Gac Sanit. 2026;40(S4):68

Gaceta Sanitaria

https://www.gacetasanitaria.org

118 - EVALUACIÓN DE LAS PROPIEDADES DE MEDICIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN EPIDERMÓLISIS BULLOSA

J. Benito-Lozano, M. Gómez-Martínez, G. Rodelo-Olmos, A. Villaverde-Hueso, Y.L. Aguirrezabala-Campano, V. Alonso-Ferreira, G. Arias-Merino

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII); Centro de Investigación en Red Biomédica sobre Enfermedades Raras (CIBERER); Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz; Universidad Autónoma de Madrid (UAM).

Resumen

Antecedentes/Objetivos: La epidermólisis bullosa (EB) es una enfermedad rara hereditaria con un elevado impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El objetivo de este estudio fue identificar los cuestionarios de CVRS específicos para EB y evaluar sus propiedades de medición establecidos por COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) para PROM.

Métodos: Se realizó una revisión sistemática (RS), en base al protocolo previo publicado (https://osf.io/vrm87). Además, se buscaron las referencias de los artículos seleccionados. La tabla de extracción se adaptó a las variables halladas en los artículos y se describieron algunas características. Para cumplir la metodología planteada por COSMIN en los pasos 5 y 6 de la RS, se revisaron exhaustivamente los estudios y PROM a incluir, además de los criterios formativo y reflexivo de los CVRS.

Resultados: Se identificaron un total de 119 artículos: (PubMed: 18, Web of Science: 47 y EMBASE: 54). Después de la revisión y selección de artículos, 22 de ellos reunieron los criterios preestablecidos en la RS. No se encontraron artículos adicionales en la búsqueda de citas. El 40,9% de los estudios fueron realizados en el ámbito clínico, y el 13,6% a partir de registros de pacientes. El 68,2% de las publicaciones se realizó entre 2019-2025. Se incluyen en la valoración de riesgo de sesgo los siguientes

0213-9111 © 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados

instrumentos: Quality of Life Evaluation in EB (QoLEB); Instrument for Scoring Clinical Outcome of Research for EB paciente (iscorEB-p) y el Infant and Toddlers Dermatology Quality of Life (InToDermQoL-EB). El QoLEB destaca por su mejor calidad (validez de contenido). Todos ellos fueron considerados dentro del modelo formativo.

Conclusiones/Recomendaciones: Se dispone de evidencia de la utilidad de los criterios COSMIN para evaluar la calidad y limitaciones de los instrumentos de CVRS en EB y orientar su aplicación tanto en la investigación como en el área la clínica y Salud Pública. Es importante priorizar aquellos con validez de contenido y calidad metodológica apoyados por la evidencia, promoviendo estudios de validación más robustos y rigurosos, especialmente en el contexto de las enfermedades raras.

0213-9111 © 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados