

News**letter**

Centro de Investigación Biomédica en Red
Epidemiología y Salud Pública

Jornadas Científicas INMA 2012

Maties Torrent, Director Científico

Jornadas INMA 2012

I Jornada Científica BilbioPRO 2013

Jordi Alonso, Director BilbioPRO

Ciberescáner a Cristina Hernando

iGroups

10

ABRIL '13





Comité editorial

Isabel Hervás
Gestión de contenidos
Selecpicur S.L.
Diseño gráfico

Equipo Ciberesp

Manuel Sánchez
Gerente
Carlos López
Recursos humanos
Helena Vilert
Gestión de proyectos
Irene Martín
Gestión de compras
Isabel Hervás
Gestión administrativa, comunicación

Correo
comunicacion@ciberesp.es

Agradecemos a todos los participantes en el número su amable colaboración.

La Newsletter es una publicación plural que respeta las opiniones de sus colaboradores y entrevistados, aunque no necesariamente las comparte.

Transformación

ciberesp

Nos encontramos inmersos en un contexto de grandes cambios e incertidumbre que parece requerir una transformación social y económica de la que no escapa nada ni nadie. Es por ello que los ciber hacen uso de su capacidad de adaptación al cambio y optan por transformarse mediante un modelo de desarrollo organizacional y funcional nuevo.

Iniciando, pues, este proceso de transformación, el CIBERESP continúa con su actividad científica que, en nada, se ve afectada por estos cambios, como a continuación detallamos en los eventos ya realizados y en la preparación de la Jornada Científica 2013, que tendrá lugar el día 3 de septiembre en Granada.

A finales del año 2012 y principios de 2013 tuvieron lugar las jornadas científicas anuales de los proyectos INMA y BiblioPRO, exponentes importantes de la actividad de los programas 5 y 6 respectivamente del Ciber. Recogemos en este número un resumen de dichas jornadas y entrevistamos a dos protagonistas de las mismas: Jordi Alonso y Matías Torrent, que nos cuentan de primera mano cómo se desarrollaron y cuál es el estado de los correspondientes proyectos.

En la sección Ciberescáner de esta décima edición de la Newsletter, entrevistamos a Cristina Hernando, Project manager del Subprograma Inmigración y Salud del Ciber. En la entrevista conoceremos personal y profesionalmente a Cristina y el subprograma que coordina.

A través de la sección iGroups, dedicada a dar a conocer a los grupos de investigación del CIBERESP, ofrecemos la información de las líneas de investigación que desarrolla el grupo 42, liderado por Víctor Abraira, y conocemos a sus integrantes.

Y por último, os ofrecemos, una vez más, y desde las secciones *¿Qué estás leyendo?* y *Tablón de cultura*, algunas sugerencias realizadas por los participantes de la Newsletter.

Recordamos a todos nuestros lectores que podéis enviar propuestas e ideas para futuras colaboraciones a nuestra dirección electrónica: **comunicacion@ciberesp.es**.

Un saludo del equipo de Ciberesp y nos encontramos en el próximo número. 📧

JORNADAS CIENTÍFICAS ANUALES DEL PROYECTO INMA-INFANCIA Y MEDIOAMBIENTE

Durante los días 15 y 16 del pasado mes de noviembre, se celebraron en la sede de CosmoCaixa en Barcelona las Jornadas Científicas Anuales del Proyecto INMA-Infancia y Medioambiente. Estas jornadas de carácter anual reúnen a los equipos responsables de cada una de las siete cohortes madres-hijos establecidas en Menorca, Granada, Valencia, Sabadell, Guipúzcoa y Asturias.



Genética, entorno y salud infantil
Proyecto INMA - Infancia y Medio Ambiente
 Barcelona, 15 y 16 de noviembre de 2012

Las Jornadas representan un espacio en el que los científicos e investigadores INMA, así como todas las personas implicadas directa o indirectamente en el proyecto, exponen los resultados de sus trabajos y de sus investigaciones. Este evento tiene lugar cada año, y en esta pasada edición de 2012 toda persona interesada en la salud infantil pudo acercarse y saber cuál es el trabajo de los investigadores, qué es lo que les preocupa y cuál es la tarea que desarrollan.



El Proyecto INMA tiene entre sus objetivos principales describir la exposición individual de las madres durante la gestación, y de su descendencia durante la primera infancia a los contaminantes ambientales más importantes presentes en el aire, agua y en la dieta. Esto incluye desde compuestos químicos organoclorados persistentes a metales como mercurio y plomo, pasando por los compuestos volátiles presentes en el aire tanto exterior como interior en las viviendas. Se valora, asimismo, la dieta de la madre y del niño desde una doble vertiente, ya sea como vía de incorporación de los contaminantes, ya sea como vehículo de nutrientes necesarios para el correcto desarrollo; tal es el caso de la atención prestada a los ácidos grasos esenciales, el ácido fólico o el yodo, o el interés por a los agentes que protegen ante los riesgos ambientales, tal y como ocurre con los nutrientes antioxidantes. Finalmente, como cualquier exposición puede tener

consecuencias sobre la salud, el Proyecto INMA evalúa determinados aspectos de desarrollo infantil y de la salud de la madre y el hijo, entre los que se incluyen el crecimiento del feto, la función tiroidea de la madre y del niño, el desarrollo neuroconductual infantil, el crecimiento ponderal, la estatura y la obesidad, y el riesgo de infecciones respiratorias, alergia y asma durante la infancia.

La edición de 2012 contó con 114 inscripciones y 47 comunicaciones y el desarrollo de la Jornada transcurrió con la celebración de un **Simposio INMA** - Genética, entorno y salud infantil, de carácter abierto a todos los colaboradores y a todos los profesionales del ámbito de la medicina y la investigación biomédica y ambiental; y una **Conferencia abierta al público** dirigida a cualquier persona, colaborador de INMA o no, interesada en la salud infantil, y en la que el Dr. Ferran Ballester mode-



ró una mesa redonda titulada 'Exposición a compuestos tóxicos durante el embarazo y la infancia: aportaciones del Proyecto INMA', que contó con la participación de la Dra. Marieta Fernández, del Dr. Joan O. Grimalt y del Dr. Jordi Sunyer. Durante el segundo día de las jornadas, tuvieron lugar las reuniones de los equipos de investigación del proyecto: Neurodesarrollo; Contaminación del Aire; Obesidad; Análisis de Datos Conjuntos; Nutrición; y Metales, Pesticidas y Nuevas Exposiciones. 🌱



Foto de equipo INMA, Jornadas Científicas Anuales 2012.

Entrevista

MATIES TORRENT QUETGLAS

Doctor en Medicina (UPF) y Máster en Salud Pública (The Johns Hopkins School of Hygiene and Public Health, Baltimore, MD, USA). Área de Salud de Menorca, ib-salut. Director científico de las Jornadas Científicas INMA 2012.



En noviembre de 2012 se celebró la Jornada Científica Anual del proyecto INMA – Infancia y Medio Ambiente. Entrevistamos a Maties Torrent, director científico de esta edición.

“Las jornadas cubrieron sobradamente las expectativas de toda la comunidad INMA”.

Maties, ¿cuál es el balance general de las Jornadas, cumplieron las expectativas? El balance es muy positivo y creo que las jornadas cubrieron sobradamente las expectativas de toda la comunidad INMA. En las jornadas participaron 69 investigadores del proyecto INMA y al simposio abierto asistieron otras 42 personas externas al proyecto. Se presentaron 42 comunicaciones científicas, 6 ponencias y una mesa redonda en la que se revisaron las aportaciones del proyecto

INMA en relación a la exposición a compuestos tóxicos durante el embarazo y la infancia. Creo que son unas cifras excelentes para unas jornadas específicas de un proyecto de investigación y que muestran la vitalidad del proyecto.

La primera parte de las Jornadas estuvo abierta al público, ofreciéndose un simposio y una conferencia con la temática “Genética, entorno y salud infantil”, en la que se presentaron

“El nivel de las comunicaciones presentadas pone de manifiesto el grado de madurez de INMA”.

resultados del estudio y participaron reconocidos expertos ¿Cómo transcurrió la segunda jornada interna, dedicada a los grupos de investigación que conforman INMA? En INMA hay 9 grupos de trabajo sobre distintos aspectos clave para el proyecto. Estos grupos están activos de manera continuada y van avanzando en sus objetivos a lo largo de todo el año, pero es muy importante que tengan la oportunidad de discutir en directo su trabajo, lo que sin duda permite un mayor nivel de interacción y avanzar mucho más en sus objetivos. Este año, además, antes de finalizar las jornadas, todos los grupos presentaron las principales conclusiones de su reunión de trabajo para que todo el grupo INMA conociera las líneas que estaban desarrollando los demás, y la verdad es que el nivel de discusión y avance de todos los grupos fue impresionante.

¿Qué es lo que más destacarías de esta edición? Quizá el nivel de las comunicaciones presentadas, que pone de manifiesto el grado de madurez de INMA, así como el volumen de datos que ya tenemos disponibles y que nos permiten estudiar múltiples asociaciones entre distintas exposiciones

ambientales (como la contaminación atmosférica, la exposición a compuestos organoclorados o la dieta, entre otros) y distintos aspectos del desarrollo infantil (neuroconductual, hormonal, atopia, asma, etc.). También vale la pena mencionar la importancia de que los distintos grupos puedan compartir unos días de trabajo conjunto donde las relaciones personales juegan un papel importante; esto, sin duda, facilita la interacción y el trabajo conjunto del resto del año.

Y cara a la próxima edición, ¿tienes alguna sugerencia de mejora? La verdad es que creo que el formato de las jornadas, combinando las sesiones plenarias de presentación de resultados y las reuniones de los grupos de trabajo, es idóneo para la estructura del proyecto INMA. La presentación de los avances de los grupos de trabajo en el plenario fue muy positiva y se debería mantener. Este año, debido a las restricciones presupuestarias, no pudimos contar con la participación de expertos externos al proyecto y sería interesante en próximas ediciones poder contar con algunos para que nos dieran una visión crítica desde fuera del proyecto, como se había he-

“INMA siempre tiene que estar abierta a la crítica y a las aportaciones externas para poder abordar nuevos retos científicos”.



cho en la edición anterior. INMA siempre tiene que estar abierta a la crítica y a las aportaciones externas para poder abordar nuevos retos científicos.

¿Qué trabajos destacarías entre los que se presentaron? Preferiría no destacar presentaciones concretas ya que todas son importantes en el contexto del proyecto INMA y en muchos casos son complementarias. El simposio del primer día se estructuró en cuatro sesiones: genéti-

ca y epigenética, contaminación química, contaminación del aire y otra que titulamos ‘más allá de la química’, en la que se abordaron aspectos como el entorno social y familiar en relación con la salud infantil. El nivel de todas ellas, tanto de las ponencias como de las comunicaciones, fue excelente.

¿Y cuáles fueron las conclusiones de las Jornadas? Como he dicho, el nivel de las presentaciones fue excelente y muestra el grado de

madurez del proyecto, y creo que ésta es una primera conclusión muy relevante, pero las jornadas también se plantean como un foro en el que a partir de la revisión de lo ya hecho, y de lo que se está haciendo, sirva para replantear entre todas las prioridades para el futuro. En este sentido, se resaltó la importancia de continuar nuestra colaboración con Europa, involu-

crándonos en los nuevos proyectos que surjan, como el proyecto Helix, que aborda el tema del exposoma. Para los próximos meses se planteó como prioridad el análisis de los datos del seguimiento de los cuatro años, ahora completándose, y se resaltó la importancia de asegurar en el futuro el seguimiento de las cohortes constituidas. Apoyar la carrera científica de los investi-

“La fuerza del proyecto INMA reside en el grupo humano que está involucrado en el mismo, con la idea compartida de que trabajando juntos podemos alcanzar mayores objetivos”.

gadores jóvenes es un aspecto estratégico para INMA y ellos deben ir cogiendo liderazgo en el planteamiento y realización de los análisis de datos. La fuerza del proyecto INMA reside en el grupo humano que está involucrado en el mismo, con la idea compartida de que trabajando juntos podemos alcanzar mayores objetivos. Lo resume a la perfección el proverbio africano con el que Jordi Sunyer cerró las jornadas: ‘Si quieres ir rápido, camina solo; si quieres llegar lejos, camina acompañado’.

INMA comenzó en 2002 y ha sido una iniciativa pionera en Europa y germen de proyectos similares en otros países, ¿podrías hacer

un análisis de los resultados obtenidos tras estos años de estudio?, ¿qué ha supuesto este estudio para la investigación en salud y medio ambiente tanto a nivel nacional como internacional? Efectivamente, creo que INMA se inició en un momento adecuado, en el que iniciativas similares estaban surgiendo en distintos países europeos. Además, INMA no partía de cero sino que contaba con la experiencia previa de las cohortes que ya estaban en marcha en Flix, Granada y Menorca. Posteriormente, han surgido numerosos proyectos a nivel europeo para coordinar todas estas cohortes de niños en marcha, como Medall, Enrieco, Chicos, Escape, Hitea o Helix, por citar sólo algunos. INMA parti-

“Una de las principales características del proyecto INMA es la multidisciplinariedad”.

cipa en hasta 14 de estas iniciativas europeas, teniendo especial interés nuestra participación por ser uno de los pocos proyectos radicados en el sur de Europa. A nivel español, creo que el proyecto INMA ha representado un impulso importantísimo a la investigación en medio ambiente y salud permitiendo abordar un proyecto que habría sido imposible para un grupo en solitario. El proyecto INMA ha generado una importante producción científica (37 artículos publicados sólo en 2012) y ha constituido la base para la realización de múltiples tesis doctorales, de las que hasta el año 2012 se habían defendido 13 y actualmente hay otras 13 en curso.

Uno de los objetivos de los ciber es la cooperación entre grupos, siendo INMA uno de los subprogramas del CIBERESP en el que mayor número de grupos participan, ¿cómo es esta interacción y qué tipo de iniciativas han surgido debido a esta colaboración? INMA está integrado por 6 grupos CIBERESP y otros 9 grupos del Ciber colaboran de distintas formas en este subprograma. Además, otros 4 grupos de investigación nacionales colaboran de forma activa en el proyecto. En un proyecto como

INMA, en el que se aplican protocolos comunes en las distintas cohortes incluidas, la interacción entre los distintos grupos tiene que ser constante para asegurar que se siguen los mismos protocolos que permitirán después los análisis conjuntos. En INMA, siempre que es posible se prioriza precisamente el análisis conjunto de todas las cohortes, implicando la colaboración de investigadores de los distintos grupos, lo que ya ha dado sus frutos con un número importante de publicaciones ya realizadas y otras muchas en preparación. Además, una de las principales características del proyecto INMA es la multidisciplinariedad, un concepto al que se recurre a menudo, pero que muy pocas veces se materializa como se ha hecho en el proyecto INMA; poder discutir conjuntamente epidemiólogos, clínicos, químicos, analistas, genetistas, estadísticos, psicólogos o nutricionistas, y que todos compartan la voluntad de aportar su enfoque para enriquecer el resultado conjunto es un verdadero privilegio.

En los últimos meses el tema de la salud y el medio ambiente ha estado en primera plana tanto por el informe sobre los disruptores endocrinos elaborado por el Progra-

ma de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), como por el tratado global para la reducción de las emisiones de mercurio a través de la "Convención de Minamata". ¿Cómo han sido recibidas estas iniciativas por el equipo INMA? Tanto los disruptores endocrinos como el mercurio son exposiciones incluidas en la lista de exposiciones de interés para INMA. En disruptores endocrinos, concretamente, el grupo de la Universidad de Granada, liderado por Nicolás Olea y Marieta Fernández son reconocidos expertos a nivel internacional, habiéndolos estudiado en distintas matrices biológicas, incluyendo las placentas recogidas en el proyecto INMA. Informaciones como las que comentas refuerzan la importancia científica y social de las exposiciones que estamos estudiando, y confiamos que nuestro proyecto pueda aportar más evidencias relevantes en relación al impacto de estas sustancias en la salud humana.

Finalmente, ¿qué retos os marcáis cara al futuro? Mantener un proyecto de cohorte como éste en marcha creo que ya es un reto en sí mismo pero, además de un reto, es una responsabilidad de todo el equipo investigador que el proyecto continúe, puesto que contamos con una ingente cantidad de datos y muestras recogidos en las primeras etapas de la vida que podremos relacionar con distintos aspectos del desarrollo infantil y con la aparición de distintos problemas de salud. Las exposiciones en las primeras etapas de la vida, incluida la etapa prenatal, juegan un papel importante en el desarrollo de posteriores problemas de salud y sólo un estudio de cohorte nos permite estudiar adecuadamente estas relaciones, con datos y muestras recogidos en el momento relevante. Confío plenamente que seremos capaces de mantener activo el proyecto en el futuro y que INMA aportará importante información científica que nos ayudará a entender estas asociaciones. 🌱



JORNADA CIENTÍFICA

Epidemiología y Salud pública

Granada, 3 de septiembre de 2013





JORNADA CIENTÍFICA BIBLIOPRO

El pasado 21 de febrero se celebró en Barcelona la I Jornada Científica BiblioPRO sobre los Resultados Percibidos por los Pacientes o Patient-Reported Outcome (PRO) con el objetivo de promover el conocimiento de estos instrumentos y establecer un marco de difusión de su metodología.

La primera edición de la Jornada Científica BiblioPRO tuvo lugar en el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB) y contó con la presentación de 36 comunicaciones orales y 25 pósters, además de la asistencia de 135 asistentes y casi un centenar más a través de su página web, en modo streaming, lo que convierte a esta jornada en un éxito de participación.

En esta primera edición, la Jornada contó con la participación de expertos a nivel mundial sobre los Resultados Percibidos por los Pacientes o Patient-Reported Outcomes (PRO), como el Prof. David Cella de la Feinberg School of Medicine de Chicago o el Dr. Jose M^a Valderas de la Universidad de Oxford, además de presentarse un total

de 36 comunicaciones orales y 25 pósters científicos. Asistieron a la Jornada 135 personas y casi un centenar más vieron en directo las presentaciones de la Jornada, a través de la página web de BiblioPRO.

El objetivo de esta Jornada fue, en primer lugar, promover el conocimiento de los PROs, que se han convertido en importantes indicadores de la salud en la investigación clínica y epidemiológica en términos de calidad de vida y de salud percibida por parte de los pacientes. Un segundo objetivo fue establecer un marco de difusión sobre la metodología a seguir en el desarrollo y adaptación y validación de estos instrumentos.

La Dra. Marta Aymerich, responsable de inves-

tigación del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya inauguró la Jornada. La conferencia inaugural fue impartida por el profesor David Cella que habló sobre la adaptación transcultural de los cuestionarios. También se desarrolló una mesa redonda sobre BiblioPRO, moderada por la Dra. Montserrat Ferrer, investigadora del IMIM, y diversas mesas redondas paralelas sobre desarrollo y adaptación de PROs, cáncer, enfermedades crónicas, salud mental, salud músculo-esquelética y satisfacción. Finalmente, la clausura de la Jornada la realizó el Dr. Jordi Alonso, director del Programa de Investigación en Epidemiología y Salud Pública del IMIM y coordinador científico de BiblioPRO. Se puede descargar el programa final con el

resumen de las presentaciones en este enlace: <http://www.bibliopro.org/media/upload/arxiu/Servicios/Programa%20I%20Jornada%20Cientifica%20BiblioPRO.pdf>

BiblioPRO es la primera biblioteca virtual del mundo que dispone de estos instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud, los Resultados Percibidos por los Pacientes, en lengua española. El equipo de BiblioPRO ha realizado adaptaciones culturales, idiomáticas y científicas para España y Latinoamérica, sobre todo a partir de instrumentos desarrollados en países anglosajones.

Esta plataforma es gratuita y de libre acceso y dispone de toda la información básica (nombre, enfermedad, contacto con el autor original y del






autor de la adaptación, tipo de medición, población, edad, etc.) de más de 700 cuestionarios. El objetivo de BiblioPRO es promover un uso adecuado en investigación proporcionando información exhaustiva online, evaluaciones basadas en la evidencia y formación específica en esta área. Además, BiblioPRO está identificando el mayor número posible de instrumentos existentes para evaluar resultados de salud, facilitando la selección del más adecuado mediante la metodología científica y garantizando siempre los derechos de

propiedad intelectual y todos sus requisitos legales. El uso adecuado de estos instrumentos ha de permitir realizar una mejor detección y una mejor monitorización de los estados de salud evaluados.

La Jornada fue una muy buena oportunidad para presentar novedades científicas dentro de este ámbito e intentar difundir un código de buenas prácticas en el uso de estos instrumentos que evalúan los resultados en salud desde la perspectiva del paciente.



La I Jornada Científica BiblioPRO fue patrocinada por Fundació Institut Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM), Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), RecerCaixa (Exp. 2010ACUP 00158), así como con aportaciones de BAP Health Outcomes

Research, S.L., LA-SER Group, AbbVie Inc. y Chiesi Group. 





Entrevista

JORDI ALONSO CABALLERO

Director del Programa de Investigación en Epidemiología y Salud Pública del IMIM, coordinador científico de BiblioPRO y jefe del grupo 09 de CIBERESP.

El pasado mes de febrero tuvo lugar en Barcelona la I Jornada Científica BiblioPRO sobre los Resultados Percibidos por los Pacientes o Patient-Reported Outcome (PRO). Hemos querido entrevistar al doctor Jordi Alonso para conocer más acerca de este proyecto, así como sus impresiones tras la celebración de esta primera jornada.

BiblioPRO es una biblioteca virtual de instrumentos de medida en español de la calidad de vida relacionada con la salud y otros resultados percibidos por los pacientes . ¿Cuál es tu definición de calidad de vida y de salud? Me parece muy difícil definir la salud y la calidad de vida. De manera idealizada, creo que sigue vigente la definición que la OMS hizo de la salud como no sólo la ausencia de enfermedad sino un estado de completo bienestar físico, psicológico y social. La calidad de vida es una contraposición a la cantidad y lo que importa es quién valora esa calidad. Típicamente hablamos de calidad de vida para recoger la perspectiva de la propia persona (del paciente): su percepción

global relacionada de salud, generalmente centrada en su capacidad de funcionar como persona y como ser social.

Haciendo un poco de historia, BiblioPRO es la primera biblioteca virtual del mundo especializada en este tipo de instrumentos, los PRO, en español. ¿Cómo surge? Los resultados (de salud) reportados por los pacientes (PRO por sus siglas en inglés) son las valoraciones del propio individuo sobre su salud, su calidad de vida y otros aspectos relevantes para los servicios de salud, como la satisfacción con los cuidados recibidos, por ejemplo. Cuando se dice que BiblioPRO es la primera biblioteca virtual especializada en este tipo

“Hablamos de calidad de vida para recoger la perspectiva de la propia persona: su percepción global relacionada de salud, centrada en su capacidad de funcionar como persona y como ser social”.

de instrumentos, hay que tener en cuenta que se refiere a varios aspectos: la base conceptual de la selección de instrumentos (que midan PROs), la exhaustividad de los contenidos, incluida la posibilidad de obtener directamente el cuestionario, y las evaluaciones científicas sistematizadas de los cuestionarios de la biblioteca por parte de expertos.

BiblioPRO surge del compromiso de investigadores en el campo de la medición de la calidad de vida a los que nos consultaban con frecuencia creciente sobre la disponibilidad de instrumentos, sus puntuaciones, su interpretación, así como su adecuación para estudios de investigación. A lo que hay que añadir nuestro interés por promover el uso de las versiones “oficiales” españolas de los instrumentos respetando los derechos de distribución en cada caso. Las plataformas de investigación colaborativa (Red IRYSS primero y CIBERESP después) facilitaron enormemente este esfuerzo coordinado extraordinario.

¿Ha cumplido los objetivos marcados tras estos años de trayectoria? En buena parte sí: la biblioteca existe, se actualiza periódicamente, persigue ser exhaustiva y resulta un ejemplo en

el mundo de los PRO a nivel mundial. Pero es un proyecto muy exigente y queda mucho por hacer.

¿Cuáles son las metas u objetivos futuros de BiblioPRO? Consolidarla como una biblioteca de referencia y uso a nivel mundial, de utilidad a diferentes tipos de usuarios: investigadores, clínicos, gestores y también a los autores de instrumentos PRO. Y que sea un entorno de transferencia científica que genere sinergias para el desarrollo de proyectos de investigación aplicada. Para ello, es imprescindible hacerla sostenible, sin necesidad de depender exclusivamente de fondos competitivos del sector público.

¿Qué tipo de reconocimiento ha tenido BiblioPRO y qué ha supuesto para el desarrollo del proyecto? De momento, ha conseguido el apoyo continuado de nuestra institución y de CIBERESP. También ha conseguido una beca competitiva del programa de investigación de RecerCaixa. Estas ayudas han sido imprescindibles para poder dar un paso adelante en el proyecto. Por otro lado, usuarios y profesionales relacionados con los PROs utilizan la biblioteca de manera

“BiblioPRO surge del compromiso de investigadores en el campo de la medición de la calidad de vida a los que nos consultaban con frecuencia creciente sobre la disponibilidad de instrumentos, sus puntuaciones, su interpretación, así como su adecuación para estudios de investigación”.

creciente. Me temo que se necesita más que todo esto para hacerla viable y exitosa.

¿Qué acogida ha tenido BiblioPRO dentro de la comunidad científica y de la sociedad?

Como decía antes, la biblioteca es exhaustiva y esto tiene gran interés para los posibles usuarios. Revisamos sistemáticamente la literatura para identificar todos los PROs en español, damos información básica (una ficha técnica y datos de contacto de los autores originales y, en su caso, de la adaptación española); añadimos resúmenes ampliados, listados bibliográficos y, siempre que es posible, el cuestionario completo, así como su manual de puntuación e interpretación. Finalmente, hemos desarrollado una herramienta (EMPRO), a través de la cual expertos en medición de calidad de vida pueden valorar la calidad de los instrumentos.

Todo el esfuerzo realizado por BiblioPRO llega al usuario de manera totalmente gratuita. Creo que en este aspecto, la biblioteca es única.

El día 21 de febrero tuvo lugar la primera Jornada Científica de BiblioPRO. ¿Se han cumplido vuestras expectativas?

Se inscribieron 190 personas, se hicieron 36 presentaciones orales y se exhibieron 25 pósters. Yo destacaría que la Jornada permitió el intercambio entre una audiencia variada que no es fácil que coincida en otros foros: investigadores, autores de instrumentos, usuarios clínicos y profesionales de la industria farmacéutica y de la gestión sanitaria. Todos ellos con experiencia e interés en el uso de PROs y con dudas, preguntas y sugerencias. Esta diversidad y la cantidad de participantes asegura el objetivo planteado de difusión y consolidación de una red profesional entorno a los PRO en España.

¿Qué es lo que más destacarías de la Jornada?

La conferencia inaugural del Prof. David Cella fue de gran interés porque mostró el grado de desarrollo de métodos más potentes y más rápidos de medición de los PROs, a partir del proyecto PROMIS financiado por los Institutos de Salud de los EEUU. También fue



“La jornada permitió el intercambio entre una audiencia variada que no es fácil que coincida en otros foros: investigadores, autores de instrumentos, usuarios clínicos y profesionales de la industria farmacéutica y de la gestión sanitaria”.

muy interesante conocer de primera mano, a través del Dr. José M. Valderas, la experiencia inicial sobre el uso sistemático de los PROs en el Reino Unido con la finalidad de evaluar (benchmarking) y financiar la atención sanitaria. Es el inicio de la madurez de este campo. Me interesaron mucho varias de las presentaciones orales, incluida una que se realizó vía Skype, dado la Jornada coincidió con una huelga de Iberia.

Sobre la Jornada Científica, ¿habrá una segunda edición? A la vista de la experiencia, sí. Estamos decididos a organizar una 2ª Jornada BiblioPRO, pero el Comité Científico todavía ha de tomar decisiones sobre la orientación que debemos dar a esta segunda edición y cuándo va a ser posible organizarla, vistas las enormes limitaciones económicas actuales. 📍

CONGRESO IBERO-AMERICANO EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA

VIII CONGRESO DA APE



XV CONGRESO



La ciencia y la práctica de las políticas de salud:

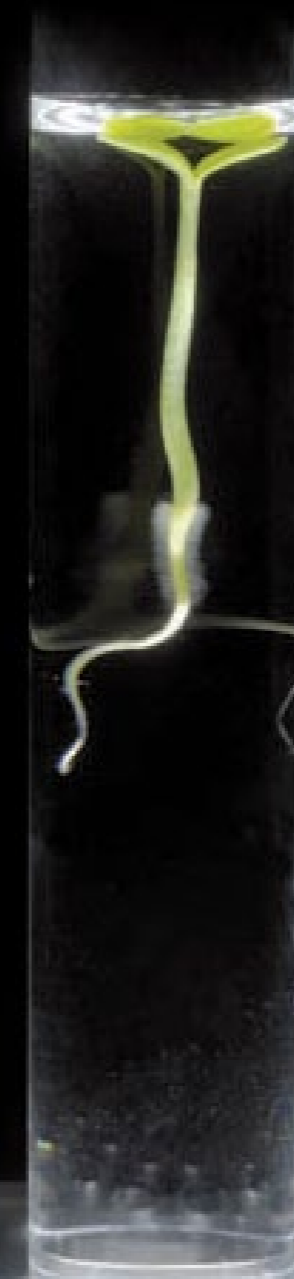
“La inteligencia de la salud pública”

4-6 Septiembre 2013 - EASP. Granada. España

XXXI REUNIÓN CIENTÍFICA
ANUAL DE LA



Con la colaboración de la
“Alianza Iberoamericana de Epidemiología y Salud Pública”



MSP

MÁSTER EN
SALUD PÚBLICA

“haz crecer
tu futuro
profesional”

FORMARSE EN SP EN ESPAÑA

CIBERescáner: Cristina Hernando

“Lo que más me gusta es la interacción interpersonal”

Soy de Girona y actualmente vivo en Girona, un pueblo grande; aunque viví varios años en Barcelona y también disfruté mucho. Si no conocéis Girona, una visita vale la pena. Médico de Familia, mi actividad laboral ha sido diversa conociendo diferentes ámbitos. Finalmente, he recalado en el Ciber para conocer de cerca la epidemiología y la salud pública. Actualmente trabajo como Gestora de Proyectos del Subprograma Salud e Inmigración CIBERESP.

¿Dulce o salado? Dulce - **¿Mar o montaña?** Montaña y mar - **¿Cine o teatro?** Teatro - **¿Facebook o Twitter?** Ninguno - **Una canción:** Estando contigo, de Marisol - **Una ciudad:** Salamanca - **Soy adicta a...** Tomar el café leyendo el periódico donde ya me conocen - **Un superpoder:** Viajar en el tiempo - **¿Qué haces bien?** Escuchar - **¿Cómo te definirían tus amig@s?** Alegre, dinámica, tranquila... y ¡buena cocinera! - **¿Un sueño?** Plantar un bosque - **La salud es...** un tesoro - **La investigación es...** un nuevo reto.

¿Cuánto hace que trabajas en el CIBERESP y cómo lo conociste? Trabajo en el Ciber desde julio de 2012. Finalicé el Máster en Salud Pública (UB) en marzo de ese año, el máster me llevó a contactar con Jordi Casabona y Meritxell Sabidó, miembros del grupo 27 del Ciber. A través de ellos conocí la estructura Ciber y su funcionamiento. Poco después apareció la convocatoria Ciber para el puesto de Gestor/a de proyectos, entre otros, y así empezó todo.

¿En qué consiste tu trabajo? Mi trabajo consiste en dinamizar la actividad colaborativa de los grupos que forman parte del subprograma, gestionar y agendar reuniones, preparar documentación, establecer contactos, buscar financiación, etc.

CRISTINA HERNANDO

Project Manager del Subprograma Inmigración y Salud de CIBERESP

¿Y cuál de ellas te gusta más? Lo que más me gusta es la interacción interpersonal, las reuniones o la interacción vía email o Skype con otros investigadores.

¿Siempre quisiste trabajar en este ámbito? No, no siempre. Después de unos años trabajando en el ámbito asistencial, fue apareciendo progresivamente la curiosidad por la salud pública y por el ámbito de la investigación.

¿En qué inviertes tu tiempo libre fuera del CIBERESP? Hace unos años descubrí la acupuntura y la medicina tradicional china, invierto tiempo en leer y formarme en este campo vastísimo y muy interesante.

¿Cuáles crees que son las cualidades que más representan a un Project Manager? Accesibilidad, claridad y perseverancia.

¿Cómo te definirías en este sentido? Intento actuar de este modo en mi día a día.

El subprograma de Inmigración y Salud forma parte del Programa 3 “Determinantes Biológicos, Conductuales y Estructurales en la Adquisición y Propagación de Enfermedades Transmisibles en Poblaciones Vulnerables (DAPET)” del Plan estratégico del CIBERESP que comenzó en 2012, y el objetivo del mismo es el estudio del estado de la salud de la población inmigrante en España en relación a las enfermedades transmisibles y no transmisibles, así como sus determinantes ¿Podrías decirnos cuál es el estado de la salud de los inmigrantes en España? La población inmigrante es muy amplia y heterogénea. Si consideramos inmigrante a toda persona residente en España nacida en otro país, las diferencias entre un



“La característica que definiría el subprograma es la transversalidad”.

inmigrante originario de un país de la Unión Europea y un inmigrante sub-sahariano son ostensibles. Respecto a los inmigrantes económicos, la mayoría de los recién llegados son personas jóvenes y con buen estado de salud, pero posteriormente su salud se ve afectada por diversos factores, entre ellos las circunstancias socioeconómicas en las que se desarrolla su vida aquí. El Subprograma está llevando a cabo varios proyectos para conocer mejor el estado de salud y las causas de enfermedad de la población inmigrante en España.

¿Cuál es la característica que definiría al Subprograma? El Subprograma es el conjunto de varios grupos de investigación ubicados en diferentes puntos del territorio nacional, que desarrollan su actividad investigadora en ámbitos muy diferentes, por lo que sus intereses son muy heterogéneos y abarcan un amplio abanico de cuestiones. Esto es una riqueza enorme para la investigación colaborativa del Subprograma y a la vez un reto. La característica que definiría el Subprograma es la transversalidad, facilitar y promover que los grupos colaboren e interrelacionen sus investigaciones. La voluntad del Subprograma es sumar intereses y colaboraciones, por lo que recientemente se han establecido contactos con los grupos 25 y 21 del

Ciber, de modo que el grupo 25 participa también en uno de los estudios activos del Subprograma.

¿En qué estado se encuentra el Subprograma respecto a los objetivos marcados desde su inicio?, ¿qué actividades o proyectos habéis desarrollado hasta el momento? El Subprograma está realizando dos proyectos colaborativos: una *Scoping Review* sobre el estado de salud y sus determinantes de la población inmigrante en España, incluyendo estudios publicados desde 1998 hasta 2012, y el *Análisis de la Encuesta Nacional de Salud 2012* y su comparación con los resultados de 2006. Además, se está trabajando en el protocolo de otro estudio colaborativo de gran envergadura que abarcaría los intereses de todos los grupos del Subprograma.

¿Cuáles son los resultados más relevantes que habéis obtenido? Creo que todos los estudios tienen su importancia. La *Scoping Review* permitirá dibujar un mapa de la investigación publicada en este campo en España, pudiendo así identificar áreas con vacíos de conocimiento. Esperamos tener los primeros resultados en septiembre. Fue el primer proyecto que se puso en marcha y ha significado el primer proyecto colaborativo en el que han participado todos los grupos del Subprograma. El *Análisis de la Encuesta Nacional de Salud 2012* permitirá conocer la situación actual y, comparando los resultados con la Encuesta de 2006, permitirá evaluar el impacto de la crisis económica en la salud de la población inmigrante. El

“Los resultados del Análisis de la Encuesta Nacional de Salud 2012 permitirán evaluar el impacto de la crisis económica en la salud de la población inmigrante”.

proyecto en el que actualmente se está trabajando en su diseño abre nuevos horizontes, pero dependerá de la financiación que pueda conseguirse.

Son 13 los grupos del Ciber implicados en el Subprograma, estando distribuidos por distintos sitios de España y con distintas áreas de trabajo, desde enfermedades transmisibles, no transmisibles, encuestas de salud y determinantes sociales. ¿Cómo es la comunicación y colaboración entre ellos?, ¿y el grado de motivación? La respuesta es muy positiva. El grado de motivación de los grupos es bueno, generalmente la comunicación se establece mediante correo electrónico, Skype o teleconferencia. Se celebra una reunión presencial anual del Subprograma. El año pasado se celebró en Santander y acudieron los referentes de los grupos. Este año se celebrará en septiembre en Granada coincidiendo con la reunión anual de la SEE. El Subprograma ofrece la posibilidad de interrelacionarse con grupos que previamente no tenían contacto o relación.

¿Qué mecanismos de difusión tenéis o usáis para los resultados de vuestra investigación?

El Subprograma llevará una Mesa espontánea en el próximo Congreso de Epidemiología y Salud Pública (Granada, 4-6 de septiembre), llamada: “Aspectos metodológicos de investigación en inmigración y salud”. Se presentarán los primeros resultados de la *Scoping Review*, además de otras comunicaciones colaborativas y de grupos concretos. Se ha invitado al Dr. Teymur Noori, investigador del ECDC (European Centre for Prevention Disease and Control), quien realizará una comunicación oral sobre la investigación del ECDC en población inmigrante. Además, esperamos que los estudios colaborativos que actualmente están en marcha finalicen en informes o artículos publicables en revistas científicas.

¿Cuáles serán los próximos pasos del Subprograma? Los próximos pasos son seguir desarrollando los proyectos iniciados, obtener los primeros resultados, avanzar en el diseño y la elaboración del protocolo del futuro proyecto colaborativo y presentar dicho proyecto a convocatorias de subvenciones económicas. Además, la Reunión de la SEE con la Mesa espontánea, las comunicaciones del Subprograma, la participación del ECDC y la reunión presencial anual es una fecha importante. 🍷

“...desliando la madeja”

Seguimos una vez más conociendo a los grupos del CIBERESP. En esta ocasión, damos paso al grupo de Víctor Abraira en el Hospital Ramón y Cajal (grupo 42).

Animaos a enviar las vuestras. Podéis hacerlo a comunicación@ciberesp.es, junto con el listado de las personas pertenecientes al grupo, su cometido y las líneas de investigación en marcha.

El grupo 42, liderado por Víctor Abraira, desarrolla las siguientes líneas de investigación:

iGROUPS



De izquierda a derecha: Víctor Abraira, Nieves Plana, Ana Royuela, Javier Zamora, Alfonso Muriel.

Líneas de investigación:

- Evaluación de la eficacia de intervenciones y estrategias de atención sanitaria.
- Evaluación de utilidad de pruebas diagnósticas y desarrollo de modelos pronóstico.
- Desarrollos e innovaciones en metodología de investigación clínico-epidemiológica.

Víctor Abraira

Licenciado en Física y Doctor en Biología, lleva liderando la **Unidad de Bioestadística Clínica** del Hospital Universitario Ramón y Cajal desde el año 1993. Jefe del grupo 42 del CIBERESP, dirige varias líneas de investigación sobre la evaluación de la validez de pruebas diagnósticas, exploración de técnicas de modelización en regresión multivariante y desarrollo de programas informáticos para su uso en investigación. Actualmente, lidera un proyecto acerca de la revisión del uso y presentación del análisis de supervivencia en revistas médicas de distintas especialidades y coordina el subprograma MAPAC (Mejora de la Adecuación de la Práctica Clínica y Asistencial), que es la actividad principal CIBERESP de todo el grupo, en el Hospital Ramón y Cajal.

Javier Zamora

Licenciado y Doctor en Ciencias Biológicas por la Universidad Complutense de Madrid, Máster en Epidemiología y Salud Pública por la Universidad Rey Juan Carlos. Actualmente, trabaja como Bioestadístico en la Unidad de Bioestadística Clínica del Hospital Ramón y Cajal. Además de su actividad investigadora en el subprograma MAPAC del CIBERESP, lleva a cabo labores de investigación metodológica y tareas de apoyo a la investigación en el IRICYS. Es coordinador adjunto del Área de Medicina Clínica y Epidemiología de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP), asesor de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) y experto de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).

**Alfonso Muriel**

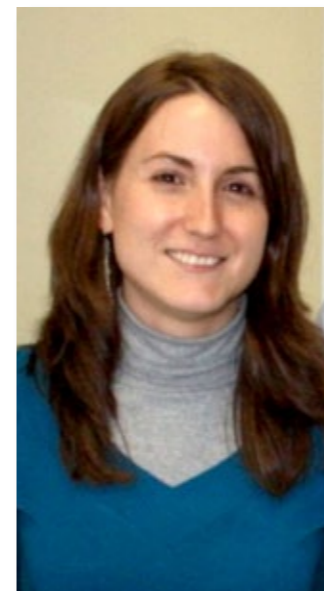
Graduado en Estadística Aplicada por la Universidad Complutense de Madrid. Posee el Máster de Métodos Cuantitativos en Investigación Epidemiológica por la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente, sus líneas prioritarias de interés son los métodos causales en investigación biomédica, diversas alternativas de análisis de supervivencia y métodos de análisis en clusters de individuos y medidas repetidas.

iGROUPS

iGROUPS

Ana Royuela

Licenciada en Biología y en Ciencia y Tecnología de los Alimentos por la Universidad Complutense de Madrid, actualmente está realizando el doctorado en Medicina Preventiva y Salud Pública por la Universidad Autónoma de Madrid. Sus líneas prioritarias de investigación tratan el abordaje de modelos pronósticos con datos longitudinales e imputación de datos faltantes.

**Nieves Plana**

Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, posee el título de Diplomatura de Postgrado en "Estadística en Ciencias de la Salud", otorgado por la Universidad Autónoma de Barcelona. Actualmente está realizando el doctorado en Ciencias Médico-Sociales y Documentación Científica por la Universidad de Alcalá de Henares.





¿Qué estás leyendo?



Cristina Hernando

Recomendaría *Jo confesso*, también editado en castellano, de Jaume Cabré. Un libro trepidante con muchos hilos argumentales, donde las tramas y diferentes momentos históricos saltan y se entretajan. Esta semana he reservado en la biblioteca *La sonrisa etrusca* para conocer mejor a José Luis Sampedro.

Jordi Alonso

Acabo de leer un conjunto de relatos recogidos en un libro muy interesante, *Ebrio de enfermedad*, escritos por un crítico literario en la etapa final de su vida (una vez le fue diagnosticado un cáncer de próstata metastático). Contrapone a la enfermedad como metáfora, el relato de la enfermedad: lo que ayuda a explicar y dar un cierto sentido a la vivencia de la enfermedad grave. Vale la pena.

Recomendaría un libro que, desde que lo leí, no he perdido ocasión de regalar: *El olvido que seremos*, de Héctor Abad Faciolince. Podría decirse que el libro tiene algo de "profesional" ya que el autor habla, sobre todo, de su padre, que resulta ser el fundador de la Escuela de Salud Pública de Medellín, además de un activista por los derechos humanos (asesinado). Pero si lo recomiendo es por su magnífica escritura y por la inmensa humanidad positiva que contiene.

Maties Torrent

Estoy acabando *El invierno del mundo* de Ken Follet, segunda parte de la trilogía *The Century*, que nos sumerge magistralmente en la Europa de la guerra civil española y de la segunda guerra mundial. En relación al trabajo, aunque no directamente relacionado con mi trabajo actual, acabo de empezar *Bad Pharma* de Ben Goldacre, en el que se hace una revisión crítica de la "mala" ciencia.

Tablón de Cultura

Cristina Hernando

La última exposición que visité fue en el CaixaFòrum de Barcelona sobre la Mesopotamia. Me gusta mucho todo lo antiguo y me atrae la historia. Había muchos objetos y mucha documentación, y me sorprendió el grado de desarrollo de esta civilización. Me gustaría visitar una exposición sobre el Imperio Romano que actualmente hay en el Museo de Badalona. También me gustó la película *Blancanieves* de Pablo Berger.



Maties Torrent

Hace pocos días asistí a una representación teatral amateur de una adaptación del libro '*El niño del pijama de rayas*' que me impresionó, tanto por el contenido de la obra, aunque ya la conociera, como por el gran trabajo de adaptación y puesta en escena que habían realizado un grupo de aficionados. Será casualidad, pero últimamente he tenido muy presente una época concreta de la historia de Europa.

Jordi Alonso

Antes que nada, quiero hacer constar **mi protesta por la subida del IVA para los productos culturales**: una muestra más de impudicia.

Recomponiéndome, me gustaría compartir un descubrimiento reciente: el museo monográfico sobre un grupo de expresionistas alemanes, *Die Brücke*. Situado en la ciudad de Berlín (pero muy alejado de la zona central) es un "museíto" encantador, con obras de colorido, vitalidad y fuerza gigantescas, en el mismo lugar que fue el retiro de tremendos artistas. Por 5 euros se penetra en un sentimiento inolvidable.



Click
Here



www.ciberesp.es

Instituto de Salud Carlos III

Melchor Fernández Almagro, 3-5. Pabellón 6.

28029 Madrid

Tel. 91 822 25 70

Universitat de Barcelona

Facultat de Medicina. Departament de Salut Pública.

Casanova 143, 5ª Planta.

08036 Barcelona

Tel. 93 403 19 48

ciberesp@ciberesp.es

