

Los defensores comparten los conceptos básicos para ayudarle a decidir si un ensayo clínico es apropiado para Ud.

Ensayos clínicos:

Lo que quieren los defensores de pacientes que Usted sepa

Los ensayos clínicos merecen definitivamente una segunda visita para cualquier paciente

Los defensores de los pacientes ayudan a los pacientes a evitar y solucionar las barreras y trabajan para asegurar el acceso oportuno y asequible a los tratamientos y medicamentos recetados como parte de su atención médica. Cuando trabajamos con los pacientes, sin importar cuál sea el problema, los defensores capacitados saben que es común que la opción de los ensayos clínicos con frecuencia surge en la conversación como una posible solución. Pero lo que es sorprendente para muchos de nosotros que trabajamos junto con los pacientes todos los días, es la falta de información precisa sobre esta fuente de tratamiento avanzado. No solo los pacientes desconocen a menudo los beneficios de los ensayos clínicos, sino que también rechazan rápidamente la sugerencia como una vía viable que depende únicamente de

información inexacta o limitada.

En esta guía, los defensores de Patient Advocate Foundation presentan algunos de los beneficios menos conocidos y frecuentemente incomprendidos de los ensayos clínicos y abordan las preguntas más frecuentes de los pacientes.

Alentamos a todos los pacientes, y a aquellos en alto riesgo de padecer de enfermedades crónicas, a que aprendan más sobre cómo pueden beneficiarse de los ensayos y agregarlos a la lista de opciones de cuidado que se deben considerar en el futuro.

Es simplemente una opción demasiado importante para la atención avanzada que muchos pacientes evitan sin darse cuenta.

El 100% del tratamiento actual aprobado por la FDA pasó por un ensayo clínico, dando a los primeros pacientes acceso exclusivo a los beneficios cuando otros no podían obtenerlo.

Los estudios no se están investigando exclusivamente con fines de tratamiento

Algunas personas solo piensan en ensayos clínicos para opciones de tratamiento de último recurso cuando otros tratamientos han fallado. No solamente hay muchos estudios de tratamiento que están dirigidos a los que acaban de ser diagnosticados, también existen numerosos ensayos que están mejorando otros aspectos de nuestra atención médica. Hay seis categorías de ensayos clínicos, cada una diseñada con objetivos específicos:

Los ensayos de tratamiento estudian nuevos medicamentos, técnicas, cirugías o combinaciones de tratamientos para aquellos en cualquier etapa de la enfermedad.

Los ensayos de prevención descubren formas de evitar de contraer una enfermedad específica e intentan de identificar factores de riesgo genéticos o heredados específicos.

Los ensayos de detección exploran nuevas formas de detectar enfermedades o condiciones.

Los ensayos diagnósticos exploran mejores procedimientos de prueba para una enfermedad o condición.

Los ensayos de calidad de vida evalúan las formas de mejorar la comodidad del paciente, incluyendo el abordar formas de reducir o eliminar los efectos secundarios del tratamiento.

Los estudios observacionales determinan los resultados de salud a largo plazo al monitorear los datos a lo largo del tiempo.

¿Cuál es el propósito de un ensayo clínico?

Los ensayos clínicos son estudios cuidadosamente diseñados y basados en la ciencia que evalúan los beneficios y riesgos de tratamientos médicos específicos o intervenciones para prevenir, tratar o monitorear enfermedades, incluyendo los elementos como un nuevo medicamento o un cambio de comportamiento (por ejemplo – su dieta).

Los ensayos clínicos están a la vanguardia de los avances médicos contra todos los tipos de enfermedades, incluido el cáncer de mama y cáncer de mama metastásico. Todos los tratamientos estándares y los medicamentos disponibles actualmente han demostrado ser efectivos como resultado del proceso del ensayo clínico. El objetivo final de los ensayos clínicos es determinar si el nuevo tratamiento, medicamento o proceso que se está investigando es seguro y tan eficaz para reemplazar o agregar al tratamiento actual que se ofrece hoy.



¿Qué significa la participación precisamente? ¿Le conviene a ud.?

Puede que Ud. quiera conocer más sobre ensayos clínicos para determinar si tiene sentido participar. Cada prueba está diseñada y monitoreada para garantizar la seguridad del paciente y, en última instancia, es un paso en el camino para tratar o curar enfermedades, sin embargo, todos los aspectos de la atención médica también incluyen riesgos y pueden ser diferentes para todos. Si bien algunas personas pueden considerar un aspecto específico como un beneficio, otras pueden preocuparse sobre el mismo aspecto, por lo que es importante evaluar cada una de ellas en relación con su situación.

- Ud. será el primero en acceder: los participantes en el ensayo tienen la oportunidad de estar entre los primeros en beneficiarse de un nuevo tratamiento que se está investigando y que de otro modo no estaría disponible fuera del ensayo.
- Ud. estará más involucrado: los participantes en el ensayo tienden a estar más informados en cada paso del camino, lo que significa que desempeñan un papel activo y obtienen una mayor comprensión de su enfermedad o condición.
- Más firmas: es probable que tenga más papelería para revisar para un ensayo y más que leer. Además, se le comparten más detalles médicos (y renuncias) durante el proceso de lo que podría tener con el tratamiento estándar.
- Todos se benefician: los participantes son voluntarios y, en última instancia, ayudan a avanzar en la investigación médica para otros pacientes, incluso si no se benefician directamente de los resultados de un ensayo clínico específico.
- Posibilidad de mejores resultados: puede obtener mejores resultados, menos efectos secundarios o ambos en comparación con la atención habitual.
- Expertos para su diagnóstico: los ensayos son realizados por equipos de investigación de vanguardia de médicos y especialistas que entienden su enfermedad y trabajan con pacientes como usted todos los días.
- Supervisión cercana: es posible que necesite pruebas adicionales, monitoreo o visitas al médico que si no estuviera en una prueba. Algunos pacientes la consideran reconfortante, mientras que a otros les resulta una carga.
- Costos compartidos: el patrocinador del ensayo paga los costos de los artículos específicos de la prueba, y algunos costos adicionales no médicos pueden ser elegibles para reembolso como parte de la prueba.
- Las ubicaciones varían: algunas ubicaciones de prueba están en línea, cercanas o incluso dirigidas por su médico actual. Pero a veces la ubicación del ensayo puede no estar disponible en un lugar que sea conveniente para usted, lo que significa que tiene más necesidades de viaje o tiene que cambiar de médico.
- No siempre es mejor: a veces, el nuevo tratamiento o el nuevo proceso que se está investigando no tendrá mejores resultados que el tratamiento estándar actual, o suficientes mejores resultados para que merezca la pena expandirse a futuros pacientes.
- Aún se desconoce mucho: la forma en que responderá no es tan predecible como los tratamientos estándares. Esto significa que puede tener menos efectos secundarios o puede tener efectos secundarios inesperados o más. Los ensayos de fase temprana tendrán menos información para que el médico le indique qué esperar que los ensayos posteriores. Esta también es la razón por la cual es probable que haya un requisito de acompañarse por alguien para cada tratamiento.
- Los costos pueden pasar por alto: incluso cuando usted pregunta por adelantado, es posible que su seguro y el patrocinador del ensayo no paguen los gastos y usted debe pagar. Las leyes requieren que su seguro cubra los servicios asociados con la atención de rutina, incluyendo lo que normalmente se cubrirá fuera de una prueba para su diagnóstico.
- La selección aleatoria: los ensayos de cáncer raramente involucran un placebo, (y debe recibir una notificación si su estudio lo incluye), sin embargo, en los ensayos aleatorizados no podrá elegir si tiene el tratamiento estándar o el estándar más el cuidado específico del ensayo.



El número total de estudios registrados ha crecido al 4556% desde el año 2000. Con más de 260,000 estudios médicos activos en 2017, millones de pacientes están inscritos con acceso a la medicina de vanguardia.

Uno no sirve para todos

Hemos sabido por mucho tiempo que esta frase no siempre es el caso cuando se trata de nuestros tamaños de ropa, pero ahora los investigadores médicos están viendo que su ruta de tratamiento no es necesariamente la misma que la de otros pacientes con el mismo nombre de enfermedad, sino que quizás determinado por cómo funciona tu cuerpo específico. La investigación de hoy ha demostrado que se trata de cómo se forman y se comportan su cáncer, tumor o células enfermas que pueden hacer una diferencia en cuanto a si su cuerpo mejora con un tratamiento específico.

Han surgido dos nuevos enfoques para reclutar a pacientes para los ensayos como resultado de este enfoque más personal. Conocidas como pruebas de cesta ("basket trials") y pruebas generales, los investigadores están diseñando ensayos que prueban la efectividad de nuevas terapias o atención dirigida cuando todas las personas con el mismo diagnóstico no se agrupan y se supone que tienen la misma biología. En cambio, estos ensayos sospechan que las técnicas específicas y las nuevas opciones de tratamiento mejorarán las tasas de éxito generales cuando se dirijan a grupos de pacientes que se basan en el comportamiento celular común o en un rasgo genético o molecular particular.

Avanzar en este estilo de tratamiento dirigido e individualizado ya ha demostrado resultados exitosos con menos efectos secundarios porque el tratamiento se atiende a la biología específica de un paciente, o los perfiles genéticos o genómicos en el tumor mismo.

Del mismo modo, una de las áreas de mayor crecimiento de medicina exitosa se llama inmunoterapia. Aquí es donde se refuerza el mecanismo de defensa natural de su propio cuerpo y luego se utiliza para combatir las células enfermas, en lugar de introducir elementos que no se producen naturalmente en el cuerpo.

Comprender las diferencias en las fases de estudio

Hay tres formas en que la investigación de ensayos clínicos se estructura como fases conocidas, que deben realizarse antes de que una opción de atención médica pueda venderse y comercializarse a los pacientes. Cada fase está diseñada para ajustar las respuestas a preguntas de investigación separadas. El conocimiento adquirido en cada etapa ayuda a garantizar que el producto o procedimiento beneficie a grandes poblaciones después de la aprobación.

La fase 1 involucra a un pequeño grupo de personas y son los primeros estudios realizados para evaluar si una nueva opción es segura, identificar los posibles efectos secundarios y buscar la mejor forma de administrar el tratamiento (por vía oral, inyectarlo en una vena o inyectarlo en el músculo). Los investigadores también buscan señales de que las células enfermas responden al nuevo tratamiento.

La Fase 2 inscribe a un grupo más grande de personas para ver si las células enfermas responden

significativamente a la nueva droga o terapia de tratamiento. La segunda fase puede durar de varios meses a dos años e involucra hasta varios cientos de pacientes.

La fase 3 compara aleatoriamente el nuevo tratamiento con el estándar actual de atención para un diagnóstico específico. Incluye un mayor número de participantes que abarcan una variedad de edades, etnias y géneros, esto asegura que los resultados finales se aplicarán a poblaciones más grandes.

Después de una prueba de Fase 3, el investigador puede solicitar la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos para comercializar y vender el producto a otros pacientes. Los ensayos a largo plazo y la supervisión de la población, que forman parte de los estudios de la Fase 4, continúan durante años después de la aprobación para recopilar información sobre poblaciones y características demográficas más grandes y diversas.

Aprender a ser su propio abogado

Al igual que en el consultorio de su médico, cada ensayo clínico debe cumplir con un conjunto mínimo de normas y reglas de protección del paciente. Además, deben ser transparentes para no faltar de divulgarle nada al paciente. Para asegurarse de estar completamente informado de antemano, los patrocinadores de los ensayos deben presentar TODOS los detalles, incluida información específica sobre los objetivos de investigación, las terapias que se utilizarán, las pruebas a los que Ud. someterá, los riesgos conocidos, los posibles beneficios, los posibles efectos secundarios, la línea de tiempo y la duración del tratamiento. estudio junto con información de contacto para su equipo médico. Este documento se conoce como consentimiento informado y su copia servirá como una buena referencia durante el juicio.

El ensayo también enumerará los elementos que usted es responsable y puede planificar, incluida la organización de cuidadores, el transporte o las estadías en el hospital. En los ensayos, se le brinda más información por adelantado sobre la ruta de atención que tiene por delante, lo que le brinda el poder de ser su propio defensor. Use esta información para hacer preguntas y mantenerse comprometido con sus decisiones de atención.

Encontrar una prueba no tiene que ser una tarea individual

Hacer cualquier tipo de investigación médica puede ser abrumador para muchos pacientes y familiares. Encontrar opciones de prueba y averiguar si cumple con los requisitos de elegibilidad para participar puede llevar tiempo y generalmente incluye terminología médica técnica desconocida. Pero Ud. no está solo. Los miembros de la comunidad de atención médica pueden ayudarlo a hacer parte del trabajo preliminar, incluidas las enfermeras, los navegantes en el consultorio médico, los defensores de los pacientes, los trabajadores sociales de atención médica y las organizaciones específicas de la enfermedad. Con muchas herramientas en línea, usted o los miembros de su familia pueden limitar la lista desde su hogar y analizar las posibles opciones con el contacto de prueba, su médico y los miembros de su familia.

Para encontrar un ensayo clínico para el tratamiento, debe estar preparado con información médica, incluido el tipo de cáncer exacto, la fase, una lista de tratamientos previos, si los hay, los resultados de su diagnóstico de cáncer - como marcadores tumorales moleculares o características genéticas, y otras condiciones médicas que tenga. Para los ensayos sin tratamiento, puede necesitar información de su historia familiar u otros factores de riesgo.

Su médico también puede ayudarlo a identificar cualquier opción local o regional. Los ensayos clínicos se llevan a cabo en una variedad de entornos que incluyen clínicas para el cáncer, consultorios médicos y centros médicos más grandes. Mire para ver lo que está cerca de usted, pero también considere e investigue sobre la ayuda de transporte antes de descartar opciones distantes.

Si participa en un ensayo, puede ser de los primeros en beneficiarse del nuevo tratamiento que se está estudiando, pero, independientemente de su propio resultado, su participación ayudará a marcar una diferencia para los pacientes futuros.

Puede ser mejor para su billetera

En comparación con el tratamiento estándar que de otro modo recibiría de su médico, existen costos asociados con los ensayos clínicos. La buena noticia es que quizás no pague por todos ellos.

Al igual que con cualquier atención médica que reciba, usted es responsable del pago de los médicos, el tratamiento y los servicios recibidos que son normales para su diagnóstico. Si está asegurado, su plan de salud le ayudará a pagar estos cargos de acuerdo con sus beneficios, incluso si no estaba participando en un ensayo clínico. Esto incluye los medicamentos estándar para tratar el cáncer y sus efectos secundarios, las visitas al médico a proveedores de la red, los análisis de laboratorio y los estudios de imágenes que son normales para el tratamiento, la prevención o el control de su diagnóstico. La Ley de Cuidado de Salud Asequible (ACA) exige que la mayoría de las compañías de seguros cubran los costos asociados con la atención estándar según la red de proveedores del plan, incluso para aquellos que participan en un estudio de investigación, y no lo excluyen de recibir lo que recibiría si no participara en una prueba.

Al participar en un ensayo, es posible que haya otros aspectos específicos del estudio que reciba, incluidos los medicamentos, intervenciones o

Las decisiones son suyas

Las razones por las cuales los pacientes finalmente deciden participar en un ensayo clínico son variadas y personales, como todas las decisiones médicas que tomamos durante nuestra vida.

Participar en un ensayo clínico implica un compromiso formal de avanzar al cual no tendrá acceso todos los pacientes. Dado que su experiencia estará monitoreada y documentada por los investigadores, asegúrese de que entiende su decisión.

Al tomar su decisión, está bien tomarse el tiempo para hablar con otros y elegir según lo que sea adecuado para usted. Discuta las opciones con su oncólogo y los médicos en quienes confía. También podría ser un buen momento para obtener una segunda opinión de un nuevo médico que pueda darle una opinión con los ojos frescos y compartir una recomendación sobre si debe continuar con un ensayo clínico basado en su diagnóstico e historial de tratamiento.

Después de las opiniones médicas, tendrá que considerar sus propios puntos de vista y hablar con los miembros de su familia sobre el posible impacto médico y de estilo de vida de todas las opciones de tratamiento. Comparta la información que ha aprendido sobre sus opciones y anime a su familia a hacer preguntas también. Considere cualquier problema de costos, tiempo y logística para usted y sus cuidadores y haga un plan para que su atención no se interrumpa.

Recuerde que incluso si decide iniciar una prueba, si siente la necesidad de retirarse en cualquier momento por cualquier motivo, tiene derecho de una segunda opinión. Puede dejar de participar en una prueba a cualquier momento que elija.

Los pacientes internacionales

Los pacientes internacionales interesados en participar en un ensayo clínico pueden ser elegibles y pueden solicitar una visa especial (o B-2) de su país de origen que les da derecho a un acceso temporal para fines de tratamiento médico.

Los ensayos no pagarán los costos relacionados con viajes internacionales, viviendas a corto o largo plazo u otros artículos relacionados con la residencia temporal mientras reciben tratamiento.

Todos los pacientes, especialmente los residentes internacionales y los pacientes no asegurados, deben revisar de cerca las estimaciones de costos relacionadas con la atención durante el ensayo. Deberá identificar los artículos que el ensayo **pagará** y **no pagará** asociados con su cuidado.



Cuidado de salud asequible

La Ley de Cuidado de Salud Asequible requiere que las aseguradoras privadas y grupales no protegidas cubran los costos de rutina para todas las fases de los ensayos clínicos destinados a prevenir, detectar o tratar el cáncer y otras enfermedades potencialmente mortales. Para cumplir con los requisitos, la prueba debe ser financiada por el gobierno federal o por una organización financiada por el gobierno federal (incluye instituciones académicas, centros de cáncer designados y grupos cooperativos); y también debe realizarse bajo una aplicación de Nuevo Medicamento de Investigación (IND). Además de la ACA, hay 39 estados que han agregado leyes que abordan la cobertura de seguro para participar en un ensayo clínico.

procedimientos que se están evaluando. El patrocinador del estudio paga por esto y, al principio, compartirá con usted la lista de cuidados específicos que pagarán con usted. El estudio también puede proporcionar estipendios o reembolsos si se requieren viajes, estacionamiento o peajes, y para ayudar con otros costos como el cuidado de niños, alimentos, alojamiento o el apoyo del cuidador.

Para quienes no tienen seguro o tienen beneficios limitados, que el estudio pague por los artículos de prueba reduce su propio costo y brinda un método de cuidado que de otro modo podría haber sido demasiado costoso.

Sin embargo, tenga en cuenta que puede haber costos que ni el estudio ni su seguro pagarán por los que debe prestar mucha atención. Por ejemplo, revise cuidadosamente la lista para asegurarse de que no le obliga atenderse por algunos médicos fuera de su red, o que no haya escaneos adicionales de laboratorio o de imagen que se requieran en el camino. También debe llamar a su compañía de seguros para verificar su cobertura de los artículos que sabe que necesitará durante la prueba para evitar sorpresas en el futuro.

Preocupaciones de lenguaje y residencia

Los pacientes que viven en los EE. UU. No deberían sentirse prohibidos de participar en un ensayo con respecto a su estado de inmigración y residencia. La mayoría de los ensayos no tienen requisitos de residencia o ciudadanía. El patrocinador del ensayo define la elegibilidad principalmente según ciertos criterios médicos y requisitos logísticos, como si puede mantener un horario de citas y el equipo médico puede contactarlo para realizar un seguimiento u otras conversaciones médicas. Si un estudio de prueba requiere un estado específico, se compartirá y se incluirá por adelantado en los requisitos iniciales.

Se requiere que todos los patrocinadores de prueba compartan información sobre la prueba en un idioma que usted entienda, incluso si no es inglés. Para proceder, los patrocinadores de prueba deben obtener su consentimiento informado verbal y escrito en el idioma que prefiera.

Si bien los documentos iniciales y el consentimiento pueden realizarse en su idioma nativo, es posible que el personal médico y las instalaciones de prueba no estén completamente equipados para comunicarse completamente en otros idiomas durante cada paso. Si hay barreras lingüísticas, infórmese sobre los servicios de traducción o los posibles recursos con los que el ensayo o la instalación puedan conectarse, para asegurarse de que comprende la información médica y de procedimiento durante la prueba.

Incluso si no existe una barrera de lenguaje, PAF sugiere que los pacientes consideren llevar a un miembro de la familia o amigo a las citas o que considere usar un dispositivo de grabación para futuras referencias. Acompañarse por otra persona puede ser una buena manera de documentar las instrucciones del médico y puede aliviar el estrés para que el paciente recuerde todo. Es aconsejable que aquellos con posibles problemas de comunicación lingüística también consideren traer un acompañante a las citas para ayudar a comprender la discusión.

Preguntas que hacer

- ¿Cuáles son mis opciones para participar en un ensayo clínico?
- ¿Cuáles son los requisitos de elegibilidad?
- ¿Cuándo comienza la prueba? ¿Cuánto durará la prueba?
- ¿Qué se está investigando en el ensayo y cómo se relaciona conmigo?
- ¿Quién estará a cargo de mi cuidado? ¿Podré ver a mi propio médico o a un médico en mi red?
- ¿Con qué frecuencia tendré que visitar la oficina de un médico?
- ¿Qué pruebas y tratamientos puedo esperar a lo largo del ensayo?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento? ¿Cómo afectarán estos posibles efectos secundarios a mi vida diaria?
- ¿Existen tratamientos para controlar los efectos secundarios?
- ¿Tendré que estar en un centro específico para recibir la atención? Si es así, ¿con qué frecuencia y durante cuánto tiempo?
- ¿Qué costos cubre mi seguro? ¿Qué costos paga el estudio?
- ¿Hay opciones de reembolso para las partes no médicas del ensayo, incluido el transporte, el estacionamiento, los peajes, el cuidado de niños, los alimentos u otros suministros?
- ¿Para qué se usará la información recopilada durante el ensayo? ¿Cuáles son los resultados de la investigación hasta ahora para pacientes como yo?
- ¿Puedo participar solo, o es necesario que traiga a un miembro de la familia? ¿Qué se requiere de mi cuidador o familiar?
- ¿Qué apoyo estará disponible para mí y mis cuidadores durante la prueba? ¿Puedo hablar con otras personas que participan en el ensayo?
- ¿Qué sucede con mi atención una vez que finaliza la prueba?
- ¿Quién puede contestar preguntas adicionales que pueda pensar más adelante?



Siempre consulte con su compañía de seguros sobre sus beneficios antes de unirse a una prueba clínica.

No eres un “conejiillo de indias” (sujeto a experimentación)

En el momento en que las agencias médicas oficiales aprueban las pruebas para comenzar a reclutar pacientes, se ha hecho investigación significativa, frequently years of research, que indica que esta opción podría mejorar su salud. Los investigadores han probado rigurosamente, observado y publicado aspectos médicos en muchos entornos preclínicos antes de llevarlo a los pacientes.

Solo el 16% de los pacientes con cáncer informa haber tenido conocimiento de que existen posibles opciones de prueba coincidentes. Aún menos fueron informados por su médico o especialista.

La mayoría de los pacientes (y doctores) olvidan que no es solo para el tratamiento

Existen muchos tipos diferentes de estudios que intentan mejorar su experiencia general de atención médica y de atención, todo bajo el nombre de “ensayo clínico”.

Por ejemplo, las investigaciones pueden lograr a identificar acciones que nos ayuden a prevenir enfermedades, desarrollar pruebas más sencillas que nos ayuden a detectar y diagnosticar enfermedades más rápidamente, investigar si hay otras cosas que se pueden agregar junto con la medicina moderna para mejorar nuestra calidad de vida o reducir los efectos secundarios del tratamiento de hoy y otros avances.

En ocasiones, los estudios son de naturaleza observacional y registran tendencias o analizan el ADN o las tendencias de comportamiento entre los pacientes. Algunos podrían agregar componentes no médicos a la atención médica para mejorar la efectividad de los medicamentos, como la reducción del estrés, un mejor sueño, salud emocional o técnicas complementarias. Algunos estudios también están analizando diversas herramientas educativas o procesos del sistema para mejorar los resultados de salud y reducir la frustración del paciente.

Algunos ensayos incluyen personas que no están enfermas o que no han sido diagnosticadas, pero que tienen antecedentes familiares que hacen que las técnicas de detección sean importantes.

Incluso los ensayos de tratamiento pueden simplemente probar si una ronda o dosis adicional del medicamento actual reduciría la probabilidad de que el cáncer reaparezca, o si un medicamento aprobado para una enfermedad parecida funcionaría en todos los casos. Los ensayos son muy diversos con respecto a lo que se está investigando.

El lado práctico de la participación en el ensayo

Además de tomar la decisión de participar en un ensayo basado en los motivos médicos de su atención, los pacientes también deben determinar si los requisitos para participar en el estudio se ajustan a su estilo de vida. Si bien cada opción de tratamiento y atención médica presenta sus propios desafíos prácticos, financieros y emocionales, es importante aprender todo lo que pueda de antemano para que tenga tiempo de decidir su camino sin impedimentos inesperados.

Antes de que pueda finalizar su inscripción en un estudio, los coordinadores le proporcionarán una lista de las responsabilidades que debe cumplir para garantizar que los resultados de la prueba sean los mismos para todos. Asegúrese de leer esto de cerca y hacer preguntas.

Algunos de los mayores desafíos que los pacientes informan cuando se trata de participar en pruebas de tratamiento se relacionan con el costo financiero. Los gastos pueden provenir de los costos de bolsillo del plan de seguro, cubriendo cualquier cuidado relacionado con la prueba que no está cubierto por el seguro, la dificultad financiera adicional que resulta de viajes fuera del área o el pasar más tiempo fuera de casa y/o su trabajo.

Además, los ensayos pueden requerir más de su familia y de los cuidadores que lo rodean, incluidos los mayores compromisos de tiempo cuando lo lleve a un tratamiento o visitas al médico. Hacer preguntas le ayudará a entender qué esperar.

¿Qué sigue? ¿Cómo encuentro un estudio?

Ud. ha decidido a considerar la posibilidad de un ensayo a su lista de opciones de tratamiento o atención y desea averiguar de los beneficios como parte de un estudio de investigación. El primer paso es identificar si hay ensayos actuales que están reclutando nuevos pacientes que coincidan con su situación médica.

Aunque no hay un solo recurso, aquí hay herramientas de búsqueda en línea, así como también organizaciones que pueden ayudarle a clasificar las opciones de tratamiento y las opciones de prueba sin tratamiento. Cuando haya identificado aquellos para quienes reúne los requisitos básicos, su médico o la persona de contacto para el ensayo pueden ayudarle a comprender los términos médicos.

A pesar de que no sea necesario pedir permiso de su médico para considerar o participar en un ensayo - querrá mantenerlos informados de su decisión final para que sus registros médicos reflejarán toda la atención o el tratamiento que recibe.

Algunos de los sitios de ensayos clínicos específicos de cáncer de mama incluyen:

Breast Cancer Trials
BreastCancerTrials.org

Metastatic Trial Search
www.breastcancer.org/treatment/clinical_trials

EmergingMed Clinical Trial Navigation
www.emergingmed.com/

Metastatic Breast Cancer Network
www.mbcn.org/clinical-trial-information/

National Cancer Institute Clinical Trial Registry
www.cancer.gov/clinicaltrials

National Institute of Health
www.clinicaltrials.gov

CenterWatch
www.centerwatch.com/clinical-trials/

Triple Negative Breast Cancer Foundation
tnbcfoundation.org/clinicaltrials.htm

La Ley de Ausencia Familiar y Médica puede proteger su trabajo relacionado con una enfermedad médica o el cuidado de otras personas, lo que permite un tiempo prolongado de ausencia de trabajo de hasta 12 semanas.

Los ensayos clínicos no son correctos o prácticos para cada paciente. PAF sugiere que averigüe e investigue todas las opciones posibles que coincidan con su diagnóstico médico específico e historial de tratamiento y tomar una decisión informada sobre su atención con la ayuda de personal médico capacitado.