

DIAMAP: dibujar un mapa del futuro de la investigación en diabetes

Sarah Hills, en nombre del Equipo del Proyecto DIAMAP

Podría sorprendernos oír que en el presente no existe ni un plan ni un marco general para coordinar o financiar la investigación en diabetes por toda Europa, a pesar de la urgente llamada de atención hacia esta enfermedad que han realizado muchas organizaciones, tanto lideradas por pacientes como por profesionales. Aunque los investigadores procedentes de distintos campos de investigación y los grupos de investigación individual tienen bastante claro hacia dónde se dirigen sus esfuerzos, y aunque algunas asociaciones nacionales de diabetes pueden haber diseñado estrategias de investigación con el fin de utilizar sabiamente los fondos nacionales, no existe una estrategia a nivel europeo. Esto resulta bastante extraño, más si tenemos en cuenta la atención que acaparan muchos problemas a nivel europeo, así como las múltiples y exitosas colaboraciones para la investigación que se han producido por todo el continente. La Comisión Europea ha detectado este vacío en la planificación estratégica y ha reaccionado con creatividad, devolviendo el desafío a la comunidad de investigación en diabetes a fin de que desarrolle una estrategia u “hoja de ruta” para la investigación en diabetes en Europa durante los próximos 10 años.

El proyecto de “hoja de ruta” resultante, DIAMAP, se inició en 2007, a través del Séptimo Programa Marco de Investigación de la Comisión Europea (FP7). Está siendo coordinado por la Alianza para la Investigación Europea en Diabetes (EURADIA), que tiene la ventaja de ser parte de la gran “familia diabética” de organizaciones europeas, y que por lo tanto aporta una fuente adicional de pericia y experiencia. Hasta donde sabemos, este proyecto no se ha desarrollado previamente a nivel europeo en ninguna otra área de investigación comparable. Lo que hace que este proyecto sea único es que la estrategia identificará oportunidades prácticas para aprovechar al máximo la experiencia y las instalaciones europeas para la investigación.

La misión

La misión de DIAMAP es llevar a cabo un amplio estudio sobre el panorama actual de investigación en diabetes en Europa, a partir del cual la opinión experta pueda identificar vacíos y puntos fuertes, a fin de orientar una estrategia de hoja de ruta para la investigación en diabetes en Europa.

EURADIA también pretende acercar la investigación en diabetes a las personas que viven con la afección y al público en general. Por lo tanto, deberemos tener un período de consulta pública a través del sitio web de DIAMAP (www.diamap.eu) una vez se complete el primer borrador.

Investigación europea en diabetes

En comparación con los EE UU, Europa no está en una posición especialmente buena respecto a la inversión en investigación. Tal y como mencionó Philippe Halban, coordinador de DIAMAP y Presidente de EURADIA: “El Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK) supervisa con eficacia los esfuerzos de investigación en diabetes a nivel nacional sin comprometer la creatividad. La presión política en el Congreso de Washington, y la promoción y la defensa pública por todo el país han generado un aumento de fondos para el NIDDK con asignaciones especiales que suman más de mil millones de USD para la investigación en diabetes en los EE UU y, de hecho, más allá, incluyendo a Europa. El NIDDK sabe cuánto se gasta en investigación en diabetes, en qué área específica y quiénes son los investigadores. No hay ninguna agencia en Europa que conozca con tanto

detalle la investigación en diabetes en ningún país en concreto, ni mucho menos en todo el continente.”¹

Por supuesto, Europa es mucha más complicada, tanto geográficamente como políticamente, que los EE UU; está compuesta por países independientes, cada uno de ellos con sus presupuestos de investigación, enormemente diferentes, y con muchas diferencias respecto a sus instalaciones para la investigación. Los problemas de la investigación sanitaria tampoco son necesariamente los mismos en cada país.

Europa tiene, sin embargo, la ventaja de tener unos sólidos antecedentes históricos en la investigación en diabetes, y se convirtió en el hogar de científicos de un rango similar a sus colegas estadounidenses cuando se realizó una comparación de menciones científicas en la investigación en diabetes.²

Proceso del DIAMAP

El objetivo, cuando se diseñó el proyecto, fue centrarse en los pasos prácticos necesarios para conseguir objetivos concretos de investigación, con los puntos de referencia apropiados y la identificación de obstáculos necesaria para conseguir desarrollar

dicho plan. Este modo práctico de pensar ha permitido que se desarrolle una estrategia muy flexible que, a cada paso, puede agrupar una amplia gama de distintos tipos de investigación y está siempre abierta a distintas vías para llegar hasta los objetivos generales de la investigación.

Hay dos secciones dentro del proyecto DIAMAP:

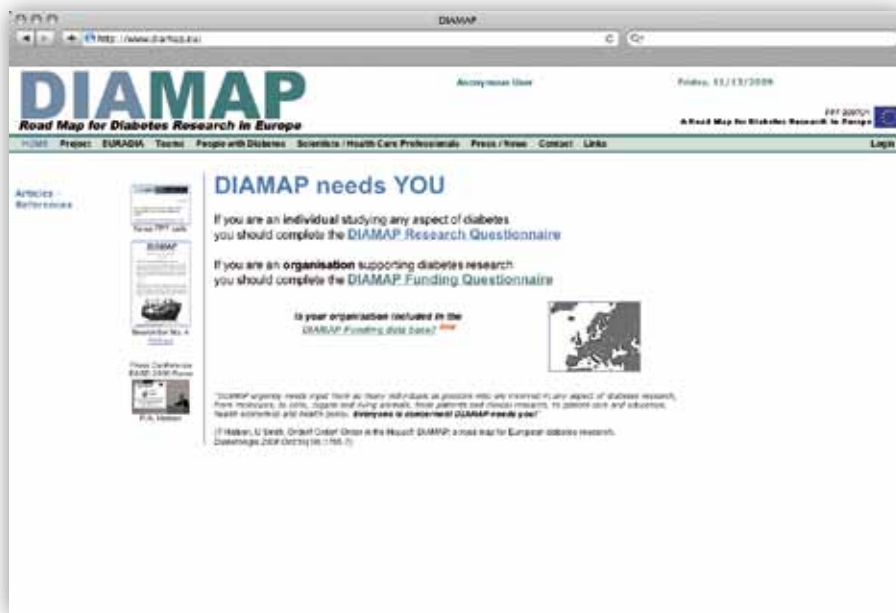
- análisis por parte de grupos de expertos de la situación actual de la investigación y diseño de hojas de ruta estratégicas para el futuro
- un estudio de las investigaciones actuales sobre diabetes y sus complicaciones que se estén llevando a cabo por toda Europa y sobre las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que ofrezcan ayuda económica para ello.

Expertos en diabetes mirando al futuro

DIAMAP comenzó con un pequeño comité directivo central, diseñado para cubrir la investigación académica (ciencia básica y clínica) e industrial y para promover la participación de las personas con la afección. Este comité sugirió una lista de siete líderes en sus áreas respectivas, seleccionados para agrupar todos los campos de la investigación en diabetes. No es necesario decir que un grupo de siete personas nunca podría cubrir todos los aspectos de la investigación, y que el proyecto DIAMAP no puede esperar que así sea. Sin embargo, se entiende que se están tratando los problemas principales, a la vez que se deja la posibilidad de explorar otras áreas.

Cada una de estas siete personas dirige un pequeño subgrupo centrado en un tema, que incluye a cuatro o cinco investigadores que representan áreas concretas de

“**En Europa, los problemas de la investigación sanitaria no son necesariamente los mismos en todos los países.**”



Encontrará más información sobre el proyecto DIAMAP en www.diamap.eu

investigación. Nos hemos preocupado de garantizar que ningún país esté excesivamente representado o domine dentro de un grupo, sino que se refleje la diversidad que existe en la Unión Europea.

Actividades iniciales

El trabajo en equipo comenzó en junio de 2008 con conferencias telefónicas para explicar el proceso y garantizar que todos los miembros de cada grupo recibiesen la misma información. Se desarrollaron guías, con ejemplos de hojas de ruta previas, que han servido como referencia a lo largo de todo el proceso.

DIAMAP tiene la suerte de contar con la orientación de un experto en este tipo de ejercicio a la hora de diseñar hojas de ruta. Comenzamos por organizar debates dentro de cada grupo para estudiar los logros científicos en la investigación durante los últimos 10 años aproximadamente dentro del propio campo de cada grupo. Estos logros aún resuenan dentro de la investigación actual, ofreciendo por lo tanto un trampolín para articular los

futuros objetivos generales de investigación que se puedan alcanzar dentro de los 10 próximos años aproximadamente. Dichos objetivos son específicos de la diabetes y contemplan el panorama general de la diabetes de tal modo que las vías de investigación hacia el objetivo siguen siendo flexibles y abiertas a nuevas ideas.

“**En el futuro, los grupos de defensa dirigidos por pacientes podrían resultar de gran ayuda.**”

Los objetivos generales de investigación forman la meta de las vías de investigación que se han desarrollado, con puntos de referencia de investigación provisionales (de menores dimensiones que el objetivo final). Éstos se definen en intervalos de aproximadamente dos años. También en este caso, cada punto de referencia adopta una amplia visión general de la investigación, a la vez que sigue estando específicamente relacionado con la diabetes. Dentro de cada uno de estos puntos de referencia

existirá la posibilidad de fundar organizaciones que desarrollen varios requisitos específicos para las solicitudes de financiación de investigaciones. Ya que los mapas de investigación están en formato gráfico, son fáciles de seguir, y van acompañados de un texto narrativo que justifica y explica cada paso: cómo la ciencia dentro de este área va progresando y cuál será el beneficio para la personas con la afección.

A lo largo de cada uno de estos mapas de investigación, se identificarán los obstáculos que retrasen o impidan que se desarrolle la investigación o que se avance hasta la siguiente etapa de desarrollo. Ésta es una oportunidad para que los investigadores identifiquen los elementos prácticos que no puedan resolver solos y que requieran de ayuda externa. Por ejemplo, la falta de acceso a los biobancos de material, o las distintas condiciones de los comités de ética nacionales. Cada uno de los seis subgrupos temáticos tendrá la oportunidad de mencionar y extenderse sobre estos obstáculos. El grupo de Aspectos Horizontales, que incluye a representantes de toda la comunidad diabética, analizará entonces los obstáculos y debatirá modos de enfocar estos problemas, o de optimizar el entorno existente. Podría ser el caso que, en el futuro, grupos de defensa dirigidos por pacientes puedan resultar de gran ayuda en este área.

Estudios de investigación y financiación. Una segunda parte importante del proyecto DIAMAP trata de averiguar qué investigaciones en diabetes se están llevando a cabo en la actualidad dentro de los 27 países de la Unión Europea. Por supuesto, dentro de la comunidad de investigación existe un conocimiento general de quién está haciendo qué y dónde. Sin embargo, DIAMAP ha utilizado todas las herramientas a su disposición (acceso a la red de la EASD y otras comunidades de investigación) para contactar con investigadores independientes (quienes tengan sus propios fondos para la investigación), pidiéndoles que nos informen acerca de sus instalaciones para la investigación y sus áreas de pericia e interés, así como la fuente de financiación de su investigación principal.

Parece que habrá aproximadamente unas 1.500 entradas en esta base de datos, parte de la cual se pondrá en algún momento determinado a disposición de la comunidad diabética de manera gratuita, y que podría convertirse en el punto de contacto de colaboraciones para la investigación. Se pretende que esta base de datos permanezca abierta a nuevas entradas cuando el proyecto esté completado. La información contenida en la base de datos se utilizará como parte del informe DIAMAP y se puede comparar con las oportunidades que se destacan en las hojas de ruta de diabetes.

DIAMAP también está encuestando a las organizaciones que ofrecen apoyo económico a la investigación. Una persona del equipo de DIAMAP está dedicada a contactar con estos organismos, tanto por teléfono como por email. De este modo, DIAMAP estará en posesión de un conjunto singular de información sobre el cual redactará un informe. Dichas organizaciones

son ministerios gubernamentales de salud, ciencia, educación o industria. También hay asociaciones o fundaciones nacionales de diabetes que apoyan la investigación en general con vías específicas para la diabetes. Tal y como podemos imaginar, hay una enorme diferencia en el modo en que operan dichas organizaciones a nivel nacional, y esto se mencionará en el informe.

“**Se está contactando a la industria farmacéutica para comprender mejor el gran papel que juega en el apoyo a la investigación.**”

La intención de DIAMAP no es centrarse en lo negativo, sino indicar modos de mejorar y apoyar la investigación maximizando la infraestructura existente y, si fuese necesario, sugerir nuevos enfoques. También se está contactando a la industria farmacéutica para formarse una imagen más clara del gran papel que juega en el apoyo a la investigación.

Las organizaciones que han aportado información (pero no la propia información, ya que ésta es confidencial) se pueden ver en el sitio web de DIAMAP (www.diamap.eu). Nos gustaría agradecer a las personas de todas las instituciones que nos han ayudado por el tiempo que han empleado en contestar a nuestras preguntas.

Finalmente, según Halban: “Creemos que este proyecto acabará por ayudar a que prospere la investigación europea en diabetes, creciendo a partir de los logros pasados y los puntos fuertes presentes con el fin de trabajar por unos objetivos que tengan un impacto real para las personas que viven con la afección.”¹

Sarah Hills, en nombre del Equipo del Proyecto DIAMAP

Sarah Hills es directora ejecutiva de EURADIA y coordinadora del proyecto para DIAMAP.

DIAMAP es un proyecto de Acción de Apoyo y Coordinación financiado por el Séptimo Programa Marco de la Comisión Europea (FP7 200701).

Para saber más, por favor pónganse en contacto con Sarah Hills (sarah.hills@euradia.org) o Regina Sautter (regina.sautter@diamap.eu).

Encontrará más detalles sobre el proyecto DIAMAP en www.diamap.eu y sobre EURADIA en www.euradia.org.

Bibliografía

- 1 Halban PA, Smith U. Order! Order! Order in the House! DIAMAP: a road map for European diabetes research. *Diabetologia* 2008; 51: 1765-7.
- 2 Halban PA, Ferrannini E, Nerup J. Diabetes research investment in the European Union. *Nature Medicine* 2006; 12: 70-2.