

Laura Cano García<sup>1</sup>, José María Martín Martín<sup>2</sup>, María Jesús Montesa<sup>2</sup>,Jonatan García Campos<sup>3</sup>, Fernando David Cortés Díaz<sup>4</sup>, Victoria Romero Pazos<sup>5</sup>.

**Centro:** 1Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA); UGC de Reumatología, Hospital Regional Universitario de Málaga; <sup>2</sup>Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria de Tenerife; <sup>3</sup>Universidad Miguel Hernández de Elche, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL); <sup>4</sup>Consejería de inclusión social, juventud, familia e igualdad, Junta de Andalucía; <sup>5</sup>Representante de paciente EULAR y EMA.

Antecedentes

Objetivos

Las convocatorias públicas de investigación nacionales e internacionales apuestan por la incorporación de los pacientes en todos los proyectos de investigación, colaborando en todos los procesos del proyecto y aportando la visión del paciente en casa iniciativa investigadora. Existe una necesidad no cubierta en este sentido, puesto que la única formación reglada es de EULAR, implica coste económico y es en inglés.

Crear la primera formación on line para pacientes y profesionales sanitarios para colaborar en proyectos de investigación de cualquier tipo en reumatología.

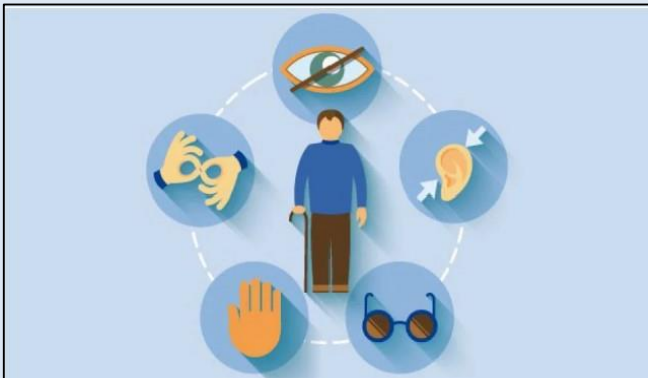
Material y métodos:

OPEN REUMA crea una formación para pacientes e investigadores en reumatología on line y gratuita que sirva, por un lado a los pacientes para conocer la investigación y sus procesos y para dar a conocer a los profesionales el beneficio de colaborar con pacientes en sus proyectos de investigación.

Realizar una campaña en redes sociales para sensibilizar sobre la importancia de que los pacientes participen en la investigación.

Establecer una red de pacientes con diferentes patologías reumáticas formados para ser el punto de referencia para los proyectos de nuestra organización, Sociedad Española de reumatología, EULAR, hospitalaria o cualquier grupo ad hoc creado para emprender proyectos de investigación.

Creamos un campus on line basado en Moodle vinculado a un CRM en el que se realizaba un cuestionario de conocimientos previos, la formación de forma interactiva, locutada y transcrita por IA para personas con diversidad sensorial.



Material y métodos:

Los contenidos docentes fueron: 1. Bienvenida, 2. Introducción: participación de los pacientes, investigación generada por el paciente, ejemplos y herramientas, 3. Participapacientes; investigación compartida: introducción, guías y tarjetas. 4. Ponte a prueba: actividades, descarga el proyecto.

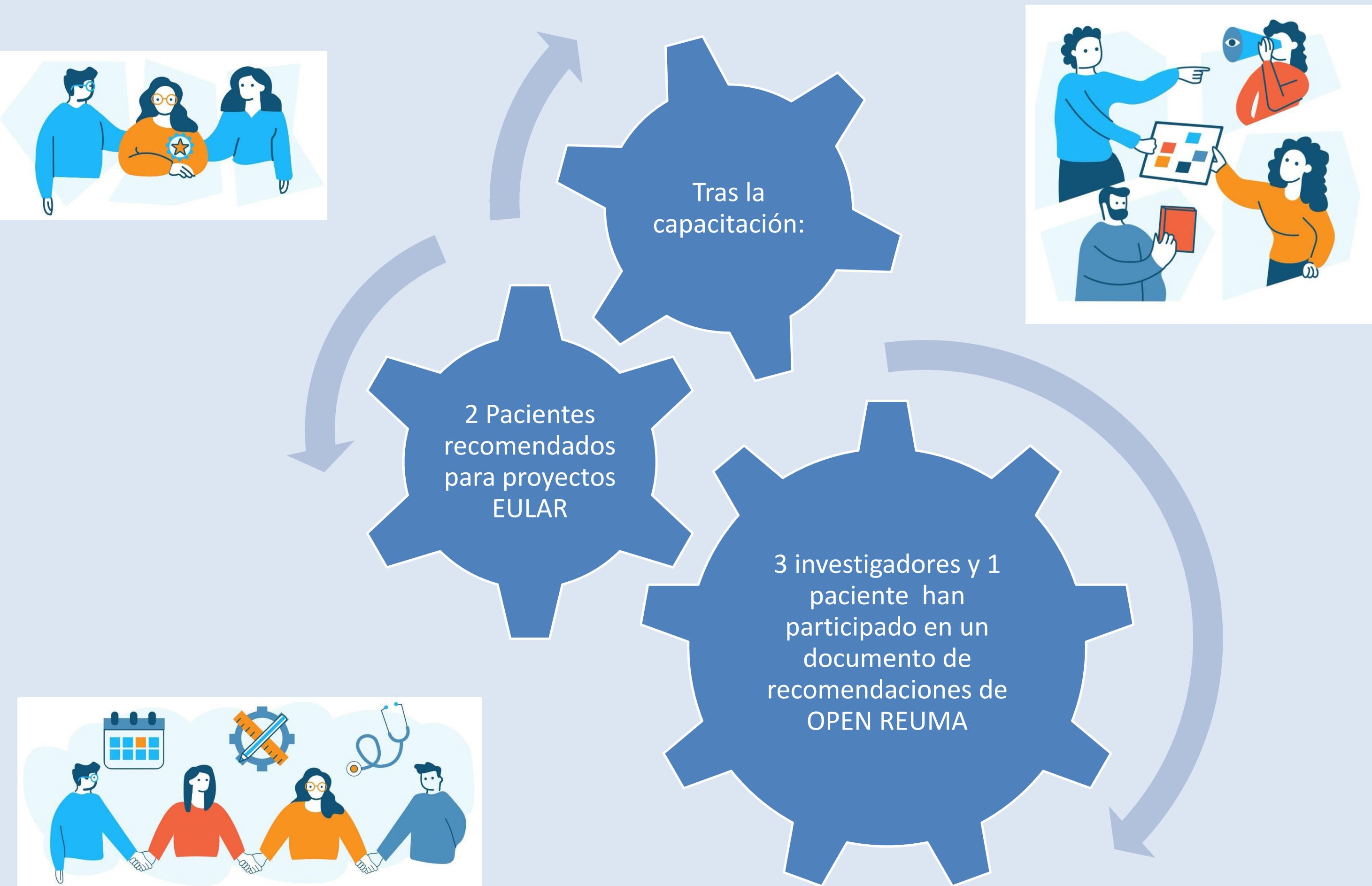
Se realizó varios test de conocimientos adquiridos tras la formación para superar el curso.

Resultados



19 investigadores	14 pacientes
<ul style="list-style-type: none"><li>• Reumatólogos</li><li>• Psicólogos</li><li>• Enfermeros</li><li>• Podólogos</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Espondiloartritis</li><li>• Artritis reumatoide</li><li>• Artritis psoriásica</li><li>• Vasculitis</li><li>• Síndrome Sjögren</li><li>• Lupus eritematoso sistémico</li><li>• Artrosis</li><li>• Osteoporosis</li></ul>

Tras la encuesta de satisfacción realizada por 19 investigadores y 14 pacientes, la valoración general del curso fue de 3,8 sobre 4 (tabla 1).



Resultados

Resultados encuestas de satisfacción

Preguntas	Puntuación
El diseño de los materiales didácticos me ha servido para comprender e interiorizar los contenidos de una forma sencilla (1-4)	3,8
La estructuración y organización de los contenidos es el apropiado (1-4)	3,9
Las actividades del curso me han ayudado en el proceso de aprendizaje (1-4)	3,8
La metodología propuesta ha sido adecuada para mi aprendizaje (1-4)	3,9
¿Ves la posibilidad de aplicar los conocimientos adquiridos en el próximo proyecto de investigación? (1-5)	4,7
¿Crees que este curso mejorará la participación de los pacientes en investigación y la comunicación/entendimiento entre los implicados? (1-5)	4,7
¿Estás interesado en participar en futuras ediciones de este curso (ampliaciones)? (1-5)	4,9
Valoración global del curso (1-4)	3,8
	N (%)
¿Quieres que te incluyamos en una base de datos para contactarte para participar en proyectos de investigación?	Si 32(97%) No 1(3%)

Conclusiones:

Capacitar a los pacientes para tener un papel relevante en los proyectos de investigación era una necesidad cubierta por Participapacientes, creando inquietud en investigación en pacientes y conocimientos en el aporte de los mismo en la investigación para los investigadores. De esta forma, España tiene pacientes formados para colaborar en proyectos nacionales e internacionales aportando la visión del paciente en el proceso investigador.