

Expertos europeos se reúnen en Barcelona para mejorar el uso de los instrumentos de Calidad de Vida en la práctica clínica.

El Parc de Recerca Biomèdica Barcelona (PRBB) acoge la II Jornada Científica BiblioPro sobre el uso de los instrumentos de Calidad de Vida.

El crecimiento exponencial de instrumentos de calidad de vida en la era de las nuevas tecnologías digitales plantea dudas sobre su acceso, favoreciendo los problemas de uso ilegal

La normativa legal internacional sobre derechos de autor presenta ambigüedades importantes en su aplicación a los instrumentos de calidad de vida

Los expertos recomiendan el acceso a estos instrumentos a través de plataformas de distribución centralizada como PROQOLID y BiblioPRO

Barcelona, a 18 de febrero de 2014.- Mañana jueves 19 de febrero se llevará a cabo la **II Jornada Científica BiblioPro** sobre el uso de los instrumentos de Calidad de Vida y de los Resultados Percibidos en los Pacientes, los conocidos como PRO-*Patient Reported Outcomes*, organizada por el Comitè Científic de Bibliopro y el Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM).

La Jornada contará con expertos europeos en instrumentos de calidad de vida como el Profesor Paul Kind de la Universidad de York, y Caroline Anfray de MAPI Institute (Lyon) que abordarán temas sobre calidad de vida y la propiedad intelectual de los instrumentos PRO.

En las últimas décadas, se ha observado un desarrollo exponencial de los instrumentos de calidad de vida y de los Resultados Percibidos en los Pacientes (PRO) en la investigación y la práctica clínica, tanto a nivel nacional como internacional, al convertirse en importantes indicadores de la salud y la calidad de vida tanto en investigación clínica como epidemiológica. La salud percibida por los propios pacientes tiene un importante poder predictivo de resultados como la mortalidad, la demanda de servicios o los costes sanitarios. De hecho, el uso sistemático de los PRO por parte del *National Health System* (UK) ha mostrado que en intervenciones como la hernia inguinal un 20% son hombres que no tenían síntomas antes de operarse y un 85% presentaban molestias tras la intervención, por lo que 50 millones de libras se emplearon en tratamientos posiblemente no necesarios.

La programación de esta II Jornada, que cuenta con 200 personas inscritas y que se podrá seguir por streaming, se complementa con sesiones científicas paralelas sobre áreas específicas y presentación de pósteres con los últimos avances en cuanto a la medición de calidad de vida en enfermedades de creciente interés como el cáncer, las patologías neurológicas y los trastornos crónicos.

Además, dentro de la Jornada Científica, también se organiza un curso semipresencial dirigido a profesionales interesados en aprender la herramienta EMPRO, una herramienta desarrollada por miembros del Comité Científico que evalúa de manera estandarizada la calidad de este tipo de instrumentos.

Sobre BiblioPro

BiblioPRO es la primera biblioteca virtual del mundo especializada instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud, los PRO, en español, clasificados y documentados siguiendo una forma de

clasificación conceptual y rigurosa. Creada en el 2005 por un grupo de expertos liderados por el Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM) es la primera biblioteca virtual en español de PROs de acceso libre y gratuito (BiblioPRO,) y actualmente cuenta con una media de 45.500 visitas al año.

Incluye tanto instrumentos diseñados originalmente en castellano, como las adaptaciones culturales desarrolladas para España y Latinoamérica, ya que la mayoría de estos instrumentos han sido desarrollados en países anglosajones. El uso adecuado de estos instrumentos es útil en situaciones muy diferentes y permite realizar tanto una mejor detección como una mejor monitorización de los estados de salud evaluados.

Esta biblioteca virtual es de acceso libre y gratuito y dispone de toda la información básica (nombre, enfermedad, contacto del autor original y del que ha hecho la adaptación, tipo de medida, población, edad, etc.) de 748 cuestionarios (próximamente más de 1400). Su objetivo es promover un uso adecuado en investigación proporcionando información exhaustiva online, evaluaciones basadas en la evidencia y formación específica en esta área. Además BiblioPRO pretende identificar el mayor número de instrumentos existentes para evaluar resultados de salud, facilitando la selección del más adecuado mediante la metodología científica, garantizando siempre los derechos de la propiedad intelectual y todos los requisitos legales.

Más información

- Sobre la Jornada: <http://www.bibliopro.org/servicios/serviciosiijornadapresentacion.html>
- Sobre Bibliopro: <http://www.bibliopro.org>
- Streaming del acto: <http://bambuser.com/channel/BiblioPRO>

Contacto

Servicio de Comunicación IMIM: Marta Calsina 93 316 0680 mcalsina@imim.es y Rosa Manaut 618 509 885 rmanaut@imim.es