



Institut Hospital del Mar  
d'Investigacions Mèdiques

## **BiblioPRO: primera biblioteca virtual especializada en los instrumentos en español de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud**

*Estos instrumentos son importantes en la investigación clínica y la atención sanitaria, ya que permiten una evaluación más completa de pacientes, servicios y costes sanitarios.*

*BiblioPRO ha sido desarrollada por el grupo de investigación en servicios sanitarios del IMIM que han sido los organizadores de la I Jornada Científica BiblioPRO*

*Barcelona, 25 de febrero de 2013.* - Los Resultados Percibidos por los Pacientes o Patient-Reported Outcomes (PRO) se han convertido 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.

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

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 **más de 700 cuestionarios**. 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.

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. Por ejemplo, en el caso de un hombre de 65 años al que acaban de diagnosticar un cáncer de próstata, el médico le puede explicar los beneficios de los diversos tratamientos disponibles en términos no sólo de supervivencia, sino de la calidad de vida que se asocia.

El jueves pasado el grupo de investigación en servicios sanitarios del IMIM organizó la **I Jornada Científica BiblioPro** dirigida a autores de cuestionarios y a investigadores del ámbito español y de otros países de Latinoamérica, a representantes institucionales, de la industria farmacéutica y de los servicios sanitarios con el objetivo de promover el conocimiento de los instrumentos sobre resultados de salud percibidos por los pacientes y establecer un marco de difusión sobre la metodología a desarrollar tanto en la elaboración como en la adaptación y validación de estos instrumentos.

La inauguración oficial corrió a cargo de la Dra. Marta Aymerich, responsable de investigación del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y la conferencia inaugural fue impartida por el Prof. David Cella, investigador de la *Northwestern University* de Chicago, EEUU. Además contó con una mesa redonda sobre BiblioPRO moderada por la Dra. Montserrat Ferrer, investigadora del IMIM y varias sesiones científicas paralelas sobre desarrollo y adaptación, cáncer, enfermedades crónicas, salud mental, salud músculo-esquelética y satisfacción. La clausura corrió a cargo del Dr. Jordi Alonso, director del Programa de Investigación en Epidemiología y Salud Pública del IMIM y coordinador científico de BiblioPRO.

La Jornada, en la que asistieron unas 170 personas y se pudo seguir por *streaming*, fue una oportunidad para presentar novedades científicas dentro de este ámbito de investigación y para difundir un código de buenas prácticas en el uso de estos instrumentos de evaluación de la calidad de vida.

Para más información

Rosa Manaut, responsable de Comunicación del IMIM, Telf: 699094833 o Marta Calsina, Servicio de Comunicación del IMIM, Telf: 933160680.