THE Sumaira FOUNDATION

Desarrollando capacidades de liderazgo para socios pacientes en la investigación clínica

Un kit de herramientas de investigación de efectividad comparativa (CER) centrada en el paciente para organizaciones de defensa del paciente

The Sumaira Foundation

junio de 2026
v3.1

Tabla de contenidos

ACERCA DE ESTE KIT DE HERRAMIENTAS 4

SECCIÓN 01 – Contexto y antecedentes: Comprendiendo la colaboración del paciente en la investigación 6

1.1 De la participación a la colaboración 7

1.2 Cómo está cambiando el panorama de la investigación 10

1.3 El papel de las organizaciones de defensa del paciente como socias en la investigación 11

1.4 Traduciendo la investigación en decisiones de tratamiento y atención 13

SECCIÓN 02 – Primeros pasos: Preparándose para participar en la investigación 17

2.1 Definiendo sus objetivos de investigación 18

2.2 Evaluando la capacidad y estableciendo iniciativas prioritarias 20

2.3 Planificación y presupuesto de actividades de investigación 23

SECCIÓN 03 – Construyendo colaboraciones: Estructurando alianzas efectivas entre múltiples partes interesadas 25

3.1 Reuniendo a los socios adecuados 26

3.2 Clarificando roles y expectativas 29

3.3 Construyendo una cultura de confianza y colaboración inclusiva 30

3.4 Desarrollando y apoyando a los socios pacientes 32

SECCIÓN 04 – Operacionalizando las colaboraciones: Sistemas y ejecución 35

4.1 Reclutamiento e incorporación de socios 36

4.2 Compensación y apoyos para la participación 37

4.3 Estructuras de gobernanza y liderazgo 39

4.4 Planificación y ejecución de reuniones 39

4.5 Manteniendo la conexión entre reuniones 43

SECCIÓN 05 – Sostenibilidad: Manteniendo y escalando las colaboraciones 45

5.1 Construyendo colaboraciones a largo plazo 47

5.2 Fortaleciendo la infraestructura de participación 47

5.3 Escalando el impacto y sosteniendo los recursos 47

REFLEXIONES FINALES: El futuro de la colaboración del paciente 50

REFERENCIAS 53

ACERCA DE ESTE KIT DE HERRAMIENTAS

Descripción general

Este kit de herramientas está diseñado para organizaciones de defensa del paciente (PAOs, por sus siglas en inglés) que buscan ampliar su papel en la investigación y desarrollar la capacidad para participar en investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente. A lo largo de este recurso, los términos paciente, socio paciente y colaboración del paciente se utilizan para referirse tanto a pacientes como a cuidadores que aportan experiencia vivida y conocimiento experiencial a la investigación.
Se ha desarrollado un kit de herramientas complementario para médicos, investigadores académicos, profesionales de la salud y otras personas que buscan colaborar de manera más efectiva con organizaciones de pacientes y socios pacientes. Por favor, comuníquese a contact@sumairafoundation.org para solicitar una copia.

Acerca de The Sumaira Foundation (TSF)

The Sumaira Foundation (TSF) es una organización fundada y liderada por pacientes, dedicada a avanzar la investigación en enfermedades neuroinmunes raras y a apoyar a las personas que viven con trastorno del espectro de neuromielitis óptica (NMOSD), enfermedad asociada a anticuerpos contra la glicoproteína de mielina de oligodendrocitos (MOGAD) y otras condiciones relacionadas.

A través de nuestro trabajo internacional en investigación, educación, apoyo y defensa, colaboramos con comunidades de pacientes, médicos, investigadores académicos y socios de la industria para acelerar el progreso científico y fortalecer la colaboración del paciente en el campo de las enfermedades raras.

Agradecimientos

Extendemos nuestra sincera gratitud a los pacientes y cuidadores cuya experiencia vivida, defensa y liderazgo continúan dando forma a la evolución de la colaboración del paciente en la investigación. También agradecemos a los socios pacientes, médicos, investigadores académicos y colaboradores comunitarios que contribuyeron a este kit de herramientas, desarrollado por Alanna Yee, Leyla Herbst y Michael Devlin como parte de las iniciativas de investigación de The Sumaira Foundation.

Aviso legal

Este kit de herramientas fue financiado a través de un Patient-Centered Outcomes Research Institute® (PCORI®) Eugene Washington PCORI Engagement Award (EA-CB-35334), que apoya los esfuerzos para desarrollar capacidad en investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente. Las opiniones, declaraciones y puntos de vista presentados en este kit de herramientas son responsabilidad exclusiva de The Sumaira Foundation (TSF) y no necesariamente representan las opiniones de PCORI®.

SECCIÓN 01

CONTEXTO Y ANTECEDENTES

COMPRENDIENDO LA COLABORACIÓN DEL PACIENTE EN LA INVESTIGACIÓN

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SECCIÓN

La participación y la colaboración del paciente están transformando la manera en que se lleva a cabo la investigación. Las personas con experiencia vivida están avanzando más allá de los roles tradicionales de recaudación de fondos o apoyo, y se están convirtiendo en socios activos en la definición de cómo se planifica, diseña y lleva a cabo la investigación.

Esta sección explora por qué se está produciendo este cambio, incluyendo la evidencia creciente del impacto de la participación del paciente en la investigación, las expectativas cada vez mayores de financiadores, agencias regulatorias y organismos de reembolso, el papel en expansión de las organizaciones de defensa del paciente (PAOs) como socias en la investigación, y un enfoque creciente en traducir la investigación en decisiones de tratamiento y atención del mundo real a través de la investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente.

1.1 De la participación a la colaboración

Brechas en los modelos de investigación tradicionales

Tradicionalmente, la investigación ha sido impulsada por médicos e investigadores académicos, con los pacientes involucrados como participantes o sujetos. Aunque esta participación es esencial, el involucramiento típicamente se ha limitado a proporcionar datos en lugar de incluir a los pacientes como socios en la definición de lo que la investigación pregunta, mide y busca mejorar.

Este modelo crea brechas predecibles. Las preguntas de investigación pueden pasar por alto las realidades de la carga de la enfermedad vivida, mientras que los diseños de estudio pueden ignorar factores de viabilidad como la fluctuación de síntomas, las demandas de viaje, la carga del cuidador o la fatiga cognitiva. Las medidas de resultados pueden centrarse en puntos finales definidos por los médicos (por ejemplo, tasas de recaída, hallazgos de imágenes o biomarcadores) mientras pasan por alto los aspectos de la salud que más afectan el funcionamiento diario y la calidad de vida de los pacientes.

En respuesta, ha habido un cambio creciente en todo el ecosistema de investigación —que abarca financiadores, instituciones académicas, empresas biofarmacéuticas, organismos regulatorios y más— hacia la valoración de la colaboración del paciente como un componente fundamental de la investigación de alta calidad. Esta evolución está ayudando a producir estudios que reflejan mejor las necesidades del mundo real y tienen más probabilidades de generar resultados que beneficien significativamente a las comunidades a las que pretenden servir.

CASO DE ESTUDIO: THE SUMAIRA FOUNDATION (TSF)

En 2024, The Sumaira Foundation (TSF) recibió un Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) Engagement Award para desarrollar nuestra capacidad de desempeñar un papel activo en la investigación. A través de esta iniciativa de dos años, nos propusimos fortalecer la colaboración del paciente en la investigación de enfermedades neuroinmunes raras y sentar las bases para estudios más impactantes impulsados por la comunidad.

Como parte de este trabajo, establecimos un consejo de investigación de múltiples partes interesadas compuesto por pacientes, médicos e investigadores, desarrollamos una agenda de investigación para NMOSD y MOGAD centrada en brechas de evidencia centradas en el paciente, y creamos estos kits de herramientas basados en nuestros aprendizajes.

A medida que nuestra infraestructura de investigación tomó forma y surgieron nuevas alianzas, aprovechamos la oportunidad para abordar una prioridad de investigación clave identificada por nuestra comunidad: ¿cuál tratamiento es más efectivo para prevenir las recaídas en NMOSD? Junto con médicos e investigadores líderes en el campo, desarrollamos una propuesta que aseguró $9 millones para que TSF lidere un ensayo clínico internacional de cinco años comparando la efectividad de las terapias para NMOSD. En secciones posteriores, discutimos la importancia de la investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente y nos basamos en esta experiencia como caso de estudio para ilustrar cómo el desarrollo de capacidad en colaboración puede crear caminos hacia el liderazgo en investigación.

Cuadro 1: Cómo la colaboración del paciente transforma la investigación

Dimensión de la investigación	Modelo de investigación tradicional	Modelo de colaboración del paciente
Rol de los pacientes	Participantes / sujetos del estudio	Socios y líderes
Prioridades de investigación	Impulsadas por médicos e investigadores	Co-diseñadas con pacientes
Gobernanza y toma de decisiones	Toma de decisiones liderada por investigadores	Estructuras de toma de decisiones compartida
Diseño del estudio	Aporte limitado del paciente	La experiencia vivida informa el diseño
Estrategias de reclutamiento	Divulgación liderada por instituciones	Reclutamiento informado por la comunidad
Prácticas de compensación	Compensación limitada o inconsistente	Compensación estructurada que reconoce la experiencia vivida

Evidencia de impacto

Aunque la participación del paciente se discute frecuentemente en términos de valores como la orientación al paciente, la inclusión y el respeto, su importancia se extiende mucho más allá de estos principios. Un creciente cuerpo de evidencia demuestra que la investigación es más sólida y exitosa cuando los socios pacientes participan de manera significativa.

Las iniciativas lideradas por organizaciones como PCORI demuestran que la participación significativa del paciente puede fortalecer la aceptabilidad, viabilidad, rigor y relevancia de los estudios de investigación, mejorando elementos tales como:

- Qué tan viables son los protocolos de estudio y los criterios de reclutamiento en entornos del mundo real
- La selección de resultados que más importan a los pacientes
- La claridad, accesibilidad y sensibilidad cultural de los materiales del estudio
- La confianza entre las instituciones de investigación y las comunidades de pacientes
- La difusión y traducción de los hallazgos de investigación a la práctica del mundo real

La participación del paciente se reconoce cada vez más como algo más que simbólico u opcional, con un impacto que puede verse a lo largo del ciclo de vida de la investigación.

El espectro de la participación

La participación del paciente existe a lo largo de un espectro. Aunque actividades como encuestas o grupos focales proporcionan información importante, no necesariamente reflejan una verdadera colaboración. La colaboración implica influencia compartida, responsabilidad compartida y propiedad compartida de los resultados.

Cuadro 2: El espectro de la participación

Las organizaciones pueden participar en diferentes puntos a lo largo de este espectro dependiendo de su capacidad, experiencia y prioridades estratégicas. Comprender esta progresión ayuda a las PAOs a reflexionar sobre cómo participan actualmente e identificar oportunidades para profundizar su colaboración y liderazgo en investigación en el futuro.

1.2 Cómo está cambiando el panorama de la investigación

Expectativas de los financiadores

A medida que la colaboración del paciente se integra más en el ecosistema de investigación, las expectativas de participación se están formalizando cada vez más.

Los principales financiadores de investigación requieren cada vez más evidencia de participación significativa del paciente dentro de las solicitudes de subvención, el diseño del estudio y las estructuras de gobernanza. Organizaciones como el Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), los National Institutes of Health (NIH), Horizon Europe y otros organismos internacionales de financiamiento han incorporado expectativas de colaboración del paciente en criterios de financiamiento, métricas de evaluación y requisitos de informes.

Integración regulatoria y de reembolso

Las agencias regulatorias responsables de aprobar medicamentos y los organismos de reembolso que determinan la cobertura y el acceso —incluyendo la U.S. Food and Drug Administration (FDA), la European Medicines Agency (EMA) y organizaciones de evaluación de tecnologías sanitarias (HTA) como Canada's Drug Agency (CDA-AMC)— están incorporando cada vez más la perspectiva del paciente en sus procesos de toma de decisiones. Esto incluye mayor participación del paciente en el diseño de ensayos clínicos, selección de puntos finales y evaluación de beneficio-riesgo, así como el uso creciente de datos de preferencias del paciente, resultados reportados por pacientes y perspectivas basadas en la experiencia vivida.

Implicaciones para las organizaciones de defensa del paciente (PAOs)

Para las PAOs, este cambio crea vías ampliadas para participar como socios estratégicos dentro de la investigación, las iniciativas de políticas y las alianzas entre múltiples partes interesadas. Las organizaciones que construyen la infraestructura y la experiencia para apoyar y liderar una participación significativa del paciente se están convirtiendo en colaboradores de confianza dentro de los equipos de investigación y los entornos de toma de decisiones.

1.3 El papel de las PAOs como socias en la investigación

Experiencia vivida y conocimiento experiencial

Las PAOs poseen una profundidad de experiencia que frecuentemente es subestimada, incluso por personas dentro de la propia organización. La experiencia vivida de su comunidad no es solo personal; es una forma de conocimiento experiencial fundamentado en las realidades cotidianas del diagnóstico, el tratamiento, las barreras de acceso y la atención a largo plazo.

Esta experiencia se extiende más allá de las historias individuales e incluye perspectivas sobre patrones más amplios dentro de las comunidades, necesidades no satisfechas y desafíos de atención del mundo real que de otro modo podrían pasarse por alto dentro de los entornos de investigación tradicionales. Reconocer la legitimidad y el valor de esta experiencia les ayuda a presentarse como socios seguros y estratégicos en la investigación.

Cuadro 3: Ejemplos de roles de las PAOs en la investigación

Rol de colaboración	Experiencia
Co-diseñadoras de agendas de investigación	Profunda comprensión de las prioridades de la comunidad y las necesidades no satisfechas
Contribuyentes a la definición de preguntas de investigación, opciones de tratamiento y atención, y resultados	Capacidad para identificar enfoques que reflejen el funcionamiento diario, la calidad de vida y la carga del tratamiento, y que apoyen las decisiones de tratamiento y atención del mundo real
Co-desarrolladoras de protocolos de estudio	Perspectiva de experiencia vivida sobre los procedimientos del estudio y la carga para los participantes
Asesoras sobre viabilidad y accesibilidad del estudio	Comprensión práctica de las barreras del mundo real para la participación y la atención
Co-autoras y colaboradoras en la difusión	Fortaleza en la traducción del conocimiento y la comunicación en lenguaje claro

Roles ampliados a lo largo del ciclo de vida de la investigación

Las PAOs pueden desempeñar un papel central en la investigación a lo largo de su ciclo de vida. A medida que las organizaciones construyen capacidad de investigación sostenible, las oportunidades de colaboración se extienden más allá de la participación esporádica hacia la colaboración entre múltiples partes interesada y, en última instancia, el liderazgo en investigación.

Participando en estas capacidades, las PAOs pueden evolucionar de socios pacientes a líderes de investigación que dan forma a la dirección, conducción y aplicación de la investigación. Este cambio permite que la investigación refleje más plenamente las prioridades comunitarias, las realidades vividas y las necesidades de implementación del mundo real.

Cuadro 4: Colaboración del paciente a lo largo del ciclo de vida de la investigación

1.4 Traduciendo la investigación en decisiones de tratamiento y atención

De la evidencia de investigación a las decisiones del mundo real

Si bien la investigación puede generar evidencia que avanza el conocimiento científico, no se traduce automáticamente en mejores resultados para los pacientes ni informa las decisiones de tratamiento y atención del mundo real.

Los ensayos clínicos tradicionales a menudo se realizan bajo condiciones controladas con pacientes cuidadosamente seleccionados y generalmente están diseñados para evaluar la eficacia, es decir, si un tratamiento puede funcionar bajo condiciones ideales. Estos estudios pueden no reflejar la gama completa de pacientes atendidos en la práctica, excluyendo a pacientes como aquellos con múltiples comorbilidades, los que toman otros medicamentos o los adultos mayores. Además, a menudo no proporcionan comparaciones directas entre las opciones de tratamiento disponibles.

Como resultado, los pacientes, médicos y sistemas de salud a menudo se ven obligados a elegir entre múltiples tratamientos sin evidencia clara sobre cuál es más efectivo en entornos del mundo real. En la práctica, las decisiones deben tener en cuenta poblaciones diversas de pacientes y restricciones prácticas como efectos secundarios, acceso, costo y demandas de la vida diaria. Los pacientes y médicos necesitan orientación que refleje estas realidades y muestre cómo la evidencia de investigación se traduce en la práctica.

El papel de la investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente

La investigación de efectividad clínica comparativa (CER) centrada en el paciente es un tipo de investigación que *compara* diferentes formas de prevenir, diagnosticar, tratar o manejar una condición para determinar cuál funciona mejor, para quién y bajo qué circunstancias. Examina intervenciones de atención médica en la práctica, tales como:

- Medicamento A vs. medicamento B
- Medicación vs. cambio de estilo de vida
- Cirugía vs. terapia
- Diferentes modelos de prestación de atención

La CER incorpora resultados que más importan a los pacientes —como la calidad de vida, el funcionamiento diario y la carga del tratamiento— y se centra en la *efectividad* en lugar de solo la eficacia. La efectividad se refiere a qué tan bien funciona una intervención en entornos del mundo real.

En lugar de preguntar "¿Funciona esta intervención?", la CER responde a las preguntas prácticas que enfrentan los pacientes y médicos al elegir entre opciones de tratamiento y atención.

Por qué la CER es importante para las PAOs

Cuando un miembro de su comunidad de pacientes está en una consulta o tomando una decisión de tratamiento, es poco probable que esté pensando en términos de diseño de estudio, puntos finales estadísticos o datos clínicos. Está preguntando: ¿Cuáles son mis opciones? ¿Cuál me ayudará mejor a funcionar, estudiar, trabajar, cuidar a mi familia y vivir mi vida considerando mis necesidades personales?

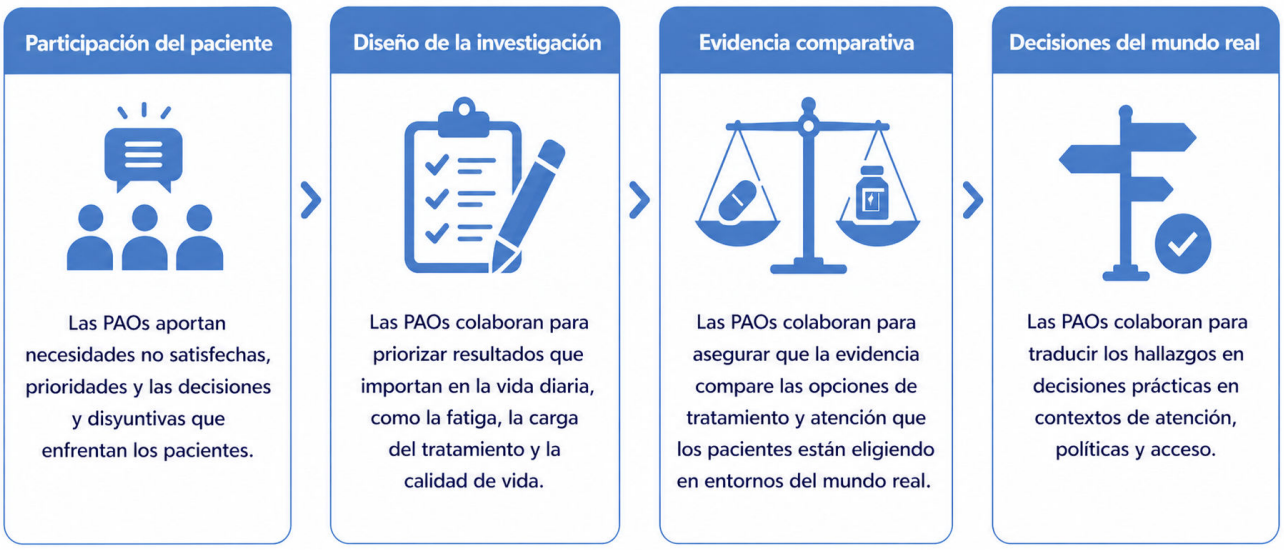
Participar en CER ofrece a las PAOs una forma significativa de influir en cómo se responden estas preguntas. Al colaborar con otros actores para definir preguntas de investigación, opciones de tratamiento y atención, y resultados, las PAOs pueden ayudar a asegurar que los estudios comparen las opciones prácticas que enfrentan los pacientes y midan lo que más les importa en la vida diaria.

La CER ofrece a las PAOs una oportunidad clara de apoyar la generación de evidencia que refleje las necesidades del mundo real, las prioridades y los resultados centrados en el paciente que van más allá de los puntos finales clínicos tradicionales. Esto conduce a perspectivas más relevantes y utilizables que pueden informar directamente la toma de decisiones clínicas, las políticas de salud y el acceso a la atención.

Cuadro 5: De la evidencia de investigación a las decisiones del mundo real

Etapa	Pregunta principal	Cómo se genera la evidencia	Qué produce
Ciencia básica	¿Cómo funciona la enfermedad?	Estudios de laboratorio y preclínicos	Comprensión biológica; posibles objetivos terapéuticos
Ensayos de eficacia tradicionales	¿Funciona la intervención bajo condiciones controladas?	Ensayos explicativos en poblaciones seleccionadas	Evidencia de beneficio y seguridad bajo condiciones controladas
Ensayos de efectividad comparativa (CER)	¿Cuál intervención funciona mejor en la atención del mundo real, y para quién?	Ensayos comparativos directos, ensayos pragmáticos y estudios con datos de atención rutinaria	Evidencia comparativa del mundo real en poblaciones típicas de pacientes
Atención clínica	¿Cuál es la mejor opción para este paciente?	Juicio clínico y guías, toma de decisiones compartida	Decisiones individualizadas de tratamiento y atención
Economía de la salud y políticas	¿Vale la pena el costo y quién debería tener acceso?	Síntesis de evidencia, revisión de guías y evaluación de tecnologías sanitarias (HTA)	Decisiones de cobertura, acceso, orientación para el sistema de salud

Cuadro 6: Formas prácticas en que las PAOs pueden dar forma a la CER



CASO DE ESTUDIO: EL ENSAYO CER DE TSF

NMOSD es una condición neuroinmune severa caracterizada por ataques inflamatorios recurrentes que pueden causar daño irreversible, incluyendo ceguera y parálisis. Sin tratamiento, los pacientes pueden experimentar discapacidad significativa y, en algunos casos, la muerte.

Desde 2019, la FDA ha aprobado varias terapias dirigidas para NMOSD que han demostrado reducir las tasas de recaída y mejorar los resultados. Sin embargo, existe evidencia limitada que compare cómo estos tratamientos funcionan en relación unos con otros. Esta es una brecha de evidencia crítica para nuestra comunidad, ya que NMOSD requiere manejo a largo plazo y las decisiones de tratamiento tienen impactos duraderos en la discapacidad, la planificación familiar y la calidad de vida.

Para abordar esto, TSF diseñó un ensayo CER para evaluar rituximab, un estándar histórico de uso fuera de indicación, contra terapias aprobadas incluyendo ravulizumab, eculizumab, inebilizumab y satralizumab. El protocolo fue co-desarrollado con socios pacientes para reflejar las necesidades del mundo real e incluye resultados reportados por pacientes como dolor, fatiga, estado de ánimo y calidad de vida.

Este enfoque demuestra cómo la CER puede generar evidencia centrada en el paciente para orientar decisiones de tratamiento prácticas y apoyar la toma de decisiones compartida, y destaca el papel que las PAOs pueden desempeñar en la configuración de una investigación que ayude a su comunidad a vivir y funcionar en la vida diaria.

SECCIÓN 02

PRIMEROS PASOS

PREPARÁNDOSE PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SECCIÓN

Muchas PAOs ya cuentan con bases sólidas para la participación en investigación: confianza comunitaria, experiencia vivida y programas establecidos. A medida que se avanza de actividades de base hacia una colaboración estructurada, es importante establecer capacidad organizacional dedicada para apoyar esfuerzos que sean tanto realistas como significativos para su comunidad.

Esta sección proporciona marcos prácticos y herramientas de reflexión para ayudarle a clarificar los objetivos de investigación, evaluar la preparación organizacional, definir iniciativas prioritarias incluyendo aquellas que puedan contribuir a la CER, y planificar los recursos necesarios para participar efectivamente en la investigación.

2.1 Definiendo sus objetivos de investigación

Por qué importa la claridad en los objetivos

Dedique tiempo a clarificar los objetivos de investigación de su organización desde el principio. Ser específico sobre lo que desea lograr ayuda a asegurar que los esfuerzos de investigación sean intencionales, estratégicos y fundamentados en lo que más importa a su comunidad. Puede identificar múltiples áreas de interés, pero priorizar por dónde comenzar ayuda a prevenir la sobreextensión o la participación en oportunidades que no se alinean con su capacidad o enfoque.

Alineación interna antes de la participación externa

Dedique tiempo a asegurar que sus objetivos específicos de investigación estén alineados con la misión más amplia de su organización. Idealmente, sus objetivos de investigación también se cruzarán con sus prioridades de defensa, programas comunitarios y políticas. Clarificar esta alineación tempranamente ayuda a prevenir mensajes contradictorios o expectativas poco realistas tanto interna como externamente.

Cuadro 7: Reflexiones para apoyar la definición de los objetivos de investigación de su organización

Consideración	Preguntas de reflexión	Por qué es importante
Alineación con la defensa	¿Cómo podría la participación en investigación apoyar nuestros objetivos de defensa o políticas?	Asegura que los esfuerzos de investigación refuercen los objetivos organizacionales más amplios
Influencia en la investigación	¿Queremos dar forma a las prioridades de investigación, el diseño de estudio o la difusión?	Determina el nivel y tipo de alianzas a buscar
Alineación con CER	¿Queremos desempeñar un papel en la generación de evidencia que influya en las decisiones de tratamiento y atención?	Ayuda a priorizar oportunidades que influyan en las decisiones de tratamiento y atención del mundo real
Perspectiva comunitaria	¿Buscamos recopilar opiniones estructuradas de pacientes o cuidadores?	Ayuda a guiar la selección de métodos (ej., encuestas, grupos asesores)
Desarrollo de capacidad	¿Queremos desarrollar socios de investigación capacitados o líderes pacientes?	Requiere inversión en educación, mentoría y apoyo
Preparación para financiamiento	¿Nos estamos preparando para colaborar en investigación financiada por subvenciones?	Define las necesidades de infraestructura y alianzas

Cuadro 8: Reflexiones para apoyar la alineación interna

Consideración	Preguntas de reflexión	Por qué es importante
Alineación con la misión y visión	¿Cómo apoya la participación en investigación nuestra misión central y visión a largo plazo?	Asegura que los esfuerzos de investigación refuercen, en lugar de competir con, las prioridades organizacionales
Integración con defensa y programas	¿Cómo se conectará la participación en investigación con nuestras actividades de defensa, políticas, educación y apoyo comunitario?	Promueve la consistencia en los esfuerzos organizacionales y fortalece el impacto general
Liderazgo y personal	¿El personal y el liderazgo comparten comprensión y apoyo para la participación en investigación?	Permite una implementación coordinada y una planificación realista de la carga de trabajo
Expectativas de la comunidad	¿Cómo comunicamos la participación en investigación a nuestra comunidad?	Construye confianza y asegura transparencia sobre roles e impacto

2.2 Evaluando la capacidad y estableciendo iniciativas prioritarias

Comprendiendo su punto de partida

No es necesario tener todos los recursos disponibles antes de iniciar actividades de investigación; muchas organizaciones construyen su infraestructura de manera iterativa a medida que adquieren más experiencia en colaboración.

Al mismo tiempo, la participación en investigación introduce demandas operativas reales, incluyendo personal, coordinación, capacitación y supervisión administrativa. Hacer un inventario de su capacidad actual le ayuda a aprovechar los recursos existentes mientras planifica el apoyo necesario para participar en futuros esfuerzos de colaboración.

CASO DE ESTUDIO: ORÍGENES DE LA AGENDA DE INVESTIGACIÓN NMOSD/MOGAD

Guiados por nuestra misión de iluminar la oscuridad del NMOSD, MOGAD y trastornos relacionados, TSF ha trabajado desde 2014 para servir y movilizar a la comunidad global de neuroinmunología. Iniciativas como nuestra Coalición para la Equidad en Salud, las Becas de Investigación Spark y el programa de Embajadores de TSF han identificado brechas persistentes en diagnóstico, atención y acceso, y han subrayado la necesidad de una alineación más fuerte entre las prioridades de la comunidad y la actividad científica. Nuestro PCORI Engagement Award fue diseñado para abordar esto a través del desarrollo de una agenda de investigación de NMOSD y MOGAD para guiar futuros esfuerzos de investigación, específicamente CER. Co-desarrollada con pacientes, cuidadores, médicos, investigadores, profesionales de salud aliados y otros actores, esta agenda busca fortalecer la alineación de la investigación con las prioridades de los pacientes y apoyar la generación de evidencia que mejor informe las decisiones del mundo real.

Cuadro 9: Evaluación de la capacidad para la participación en la investigación

Área de capacidad	Señales de que puede necesitar apoyo adicional
Personal y tiempo de liderazgo	Las actividades de investigación prospectivas se agregan sobre los roles existentes sin tiempo dedicado ni responsable asignado
Coordinación de alianzas	La comunicación, programación y seguimiento con socios se sienten improvisados o difíciles de sostener
Capacitación y preparación	El personal o los socios se sienten inseguros sobre los procesos, terminología o expectativas de investigación
Infraestructura administrativa	Los contratos, compensaciones o procesos de documentación no son claros o requieren mucho tiempo para gestionar
Recursos financieros	Los costos de participación (ej., compensación de socios, apoyos de accesibilidad, viajes) aún no están presupuestados
Sostenibilidad	La participación depende del entusiasmo a corto plazo en lugar de la planificación operativa a largo plazo

Definiendo iniciativas de investigación prioritarias

Con los objetivos de investigación clarificados y la capacidad organizacional considerada, el siguiente paso es definir iniciativas claramente delimitadas, como encuestas comunitarias, registros de pacientes, recopilación de datos impulsada por pacientes, consejos asesores o propuestas de investigación financiada por subvenciones.

Iniciativas que contribuyen a tener evidencia relevante para la toma de decisiones

Como se discutió en la Sección 1.4, las PAOs pueden desempeñar un papel valioso como socias en la generación de evidencia que influye en la toma de decisiones de atención médica. Sin embargo, no todas las actividades contribuyen por igual a esto. A medida que define sus iniciativas, considere cómo pueden conducir a evidencia comparativa centrada en el paciente, ya que esto puede ayudar a posicionar su trabajo para impulsar impacto en la toma de decisiones clínicas, políticas de salud y acceso a la atención.

Cuadro 10: Ejemplos de actividades de investigación relacionadas con CER

Tipo de objetivo de investigación	Ejemplos de actividades	Impacto potencial
Concientización y perspectiva comunitaria	Encuestas, sesiones de escucha, discusiones comunitarias	Amplifica la voz de la comunidad y construye comprensión de las necesidades no satisfechas de los pacientes
Establecimiento de prioridades y desarrollo de agenda	Procesos Delphi, consejos asesores, establecimiento de agenda de investigación	Identifica y eleva prioridades de investigación impulsadas por la comunidad
Colaboración y desarrollo de capacidad	Capacitación de socios pacientes, establecimiento de consejos de investigación, apoyo a la participación de pacientes en estudios	Fortalece la capacidad a largo plazo para participar en equipos de investigación, juntas asesoras y comités directivos
Generación de evidencia para informar decisiones	Colaborar en estudios CER que comparen opciones de tratamiento o atención y midan resultados que importan a los pacientes	Contribuye a evidencia que informa decisiones de tratamiento y atención del mundo real
Traducción y difusión	Desarrollo de resúmenes en lenguaje claro y recursos educativos; compartir hallazgos de CER con comunidades de pacientes, médicos y formuladores de políticas	Apoya la adopción de evidencia en la práctica y ayuda a asegurar que los hallazgos de investigación sean comprendidos y utilizados en la toma de decisiones del mundo real

2.3 Planificación y presupuesto de actividades de investigación

Planificando su proyecto

Antes de lanzarse a la ejecución, vale la pena invertir tiempo desde el principio para pensar en un plan claro y realizable que asegure que su iniciativa esté bien coordinada y sea viable. Esto incluye definir objetivos, establecer hitos y entregables realistas, establecer cronogramas del proyecto, identificar necesidades de coordinación y determinar quién será responsable de liderar y apoyar el trabajo.

Aunque las iniciativas de investigación varían en alcance, muchas siguen fases similares: desde la planificación del proyecto, al reclutamiento e incorporación de socios, al desarrollo de capacidad, a las actividades principales del proyecto, a la difusión de hallazgos, a la reflexión y los próximos pasos.

Cuadro 11: Fases operativas típicas de las iniciativas de participación

Involucre a los actores externos tempranamente mientras planifica su proyecto —incluyendo socios pacientes, médicos, investigadores, socios de la industria y otros colaboradores. Esto ayuda a asegurar que las expectativas en torno a roles, toma de decisiones y participación continua estén alineadas desde el inicio, y permite que los proyectos sean moldeados por perspectivas prácticas antes de que los planes se finalicen.

Recomendamos capturar su plan en un resumen de proyecto simple de una página al que pueda regresar a lo largo del proyecto. Este punto de referencia compartido ayuda a mantener a todos alineados en propósito, alcance, roles y cronograma, y facilita hacer correcciones de curso tempranamente si las expectativas comienzan a desviarse.

Presupuesto y recursos para la participación

Un descuido común es sub-presupuestar la participación del paciente. Los costos de participación deben planificarse desde el principio, no añadirse retrospectivamente después de que se establezcan otros elementos del presupuesto. Invertir en actividades de participación es también una inversión en su comunidad que apoya la participación significativa, construye confianza y fortalece la capacidad a largo plazo. Considere la compensación de socios, la capacitación, las necesidades de coordinación y los apoyos de accesibilidad necesarios para hacer viable la participación de diversos miembros de su comunidad, incluyendo aquellos que equilibran trabajo, responsabilidades de cuidado, necesidades de salud u otras demandas cotidianas. Consulte la Sección 4.2 para una orientación más detallada.

SECCIÓN 03

CONSTRUYENDO COLABORACIONES

ESTRUCTURANDO ALIANZAS EFECTIVAS ENTRE MÚLTIPLES PARTES INTERESADAS

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SECCIÓN

Al desarrollar capacidad de investigación, es importante mirar más allá de su comunidad de pacientes y considerar la gama completa de actores involucrados en la investigación. Aunque las perspectivas de los pacientes siguen siendo fundamentales, las colaboraciones más efectivas a menudo ocurren en la intersección de la perspectiva comunitaria, la experiencia en investigación y el conocimiento clínico.

Esta sección se centra en cómo reunir de manera reflexiva equipos de múltiples partes interesadas, definir roles significativos, cultivar una colaboración basada en la confianza, y apoyar a los socios pacientes para que crezcan como socios confiados dentro de entornos de investigación de múltiples partes interesadas.

3.1 Reuniendo a los socios adecuados

Equilibrando el conocimiento experiencial y la experiencia técnica

Además de los socios pacientes, los equipos de participación pueden incluir cuidadores, médicos, investigadores académicos, profesionales de salud aliados, así como socios de organizaciones de salud, la industria y entornos de políticas. Reunir estas voces ayuda a asegurar que las iniciativas estén informadas por perspectivas complementarias sobre la carga de la enfermedad, la prestación de atención y las realidades prácticas de diseñar y ejecutar investigaciones. Esta alineación es particularmente importante en la CER, donde integrar la experiencia vivida y las perspectivas clínicas es esencial para definir comparaciones de tratamiento y atención significativas y resultados centrados en el paciente.

Cuadro 12: Conocimiento experiencial y experiencia técnica complementarios

Pacientes y cuidadores	Médicos, investigadores y otros socios
Experiencia vivida con la condición	Experiencia científica y metodológica
Perspectiva sobre necesidades no satisfechas y brechas en la atención	Comprensión de las vías diagnósticas y de tratamiento
Perspectivas sobre las realidades del tratamiento y la calidad de vida	Experiencia en diseño de estudios y métodos de investigación
Conocimiento de las barreras a la participación y necesidades de accesibilidad	Conocimiento de viabilidad, seguridad y consideraciones regulatorias
Confianza y conexión comunitaria	Acceso a poblaciones clínicas e infraestructura de investigación

Diseñando equipos diversos y representativos

Al considerar qué socios incorporar al trabajo, puede ser útil pensar en qué voces están representadas y cuáles pueden estar ausentes. Las experiencias de los pacientes y cuidadores no son iguales para todos, y las perspectivas pueden diferir según factores como la geografía, la cultura, la raza y etnicidad, las circunstancias financieras, la discapacidad o el acceso a la atención. Ser consciente de esta variación ayuda a asegurar que las prioridades identificadas y las soluciones desarrolladas reflejen las realidades más amplias de su comunidad, no solo aquellas más visibles o fáciles de involucrar.

Cuadro 13: Reflexiones para apoyar la construcción de equipos diversos y representativos

Consideración	Pregunta de reflexión	Estrategias prácticas
Representación	¿Nuestro grupo de socios refleja la diversidad de nuestra comunidad?	Divulgación a través de grupos de apoyo, registros, redes comunitarias
Rango de experiencias vividas	¿Están representadas múltiples etapas y experiencias de la enfermedad?	Incluir tanto a pacientes recién diagnosticados como a pacientes de larga data
Perspectivas de cuidadores	¿Se incluyen cuidadores cuando es relevante para el trabajo?	Involucrar a socios familiares para ampliar la perspectiva
Habilidades y preparación	¿Los socios se sienten cómodos contribuyendo en entornos grupales?	Proporcionar incorporación, orientación y mentoría
Divulgación equitativa	¿Estamos llegando a personas que pueden enfrentar barreras para la participación?	Traducir materiales y colaborar con organizaciones comunitarias

Consulte la Sección 4.1 para orientación práctica sobre el reclutamiento de equipos diversos y representativos.

Seleccionando colaboradores con disposición para la alianza

Al identificar médicos, investigadores y otros actores, considere su experiencia previa trabajando en entornos centrados en el paciente y su apertura demostrada a las perspectivas de experiencia vivida. Los colaboradores sólidos se comunican en un lenguaje accesible, involucran a pacientes y cuidadores como pares, y valoran la perspectiva comunitaria como parte del proceso de investigación. También anticipan cómo los hallazgos serán interpretados y aplicados en la práctica, las políticas y las decisiones de acceso. Busque estas cualidades en las interacciones iniciales, ya que frecuentemente señalan cómo funcionará y progresará la colaboración.

3.2 Clarificando roles y expectativas

Estructurando una participación significativa

Programar una reunión y reunir a los socios es solo el primer paso. La colaboración significativa depende de establecer expectativas claras e intencionales desde el inicio y clarificar quién es responsable de qué, qué se le pide a cada socio que contribuya, y cómo se tomarán las decisiones a lo largo de la duración del proyecto.

La forma en que se posiciona a los socios pacientes dentro de esta estructura es importante. Si la participación se limita a revisar materiales o proporcionar retroalimentación después de que se hayan tomado las decisiones clave, se pierden oportunidades de contribución más profunda. Crear espacio para que los socios pacientes ayuden a dar forma a las prioridades, contribuyan al diseño del estudio, definan intervenciones a comparar, identifiquen resultados centrados en el paciente, desarrollen materiales, presenten junto a investigadores e interpreten hallazgos fortalece tanto la calidad del trabajo como el desarrollo del liderazgo del paciente.

Establecer esta claridad tempranamente apoya la coordinación y la rendición de cuentas en todo el equipo. Cuando los socios comprenden su rol e influencia, la colaboración tiende a ser más inclusiva, productiva y sostenible.

Consulte la Sección 4.3 para orientación sobre el diseño de estructuras de gobernanza y liderazgo.

Reconociendo contribuciones y autoría

Las consideraciones sobre autoría y reconocimiento deben discutirse tempranamente al definir los roles de colaboración. Cuando los socios pacientes contribuyen a los productos de participación —como desarrollo de recursos, actividades de establecimiento de prioridades, recopilación de datos, materiales de comunicación o esfuerzos de difusión— sus contribuciones deben reconocerse apropiadamente. Clarificar las expectativas sobre crédito, criterios de autoría y prácticas de reconocimiento ayuda a asegurar que las contribuciones se reconozcan equitativamente y previene malentendidos a medida que los proyectos evolucionan.

CASO DE ESTUDIO: ESTABLECIENDO UN CONSEJO DE MÚLTIPLES PARTES INTERESADAS

TSF estableció un consejo de investigación de múltiples partes interesadas compuesto por pacientes, médicos e investigadores. Los roles y expectativas se definieron desde el inicio, con miembros co-desarrollando encuestas comunitarias, colaborando en actividades de establecimiento de prioridades de investigación a través de un proceso de encuesta Delphi modificado, apoyando la traducción de materiales a múltiples idiomas, construyendo consenso en torno a la agenda de investigación de NMOSD y MOGAD para informar a la futura CER, y redactando comunicaciones en lenguaje claro. Los miembros pacientes desarrollaron habilidades de colaboración y confianza a través de talleres específicos, y luego las aplicaron en sesiones de trabajo colaborativas entre múltiples partes interesadas vinculadas a productos específicos. Esta estructura posicionó a los socios pacientes no solo como contribuyentes, sino como colaboradores activos y líderes, mientras desarrollaban su capacidad para futuras

3.3 Construyendo una cultura de confianza y colaboración inclusiva

Abordando las dinámicas de poder y las barreras a la participación

Las alianzas de investigación a menudo reúnen a personas con diferentes tipos de experiencia, antecedentes profesionales y familiaridad con los entornos de investigación. Es importante reconocer que estas diferencias pueden influir en qué tan cómodas se sienten las personas participando en discusiones y procesos de toma de decisiones. Los médicos e investigadores pueden estar más acostumbrados al lenguaje técnico y las estructuras formales de reuniones, mientras que los socios pacientes pueden ser más nuevos en la terminología de investigación o las dinámicas de grupo en entornos académicos.

Ser consciente de estas dinámicas ayuda a crear una participación más equilibrada. Decisiones estructurales simples —como moderar el ritmo de las discusiones, clarificar la terminología y asegurar espacio para preguntas— pueden ayudar a reducir las barreras a la participación y apoyar una participación más confiada de todos los socios.

Fomentando la confianza y el diálogo inclusivo

Crear un entorno de colaboración accesible y productivo requiere consistencia en la comunicación, apertura a puntos de vista diferentes y un compromiso compartido con el aprendizaje mutuo entre los grupos de actores. La confianza se desarrolla cuando los socios sienten que sus perspectivas son respetadas, tomadas en serio y reflejadas en la toma de decisiones. Fomentar relaciones recíprocas fundamentadas en el co-aprendizaje, la transparencia, la honestidad y la confianza también puede ayudar a equilibrar las diferencias de poder inherentes en el grupo.

La coordinación y la facilitación reflexivas desempeñan un papel subestimado pero central para hacer esto posible. Prácticas simples como invitar las perspectivas de los pacientes tempranamente en las discusiones, usar un lenguaje accesible y crear espacio para la reflexión o el diálogo en grupos pequeños pueden apoyar una participación más equilibrada y asegurar que las conversaciones no estén dominadas por voces académicas o institucionales. Enfoques como rondas de discusión moderadas, grupos de trabajo o reflexión guiada pueden ayudar adicionalmente a asegurar que las contribuciones no se limiten a aquellos más cómodos hablando en entornos profesionales o técnicos.

Los facilitadores ayudan a dar forma a cómo se desarrolla el diálogo. Establecer valores grupales compartidos —incluyendo el respeto por las perspectivas diversas y la apertura al desafío— crea espacio para el desacuerdo constructivo y una perspectiva más profunda. Cuando se practican consistentemente, estas prácticas fortalecen la confianza, mejoran la toma de decisiones y apoyan una colaboración más efectiva entre múltiples partes interesadas.

Cuadro 14: El ciclo de retroalimentación participación–confianza

3.4 Desarrollando y apoyando a los socios pacientes

Desarrollando la alfabetización en investigación y las habilidades de participación

Los socios pacientes aportan experiencia vivida y conocimiento experiencial críticos, ofreciendo perspectivas fundamentadas en las realidades de atención del mundo real y las prioridades comunitarias. Al mismo tiempo, pueden ser más nuevos en los conceptos y procesos de investigación. Desarrollar la alfabetización en investigación apoya una participación más confiada y contribuciones más significativas a las discusiones, decisiones y productos. Esto puede incluir orientación sobre fundamentos del diseño de estudios y terminología, así como comprensión de cómo se estructuran las comparaciones de tratamientos, cómo se seleccionan los resultados y cómo la evidencia informa las decisiones del mundo real. También puede necesitarse desarrollo de habilidades en áreas como revisión de materiales, participación en reuniones, oratoria y contribución a la toma de decisiones colaborativa.

Proporcionar oportunidades estructuradas de aprendizaje y práctica ayuda a construir una base sólida de socios informados y confiados que estén equipados para dar forma activamente a la investigación y representar las prioridades comunitarias en equipos de investigación y colaboraciones.

En la práctica, esto puede verse como pacientes colaborando para determinar qué opciones de tratamiento se comparan, identificar resultados para incluir en encuestas o recopilación de datos, o revisar protocolos para asegurar que reflejen la viabilidad del mundo real y las realidades del paciente.

Apoyando trayectorias de liderazgo y mentoría entre pares

Considerar las motivaciones, habilidades y fortalezas de los socios puede ayudar a identificar trayectorias para profundizar la colaboración con el tiempo. Cultivar una base amplia de socios pacientes capaces —en lugar de depender de un pequeño número de defensores experimentados— fortalece la infraestructura de investigación a largo plazo y la capacidad organizacional.

El desarrollo de capacidad debe abordarse como un proceso continuo, con el aprendizaje integrado en las reuniones, apoyado a través de recursos autodidactas y reforzado a través de modelos de mentoría entre pares. Siempre que sea posible, el aprendizaje debe combinarse con oportunidades inmediatas de aplicación —por ejemplo, revisar un documento de estudio

después de una orientación sobre diseño de protocolos, o practicar técnicas de retroalimentación dentro de discusiones de proyectos en vivo. Emparejar a socios más nuevos con miembros experimentados apoya aún más la construcción de confianza, la transferencia de conocimiento y el aprendizaje entre pares, creando espacio para traducir el nuevo conocimiento en práctica.

Anticipando desafíos de colaboración y sosteniendo la participación

Incluso las alianzas estructuradas con cuidado requerirán ajustes a medida que el trabajo se desarrolle. Las iniciativas de investigación entre múltiples partes interesadas operan dentro de restricciones del mundo real, con cronogramas de proyecto ajustados, prioridades en competencia y disponibilidad cambiante de los socios. Abordar la colaboración con una mentalidad de capacidad de respuesta en lugar de rigidez permite a los equipos adaptarse a medida que surgen necesidades y circunstancias.

La participación puede cambiar a medida que los socios pacientes equilibran la participación junto con necesidades de salud, responsabilidades de cuidado, empleo u otras demandas de la vida. De manera similar, la intensidad de las actividades de investigación puede aumentar y disminuir a lo largo de las fases del proyecto, con algunos períodos requiriendo aportes más concentrados que otros. Incorporar flexibilidad en cómo y cuándo contribuyen los socios, así como planificar la continuidad a través de las fases del proyecto, puede ayudar a mantener la estabilidad incluso cuando la participación individual fluctúa.

Cuadro 15: Fortaleciendo las alianzas anticipando desafíos de colaboración

Desafío	Manifestación potencial	Enfoques de fortalecimiento
Ritmo y cronogramas del proyecto	Tiempo limitado para revisar materiales o proporcionar retroalimentación	Incorporar ventanas de aporte realistas y señalar claramente las áreas prioritarias para la retroalimentación de los socios
Claridad de roles y alcance de influencia	Incertidumbre sobre dónde se espera el aporte o cómo informa las decisiones	Definir roles, puntos de decisión y expectativas de participación tempranamente y revisarlos durante todo el proyecto
Dinámicas de poder en entornos grupales	Voces académicas o clínicas dominando involuntariamente las discusiones	Usar diálogo facilitado, métodos de aporte estructurado y prácticas de reunión inclusivas
Carga emocional de compartir la experiencia vivida	Fatiga o incomodidad relacionada con relatar experiencias de salud	Ofrecer flexibilidad, avisos de contenido y enfoques de facilitación de apoyo
Carga de representación	Personas sintiéndose responsables de representar la perspectiva de toda una comunidad	Clarificar que los socios están contribuyendo con su perspectiva, no sirviendo como representantes únicos de toda la comunidad
Sostenimiento de la participación	La participación fluctúa debido a salud, cuidado o demandas de empleo	Ofrecer múltiples formatos de participación y planificar transiciones para mantener la continuidad si la participación cambia con el tiempo

SECCIÓN 04

OPERACIONALIZANDO LAS COLABORACIONES

SISTEMAS Y EJECUCIÓN

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SECCIÓN

Con las bases establecidas de la alianza entre múltiples partes interesadas, esta sección se centra en cómo se operacionaliza la participación en la práctica. Esto incluye diseñar entornos de participación accesibles, seleccionar métodos de participación apropiados, coordinar actividades, documentar perspectivas y evaluar la calidad de la alianza a medida que las iniciativas progresan.

Aunque los proyectos de investigación en sí pueden diferir, el trabajo diario de la colaboración tiende a seguir sistemas, procesos y necesidades de coordinación similares. Esta sección ofrece acciones concretas y tácticas operativas que permiten que la colaboración funcione efectivamente en la práctica, incluyendo dentro de estudios CER e iniciativas relacionadas.

4.1 Reclutamiento e incorporación de socios

Invitando e incorporando socios para la participación

Como se describió en la Sección 3.1, las organizaciones deben ser intencionales sobre a quiénes involucran y por qué. Los socios prospecto deben reflejar una mezcla de experiencia vivida, conjuntos de habilidades y disposición colaborativa alineados con los objetivos de la iniciativa.

La divulgación de reclutamiento debe ser clara, transparente y fundamentada en la evaluación del ajuste mutuo. Las conversaciones iniciales son una oportunidad para compartir el propósito del trabajo, por qué se valora la perspectiva de la persona y qué implicará la participación. Ser directo sobre las consideraciones clave ayuda a los socios a evaluar el ajuste y participar con expectativas realistas. Esto puede incluir:

- Compromisos de tiempo anticipados
- Cadencia de reuniones y duración de la participación
- Nivel de influencia en la toma de decisiones
- Compensación y apoyos disponibles

El diálogo de reclutamiento debe crear espacio para que los socios prospecto hagan preguntas, compartan motivaciones y planteen consideraciones de accesibilidad o capacidad. Establecer esta claridad tempranamente apoya la alineación de ambas partes y sienta las bases para una participación más sostenible y a largo plazo.

CASO DE ESTUDIO: RECLUTANDO SOCIOS PACIENTES

Para reclutar socios pacientes, involucramos a miembros de nuestro programa de Embajadores de TSF: una red comunitaria de más de 100 pacientes, cuidadores y médicos que sirven como líderes pares, educadores y conectores regionales. Los Embajadores apoyan y lideran campañas de concientización, grupos de apoyo y otras iniciativas en diversas geografías y contextos de atención. Involucrar esta red proporcionó un punto de partida útil para identificar socios con experiencia vivida y un compromiso demostrado con la colaboración comunitaria.

Planificando la continuidad de la participación

A medida que las iniciativas progresan, también es importante anticipar cambios naturales en la participación de los socios. En proyectos de varios años, algunos socios pueden retirarse debido a cambios de salud, demandas de cuidado o prioridades personales en evolución. Anticipar esto desde el principio —por ejemplo, sobre-reclutando ligeramente los grupos asesores— ayuda a mantener la continuidad si la participación fluctúa.

4.2 Compensación y apoyos para la participación

Reconociendo la experiencia vivida como experiencia profesional

A diferencia de los médicos o investigadores, los socios pacientes generalmente no participan como parte de su rol profesional remunerado. La participación a menudo requiere apartarse del trabajo, las responsabilidades de cuidado o el tiempo personal para contribuir.

Sin compensación, la participación puede limitarse involuntariamente a quienes tienen el tiempo, la flexibilidad financiera o la estabilidad de salud para ser voluntarios. Proporcionar una compensación que refleje el valor justo de mercado afirma la colaboración del paciente como experiencia valorada en lugar de contribución voluntaria. El Marco de Compensación Financiera de PCORI recomienda alinear la compensación para socios pacientes y cuidadores con el tiempo, esfuerzo, experiencia y responsabilidades asociadas con su rol. En la práctica, TSF ha observado que las tarifas comienzan en el rango de $50 a $100 por hora, con niveles más altos para roles que implican mayor responsabilidad, preparación o liderazgo.

Antes de diseñar estructuras de compensación, es importante considerar cómo los pagos pueden interactuar con beneficios de asistencia pública dependientes de discapacidad o ingresos. Ofrecer opciones flexibles —o invitar a los socios pacientes a compartir preferencias sobre la estructura de compensación— puede ayudar a apoyar la participación de maneras que respondan a las circunstancias individuales.

Cuadro 16: Modelos de compensación para socios (ejemplos)

Actividad de participación	Consideraciones de compensación
Participación en consejos asesores	Estipendios por reunión u honorarios por período
Revisión de documentos o retroalimentación	Compensación por hora o tarifas fijas de revisión
Roles de gobernanza o liderazgo	Estipendios ampliados que reflejen el nivel de participación (ver Cuadro 3)
Presentaciones en conferencias o actividades de difusión	Honorarios de orador y cobertura de viaje
Colaboración en investigación (ej., roles de co-investigador)	Compensación contractual alineada con el alcance del trabajo

Asegurando recursos para los apoyos a la participación

Las organizaciones también deben pensar en los apoyos prácticos que ayudan a los socios pacientes a participar plenamente. Esto puede incluir cubrir viajes y alojamiento para reuniones presenciales, proporcionar acceso a tecnología como estipendios de internet, dispositivos o plataformas de software requeridas, y asegurar adaptaciones de accesibilidad como subtítulos, tecnología asistiva o apoyos de movilidad. Algunos socios también pueden requerir reembolso de cuidado o respiro para poder participar, mientras que otros pueden beneficiarse de servicios de traducción o interpretación para apoyar el acceso lingüístico. Poner estos apoyos en su lugar y comunicar claramente su disponibilidad ayuda a crear condiciones inclusivas donde los socios puedan participar significativamente y en condiciones más equitativas con otros actores.

4.3 Estructuras de gobernanza y liderazgo

Integrando a los socios pacientes dentro de las estructuras formales del proyecto

Es importante establecer estructuras claras de gobernanza y liderazgo del proyecto tempranamente para asegurar que los socios pacientes estén integrados dentro de las iniciativas en lugar de posicionados al margen. Al diseñar estas estructuras, sea consciente de dónde reside la influencia, cómo se incorporan los aportes y cómo se comparte la rendición de cuentas entre los actores.

Muchos proyectos involucran un modelo de liderazgo escalonado. Esto puede incluir un consejo central de toma de decisiones, grupos de trabajo más pequeños responsables de entregables específicos, y una comunidad más amplia involucrada para consulta o difusión. Estructurar la participación de esta manera permite que los socios pacientes participen en diversos niveles de influencia que coincidan con sus habilidades, aptitudes, deseos y capacidad.

Clarificando la representación y la autoridad

Al diseñar estructuras de liderazgo y decisión, considere::

- Cómo se integra la representación del paciente en los diferentes grupos
- El alcance y la responsabilidad de cada órgano
- Las expectativas de participación y las estructuras de mandato
- La alineación con los modelos de compensación y recursos

Establecer estas estructuras tempranamente ayuda a gestionar las expectativas y asegura que las perspectivas de los pacientes se integren en los procesos de toma de decisiones en lugar de agregarse como algo posterior.

4.4 Planificación y ejecución de reuniones

Preparando entornos de reunión inclusivos

El diseño de las reuniones es un factor determinante clave de cuán significativa será la colaboración del paciente en la práctica. La participación no ocurre simplemente porque los pacientes están presentes; ocurre cuando la colaboración se prepara, se facilita y se da

seguimiento de manera intencional de formas que permitan a todos los socios contribuir con su experiencia.

Las agendas que son excesivamente técnicas, apresuradas o dominadas por voces académicas pueden limitar la participación. En contraste, las reuniones bien diseñadas crean espacio para la reflexión, la clarificación y el diálogo, permitiendo que las perspectivas de los pacientes informen más directamente las actividades y decisiones del proyecto.

Cuadro 17: Consideraciones para la preparación de reuniones

Área de preparación	Preguntas clave	Enfoques y tácticas prácticas
Programación y horarios	¿Los horarios de reunión son viables considerando las realidades de salud, cuidado y trabajo?	Considerar las necesidades variables de los socios al programar reuniones, y explorar opciones como horarios rotativos o fijos para apoyar la participación.
Duración y ritmo de la sesión	¿La duración de la reunión es realista para la resistencia y concentración de los participantes?	Limitar la duración, incorporar descansos y priorizar los temas de discusión de mayor valor.
Formato de participación	¿Los socios pueden participar de maneras que se adapten a su capacidad y preferencias?	Ofrecer opciones virtuales, presenciales e híbridas; incluir oportunidades de participación asincrónica cuando sea posible (ej., retroalimentación escrita, encuestas, comentarios en documentos, sesiones informativas grabadas).
Preparación y contexto previos	¿Los socios tienen tiempo y contexto adecuados para prepararse y participar en la discusión?	Ofrecer sesiones informativas o guías previas a la reunión opcionales, particularmente para socios nuevos o temas técnicos. Compartir agendas, presentaciones y materiales de respaldo con anticipación (idealmente ≥72 horas).
Claridad del aporte solicitado	¿Está claro qué tipo de retroalimentación o experiencia se busca?	Clarificar si la discusión es exploratoria, enfocada en retroalimentación u orientada a la decisión, y qué información se pretende obtener (ej., preguntas de investigación, resultados de tratamiento o selección de resultados) para que los socios puedan prepararse en consecuencia.

Accesibilidad de lenguaje y contenido	¿Los materiales son comprensibles para participantes no técnicos?	Usar lenguaje claro, definir la terminología y proporcionar glosarios o notas informativas para reducir las barreras del lenguaje técnico.
Planificación de accesibilidad y adaptaciones	¿Se han abordado proactivamente los apoyos a la participación?	Organizar subtítulos, traducción, interpretación, adaptaciones por discapacidad y confirmar las necesidades con anticipación.
Preparación tecnológica	¿Los socios tienen las herramientas y apoyos necesarios para participar plenamente?	Proporcionar orientación tecnológica, soporte para solución de problemas y opciones alternativas de conexión telefónica.

Consulte la Sección 3.2 para orientación más conceptual sobre la preparación para una participación significativa.

Facilitando el diálogo inclusivo en la práctica

La calidad de la facilitación determina cuán inclusivo y significativo será el diálogo. La facilitación habilidosa ayuda a equilibrar la participación, fomenta la contribución de todos los socios y asegura que las perspectivas de los pacientes se presenten activamente y se integren en la discusión grupal y la toma de decisiones.

Cuadro 18: Consideraciones para la facilitación de reuniones

Área de facilitación	Preguntas clave	Enfoques y tácticas prácticas
Apertura y contextualización	¿Los socios están orientados sobre el propósito de la discusión?	Comenzar con una breve descripción de los objetivos, el flujo de la agenda y dónde se necesita más el aporte de los socios.
Participación equilibrada y diálogo accesible	¿Todos los socios pueden participar significativamente en la discusión?	Invitar aportes de todos los grupos de actores, usar rondas de preguntas, definir terminología en tiempo real y alentar preguntas aclaratorias.
Dinámicas de poder y seguridad psicológica	¿Los socios se sienten cómodos compartiendo perspectivas francas o disidentes?	Invitar activamente las perspectivas de los pacientes, validar las contribuciones y redirigir la discusión si ciertas voces dominan.

Discusiones en grupos pequeños	¿Se utilizan formatos más pequeños para apoyar una participación más profunda?	Usar grupos de trabajo o discusiones en parejas para crear espacio para la reflexión y alentar el aporte de participantes más reservados.
Métodos y herramientas de participación	¿Se utilizan formatos variados para apoyar diferentes estilos de comunicación?	Incorporar encuestas en vivo, reflexión guiada, aportes por chat, actividades para romper el hielo o ejercicios visuales para ampliar la participación.
Síntesis y captura en tiempo real	¿Las perspectivas de los socios se capturan y reflejan con precisión?	Resumir temas de discusión, confirmar interpretaciones y reflejar puntos clave antes de avanzar.
Roles de apoyo a la facilitación	¿Los roles del equipo están estructurados para apoyar un diálogo efectivo?	Asignar facilitadores, tomadores de notas, controladores de tiempo y soporte técnico para asegurar que las discusiones transcurran sin problemas.

Consulte la Sección 3.3 para orientación más conceptual sobre la construcción de entornos de alianza inclusivos basados en la confianza.

Traduciendo la discusión en acción

El seguimiento es donde los socios determinan si su participación realmente importó. Cómo se capturan, comunican y actúan las perspectivas después de las reuniones determina si la participación se siente significativa o meramente simbólica. La documentación clara, los próximos pasos visibles y la comunicación transparente juegan un papel importante en sostener el impulso y reforzar la confianza en el proceso de alianza.

El seguimiento también ayuda a preservar lo que su organización está aprendiendo a través de la participación. Capturar no solo las decisiones, sino las discusiones y el razonamiento detrás de ellas, asegura que el conocimiento se retenga con el tiempo. Esto hace que la alianza sea más sostenible, transferible a trabajos futuros y menos dependiente de que cualquier miembro del personal o socio individual permanezca involucrado.

Cuadro 19: Consideraciones para el seguimiento de reuniones

Área de seguimiento	Preguntas clave	Enfoques y tácticas prácticas
Documentando perspectivas y decisiones	¿Se capturaron con precisión los temas de discusión, las contribuciones de los socios y las decisiones?	Compilar notas sintetizadas que reflejen perspectivas clave, áreas de consenso, preguntas abiertas y decisiones acordadas.
Capturando reflexiones adicionales	¿Se dió a los socios espacio para compartir aportes no planteados en vivo?	Ofrecer canales de seguimiento asincrónicos como encuestas, reflexiones escritas u oportunidades de retroalimentación por correo electrónico.
Compartiendo materiales y seguimiento de compromisos	¿Los participantes tienen acceso a los productos de la reunión y claridad sobre las responsabilidades hacia adelante?	Distribuir presentaciones, grabaciones, resúmenes y documentos de apoyo junto con registros de acciones, responsables asignados, entregables y cronogramas.
Archivo y conocimiento institucional	¿Se preserva la documentación de participación para la continuidad y el aprendizaje?	Almacenar notas, productos y documentos de participación en repositorios centralizados para apoyar la incorporación, la memoria institucional y la infraestructura de alianzas a largo plazo.
Sosteniendo la continuidad de la participación	¿Los socios comprenden cómo su aporte informó la dirección y permanecen conectados entre reuniones?	Compartir resúmenes post-reunión describiendo decisiones, justificación y próximos pasos. Proporcionar actualizaciones intermedias e informes de progreso para sostener la participación y la visibilidad del impulso del proyecto.

Consulte la Sección 3.3 para orientación más conceptual sobre la construcción de alianzas a largo plazo.

4.5 Manteniendo la conexión entre reuniones

Manteniendo y cultivando el impulso a través de la retroalimentación y la reflexión

La colaboración significativa requiere atención continua entre las reuniones formales. Sin puntos de contacto intencionales, la colaboración puede volverse esporádica, reduciendo la

alineación y dificultando la identificación de necesidades emergentes a medida que las iniciativas progresan.

La participación continua crea espacio para comprender cómo los socios están experimentando el trabajo, hacer emerger los desafíos tempranamente y reforzar la inversión compartida en la iniciativa. Incorporar oportunidades de reflexión y demostrar apertura a ajustar los enfoques de participación ayuda a asegurar que la alianza siga siendo receptiva, adaptable y posicionada para el éxito a largo plazo.

Cuadro 20: Consideraciones para la participación continua

Área de participación	Preguntas clave	Enfoques y tácticas prácticas
Seguimiento continuo de socios	¿Los socios están siendo apoyados entre reuniones?	Realizar verificaciones periódicas individuales o en grupos pequeños para comprender la experiencia del socio, la carga de trabajo y las necesidades emergentes.
Retroalimentación y reflexión sobre la alianza	¿Los socios se sienten cómodos compartiendo retroalimentación franca?	Usar encuestas, indicaciones de reflexión, encuestas rápidas y discusiones de hitos para recopilar aportes sobre la experiencia de reunión, la comunicación y las dinámicas de alianza.
Adaptando los enfoques de participación	¿Se están refinando las estructuras de alianza basándose en los aportes de los socios?	Usar la retroalimentación para ajustar no solo las prácticas de reunión, sino también las actividades del proyecto, las prioridades y los enfoques de alianza a medida que la iniciativa evoluciona.
Sosteniendo la comunicación y el valor del socio	¿Los socios se mantienen informados, conectados y motivados?	Compartir actualizaciones intermedias, destacar cómo los aportes están dando forma a las decisiones, reconocer las contribuciones y celebrar los logros entre reuniones.
Aprendizaje en transiciones y salidas	¿Se captura el aprendizaje cuando los socios se retiran?	Realizar conversaciones breves de salida para comprender la experiencia del socio e identificar mejoras para la retención y el reclutamiento futuro.

SECCIÓN 05

SOSTENIBILIDAD

MANTENIENDO Y ESCALANDO LAS COLABORACIONES

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA SECCIÓN

Si bien el diseño efectivo de reuniones, la facilitación y el seguimiento son esenciales para operacionalizar la colaboración del paciente, sostener la participación implica planificación y apoyo adicionales. A medida que las iniciativas crecen, las organizaciones deben considerar cómo mantener las relaciones, preservar lo que están aprendiendo y financiar el trabajo de maneras que permitan que la colaboración del paciente y la capacidad de CER continúen y se escalen.

La sostenibilidad surge a través del cultivo intencional de alianzas, infraestructura de conocimiento y vías de financiamiento que apoyen que la participación persista, evolucione y escale en impacto. Esta sección describe las prácticas que le ayudan a sostener el impulso de la alianza y construir una infraestructura duradera y a largo plazo.

CASO DE ESTUDIO: ALIANZA IMPULSADA POR LA PAO PARA UN ENSAYO CER

A medida que desarrollamos la agenda de investigación de NMOSD y MOGAD para informar a la futura CER, los socios identificaron oportunidades de financiamiento alineadas con las prioridades definidas por la comunidad. Cuando PCORI publicó una oportunidad de financiamiento CER dirigida a enfermedades raras, el equipo ejecutivo de TSF, incluyendo líderes pacientes, trabajó junto a nuestro Consejo Médico Asesor y otros colaboradores para desarrollar la propuesta, integrando aportes de nuestro consejo de investigación entre múltiples partes interesadas en el concepto del estudio, los resultados y el enfoque de participación. Esta progresión —de la participación financiada por PCORI a un estudio CER a escala completa— reunió el rigor científico y la experiencia vivida, y resultó en que TSF asegurara $9 millones para liderar un estudio internacional de cinco años comparando terapias de prevención de recaídas en NMOSD.

5.1 Construyendo colaboraciones a largo plazo

Fortaleciendo la confianza, la visibilidad y las trayectorias de liderazgo

Cuando los socios se sienten respetados, valorados e incluidos significativamente, es más probable que permanezcan comprometidos y que aporten nuevas ideas, redes y oportunidades de colaboración. Esto puede crear un efecto compuesto, donde las relaciones de confianza abren puertas a iniciativas, alianzas y oportunidades de financiamiento adicionales.

Reconocer las contribuciones de los socios a través de autoría, co-presentación y reconocimiento público puede fortalecer aún más la participación a largo plazo. El crédito visible no solo refleja prácticas equitativas de alianza, sino que también apoya el desarrollo profesional y la progresión de liderazgo de los socios pacientes.

5.2 Fortaleciendo la infraestructura de participación

Integrando la alianza dentro de los sistemas y prácticas organizacionales

A medida que las actividades de participación se expanden, sostener el impulso requiere más que solo relaciones sólidas. Integrar la alianza en las funciones organizacionales ayuda a asegurar que la participación esté coordinada, financiada y posicionada para informar múltiples áreas de trabajo en lugar de operar de manera aislada. Con el tiempo, esta base puede evolucionar hacia infraestructura generadora de evidencia, incluyendo registros de pacientes o conjuntos de datos longitudinales que contribuyan a la CER.

Cuando se integra en actividades de investigación, defensa, educación y políticas, los esfuerzos de alianza se refuerzan mutuamente —fortaleciendo la relevancia de los programas, preservando el aprendizaje institucional y permitiendo que las perspectivas generadas a través de la participación informen prioridades y direcciones estratégicas más amplias.

5.3 Escalando el impacto y sosteniendo los recursos

Ampliando el alcance, las alianzas y las vías de financiamiento

Las iniciativas de participación tempranas a menudo se centran en construir capacidad y explorar enfoques de alianza. Con una planificación reflexiva, este trabajo inicial puede

construir su propio impulso —generando productos que se difundan en su campo, desarrollando líderes pacientes y fortaleciendo la experiencia organizacional más allá de un solo proyecto.

A medida que la capacidad de alianza se hace más visible, las organizaciones pueden encontrar que investigadores y colaboradores comienzan a buscarlas directamente. Documentar y compartir los éxitos de participación —incluyendo a través de presentaciones, publicaciones y redes profesionales— puede fortalecer el posicionamiento organizacional y abrir nuevas oportunidades de alianza. Demostrar la capacidad de contribuir a la CER también puede fortalecer las oportunidades de financiamiento, ya que los financiadores y socios priorizan cada vez más la investigación que produce evidencia comparativa del mundo real para informar la toma de decisiones.

Escalar la participación a menudo implica varias áreas de enfoque en paralelo: compartir lo que se ha construido para que otros puedan aprender de ello, identificar nuevas vías de financiamiento para sostener el trabajo, y crear oportunidades para que los socios pacientes y la experiencia organizacional contribuyan en un ecosistema en expansión de investigación, defensa e iniciativas de políticas.

Cuadro 21: Sosteniendo y escalando la infraestructura de participación

Área de infraestructura	Preguntas clave	Enfoques y tácticas prácticas
Continuidad del conocimiento y liderazgo en el campo	¿Se retiene, comparte y extiende el aprendizaje de la alianza más allá de la iniciativa?	Documentar procesos, decisiones y productos en repositorios centralizados. Emparejar socios experimentados con miembros más nuevos para transferir conocimiento. Traducir aprendizajes en capacitaciones, roles asesores y apoyo entre pares para otras organizaciones.
Visibilidad y difusión de evidencia	¿Las actividades y resultados de la alianza son visibles y contribuyen al campo más amplio?	Compartir seminarios web, informes, boletines, kits de herramientas, presentaciones en conferencias y publicaciones para comunicar impacto y sostener el interés en la participación.
Necesidades en evolución y alineación de prioridades	¿Se hacen emerger las prioridades emergentes de socios y comunidad con el tiempo?	Facilitar conversaciones de sostenibilidad, puntos de contacto de retroalimentación y ejercicios de actualización de prioridades para guiar futuras iniciativas.
Integración organizacional	¿La participación está integrada en el trabajo organizacional más amplio?	Integrar la alianza en iniciativas de investigación, defensa, educación y políticas para fortalecer la continuidad e influencia.
Crecimiento de redes y colaboración	¿Las alianzas externas están expandiendo las oportunidades de participación?	Construir relaciones con grupos de defensa, redes de investigación y socios del sistema de salud para apoyar iniciativas conjuntas y aprendizaje compartido.
Recursos y vías de financiamiento	¿Existen recursos para sostener y hacer crecer el trabajo de participación?	Buscar subvenciones, patrocinios, recaudación de fondos y alianzas de investigación para apoyar la capacidad a largo plazo.
Capacidad organizacional para escalar	¿La organización tiene la infraestructura para apoyar el crecimiento?	Evaluar la capacidad de personal, gobernanza, sistemas y liderazgo; invertir en apoyos operativos y desarrollo profesional para sostener la expansión.

REFLEXIONES FINALES

EL FUTURO DE LA COLABORACIÓN DEL PACIENTE

Los aprendizajes capturados en este kit de herramientas reflejan el trabajo continuo de construir la colaboración del paciente en la práctica. Lo que comienza como una sola iniciativa puede evolucionar hacia relaciones sostenidas, infraestructura fortalecida y oportunidades ampliadas de impacto, incluyendo la capacidad de participar y liderar CER que mejore los resultados de los pacientes, informe políticas y amplíe el acceso al tratamiento y la atención.

En esta evolución, las PAOs se convierten no solo en socias en la investigación, sino en arquitectas que dan forma a los ecosistemas en los cuales la investigación se concibe, diseña y avanza. Este cambio es cada vez más visible en el campo, con organizaciones asumiendo roles como constructoras de capacidad, convocantes y líderes de investigación.

En TSF, este trabajo se está operacionalizando a través del aprendizaje basado en la práctica. Los esfuerzos de participación en investigación iniciados en 2024 se han centrado en construir infraestructura de alianza, capacitar socios pacientes y co-desarrollar una agenda de investigación para NMOSD y MOGAD para informar a la futura CER. Este trabajo fundamental apoyó directamente a TSF en asegurar $9 millones para liderar un ensayo CER internacional de cinco años financiado por PCORI, con TSF sirviendo como patrocinador del estudio. En este rol, TSF lidera la coordinación del ensayo, supervisa la implementación y asegura que la participación del paciente permanezca integrada a lo largo de su ejecución.

Aunque el futuro de la colaboración del paciente continúa tomando forma y expandiéndose, esta progresión dentro de una PAO ilustra cómo la inversión estratégica en la alianza comunitaria puede traducirse en una infraestructura de investigación más sólida que apoye sistemas de salud más efectivos y equitativos. Cuando la experiencia vivida es vista, escuchada, valorada e integrada sistemáticamente, la investigación se vuelve más relevante, más receptiva y mejor posicionada para generar evidencia centrada en el paciente y comparativa que se traduzca en decisiones de tratamiento y atención del mundo real.

Sostener este impulso requerirá colaboración continua entre comunidades de pacientes, médicos, investigadores, financiadores, formuladores de políticas y más. Ningún individuo u organización avanza este trabajo solo. El progreso surge a través del aprendizaje compartido, la alianza y un compromiso colectivo para asegurar que la investigación refleje las necesidades, prioridades y experiencia vivida de las comunidades a las que sirve.

¿BUSCA APOYO ADICIONAL?

TSF continúa construyendo infraestructura de alianza en investigación, capacitando líderes pacientes y avanzando la colaboración entre múltiples partes interesadas en el campo de las enfermedades raras. Para conocer más sobre oportunidades de colaboración, visite sumairafoundation.org o escriba a contact@sumairafoundation.org.

REFERENCIAS

REFERENCIAS Y RECURSOS ADICIONALES

Clinical Trials Transformation Initiative. (2019). Patient Group Organizational Expertise and Assets Evaluation Tool.

Israel T, Farrow H, Joosten Y, Vaughn Y. Community Engagement Studio Toolkit 2.0.

Patient-Centered Outcomes Research Institute. (2018). The value of Engagement. Available at: pcori.org/engagement/value-engagement

Patient-Centered Outcomes Research Institute. (2015). Financial Compensation of Patients, Caregivers, and Patient/Caregiver Organizations Engaged in PCORI-Funded Research.

Zimmerman EB, Cook SK. The SEED Method Toolkit for Stakeholder Engagement in Question Development and Prioritization. Richmond (VA): Virginia Commonwealth University; 2017.

PARADIGM. (2020). Recommendations on the required capabilities for patient engagement.

Domecq JP, et al. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Services Research. 2014;14:89.

Forsythe LP, et al. Patient and stakeholder engagement in the PCORI pilot projects: description and lessons learned. Journal of General Internal Medicine. 2016;31(1):13-21.

Concannon TW, et al. A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research. Journal of General Internal Medicine. 2012;27(8):985-991.

Frank L, et al. Conceptual and practical foundations of patient engagement in research at the patient-centered outcomes research institute. Quality of Life Research. 2015;24(5):1033-1041.

Sheridan S, Schrandt S, Forsythe L, Hilliard TS, Paez KA; Advisory Panel on Patient Engagement (2013 inaugural panel). The PCORI Engagement Rubric: Promising Practices for Partnering in Research. Ann Fam Med. 2017 Mar;15(2):165-170.

Harrison JD, Auerbach AD, Anderson W, et al. Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. Health Expect. 2019; 22: 307–316.

THE Sumaira FOUNDATION

© TSF 2026
sumairafoundation.org