

Ensayos Clínicos sobre la Fibrosis Quística (FQ)

Abriendo caminos hacia mejores tratamientos y una cura



Marcus, 19 años, está buscando activamente un ensayo clínico en fibrosis quística.

Por medio de los ensayos clínicos, se han obtenido logros increíbles en el tratamiento de la fibrosis quística (FQ). Gracias a estas investigaciones y a los voluntarios que se han ofrecido como participantes en los estudios, actualmente hay medicinas y tratamientos que han agregado mañanas, y que hacen que la vida con FQ sea mejor para miles de personas. Estos voluntarios y quienes los apoyan en los ensayos clínicos son pioneros que abren caminos hacia los tratamientos nuevos.

Por qué es importante participar

La comunidad de investigación solo podrá desarrollar tratamientos nuevos para la fibrosis quística con la ayuda de los voluntarios que participan en los ensayos clínicos. Como participante, usted estará ayudando a crear terapias nuevas y, en última instancia, una cura. Además, podría tener acceso temprano a medicinas nuevas que no están disponibles para el público.

En 1938, la mayoría de las personas con Fibrosis Quística no sobrevivían su primer cumpleaños.

Hoy día, más de la mitad de la población con FQ tienen 18 años o más.

Quién puede participar

Existen muchas oportunidades para ser parte de un ensayo, ya que en actualidad hay más de 50 ensayos en marcha alrededor del país. Cada ensayo clínico tiene requisitos para las personas que pueden participar, conocidos como criterios de inclusión y exclusión. Los criterios se basan en factores como la edad, el tipo de mutación CFTR, los antecedentes de tratamiento, el estado actual de salud y otras condiciones médicas. Puede buscar los ensayos para los que usted podría ser elegible usando el buscador de ensayos clínicos en cff.org/find.

Hay muchos tipos de ensayos — algunos podrían ser adecuados para usted

Los ensayos pueden variar en cuanto a su duración, la cantidad de visitas (si es que requieren visitas) y pueden ser sobre un tratamiento, un medicamento o simplemente requieren reportar información sobre tu estilo de vida o tu estado emocional. Algunos pueden ofrecer compensación. Usted puede participar en diferentes ensayos clínicos, aunque no sea necesariamente al mismo tiempo, y puede salirse de un estudio en cualquier momento que sea necesario. Si decide salirse de un ensayo, asegúrese de conversar primero con su equipo de investigación, ya que podrían preguntarle que venga para una visita final.

“Los ensayos clínicos nos hacen sentir que tenemos control de esta enfermedad.

Una enfermedad que muy a menudo nos ha hecho sentir impotentes.”

—REBECCA, CUYA HIJA, CAROLINE, TIENE FQ

Beneficios y riesgos potenciales

Al igual que la mayoría de las cosas en la vida, la participación en un ensayo clínico viene con beneficios y posibles riesgos.

POSIBLES BENEFICIOS INCLUYEN:

- Tomar un papel más activo en su propio cuidado de salud
- Lograr el acceso a tratamientos nuevos que no están disponibles para el público
- Obtener cuidado médico por expertos en los principales centros de salud
- Ayudar a otros por contribuir a la investigación médica
- Recibir un tratamiento que le funciona a usted

POSIBLES RIESGOS INCLUYEN:

- Presentar efectos secundarios o reacciones adversas a los medicamentos o tratamientos
- Recibir un tratamiento que no le funciona a usted

Su seguridad es importante

Varios grupos reguladores, desde la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) hasta la Junta de Revisión Institucional para cada estudio en particular, ayudan a determinar que cada ensayo sea seguro y apropiado para los pacientes. Los ensayos para la FQ tienen una garantía adicional: una Junta de Monitoreo de Seguridad de Datos, que es un comité independiente de expertos en atención clínica e investigación en FQ, además del equipo de investigación del estudio y su equipo de atención usual. Si cualquiera de las personas que le están dando seguimiento al estudio o usted mismo llegara a observar algún deterioro en su salud, puede salir del estudio o incluso el ensayo puede suspenderse completamente.

Visitas y programación

Las visitas del estudio varían según el ensayo clínico; algunos requieren sólo una extracción rápida de sangre, mientras que otros podrían requerir varias visitas o pruebas más amplias. La mayoría de los equipos de investigación están

dispuestos a coordinar con su equipo de atención de FQ, para que algunas de las visitas del estudio puedan realizarse el mismo día que su cita o la cita regular de su hijo en la clínica. Pregúntele a su equipo de investigación sobre el compromiso de tiempo para un ensayo clínico específico.

Conocer los resultados de un ensayo

Es lógico que después de participar en un ensayo, usted quiera saber cuáles son los resultados. Sin embargo, a veces los investigadores necesitan varios meses o más para analizar los datos. Cuando los resultados de un ensayo están disponibles, se publican en [cff.org/find](https://www.cff.org/find). También puede inscribirse para el envío de alertas por correo electrónico y recibir los resultados directamente. Su equipo de atención de FQ puede ayudarle a comprender mejor lo que pueden significar esos resultados para usted.

Lo que puede hacer hoy mismo

- Vaya a [cff.org/find](https://www.cff.org/find) y busque los ensayos clínicos para los que usted podría ser elegible.
- Pregúntele a su equipo de atención médica sobre los ensayos clínicos que podrían ser apropiados para usted.
- Hable con otras personas sobre la importancia de los ensayos clínicos y el papel crítico que desempeñan todas las personas que van abriendo camino — los voluntarios, los investigadores y los miembros del equipo de atención — para transformar el futuro de los tratamientos para la FQ.

Abra su propio camino en [cff.org/trailblazer](https://www.cff.org/trailblazer)

Caroline, 7 años, con su madre Rebecca. Caroline ha participado en cinco ensayos clínicos de fibrosis quística.

