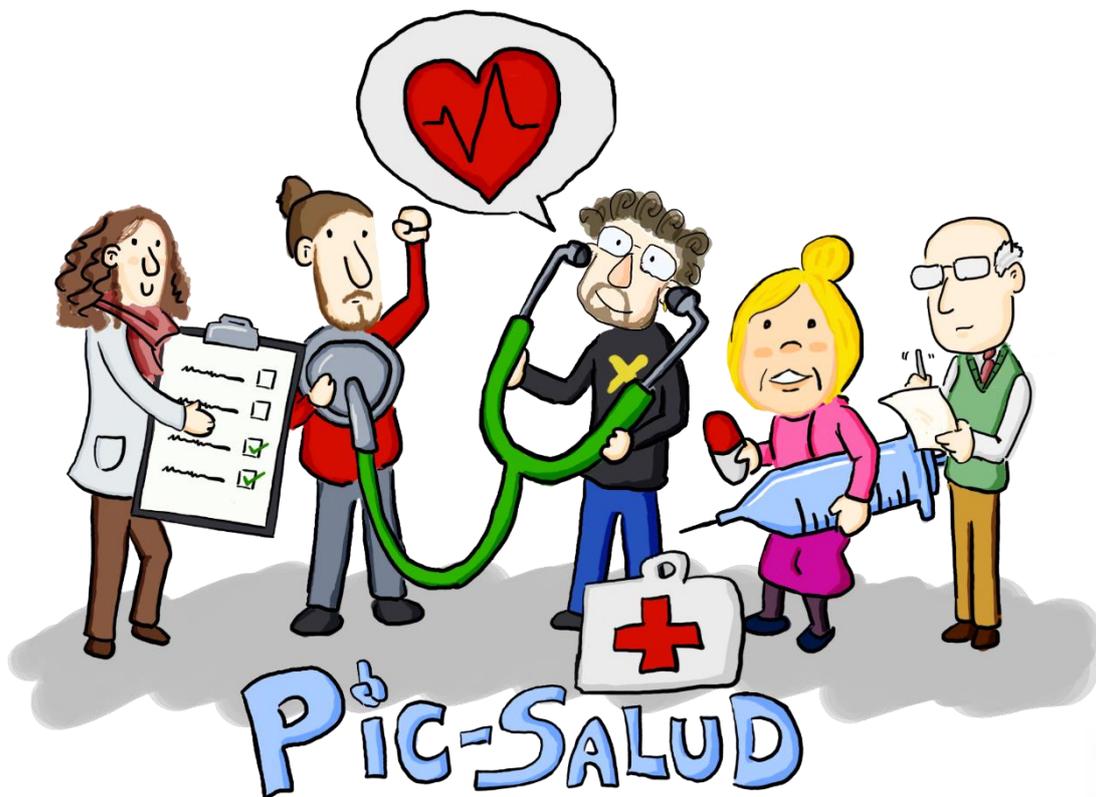




Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

El ejemplo de los pacientes con síndrome metabólico y la intervención nutricional



Índice del proyecto

1. Introducción	3
1.1. Participación Ciudadana. Qué es y para qué sirve.....	3
1.2. El método científico y la investigación.....	4
1.3. Enfermedades crónicas relacionadas con la alimentación. Nutrición Basada en la Evidencia.	6
2. Objetivos del Proyecto	7
2.1. Objetivo General:.....	7
2.2. Objetivos Específicos:.....	7
3. Participantes del Proyecto	7
3.1. Personal Investigador	8
3.2. Ponentes invitados.....	9
3.3. Ciudadanos-participantes	10
3.3.1. Descripción estudio PREDIMED-Plus y características de sus pacientes	10
3.3.2. Ciudadanos en general.....	11
3.3.3. Preguntas Frecuentes I. ¿Cómo se formarán los grupos de participación ciudadana?..	11
3.3.4. Preguntas Frecuentes II. ¿Qué debo hacer si soy ciudadano-participante del proyecto?	12
3.3.5. Preguntas Frecuentes III ¿Recibiré algún tipo de compensación por participar?	12
4. Programación de actividades y recursos empleados	13
4.1. Jornada de lanzamiento.....	13
4.2. Jornada de trabajo presencial.....	15
4.3. Difusión y Comunicación de resultados.....	15
5. Temática de la participación ciudadana en investigación	15
5.1. Salud Pública y Comunidad. El papel de los activos en salud en las asociaciones de pacientes y su incorporación en la investigación.....	16
5.2. Fundamentos e importancia de la incorporación de la visión del paciente a la investigación clínica. La adherencia al tratamiento farmacológico.....	16
5.3. Barreras y Facilitadores en ensayos clínicos. La adherencia al tratamiento nutricional. 16	
5.4. Principios básicos de <i>Public Patient Involvement</i> (PPI). La participación ciudadana en el proceso de publicación por pares en revistas científicas.	16

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

1. Introducción

Las enfermedades no transmisibles, constituyen en la actualidad la principal causa de enfermedad y muerte a nivel global. El reto de la sociedad actual es prevenir la mortalidad prematura y retrasar la aparición de enfermedades crónicas. El objetivo es aumentar la calidad de vida de la población, disminuir el consumo de recursos sanitarios y farmacológicos, y reducir la pérdida de productividad laboral ocasionada por la enfermedad.

La evidencia científica disponible demuestra que actuando sobre factores de riesgo modificables (dieta, actividad física, consumo de alcohol y tabaco, exposiciones laborales, etc.), se puede disminuir la frecuencia de enfermedades crónicas como las cardiovasculares, respiratorias o cáncer. En todo el proceso de investigación, el rol tradicional de los participantes en los estudios de investigación ha sido fundamentalmente pasivo, el del paciente objeto de estudio, fuente de información o receptor de consejos e intervenciones que se espera que acaten obedientemente.

Incluir en el diseño y desarrollo de los estudios de investigación la opinión de los participantes, darles la oportunidad de identificar sus necesidades reales, expresar sus expectativas, decidir cuáles son los resultados que realmente tienen significado para ellos en función de su vivencia de la enfermedad o condición que se estudia, y colaborar en la valoración de los obstáculos y barreras que se presentan a la hora de someterse a una intervención y seguimiento supone un cambio de enfoque radical. Las ventajas son múltiples, y afectan a la calidad, la utilidad y la difusión de los resultados. La calidad de la investigación (y con ello la validez de sus resultados) mejora porque aumenta la adherencia terapéutica y las tasas de retención en los estudios. Su utilidad es máxima porque se enfoca en buscar respuestas para los problemas reales que afectan a los pacientes. Finalmente, la colaboración de los pacientes en la divulgación de los resultados permite que estos alcancen su objetivo final, la mejora de la salud de la población y, en particular, la de los pacientes que son objeto de estudio y facilita su incorporación a las guías de práctica clínica.

1.1. Participación Ciudadana. Qué es y para qué sirve

El concepto teórico PPI (*Patient and Public Involvement*) ha sido ampliamente desarrollado en países anglosajones. Su conceptualización radica en que la investigación se lleva a cabo "con" o "por" miembros de la ciudadanía en lugar de "sobre" o "para" ellos.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

La implicación de la ciudadanía abarca todas y cada una de las etapas del proceso de investigación. Por ejemplo, una de ellas sería compartir los resultados de estudios científicos con el público en general; otra, sería recoger las necesidades de los pacientes en las investigaciones para guiar intervenciones futuras más eficaces adaptadas a sus necesidades. O, incluir a los pacientes en el proceso de redacción o diseminación de resultados científicos, generando ciudadanos científicos. En definitiva, se busca la bidireccionalidad del proceso con un sistema de retroalimentación que favorezca a todas las partes implicadas.

1.2. El método científico y la investigación.

El método científico es una herramienta sistemática, racional, objetiva, reproducible y fáctica que permite verificar o refutar hipótesis por medio de la aplicación de una serie de etapas.

Figura 1. Etapas del Método Científico



Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

Etapas del Método Científico	Perspectiva del paciente para complementar la visión académica
<p>1. Observación</p> <p>Consiste en considerar el fenómeno de interés objeto de investigación para analizarlo tal y como es presentado en la realidad con objetividad y rigurosidad.</p>	<p>El paciente como máximo representante y conocedor de su estado de salud, necesidades y preocupaciones, puede aportar valiosa información al investigador sobre el proceso patológico.</p>
<p>2. Planteamiento de la Pregunta de Investigación</p> <p>A partir de los datos extraídos de la etapa anterior, el investigador plantea la cuestión que se pretende resolver. Para su resolución, esta pregunta debe estar formulada en los términos adecuados y ha de constituirse en base al acrónimo PICOT (Población, Intervención, Comparación, Outcome/Resultado, Tiempo).</p>	<p>El paciente desde su experiencia ayuda al equipo investigador a orientar y enfocar la pregunta de investigación de una forma más útil y práctica.</p>
<p>3. Formulación de una Hipótesis</p> <p>Se realiza una proposición que permita dar respuesta a la pregunta planteada. Se la conoce como la “verdad provisional.”</p>	<p>El paciente genera conocimiento de su realidad, lanzando discursos que orientan la hipótesis de investigación.</p>
<p>4. Experimentación/Recogida de Datos</p> <p>En esta etapa se realiza una comprobación empírica tras la recogida de datos. Es la etapa más específica de cada técnica concreta del método científico y debe ajustarse a la pregunta de investigación propuesta.</p>	<p>El paciente colabora con los investigadores en el diseño del estudio siendo fuente de información, aportando evidencias sobre estrategias de reclutamiento útiles, elaborando consentimientos informados, y guiando el diseño de la intervención y el procedimiento para administrarla adaptada a sus condiciones para incrementar la tasa de retención dentro del estudio.</p>
<p>5. Análisis datos</p> <p>Mediante diversas técnicas, se analizan y evalúan los datos obtenidos con el objetivo de facilitar su comprensión. Este paso es el que permite verificar o rechazar la hipótesis que el investigador había planteado en la etapa 3.</p>	<p>El paciente se incluye en el proceso de redacción y análisis de manuscritos científicos, generando ciudadanos alfabetizados en el área de la investigación clínica que identifiquen áreas de mejora: detección de posibles errores metodológicos y soluciones a futuras intervenciones.</p>
<p>6. Emisión de Conclusiones</p> <p>Si los datos avalan la hipótesis, ésta será confirmada. En caso contrario se concluirá que en las circunstancias contempladas la hipótesis no ha sido confirmada y/o se volverá a la tercera etapa proponiendo una nueva y coherente para resolver el problema.</p>	<p>El paciente, conocedor de los resultados de la investigación, se convierte en agente divulgador. Esto posibilita la mejora de la salud de la población.</p>

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

1.3. Enfermedades crónicas relacionadas con la alimentación. Nutrición Basada en la Evidencia.

Las enfermedades crónicas, en contraposición a las enfermedades transmisibles, normalmente con una causa específica, un periodo de incubación breve y una resolución más o menos rápida, se definen como patologías de larga duración en las que las causas son múltiples y tanto su desarrollo como su progresión cursa de forma lenta, a veces subclínica hasta que aparecen de forma súbita las complicaciones, como puede ser el caso de la diabetes, o del infarto de miocardio. Representan las principales causas de muerte e incapacidad en el mundo, y su frecuencia crece de forma paralela al envejecimiento de la población. Las más frecuentes son la enfermedad cardiovascular, el cáncer y los trastornos metabólicos como la diabetes.

Entre los factores de riesgo, factores que aumentan la probabilidad de que aparezcan estas enfermedades, ocupa un lugar preferente el modelo de alimentación o patrón dietético. La modernización de las sociedades y el auge del desarrollo económico van ligados a una occidentalización de nuestras costumbres, y la dieta tradicional mediterránea, variada y equilibrada, rica en frutas, verduras y hortalizas, legumbres, pescado y cereales, se va sustituyendo progresivamente por un consumo cada día mayor de carnes rojas y productos procesados, repostería industrial, aperitivos salados y dulces, que suponen un consumo muy elevado de azúcares, grasas saturadas y alimentos altamente elaborados.

El tratamiento de las enfermedades crónicas permite estabilizar sus consecuencias, pero rara vez las cura, supone un reto enorme para el sistema sanitario. Incluso cuando los resultados de la investigación científica identifican alternativas eficaces, todas ellas necesitan la colaboración de los pacientes, no sólo para tomar el tratamiento con la periodicidad que se les indica, también para modificar determinados hábitos de vida que supone la base del éxito. Cuando el paciente no se implica en su tratamiento, tiende a pensar que la mejora inicial supone la resolución del problema y o bien abandona el tratamiento o bien lo sigue de forma inconstante. Piensen por ejemplo en la persona que empieza la dieta cada lunes, en el diabético que se escusa en que hoy tiene el azúcar bien para tomarse el pastelito que tiene prohibido. Por muy fuerte que sea la base científica que respalda un tratamiento, cuando no se tienen en cuenta las circunstancias en las que los pacientes viven, trabajan, se relacionan, en definitiva, sus necesidades, el éxito de los tratamientos está limitado por la frecuente falta de adherencia de los pacientes, tanto más cuando el tratamiento supone un cambio de sus formas de vida.

La nutrición basada en la evidencia pretende que las recomendaciones dietéticas que se dan en la práctica clínica, bien de forma individualizada o comunitaria, estén basadas en datos objetivos derivados de estudios de alta calidad. Su desarrollo

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

supone la síntesis del conocimiento generado en el campo de la nutrición y su traslación a las guías de práctica clínica para reducir la variabilidad de la práctica sanitaria en relación con los consejos nutricionales terapéuticos o preventivos, y la información proporcionada para llevarlos a cabo, de forma que se pueda mejorar la calidad asistencial y el bienestar de los pacientes y sus familiares.

2. Objetivos del Proyecto

2.1. Objetivo General:

Crear con Medialab_UGR una plataforma para participación ciudadana en investigaciones sobre salud, y en particular, en salud nutricional.

2.2. Objetivos Específicos:

- Desarrollar una plataforma para la difusión los resultados de la acción y los contenidos de participación ciudadana, utilizando blogs, wikis y redes sociales.
- Utilizar la plataforma Medialab_UGR para dar a la ciudadanía la oportunidad de participar en el diseño, análisis y desarrollo de la investigación en salud, así como para divulgar los resultados obtenidos.
- Establecer diversas actividades formativas para profesionales sanitarios e investigadores a través de webinars que permitan fomentar la participación ciudadana en investigación.

3. Participantes del Proyecto

Con objeto de incluir a una muestra amplia y representativa de la ciudadanía, es necesario que éstos sean representados a través de diversas figuras, entre las que destacan principalmente los pacientes y sus familiares, las asociaciones de pacientes e investigadores involucrados en la temática de interés.

A continuación, se describen las principales características y el perfil del equipo investigador y de los ciudadanos-participantes que están llamados a participar en este proyecto.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

3.1. Personal Investigador

Los investigadores de este proyecto forman parte del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Granada. Presentan una dilatada trayectoria profesional que se transcribe en las áreas de conocimiento de epidemiología, salud pública, método científico y práctica clínica-asistencial.

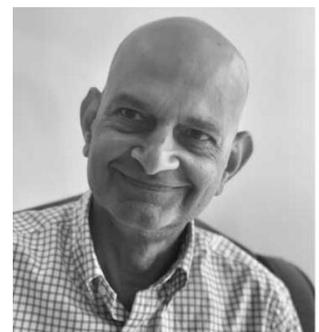
Doctora Aurora Bueno Cavanillas

Catedrática y directora del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada. Doctora en Medicina por la Universidad de Granada, especialista en Medicina Preventiva. Editora invitada del número especial titulado ‘*Diet and Lifestyle in Older person’s health*’ de la Revista *Nutrients*. Investigadora Principal del ensayo clínico multicéntrico aleatorizado PREDIMED-Plus. Autora de 229 publicaciones científicas, índice H: 29. Sus áreas de interés en investigación son: salud de la mujer, seguridad del paciente, salud pública y epidemiología.



Profesor Khalid Saeed Khan

Investigador Distinguido “Beatriz Galindo” del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada. Licenciado en Medicina y cirugía, especialista en Obstetricia y Ginecología. Editor de las revistas internacionales *BJOG*, *EBM-BMJ* and *BMC Med Educ*, Autor de 660 artículos científicos, índice H: 81 y director de más de 25 tesis doctorales. Autor principal del libro: *Systematic Reviews to Support Evidence-Based Medicine*, el cual fue galardonado con el premio “*BMA, Medical Book Award*”.



Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

Doctora Carmen María Amezcua-Prieto

Profesora Titular del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública y coordinadora del Máster en Investigación y Avances en Medicina Preventiva y Salud Pública, en la Facultad de Medicina, Universidad de Granada. Diplomada en Enfermería, Licenciada en Psicología, y Doctora en Salud Pública por la Universidad de Granada. Investigadora Principal del ensayo clínico *Walking_Preg Project*. Autora de 60 publicaciones científicas, índice H: 13. Su investigación radica fundamentalmente en la salud materno-infantil.



Doctora Naomi Cano Ibáñez

Profesora ayudante doctora del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Facultad de Medicina, Universidad de Granada. Graduada en Nutrición Humana y Dietética; Graduada en Enfermería y Doctora en Medicina Clínica y Salud Pública por la Universidad de Granada. Editora invitada del número especial titulado: *“Diet and Lifestyle in Older person’s health”* de la Revista *Nutrients* y del número *“Systematics Reviews and Meta-analysis in Public Health”* de la revista *IJERPH*. Autora de 43 publicaciones científicas, índice H: 10. Investigadora Principal del proyecto: *“Unhealthy Metabolic Patients and Public Involvement in Nutritional Research”*, objeto de este laboratorio Medialab. Sus áreas de interés en investigación son la epidemiología nutricional y la prevención de enfermedades crónicas relacionadas con la alimentación.



3.2. Ponentes invitados

Dentro de la sesión programada, contaremos con la presencia de diversos agentes implicados en la participación ciudadana en el proceso investigador.

El primero de ellos, será **D. Jesús Javier Díaz**, presidente de la Asociación Nacional para Personas Obesas y el Tratamiento de la Obesidad (ASEPO)) que impartirá una ponencia sobre el papel de los activos en salud y el asociacionismo en la investigación relacionada con el tratamiento de la obesidad.



Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

En segundo lugar, la **Dra. Klejda Harasani**, profesora asociada del Dpto. de Farmacia de la Facultad de Medicina de Tirana (Albania). Explicará los fundamentos e importancia de la incorporación de la visión del paciente a la práctica asistencial mediante la ejemplificación de la adherencia al tratamiento farmacológico.



En último lugar, **Dña. Ngawai Moss**, investigadora honoraria en el Barts Research Centre for Women's Health (BARC) (Londres). Tratará los principios básicos del movimiento *Public Patient Involvement (PPI)* y la participación ciudadana en el proceso de publicación por pares en revistas científicas.



3.3. Ciudadanos-participantes

Los participantes de este proyecto provendrán de una cohorte establecida de pacientes con alteraciones metabólicas subyacentes que serán los pacientes del Ensayo Clínico Aleatorizado, PREDIMED-Plus, residentes de la provincia de Granada, pero se abrirá a cualquier persona residente en Granada interesada, atendiendo a criterios de género y diversidad étnica y sociodemográfica en la representación.

3.3.1. Descripción estudio PREDIMED-Plus y características de sus pacientes

El **proyecto PREDIMED-Plus** es un ensayo clínico aleatorizado. Su objetivo es comparar el efecto de la dieta mediterránea y la actividad física sobre la morbimortalidad por enfermedad cardiovascular. Los participantes del grupo intervención, reciben un programa intensivo para la pérdida de peso basado en una dieta mediterránea tradicional con restricción energética y apoyo conductual para el fomento de la actividad física, frente a participantes que obtienen solamente un consejo dietético general sobre dieta mediterránea (grupo control).

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

Los **participantes elegibles** de este proyecto son hombres de 55 a 75 años, y mujeres de 60 a 75 años con sobrepeso u obesidad (índice de masa corporal [IMC] ≥ 27 y < 40 kg/m²), síndrome metabólico y sin patología cardiovascular, que tengan disponibilidad para acudir presencialmente a la sesión planificada, no presenten incapacidades intelectuales o déficit cognitivos y no sean analfabetos/as.

3.3.2. Ciudadanos en general

La problemática relacionada con la alimentación, los estilos de vida, y la salud es generalizada, con prevalencias de sobrepeso y obesidad que en algunos sectores de edad superan el 60%. Nuestro proyecto está abierto a cualquier persona interesada en la promoción de la salud a través de la modificación de estilos de vida. En ese sentido, se realizará una convocatoria abierta a través de Medialab y de los canales de difusión locales y las redes sociales.

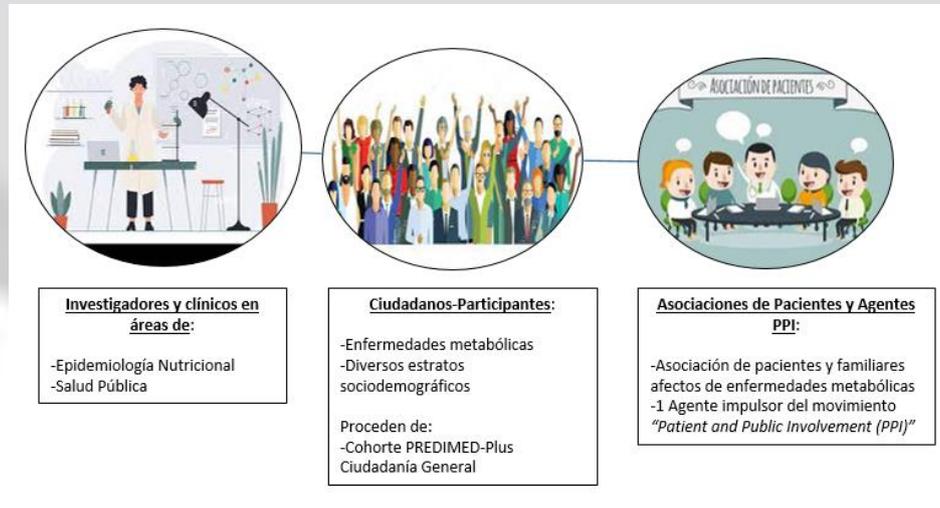
3.3.3. Preguntas Frecuentes I. ¿Cómo se formarán los grupos de participación ciudadana?

El perfil sociodemográfico de los participantes del estudio PREDIMED-Plus Granada es diverso. Se seleccionarán de entre los mismos, una muestra que presente características heterogéneas (zona rural vs. urbana, diferentes rangos de edad, sexo, nivel educativo, estado civil o laboral, entre otros). Esta heterogeneidad pretende recoger y evaluar las distintas perspectivas y dimensiones del ciudadano en relación con la investigación, teniendo en cuenta el estrato comunitario al que pertenece. Los mismos criterios se aplicarán a las personas de la comunidad que quieran participar en caso de que el número de voluntarios sobrepase las expectativas.

El número ideal de integrantes del equipo será de 20 participantes, además de los investigadores y ponentes del proyecto.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

Figura 2. Integrantes de los grupos de trabajo de participación ciudadana en investigación



3.3.4. Preguntas Frecuentes II. ¿Qué debo hacer si soy ciudadano-participante del proyecto?

Si ha sido seleccionado, deberá acudir presencialmente a la sesión de trabajo planificada. Todo el material necesario para llevar a cabo la acción será proporcionado por el equipo investigador.

Tras explicarles con detalle los objetivos y características del proyecto, les entregaremos un documento con dicha información y una hoja de consentimiento, en la que con su firma acepta su participación y consiente en la grabación en video de la sesión. Además, se les pedirá que contesten unos cuestionarios relacionados con la acción formativa y deberán participar de forma activa en los debates que surjan tras las ponencias de los investigadores y ponentes invitados, con objeto de recoger la perspectiva del participante sobre los diferentes aspectos relacionados con la investigación en salud.

3.3.5. Preguntas Frecuentes III ¿Recibiré algún tipo de compensación por participar?

Los asistentes a la sesión presencial recibirán un diploma de asistencia con una certificación de participación de 5 horas (asistencia a la sesión planificada y trabajo autónomo), y pequeños regalos con el logo del proyecto.

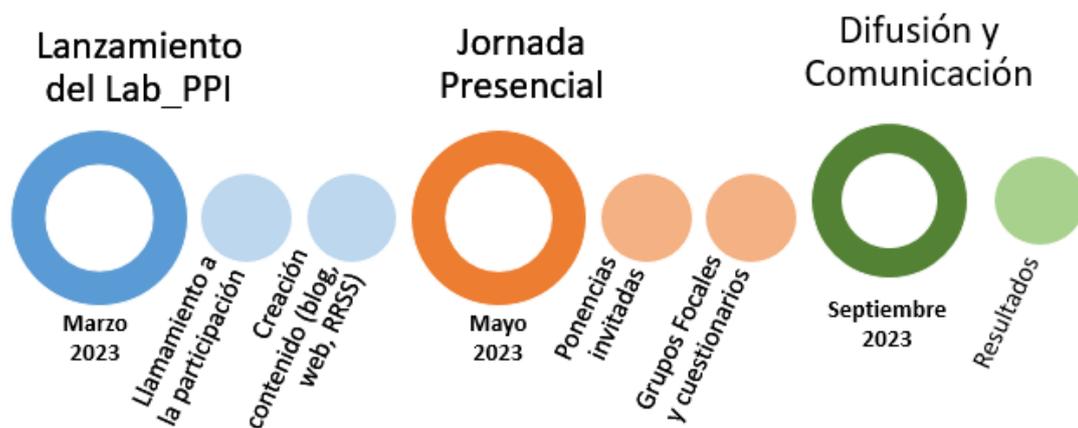
Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

Además, serán invitados a un almuerzo saludable en las instalaciones de habilitadas para el encuentro, y se les dará un libro con recetas típicas de la Dieta Mediterránea.

4. Programación de actividades y recursos empleados

El proyecto contará con diversas actividades que visibilizarán y darán lugar a resultados que pretenden dar respuesta a los objetivos planteados en la acción. De forma esquemática pueden encontrarse resumidas en el siguiente esquema.

Figura 2. Cronograma de las actividades de la acción



4.1. Jornada de lanzamiento

La jornada tendrá lugar durante el mes de marzo en horario de mañana en la Facultad de Medicina, situada en el Parque Tecnológico de la Salud. Se expone la temporalización y las actividades que serán llevadas a cabo.

Jornada de Lanzamiento. 25 de mayo de 2023. Salón de Actos. Facultad de Medicina	
Hora	Programa
10.00-10.30	<p><u>Presentación Institucional:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Decana de la Facultad de Medicina o persona en quien delegue. Facultad de Medicina de la Universidad de Granada - Vicente Martín Sánchez. Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de León. Editor jefe de la revista SEMERGEN. - Antonio Salinas. Presidente de la asociación de diabéticos de Granada (AGRADI).
10.30-11.00	<p><u>Presentación Medialab UGR:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Esteban Romero Frías. Director de Participación en Innovación Social, Medialab_UGR.
11:00-11:30	<p><u>Coloquios sobre Ciudadanía e investigación:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Adherencia Terapéutica, Klejda Harasani profesora de la Universidad de Tirana (Albania). - Experiencia del Movimiento PPI, Ngawai Moss, investigadora de Barts Research Centre (United Kingdom).
11.30-12.00	<u>Descanso-Café</u>
12.00-13.30	<p><u>Presentación del proyecto “Participación ciudadana de pacientes con síndrome metabólico en la investigación nutricional”:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Presentación del Proyecto</i>, Naomi Cano Ibáñez. Coordinadora del proyecto. - <i>Buenas prácticas en investigación. La contribución de la comunidad.</i> Aurora Bueno-Cavanillas. Investigadora colaboradora. - <i>Investigación orientada a las prioridades de los pacientes.</i> Khalid Khan, Investigador colaborador. - <i>¿A quién llegan los resultados de la investigación?</i> Carmen Amezcua Prieto. Investigadora colaboradora.
13.30-15.00	Buffet Mediterráneo para participantes, ponentes y equipo investigador.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

4.2. Jornada de trabajo presencial

Se celebrará en horario de tarde en las instalaciones de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada, situada en el Parque Tecnológico de la Salud (Aula de Medicina del Trabajo, situada en la segunda planta de la Torre B).

Jornada de Trabajo Presencial		
Grupo Ciudadanos-Participantes	Hora	Programa
	15.00-15.10	-Cuestionario Inicial sobre PPI
	15.10-15.30	- Características e importancia de la Participación en la Investigación en salud de los Ciudadanos. Naomi Cano
	15.30-17.30	-Grupos focales. Perspectivas sobre adherencia al tratamiento nutricional
	17.30-17.50	-Importancia del asociacionismo, Jesús Javier Díaz presidente ASEPO.
	17.50-18.00	-Cuestionario Final sobre PPI
	18.00-18.30	Entrega de diplomas y obsequios

4.3. Difusión y Comunicación de resultados

Los resultados obtenidos de la experiencia se presentarán en distintos medios de comunicación de masas, entre ellos canal UGR, Medialab y redes sociales habilitadas para la acción.

Además, se realizará un análisis cualitativo y cuantitativo de los hallazgos encontrados que serán presentados en *International Journal of Qualitative Methods* y *BMJ open*, respectivamente. Sendas comunicaciones serán presentadas en el Congreso de ámbito Internacional celebrado en Oporto por la Sociedad Española de Epidemiología (en septiembre de 2023).

5. Temática de la participación ciudadana en investigación

Las fases de la investigación, en las que la participación ciudadana es factible y contribuye a mejorar la calidad de la investigación, son múltiples. En este proyecto están adaptadas a la investigación en el ámbito nutricional, en pacientes con afectación metabólica. Todas las actividades programadas serán videograbadas con objeto de poder utilizar dicho material como *webinars* para la plataforma Medialab_UGR. A continuación, se detalla cada una de las actividades que tendrá lugar en la jornada presencial/online.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

5.1. Salud Pública y Comunidad. El papel de los activos en salud en las asociaciones de pacientes y su incorporación en la investigación.

D. Jesús Javier Díaz, presidente de la Asociación Nacional para Personas Obesas y el Tratamiento de la Obesidad (ASEPO), será el encargado de moderar un coloquio focalizado en la Salud Pública Comunitaria, y cómo desde el asociacionismo pueden formarse activos en salud en la sociedad, que estén implicados en la investigación científica.

5.2. Fundamentos e importancia de la incorporación de la visión del paciente a la investigación clínica. La adherencia al tratamiento farmacológico.

La Dra. Klejda Harasani, Profesora Asociada en la Facultad de Medicina de Tirana (Albania) y experta en tratamiento farmacológico, impartirá un breve coloquio sobre la importancia de la incorporación del paciente para la realización de estrategias clínicas que mejoren la adherencia al tratamiento.

5.3. Barreras y Facilitadores en ensayos clínicos. La adherencia al tratamiento nutricional.

La Dra. Naomi Cano, Profesora del Dpto. de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Granada e investigadora de campo en el ensayo clínico nutricional PREDIMED-Plus, comunicará los principales resultados científicos relacionados con los beneficios en la participación de los ensayos clínicos y los factores que facilitan o impiden la adherencia al tratamiento nutricional.

5.4. Principios básicos de *Public Patient Involvement* (PPI). La participación ciudadana en el proceso de publicación por pares en revistas científicas.

La investigadora honoraria en el *Barts Research Centre for Women's Health* (BARC) (Londres), Ngawai Moss, concederá una charla acerca del movimiento PPI, fusionando su experiencia con publicaciones científicas realizadas sobre esta temática en el área de la investigación médica.

Participación de ciudadanos y pacientes en el diseño, análisis y publicación de la investigación en salud (Proyecto PIC-Salud)

El ejemplo de los pacientes con síndrome metabólico y la intervención nutricional

