Nueva aplicación empodera a pacientes de cáncer de seno

(Foto: @mbcalliance)

MBC Connect, disponible en línea y para teléfonos celulares, beneficia a la comunidad de cáncer de seno metastásico.

Por: Redacción
editorial@noticiali.com

Una herramienta gratuita en línea y para teléfonos celulares, para pacientes con cáncer de seno metastásico (MBC) desarrollará una poderosa base de datos de información de pacientes, lo cual ayudará a impulsar la investigación, descubrimientos y avances para la comunidad del MBC.

La Metastatic Breast Cancer Alliance (MBCA) lanzó MBC Connect que proporciona acceso a un registro de pacientes interactivo y un portal de investigación con oportunidades de explorar datos anónimos de pacientes. La herramienta también creará un vínculo entre los pacientes y posibles ensayos clínicos y estudios de investigación relevantes.

"MBC Connect está diseñada para abordar algunos desafíos muy importantes en la comunidad del MBC", dijo Marc Hurlbert, Presidente, MBC Alliance. "No solo representa una oportunidad de revelar los misterios de una población de pacientes marginada, sino que también representa una oportunidad significativa para una enfermedad que solo está recibiendo una porción del financiamiento para la investigación del cáncer de seno".

MBC (o cáncer de seno de estadío IV) se define como el cáncer que se ha extendido más allá de los senos a otros órganos del cuerpo, con más frecuencia a los huesos, pulmones, hígado o el cerebro. En el estadío IV, el cáncer de seno se considera tratable, pero no curable.

Aunque se estima que hasta 155,000 personas en viven con MBC en Estados Unidos, el número exacto sigue siendo un misterio. Esto se debe a que los registros de cáncer existentes basados en la población no cuentan las recaídas metastásicas.

Asimismo, menos del 5 % de los adultos con diagnóstico de cáncer participan en un ensayo clínico, incluyendo aquellos con un diagnóstico de MBC, lo cual deja a los investigadores sin el conjunto de datos robusto necesario para impulsar nuevos descubrimientos.

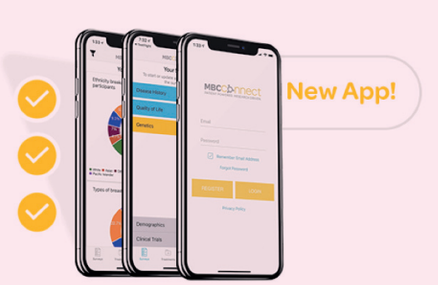
MBC Connect ofrece a los pacientes y cuidadores una experiencia interactiva donde pueden actualizar su información regularmente a medida que su experiencia con el MBC cambia con el transcurso del tiempo. Los pacientes y cuidadores pueden responder 5 encuestas breves que capturan información acerca de quiénes son, su historia con el MBC y su calidad de vida.

Los pacientes también pueden desarrollar un perfil de tratamiento holístico que captura información sobre los tratamientos con el transcurso del tiempo. Los participantes recibirán regularmente perspectivas personalizadas, incluyendo noticias y eventos acerca del MBC, y posibles oportunidades de ensayos clínicos.

Todos los datos del paciente serán anonimizados, encriptados y almanecados en una base de datos que cumple con HIPAA, la cual puede accederse mediante el botón "Explorar los datos" en www.mbcconnect.org. Por lo tanto, MBC Connect proporciona una oportunidad singular para que los pacientes no solo se hagan cargo y actualicen su propia información, sino que también ellos mismos analicen los datos combinados de todos los pacientes.

MBC Connect ofrece confianza y conocimiento

"MBC Connect puede ayudar a los pacientes a sentirse conectados con otros pacientes de MBC y sus médicos y equipos de atención como nunca antes", dijo Timothy J. Pluard, MD, Director Médico del Hospital Koontz Center for Advanced Breast Cancer de Saint Luke en Kansas City, Missouri.



"Este nivel para compartir información y perspectivas ayudará a promover una sensación de confianza y conocimiento entre pacientes que fortalece la relación entre médicos y pacientes, lo cual es una parte muy importante de la experiencia del paciente".

MBC Alliance lanzará la herramienta en cuatro países más en el 2019. La aplicación para pacientes está disponible para descargarse en la App Store o Google Play en inglés y español. Para más información, visite www.mbcalliance.org.