

Evaluación del conocimiento sobre terapias de última generación en la ciudadanía de habla española

Evaluation of the knowledge about next-generation therapies among the Spanish-speaking population

Estibaliz Urarte^a, Joana Claverol^a, Begonya Nafria^a

^a Patient Engagement in Research Area, Institut de Recerca Sant Joan de Déu, España

Resumen

Introducción: Actualmente existe un gran desconocimiento sobre las terapias innovadoras, lo cual genera desconfianza y puede limitar la participación de los pacientes en investigación. **Objetivos:** Analizar el nivel de conocimiento de la ciudadanía en materia de terapias innovadoras. **Metodología:** El análisis se realizó a través de una encuesta en línea de 30 preguntas. **Resultados:** La encuesta fue completada por 518 personas y se detectaron varios temas a reforzar, entre los que destacaron: enfermedades a las que se dirigen estas terapias, efectos secundarios o conceptos como “vector” o “mutación”. Los encuestados señalaron como formatos preferidos conferencias impartidas por profesionales, vídeos e infografías. Internet fue la fuente de información preferente, concretamente los medios científicos especializados y las páginas web de instituciones oficiales. **Conclusión:** Se propone una campaña educativa compuesta por una serie de charlas en formato semipresencial impartidas por expertos con formación en comunicación. También se recomienda el co-diseño de una colección de materiales y su difusión a través de páginas web, redes sociales o medios especializados.

Palabras clave: terapia celular; educación; terapia génica; conocimiento; terapias de última generación.

Abstract

Introduction: When it comes to innovative treatments, there is an imperative need to clarify misconceptions and strengthen basic notions in order to enhance patient participation in research. **Objectives:** To analyse the level of knowledge of the general population regarding genetic and cell therapies. **Methodology:** The study was performed through an online survey. **Results:** The survey was completed by 518 people and several gaps were detected, such as target diseases for these treatments, side effects or concepts like ‘vectors’ or ‘mutations’. The respondents highlighted as most appropriate formats conferences given by a professional in the field, videos or infographics. The Internet was the preferred source of information, particularly specialized science media and websites of official institutions. **Conclusion:** We propose an educational campaign comprising of a series of talks in a blended format, led by experts with both a science and communication background. We also recommend the co-design of a collection of materials disseminated through institutional websites, social networks or science-specialized media.

Keywords: cell therapy; education; gene therapy; knowledge; next-generation therapies.

Introducción

Se calcula que en el mundo hay más de 300 millones de personas afectadas por enfermedades raras, siendo la mitad de ellas niños y adolescentes (Baldovino, Taruscio, & Roccatello, 2016). Más del 30% de estos menores no llegan a cumplir los 5 años (Bick, Jones, Taylor, Taft, & Belmont, 2019), y actualmente los tratamientos experimentales representan la única opción terapéutica en muchas patologías pediátricas. Desde los centros de investigación se considera clave educar a pacientes, familias, y en general a la sociedad, sobre dichas terapias, con el fin de facilitar la toma de decisiones ante el escenario de un ensayo clínico o el acceso a un tratamiento de estas características.

Proporcionar información sobre salud y ciencia, tanto a nivel de prevención como de tratamientos, es clave para empoderar a la sociedad y más específicamente a pacientes y cuidadores (Stewart, 1995; Zhang, Weizhen, Liu, & Wang, 2019; Świątoniowska-Lonc, Sławuta, Dudek, Jankowska, & Jankowska-Polańska, 2020; Motoki, Saito, & Takano, 2021). La terapia génica y la terapia celular, por su componente innovador y complejidad, son temáticas sobre las cuales es preciso educar dada la limitación de materiales informativos disponibles y la desconfianza que aún generan entre ciertos sectores de la población (Gottweis, 2002; Delhove, Osenk, Prichard, & Donelley, 2020; Rodríguez-González, 2021).

El Institut de Recerca Sant Joan de Déu es un centro de referencia en pediatría en el estudio de tratamientos innovadores, muchos de ellos destinados a tratar patologías de origen genético y poco frecuente. La institución se dispuso a analizar el nivel de conocimiento de la ciudadanía en materia de terapias innovadoras, con el objetivo de identificar necesidades que se puedan responder mediante el diseño materiales educativos.

Metodología

Se elaboró una [encuesta](#) compuesta por 30 preguntas cerradas de diversas tipologías: de respuesta única (Verdadero/Falso, Sí/No/No lo sé), de opción múltiple, o de escala de puntuación. El cuestionario fue diseñado por un grupo de personas expertas en terapias innovadoras y se revisó tanto por los autores como por un equipo de expertos con el fin de asegurar que las preguntas estaban alineadas con la información que se pretendía obtener.

La encuesta fue elaborada empleando la aplicación web Google Forms, redactada en castellano y difundida a través de diversos canales. Se publicaron artículos en páginas web de la institución (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, 2020a) o de proyectos liderados por la misma,

como Share4Rare (Urarte, 2020), y se difundió asimismo a través de sus perfiles de redes sociales (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, 2020b; Share4Rare, 2020) y la lista de distribución de la Asociación Catalana de Comunicación Científica, entre otros canales.

El cuestionario se dividía en 4 secciones: datos sociodemográficos, conocimientos sobre terapia celular; conocimientos sobre terapia génica, y canales y formatos a través de los cuales se accede a la información sobre estas temáticas.

Los datos se recogieron durante 14 meses (entre marzo de 2020 y mayo de 2021) y para cada pregunta se analizaron las medias de los porcentajes de respuesta.

La población diana eran personas hispanohablantes sin relación profesional con el ámbito científico, es decir, población general, y también incluía pacientes y familiares de pacientes.

Resultados

En total se obtuvieron 518 respuestas de personas con una edad media de 38,8 años. La primera parte de la encuesta, en la que se recogían datos sociodemográficos de las personas participantes, hacía referencia a la edad, el nivel de estudios y el país de residencia, así como a una posible relación con una enfermedad o con alguna persona afectada por una patología.

Datos sociodemográficos

El 61% de las personas que participaron en el estudio tenía estudios universitarios, posgrado o doctorado (Tabla 1). El 33% no poseía estudios superiores y el 6% había realizado ciclos formativos de grado medio o superior. El 94,4% de las personas que participaron en la encuesta indicó España como país de residencia (Tabla 1). Un pequeño porcentaje, el 4,1%, procedía de países de Latinoamérica (Argentina, Colombia y Chile) y un 1,2% de países de la Unión Europea. La mitad de las personas encuestadas (51%) no tenía ningún tipo de relación con el ámbito sanitario, mientras que el 32% eran familiares de pacientes o cuidadores, el 12% eran pacientes y el 3% tenían una relación de amistad con un paciente. Un pequeño porcentaje de las personas encuestadas, el 1%, trabajaba en el ámbito científico-sanitario (medicina, enfermería, investigación, farmacia) y un 1% trabajaba en ámbitos como la educación o la psicología (Tabla 1).

Al analizar las respuestas de aquellas personas que sí tenían algún tipo de relación con la enfermedad por el hecho de padecerla o conocer o cuidar de alguien que la padeciese, se vio que el 68% tenía relación con una enfermedad rara o poco frecuente, y el 12% con enfermedades oncológicas pediátricas, la mayoría de las

cuales también se consideran poco frecuentes, al tratarse de tumores del desarrollo (gliomatosis cerebri, osteosarcoma, retinoblastoma, etc.) o leucemia infantil (Tabla 1). Un 6% carecía de diagnóstico y el 14% se relacionaba con otro tipo de patologías o condiciones médicas, como la diabetes, el

Alzheimer, la parálisis cerebral u otras.

Casi la mitad de las personas encuestadas (48%) afirmó haber buscado alguna vez información sobre terapias innovadoras como la terapia génica y la terapia celular (Figura 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de la muestra poblacional (n= 518).

	%
1. Estudios realizados	
Primaria	2,0
Secundaria obligatoria	17,0
Bachillerato	14,0
Universidad	32,0
Posgrado o máster	24,0
Doctorado	5,0
Otros	6,0
2. País de residencia	
España	94,4
Latinoamérica	4,1
Europa	1,2
EE.UU.	0,4
3. Relación con ámbito de la salud	
Sin relación	51,0
Paciente	12,0
Familiar/persona cuidadora	32,0
Amistad	3,0
Profesional de la sanidad	1,0
Otros	1,0
4. Enfermedad	
Enfermedades raras	68,0
Leucemias y otros cánceres	12,0
Sin diagnóstico	6,0
Otras	14,0

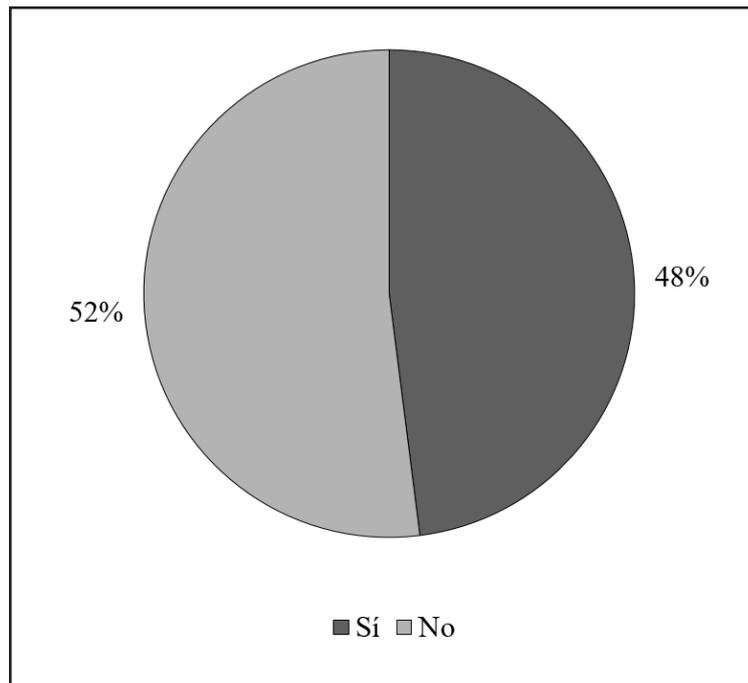


Figura 1. Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Has buscado alguna vez información sobre terapia génica y celular?”

Conocimientos sobre terapias innovadoras: terapia celular

El siguiente bloque de preguntas tenía como objetivo analizar los conocimientos de las personas encuestadas sobre la terapia celular, y para ello se emplearon diversas preguntas de tipo verdadero o falso. A la afirmación “En la terapia celular se introducen nuevas células en un tejido defectuoso para curar la enfermedad” el 62% contestó correctamente (Verdadero), mientras que el 32,4% admitió no conocer la respuesta (Figura 2a). El 81% de las personas encuestadas afirmaron conocer el concepto de células madre, mientras que el 2% admitían desconocerlo. El 17% indicaron que tal vez sí sabían de qué se trataba (Figura 2b). A la afirmación “Las células madre solo pueden estar en el embrión”, una afirmación falsa, el 75% de las personas encuestadas contestaron correctamente. Tan solo el 10% contestaron “Verdadero”, errando en la respuesta. El 15% indicaban no conocer la respuesta (Figura 2c). A la siguiente pregunta de tipo verdadero o falso “Las células madre pueden fabricarse a partir de cualquier célula de nuestro cuerpo”, afirmación falsa, el 42,5% de las personas encuestadas contestaron correctamente. El 27% erraron en la respuesta indicando que la afirmación era verdadera, y el 30,5% respondieron “No lo sé” (Figura 2d).

A la afirmación “La terapia celular puede servir a día de hoy para tratar cualquier enfermedad” el 57,5% de las personas encuestadas contestaron “Falso”, tratándose

de la respuesta correcta. El 6,4% erró en su respuesta contestando “Verdadero” y el 36,1% de las personas encuestadas admitieron no conocer la respuesta correcta (Figura 2e). En la afirmación “La terapia celular solo puede emplearse para tratar enfermedades oncológicas o hematológicas” el 51% de las personas encuestadas respondieron “Falso”, acertando en la respuesta. Un 40,7% contestaron “No lo sé” y solo un 8,3% contestaron “Verdadero” (Figura 2f). A la pregunta “¿Crees que introducir células modificadas a un organismo puede producir efectos secundarios?”, casi la mitad de las personas encuestadas, el 46,9%, acertaron en la respuesta (indicaron que estos efectos adversos sí podían llegar a presentarse), mientras que el 13,3% indicaron que no. Un amplio porcentaje, el 39,4%, contestó que no conocía la respuesta (Figura 2g).

La siguiente pregunta consistía en que las personas encuestadas indicaran qué afirmaciones les parecían ciertas sobre la terapia celular. Podían elegir varias afirmaciones, siendo correctas tres de las mismas. En esta ocasión, el 20% de las personas marcaron una afirmación correcta, el 45% marcaron dos afirmaciones correctas y el 27% marcaron las tres afirmaciones correctas. De las personas que contestaron a esta pregunta, el 5% indicaron “No lo sé” y el 3% no marcaron ninguna de las respuestas correctas, pero sí marcaron la respuesta incorrecta: “Emplea un vector que suele

ser un virus para modificar el ADN de las células in situ (dentro del cuerpo)", que en realidad haría referencia a la terapia génica, no a la terapia celular (Figura 3a). Sin embargo, no solo ese 3% marcó la respuesta incorrecta.

Las personas encuestadas que marcaron 1, 2 o 3

respuestas correctas también pudieron marcarla, tal y como se detalla en la Figura 3b, que hace referencia a todas aquellas personas que marcaron en algún momento la respuesta incorrecta, el 30,5% de la muestra.

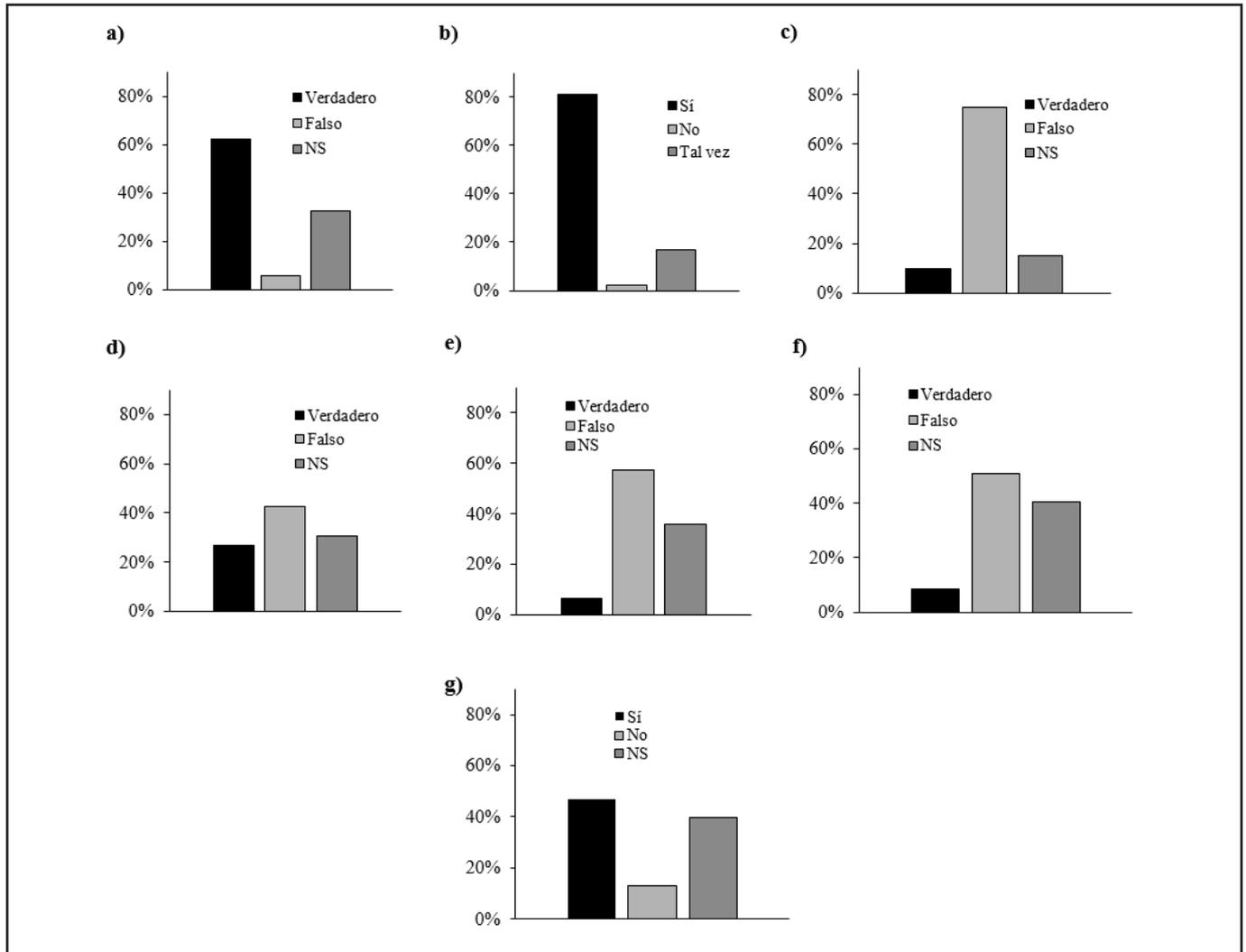


Figura 2. Preguntas relativas a la terapia celular. Porcentajes de respuestas. (a) Pregunta de tipo verdadero o falso: "En la terapia celular se introducen nuevas células en un tejido defectuoso para curar la enfermedad". (b) "¿Sabes qué son las células madre?". (c) Pregunta de tipo verdadero o falso: "Las células madre solo pueden estar en el embrión". (d) Pregunta de tipo verdadero o falso: "Las células madre pueden fabricarse a partir de cualquier célula de nuestro cuerpo". (e) Pregunta de tipo verdadero o falso: "La terapia celular puede servir a día de hoy para tratar cualquier enfermedad". (f) Pregunta de tipo verdadero o falso: "La terapia celular solo puede emplearse para tratar enfermedades oncológicas o hematológicas". (g) "¿Crees que introducir células modificadas a un organismo puede generar efectos secundarios?". NS = No lo sé.

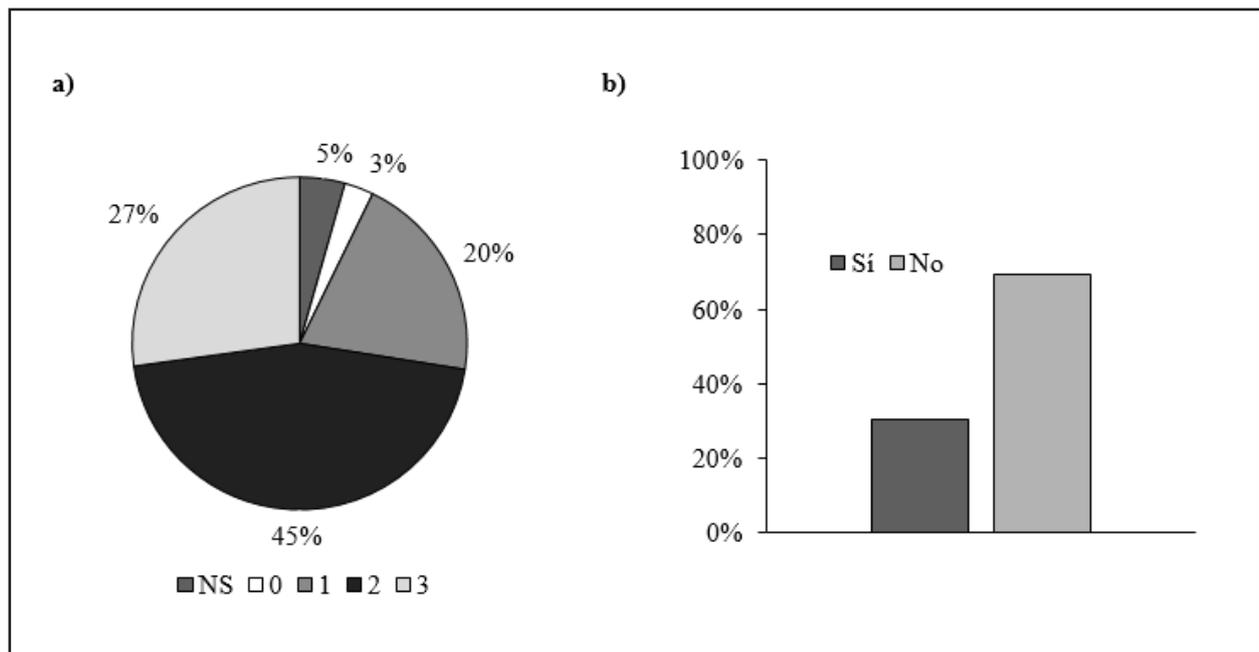


Figura 3. Preguntas relativas a la terapia celular. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta “Indica la/s afirmación/es que te parezca/n verdadera/s sobre la terapia celular”. Número de respuestas verdaderas marcadas: 0 = 0 respuestas verdaderas marcadas; 1 = 1 respuesta verdadera marcadas; 2 = 2 respuestas verdaderas marcadas; 3 = 3 respuestas verdaderas marcadas; NS= No lo sé. (b) Personas que marcaron en algún momento la respuesta incorrecta (Sí), frente a personas que no la marcaron en ninguna ocasión (No).

Conocimientos sobre terapias innovadoras: terapia génica

El tercer bloque de la encuesta examinaba los conocimientos de las personas encuestadas sobre otro tipo de terapia innovadora: la terapia génica. También se plantearon varias preguntas de tipo verdadero o falso para determinar el nivel de conocimientos que tenían las personas encuestadas sobre esta materia. La primera de las afirmaciones indicaba: “Cuando se produce una mutación espontánea en una célula del cuerpo, ésta aparecerá también en el resto de las células”. El 56,3% de las personas encuestadas respondieron acertadamente que la afirmación era falsa, mientras que el 13,6% afirmaron que era verdadera. Más del 30% indicaron no conocer la respuesta (Figura 4a).

La siguiente pregunta también se centraba en el tema de las mutaciones: “¿Por cuál de las siguientes causas puede aparecer una mutación en el ADN de nuestras células?”. Se proponían tres causas: a) radiación ultravioleta (UV); b) tabaco y c) fallo en la duplicación del ADN y solo se podía marcar una respuesta, que incluía “Las 3 son correctas” y “No lo sé”. La respuesta correcta (“Las 3 son correctas”) fue marcada por el 63,3% de las personas encuestadas. El 21,3% atribuyó las mutaciones solo a fallos en la duplicación del ADN, el 0,4% al tabaco y el 2,7% a la radiación UV. El 11,8% de la muestra admitía desconocer la respuesta (Figura 4b).

La siguiente pregunta era del mismo estilo, pero solamente se podía elegir una respuesta. El enunciado es el que se indica a continuación: “En la terapia génica se inserta la versión corregida del gen dentro del genoma de la célula mediante lo que llamamos un vector” y las respuestas eran las siguientes: 1) No siempre se emplea un vector; 2) En ocasiones es así y los vectores suelen ser virus modificados genéticamente; 3) Las dos anteriores son correctas; 4) Ninguna es correcta; o 5) No lo sé.

La respuesta correcta correspondía al enunciado número 3 (“Las dos anteriores son correctas”), ya que en ocasiones en terapia génica no se emplean vectores y cuando se emplean suele tratarse de virus modificados, y el 42,7% de las personas encuestadas respondieron correctamente. El 33,5% indicaron no conocer la respuesta (Figura 4c). A la pregunta “¿En cuál de los siguientes grupos de patologías habrá más opciones de terapia génica en los próximos 5 años?” el 43,8% contestó el cáncer, siendo esta la respuesta correcta. Casi el 30% de las personas encuestadas desconocían la respuesta (Figura 4d).

La siguiente pregunta presentaba la siguiente afirmación, la cual era cierta: “En la terapia génica puede que el gen que nos interese reparar acabe siendo sobre-expresado (que el gen produzca la proteína en mayor cantidad de lo habitual), lo cual podría tener efectos

perjudiciales en el organismo”. Más de la mitad de las personas encuestadas admitieron desconocer la respuesta (55,4%), el 38% contestaron correctamente y el 6,8% indicaron que era una afirmación falsa (Figura 4e). A la afirmación “La terapia génica es 100% segura”, el 46% de las personas encuestadas contestaron “Falso”, siendo esta la respuesta correcta. Casi la mitad de la muestra (47,5%)

admitió no conocer la respuesta (Figura 4f).

La última pregunta del bloque también era de tipo verdadero falso y hacía referencia a las dosis: “La dosis en terapia génica se debe ajustar como en cualquier otro tipo de tratamientos”. El 39% de las personas encuestadas desconocían la respuesta y el 53,5% contestó correctamente “Verdadero” (Figura 4g).

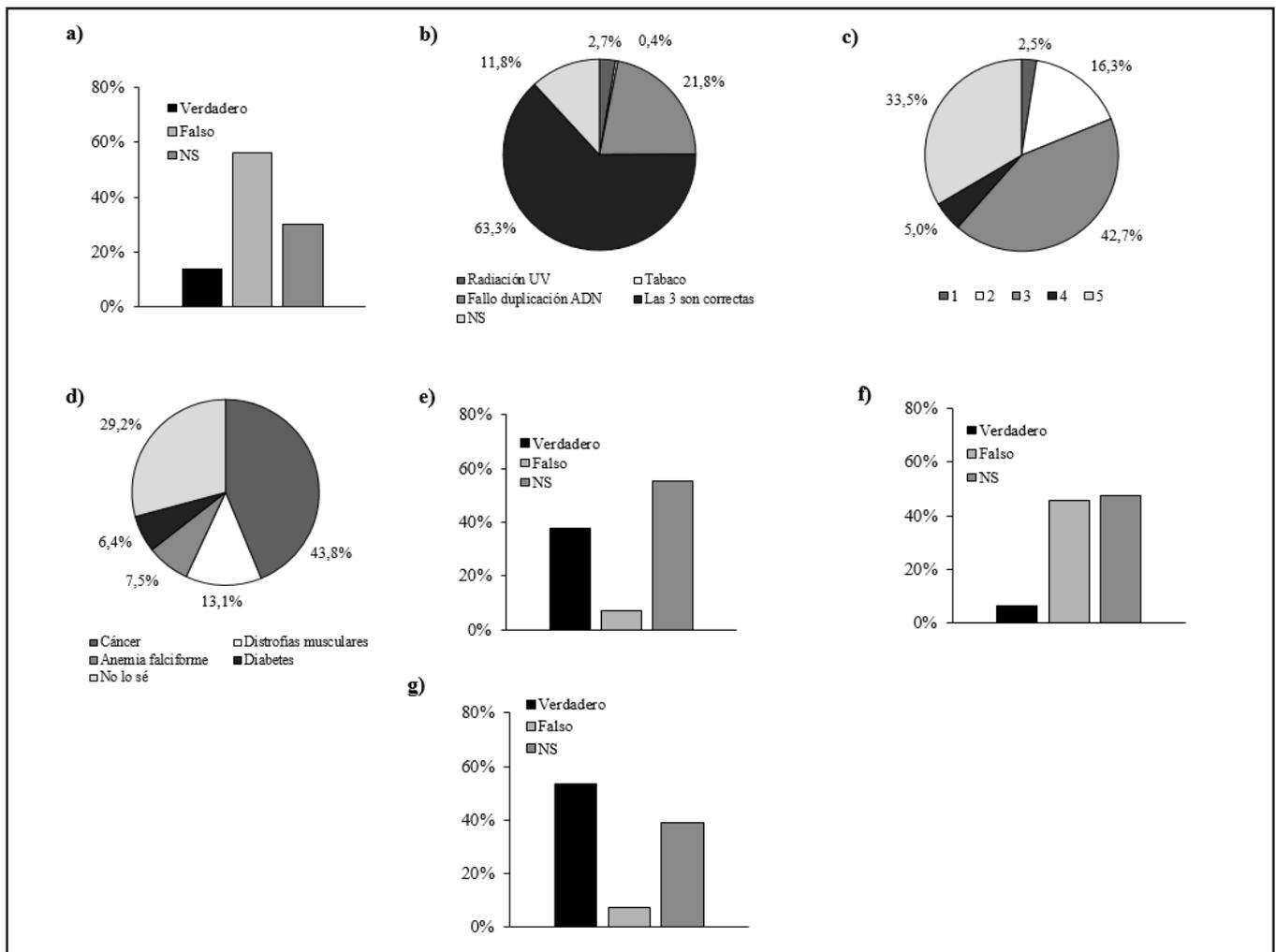


Figura 4. Preguntas relativas a la terapia génica. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso. “Cuando se produce una mutación espontánea en una célula del cuerpo, ésta aparecerá también en el resto de las células”. (b) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Por cuál de las siguientes causas puede aparecer una mutación en el ADN de nuestras células?” Solo podía elegirse una respuesta. NS = No lo sé. (c) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “En la terapia génica se inserta la versión corregida del gen dentro del genoma de la célula mediante lo que llamamos un vector”, en la que las personas encuestadas debían elegir entre varias opciones. 1 = No siempre se emplea un vector; 2 = En ocasiones sí se emplea y suelen ser virus modificados genéticamente; 3 = Las dos anteriores son correctas; 4 = Ninguna es correcta; 5 = No lo sé. (d) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿En cuál de los siguientes grupos de patologías habrá más opciones de terapia génica en los próximos 5 años?”. (e) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “En la terapia génica puede que el gen que nos interese reparar acabe siendo sobre-expresado (que el gen produzca la proteína en mayor cantidad de lo habitual), lo cual podría tener efectos perjudiciales en el organismo”. (f) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “La terapia génica es 100% segura”. (g) Porcentajes de respuestas a la pregunta de tipo verdadero o falso: “La dosis en terapia génica se debe ajustar como en cualquier otro tipo de tratamientos”.

Canales y formatos de información científica y de salud

El cuarto bloque de la encuesta estaba enfocado en extraer información acerca de los canales y formatos a través de los cuales las personas encuestadas se informaban sobre estas temáticas. A la pregunta “¿Eres aficionado/a la divulgación científica o te interesan los temas científicos?”, el 82% de la muestra contestó que sí (Figura 5a).

Al preguntar sobre qué tema relacionado con la ciencia estaban más informadas, el 25% de las personas encuestadas contestaron “Medicina y Salud”, el 20% “Ciencia y Tecnología”, el 19% “Alimentación y Consumo” y el 11% “Medio Ambiente y Ecología”. Un cuarto de las personas encuestadas (24,1%) contestaron que no se consideraban informadas sobre ninguna de dichas áreas (Figura 5b).

En cuanto a las fuentes a las que acudir para informarse sobre medicina, genética o terapias de última generación, las personas encuestadas hicieron referencia como fuente principal a Internet (88,6%). El 47,9% de la muestra indicó informarse también a través de revistas de divulgación científica (Investigación y Ciencia, Muy Interesante o revistas de divulgación de las universidades), el 33% referenció libros de divulgación y el 33,4% comentó que preguntaban a su médico de referencia. El 28% hizo referencia a programas de televisión especializados y en menor medida indicaron que se informaban a través de la prensa escrita en papel (Figura 5c).

Las personas que apuntaron a Internet como fuente de información eran invitadas a detallar a través de qué formato o canal se informaban dentro de la red. La mayoría indicaron que acudían a medios digitales especializados en ciencia y tecnología (64,9%). El 29,3% acudían a blogs y foros, el 26,6% a la Wikipedia, el 26,3% a medios generalistas en su versión digital, el 23,9% a las redes sociales, el 22,6% a YouTube y plataformas similares, el 11,6% se informaban acudiendo al primer resultado que aparecía en Google o similar y el 10,2% lo hacían a través de podcasts. En menor medida se indicaron canales como PubMed, Medline, Google Scholar, webs de asociaciones de pacientes, personas que se dedican a la investigación y seminarios web (Figura 5d).

A la pregunta “¿Consideras que la información que se ofrece sobre estas terapias en medios de comunicación de masas es fiable/verídica?”, el 75,7% de las personas contestaron “En ocasiones”. Solo el 2,3% respondieron “Siempre” (Figura 5e).

En relación a las fuentes que las personas encuestadas consideraban más fiables para informarse sobre terapia génica y/o celular, se les solicitó que las puntuaran de 1 a 5, siendo 1 = Menos confiable y 5 = Más confiable. Se puntuaron cinco fuentes de información: página web de un hospital o centro de investigación, o de un organismo oficial como la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Sanidad, Medline, etc.; divulgador/a científico/a de renombre; noticia en medios de comunicación generalista (periódicos en papel o versión *online* o informativos de televisión); entrevista a un/a investigador/a o médico especialista; documental especial en programa especializado de televisión, radio o plataforma de vídeos.

Las webs de organismos oficiales o centros de salud o investigación fueron descritas como “Muy confiables” por el 70% de las personas encuestadas (esto es, obtuvieron un 5 en la puntuación), frente al 4,2% en el caso de los programas informativos o un 13% en el caso de los documentales. Las personas expertas en divulgación científica también obtuvieron una buena puntuación como fuente fiable de información (el 39% la puntuó con un 5), así como una entrevista con un investigador/a o médico/a especialista (el 37% la puntuó con un 5). El 14,5 % puntuó con un 1 (“Muy poco confiable”) a los programas informativos, un porcentaje más alto que el obtenido para el resto de fuentes (Figura 6a).

La última pregunta hacía referencia a los formatos preferidos por las personas encuestadas para informarse sobre ciencia y medicina. Se les solicitó que los puntuaran de 1 a 4, siendo 1 = Menos apropiado y 4 = Más apropiado. El 64% de las personas indicaron que una charla sería un formato “Muy apropiado” para informarse sobre terapias innovadoras (puntuación de 4), seguida por el del vídeo (40%), la infografía (28%) y el folleto (22%). Este último formato es el que genera más división de opiniones, pues las puntuaciones están prácticamente repartidas de manera igualitaria (Figura 6b).

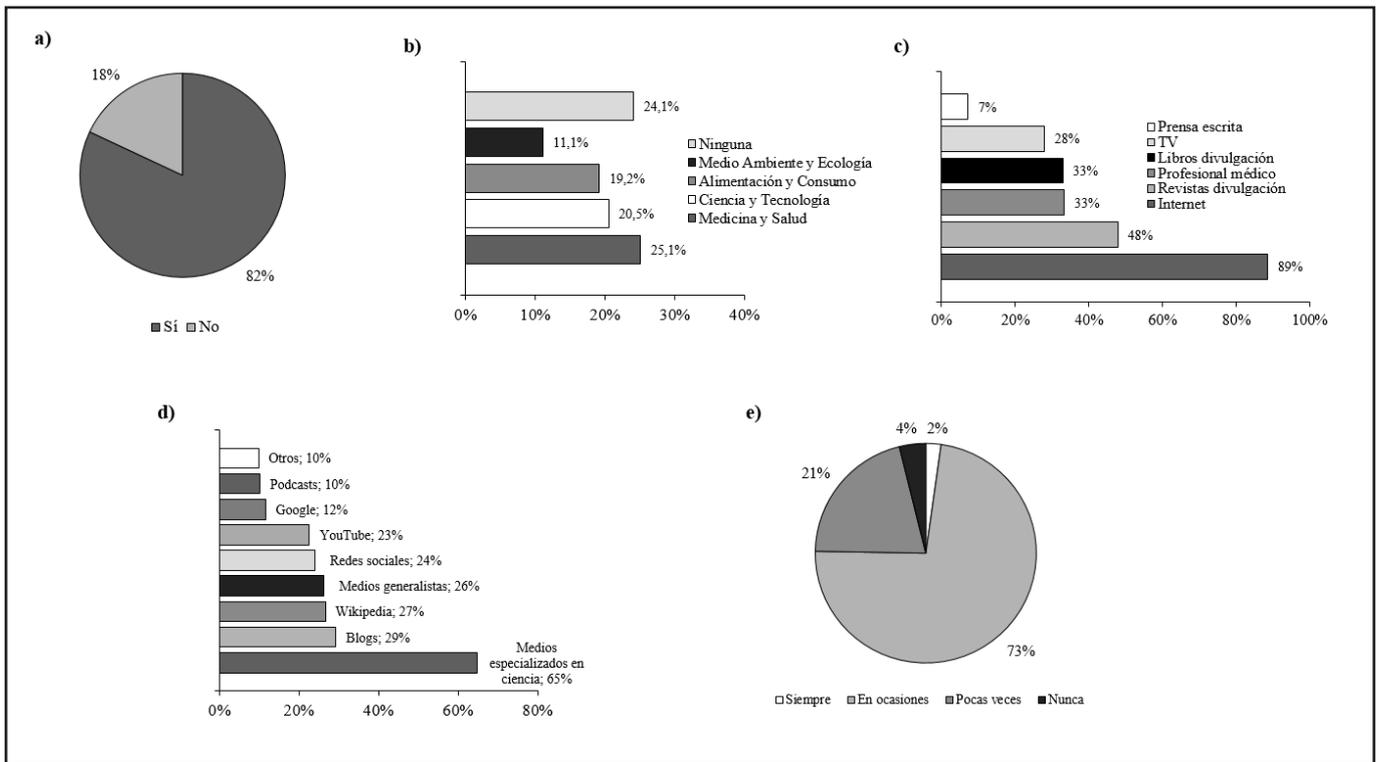


Figura 5. Preguntas relativas a fuentes de información y formatos. (a) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Eres aficionado/a a la divulgación científica o te interesan los temas científicos?”. (b) Área de conocimiento científico sobre la que se consideraban más informadas las personas encuestadas. (c) Fuentes a las que acuden las personas encuestadas para informarse sobre ciencia y salud. (d) Tipo de formato o canal a través del cual se informan sobre ciencia, salud y tecnología las personas encuestadas en Internet. (e) Porcentajes de respuestas a la pregunta: “¿Consideras que la información que se ofrece sobre estas terapias en medios de comunicación de masas es fiable/verídica?”

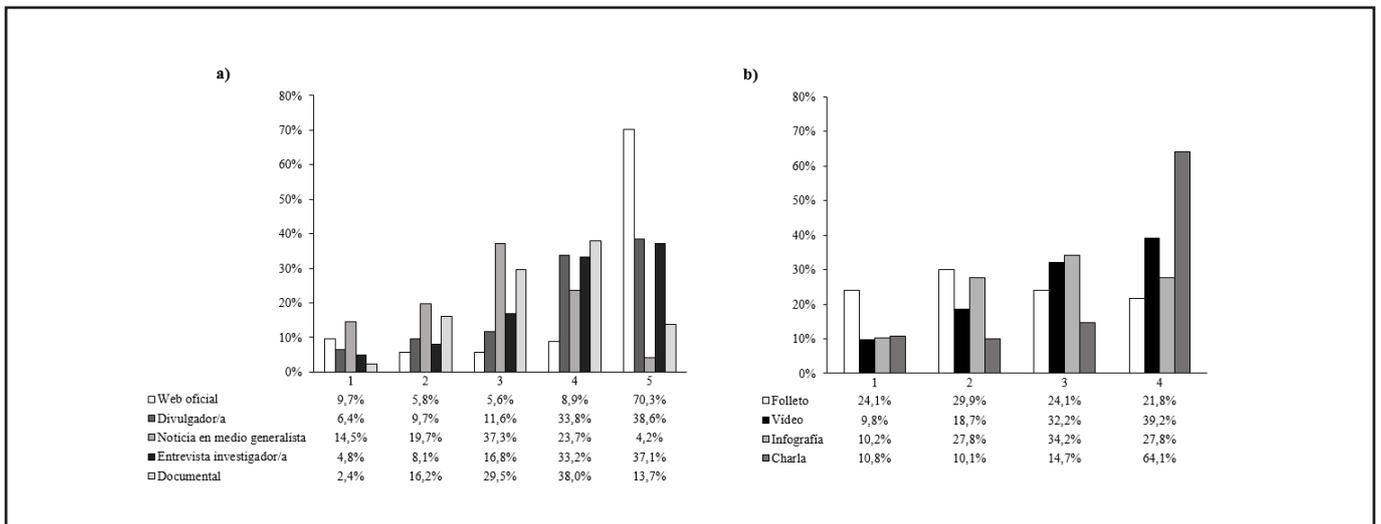


Figura 6. (a) Gráfica de barras y tabla de datos ilustrando el nivel de confianza reportado por las personas encuestadas sobre diversas fuentes a la hora de informarse sobre terapia celular y génica, siendo 1 = Menos confiable y 5 = Más confiable. (b) Gráfica de barras y tabla de datos que ilustran las preferencias de las personas encuestadas sobre el tipo de formato a la hora de informarse sobre terapia celular y génica, siendo 1 = Menos apropiado y 4 = Más apropiado.

Discusión

Datos sociodemográficos

La información sociodemográfica de la muestra ayudó a realizar un análisis más preciso de las respuestas (Tabla 1). El nivel de estudios era alto en un amplio porcentaje de los casos, por lo que había más posibilidades de que muchas de las personas encuestadas tuvieran conocimientos básicos sobre la terapia génica y celular. La mitad de la muestra afirmó que buscaba con regularidad o había buscado información sobre este tipo de terapias, lo cual también es un indicador de la predisposición de estas personas a querer conocer y formarse sobre temas científicos de esta índole. Este dato coincide con el conjunto de personas que afirmaron estar relacionadas con algún tipo de patología, ya fuera por padecerla o por cuidar de alguien que la padeciera (familiares, cuidadores, amistades, etc.).

Dentro de este grupo de personas vinculadas a una enfermedad, la gran mayoría tenían una relación con aquellas con pocas posibilidades terapéuticas, como las enfermedades raras, los cánceres del desarrollo, también consideradas enfermedades poco frecuentes, o incluso patologías sin diagnosticar. Para algunas de estas enfermedades existen terapias en fase de experimentación, tanto preclínica (Syding, Nickl, Kasperek, & Sedlacek, 2020) como clínica (Rodino-Klapac, Chicoine, Kaspar, & Mendell, 2007).

Terapia celular

El conocimiento de las personas encuestadas sobre la terapia celular se analizó a través de una serie de consultas, que incluían preguntas directas sobre las nociones que tenían sobre estas terapias (“¿conoces X?, ¿crees que X es así?”, etc.), cuestiones de tipo verdadero o falso o una pregunta que invitaba a señalar las afirmaciones que la persona encuestada considerara verdaderas sobre la terapia celular (Figura 2).

Tras analizar los resultados, se advirtió que el concepto de célula madre era bien conocido entre las personas encuestadas, así como su localización en el embrión. Los conceptos que menos parecían estar claros eran, por un lado, a partir de qué células se obtienen las células madre, en qué tipo o grupos de enfermedades podría aplicarse la terapia celular y si este tipo de tratamientos puede generar efectos secundarios. Exceptuando la pregunta que solicitaba a las personas encuestadas que señalaran las afirmaciones sobre la terapia celular que creían correctas, el porcentaje de respuestas correctas en este bloque de preguntas es del 59,4%.

Cuando se instó a que señalaran solo las afirmaciones

correctas, el 30,5% de la muestra eligió la respuesta incorrecta, que hacía referencia al uso de un vector a la hora de administrar el tratamiento (Figura 3). Puede que se trate de una cuestión que genere confusión, ya que en ocasiones en terapia celular se emplea también la terapia génica (aunque no siempre). Un amplio porcentaje de las personas encuestadas, el 69,5%, marcó exclusivamente afirmaciones correctas, siendo mayoría aquellas que eligieron 2 o 3 afirmaciones en lugar de una sola.

Estos resultados coinciden con algunas de las conclusiones obtenidas recientemente (Aiyegbusi et al., 2020) en una revisión sistemática sobre trabajos que evalúan los conocimientos y la aceptación de la terapia celular y la terapia génica entre el público general, en el que también se concluyó que existía confusión sobre el origen de las células madre o sobre el concepto de vector viral. En resumen, las áreas que requerirían un mayor refuerzo educativo según los datos obtenidos serían el origen de las células madre (a partir de qué células pueden obtenerse), las enfermedades para las que está indicada actualmente y, en menor medida, el tema de los efectos secundarios. Con todo, podríamos afirmar que en general el conocimiento de la muestra sobre terapia celular era bastante elevado.

Terapia génica

En este bloque de preguntas, al realizar la media de las respuestas correctas la cifra era del 57,3%, un porcentaje similar al que se obtuvo en el bloque de terapia celular, por lo que se podría inferir que los conocimientos globales sobre los dos tipos de terapias son similares. Un concepto que desconoce o confunde gran parte de la muestra es el de mutación, clave para comprender los tratamientos de terapia génica. Las causas de las mutaciones tampoco estaban del todo claras para una parte de las personas encuestadas, que no marcaron que la radiación UV o el tabaco son fuentes generadoras de alteraciones en el ADN (Figura 4b). En un trabajo de 2004 ya se constataba que este término generaba confusión entre el público general (Condit, Dubriwny, Lynch, & Parrott, 2004).

A juzgar por las respuestas, el concepto de vector y el mecanismo de funcionamiento de la terapia génica son también temas a reforzar, coincidiendo una vez más con los resultados de Aiyegbusi et al., 2020.

Aproximadamente la mitad de las personas encuestadas conocían el hecho de que el cáncer es la enfermedad para la que más se está estudiando la terapia génica. Probablemente esto esté relacionado con el hecho de que la terapia génica está siendo ampliamente estudiada en oncología. Casi el 60% desconocían los efectos secundarios potenciales de la terapia génica.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la necesidad de incidir en las diferencias entre terapia celular y terapia génica, tanto a nivel del procedimiento en sí como en cuestiones como la seguridad y efectos secundarios, así como en conceptos clave como mutación y vector (Aiyegbusi et al., 2020).

Fuentes de información

Es fundamental conocer cuáles son las fuentes fiables a la hora de informarse sobre cualquier área de conocimiento científico, y la salud o la biomedicina no son una excepción (Kowalczyk & Draper, 2012; Li, Bailey, Huynh, & Chan, 2020; Litzkendorf, Frank, Babac, Rosenfeldt, Schauer, Hartz, & Graf von der Schulenburg, 2020). Por esa razón se quiso indagar en el tipo de fuentes que consultaban las personas encuestadas y en cuáles eran sus preferencias en cuestión de canales de información y formato, algo que será de gran ayuda a la hora de diseñar materiales educativos y difundirlos.

La mayoría de las personas encuestadas afirmaron ser aficionadas a la ciencia y la divulgación, y un 25% aseveraban estar bien informadas sobre medicina y salud (Figura 5b). Según la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2020, el 72% de la ciudadanía utiliza Internet para informarse sobre temas de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Los datos extraídos de nuestra encuesta elevan esta cifra casi al 90%. Entre las fuentes más consultadas por las personas encuestadas después de Internet, destacan las revistas de divulgación científica (47,9%), los profesionales médicos (33,4%) y los libros de divulgación (33%) (Figura 5c).

Centrándonos en Internet como fuente de información, las personas encuestadas acuden principalmente a medios de comunicación especializados en ciencia y tecnología (65%), que parecen generar confianza en la población (Figura 5d). A esta categoría pertenecerían las secciones de ciencia de los periódicos generalistas, como por ejemplo *Materia Ciencia (El País)*, *Big Vang (La Vanguardia)*, *Next (Voz Pópuli)*, *Ara Ciència (Diari Ara)* o *Teknautas (El Confidencial)*, así como la Agencia SINC, la agencia pública de noticias sobre ciencia y tecnología adscrita a la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT). La televisión ocupa un puesto relativamente bajo como fuente de información sobre terapias innovadoras (28%) dado que se focaliza especialmente en noticias de actualidad, lo cual difiere del dato obtenido en la Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología realizada por la FECYT, en la que este medio era señalado como fuente de

información sobre ciencia por el 73% de las personas encuestadas (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, 2020). Según dicha encuesta, en el marco de Internet el 71% la población acude a las redes sociales para informarse sobre ciencia y salud, mientras que el dato que obtenemos a partir de nuestra muestra es de un 24%. También hay una diferencia notable entre los datos de ambas encuestas en cuanto a los medios digitales especializados en ciencia: en la Encuesta de Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología el porcentaje de personas que señalan estos medios como fuente a la que acudir para informarse sobre ciencia y salud es del 40%, mientras que en la nuestra es del 65%. El porcentaje que hace referencia a los blogs es similar y el de Wikipedia es menor que en la encuesta realizada por la FECYT. Las diferencias a nivel muestral (número de personas encuestadas, edad, nivel de estudios, etc.), su relación con una enfermedad o el hecho de que la encuesta diseñada por nuestra institución se refiere a un tema concreto en el ámbito de la biomedicina, podrían haber influido en las diferencias observadas entre ambas encuestas.

La gran mayoría de las personas encuestadas no perciben como fiables los medios comunicación de masas a la hora de buscar información sobre temas de ciencia y salud. El 75% indica que son fiables “en ocasiones” y el 21% “pocas veces” (Figura 5e). Esto coincide con otros estudios como la encuesta *Public Attitudes to Science 2019*, realizada por el Departamento de Comercio, Energía y Estrategia Industrial del Reino Unido, en la que el 61% de la población afirma que los medios tienden a tratar de manera sensacionalista las noticias sobre ciencia y solo el 32% piensa que los periodistas comprueban la veracidad de los hallazgos científicos antes de publicar una historia (Department for Business, Energy and Industrial Strategy, 2019).

Las fuentes más confiables para informarse sobre terapias innovadoras según las personas encuestadas son las páginas web de hospitales, centros de investigación u organismos oficiales (Organización Mundial de la Salud, Ministerio de Sanidad, Center for Disease Control and Prevention, etc.), señaladas por un 70% como “Muy confiables” (Figura 6a). También se destacan las intervenciones, entrevistas o charlas de divulgadores (39%) e investigadores o expertos (37%), es decir, el público confía en las fuentes originarias de información científica, en las personas que trabajan en ciencia o conocen el ámbito científico. En esta línea, el formato que más se adecua a las necesidades informativas de las personas encuestadas es la charla impartida por un investigador o especialista en la materia, definido como

“Muy apropiado” por el 64%, muy por delante del vídeo, la infografía o el folleto (Figura 6b), dato a tener en cuenta a la hora de diseñar materiales educativos sobre las terapias innovadoras.

Conclusiones

La terapia génica y la terapia celular representan en muchos casos la única esperanza para el tratamiento de muchas enfermedades. En los últimos años han ido desarrollándose a un ritmo acelerado, generándose en la población numerosas dudas respecto a su seguridad, eficacia y aplicabilidad. La ciudadanía, las familias de pacientes y los propios pacientes deben conocer el funcionamiento y alcance de estas terapias para poder tomar de manera informada la decisión de participar en un ensayo clínico o en proyectos de ciencia básica.

A través de la encuesta, difundida entre marzo de 2020 y mayo de 2021, evaluamos el nivel de conocimientos de la población sobre estas terapias y nos encontramos con algunas nociones o conceptos que precisan refuerzo o aclaración, entre los que destacaríamos el origen de las células madre, las enfermedades para las que están indicadas este tipo de terapias, sus efectos secundarios o qué es un vector o una mutación. La muestra, compuesta por 518 personas, es poco representativa del público general y por lo tanto hará falta reforzar en un futuro los conocimientos básicos sobre estos temas.

Según los resultados obtenidos, las acciones educativas en este ámbito deberían orientarse hacia la aclaración de estos conceptos, por lo que se tendrán en cuenta a la hora de elaborar materiales informativos y educativos. El formato más adecuado según las personas encuestadas sería una charla impartida por un profesional en la materia (el 64% indica que es un formato “Muy adecuado), pero también valoran positivamente el formato vídeo o la infografía (el 40% indica que el vídeo es un formato muy apropiado y el 28% indica que la infografía es una herramienta adecuada).

En cuanto a las fuentes de información, la mayoría de las personas apuntan a Internet, destacando los medios especializados en ciencia y las webs de organismos oficiales. En este sentido, se podría contemplar el diseño de una campaña educativa en la que intervinieran una o varias personas expertas en el sector, profesionales con un perfil divulgativo además de científico que protagonizaran un ciclo de charlas en formato híbrido (en *streaming* y presencial), acompañado de una colección de materiales (píldoras informativas, infografías y *banners*) difundida a través de webs institucionales, redes sociales o medios especializados en ciencias. Para concluir, por la complejidad del tema y por la población

encuestada, que es adulta en su totalidad, el material y la campaña propuestos están dirigidos a esta audiencia (ya se trate de pacientes, personas cuidadoras o público general) y sugerimos co-crearlo con dicha audiencia con el objetivo de asegurar que da respuesta a las necesidades detectadas a través de las conclusiones de la encuesta.

Contribuciones de los autores

Estibaliz Urarte y Begonya Nafria elaboraron el manuscrito y aprobaron la versión final presentada. Joana Claverol revisó el manuscrito y aprobó la versión final presentada.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos presentados en este estudio pueden ser solicitados al autor de correspondencia, pero se enviarán anonimizados.

Conflicto de interés

Los autores declaran que no hay conflicto de interés

Referencias

- Aiyegbusi, O. L., Macpherson, K., Elston, L., Myles, S., Washington, J., Sungum, N., ... Calvert, M. J. (2020). Patient and public perspectives on cell and gene therapies: a systematic review. *Nature Communications*, 11, 6265. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-20096-1>
- Baldovino, S., Taruscio, D., & Roccatello, D. (2016). Rare diseases in Europe: from a wide to a local perspective. *Israel Medical Association Journal*, 18(6), 359-363.
- Bick, D., Jones, D., Taylor, S. L., Taft, R. J., & Belmont, J. (2019). Case for genome sequencing in infants and children with rare, undiagnosed or genetic diseases. *Journal of Medical Genetics*, 56, 783-791. doi:10.1136/jmedgenet-2019-106111
- Delhove, J., Osenk, I., Prichard, I., & Donelley, M. (2020). Public acceptability of gene therapy and gene editing for human use: a systematic review. *Human Gene Therapy*, 31, 20-46. doi: 10.1089/hum.2019.197
- Condit, C. M., Dubriwny, T., Lynch, J., & Parrott, R. (2004). Lay people's understanding of and preference

- against the word "mutation". *American Journal of Medical Genetics*, 130A (3), 245-250. doi: 10.1002/ajmg.a.30264
- Department for Business, Energy and Industrial Strategy. (2019). *Public attitudes to science 2019*. UK Government. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/905466/public-attitudes-to-science-2019.pdf
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. (2020). *10ª Encuesta de la Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2020*. https://www.fecyt.es/sites/default/files/users/user378/percepcion_social_de_la_ciencia_y_la_tecnologia_2020_informe_completo_1.pdf
- Gottweis, H. (2002). Gene therapy and the public: a matter of trust. *Gene Therapy*, 9, 667-669. doi: 10.1038/sj.gt.3301752
- Institut de Recerca Sant Joan de Déu (2020, April 2). *Terapia celular y terapia génica: ¿dos grandes desconocidas?* <https://www.irsjd.org/es/actualidad/noticias/717/terapia-celular-y-terapia-genica-dos-grandes-desconocidas>
- Institut de Recerca Sant Joan de Déu. (2020, November 30). *¿Te gustaría participar en Rare Commons? Ahora puedes hacerlo a través de una pequeña encuesta. Queremos saber cuál es el [Tweet] Twitter*. https://twitter.com/IRSJD_info/status/1333406657175560193
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares 2020*. https://www.ine.es/prensa/tich_2020.pdf
- Kowalczyk, N., & Draper, L.J. (2012). Trends in patient information preferences and acquisition. *Radiologic Technology*, 83(4), 316-324.
- Li, H. O., Bailey, A., Huynh, D., & Chan, J. (2020). YouTube as a source of information on COVID-19: a pandemic of misinformation? *BMJ Global Health*, 5 (5), e002604. doi: 10.1136/bmjgh-2020-002604
- Litzkendorf, S., Frank, M., Babac, A., Rosenfeldt, D., Schauer, F., Hartz, T., & Graf von der Schulenburg, J.M. (2020). Use and importance of different information sources among patients with rare diseases and their relatives over time: a qualitative study. *BMC Public Health*, 20 (1), 860. doi: 10.1186/s12889-020-08926-9
- Motoki, K., Saito, T., & Takano, Y. (2021). Scientific literacy linked to attitudes toward COVID-19 vaccinations: a pre-registered study. *Frontiers in Communication*, 6, 707391. doi: 10.3389/fcomm.2021.707391
- Rodino-Klapac, L. R., Chicoine, L. G., Kaspar, B. K., Mendell, J.R. (2007). Gene therapy for Duchenne muscular dystrophy: expectations and challenges. *Archives of Neurology*, 64 (9), 1236 -1241. doi:10.1001/archneur.64.9.1236
- Rodríguez-González, A. M. (2021). Educación para la salud, prevención y promoción comunitaria a través de la página de Facebook de salud de atención primaria. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 12 (1), 58-66. <https://doi.org/10.20318/recs.2021.5307>
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 152 (9), 1423-1433.
- Share4Rare. (2020, May 8). *Comprender cómo se desarrolla una terapia innovadora para una #EnfermedadRara proporciona a los #pacientes una imagen global de su [Tweet] Twitter*. https://twitter.com/Share4Rare_es/status/1258702155759988736
- Świątoniowska-Lonc, N. A., Sławuta, A., Dudek, K., Jankowska, K., & Jankowska-Polańska, B. K. (2020). The impact of health education on treatment outcomes in heart failure patients. *Advances in Clinical Experimental Medicine*, 29 (4), 481-492. doi: 10.17219/acem/115079
- Syding, L. A., Nickl, P., Kasperek, P., & Sedlacek, R. (2020). CRISPR/Cas9 epigenome editing potential for rare imprinting diseases: a review. *CELLS*, 9 (4), 993. doi: 10.3390/cells9040993
- Urarte, E. (2020, October 7) Analizar los conocimientos de la población sobre terapia celular y genética para crear materiales educativos personalizados para la ciudadanía. *Share4Rare*. <https://www.share4rare.org/>

es/news/analizar-los-conocimientos-de-la-poblacion-sobre-terapia-celular-y-genetica-para-crear

Zhang, X., Weizhen, X., Liu, L., & Wang, L. (2019). Improvement in quality of life and activities of daily living in patients with liver cirrhosis with the use of health education and patient health empowerment. *Medical Science Monitor*, 25, 4602-4608. doi: 10.12659/MSM.914487