



Institut Hospital del Mar
d'Investigacions Mèdiques

Experts europeus es reuneixen a Barcelona per millorar l'ús dels instruments de Qualitat de Vida a la pràctica clínica

El Parc de Recerca Biomèdica Barcelona (PRBB) acull la II Jornada Científica BiblioPRO sobre l'ús dels instruments de qualitat de vida.

El creixement exponencial d'instruments de qualitat de vida en l'era de les noves tecnologies digitals planteja dubtes sobre el seu accés, afavorint els problemes d'ús il·legal

La normativa legal internacional sobre drets d'autor presenta ambigüitats importants en la seva aplicació als instruments de qualitat de vida

Els experts recomanen l'accés a aquests instruments a través de plataformes de distribució centralitzada com PROQOLID i BiblioPRO

Barcelona, a 18 de febrer de 2014.- Demà dijous 19 de febrer es durà a terme la **II Jornada Científica BiblioPRO** sobre l'ús dels instruments de Qualitat de Vida i dels Resultats Percebuts en els Pacients, els coneguts com PRO-*Patient Reported outcomes*, organitzada pel Comitè Científic de BiblioPRO i l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM).

La Jornada comptarà amb experts europeus en instruments de qualitat de vida com el Professor Paul Kind de la Universitat de York, i Caroline Anfray de MAPI Institute (Lió) que abordaran temes sobre qualitat de vida i la propietat intel·lectual dels instruments PRO.

En les últimes dècades, s'ha observat un desenvolupament exponencial dels instruments de qualitat de vida i dels Resultats Percebuts en els Pacients (PRO) en la investigació i la pràctica clínica, tant a nivell nacional com internacional, en esdevenir importants indicadors de la salut i la qualitat de vida tant en recerca clínica com epidemiològica. La salut percebuda pels propis pacients té un important poder predictiu de resultats com la mortalitat, la demanda de serveis o els costos sanitaris. De fet, l'ús sistemàtic dels PRO per part del *National Health System* (UK) ha mostrat que en intervencions com l'hèrnia inguinal un 20% són homes que no tenien símptomes abans d'operar-se i un 85% presentaven molèsties després de la intervenció, pel que 50 milions de lliures es van emprar en tractaments possiblement no necessaris.

La programació d'aquesta II Jornada, que compta amb 200 persones inscrites i que es podrà seguir per streaming, es complementa amb sessions científiques paral·leles sobre àrees específiques i presentació de pòsters amb els últims avenços pel que fa a la mesura de qualitat de vida en malalties de creixent interès com el càncer, les patologies neurològiques i els trastorns crònics.

A més, dins de la Jornada Científica, també s'organitza un curs semipresencial dirigit a professionals interessats a aprendre l'eina EMPRO, una eina desenvolupada per membres del Comitè Científic que avalua de manera estandarditzada la qualitat d'aquest tipus d'instruments.

Sobre BiblioPro

BiblioPRO és la primera biblioteca virtual del món especialitzada en instruments de qualitat de vida relacionats amb la salut, els PRO, en espanyol, classificats i documentats seguint una forma de classificació conceptual i rigorosa. Creada el 2005 per un grup d'experts liderats per l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM) és la primera biblioteca virtual en espanyol de

PROs d'accés lliure i gratuït (BiblioPRO,) i actualment compta amb una mitjana de 45.500 visites a l'any.

Inclou tant instruments dissenyats originalment en castellà, com les adaptacions culturals desenvolupades per a Espanya i Llatinoamèrica, ja que la majoria d'aquests instruments han estat desenvolupats en països anglosaxons. L'ús adequat d'aquests instruments és útil en situacions molt diferents i permet realitzar tant una millor detecció com una millor monitorització dels estats de salut avaluats.

Aquesta biblioteca virtual és d'accés lliure i gratuït i disposa de tota la informació bàsica (nom, malaltia, contacte de l'autor original i del qual ha fet l'adaptació, tipus de mesura, població, edat, etc.) de 748 qüestionaris (properament més de 1400). El seu objectiu és promoure un ús adequat en investigació proporcionant informació exhaustiva online, avaluacions basades en l'evidència i formació específica en aquesta àrea. A més BiblioPRO pretén identificar el major nombre d'instruments existents per avaluar resultats de salut, facilitant la selecció del més adequat mitjançant la metodologia científica, garantint sempre els drets de la propietat intel·lectual i tots els requisits legals.

Més informació

- Sobre la Jornada: <http://www.bibliopro.org/servicios/serviciosijornadapresentacion.html>
- Sobre Bibliopro: <http://www.bibliopro.org>
- Streaming de l'acte: <http://bambuser.com/channel/BiblioPRO>

Contacte

Servei de Comunicació IMIM: Marta Calsina 93 316 0680 mcalsina@imim.es i Rosa Manaut 618 509 885 rmanaut@imim.es