

Nota metodológica

# GRIPP2: adaptación al español de las guías para mejorar la presentación de la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación<sup>☆</sup>

Ferrán Catalá-López <sup>a,b,c,\*</sup>, Ernesto Gauza <sup>a</sup>, Sophie Staniszewska <sup>d</sup>, Roberta Perna <sup>a</sup>, Laura Tejedor-Romero <sup>e</sup>, Constance Colin <sup>f</sup>, Manuel Rida <sup>g,h</sup>, Adolfo Alonso-Arroyo <sup>i,j</sup>, Rafael Tabarés-Seisdedos <sup>b,k</sup>, Rafael Aleixandre-Benavent <sup>j,l</sup>, Brian Hutton <sup>c,m</sup> y David Moher <sup>c,m</sup>

<sup>a</sup> Instituto de Políticas y Bienes Públicos (IPP), Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Madrid, España

<sup>b</sup> Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM). Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

<sup>c</sup> Methodological and Implementation Research Program, Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Ontario, Canadá

<sup>d</sup> Warwick Medical School, University of Warwick, Coventry, Reino Unido

<sup>e</sup> División de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid, España

<sup>f</sup> Representante de pacientes y ciudadanos; Coordinadora general, Asociación Síndrome Phelan-McDermid, Madrid, España

<sup>g</sup> Data Science for Health Services and Policy Research, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, Zaragoza, España

<sup>h</sup> Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Prevención y Promoción de la Salud (RICAPPS), Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

<sup>i</sup> Departamento de Historia de la Ciencia y Documentación, Universidad de Valencia, Valencia, España

<sup>j</sup> Unidad de Información e Investigación Social y Sanitaria, Universidad de Valencia, Unidad Asociada al Instituto de Investigación Avanzada sobre Evaluación de la Ciencia y la Universidad (INAECU-UC3M-UAM), Valencia, España

<sup>k</sup> Departamento de Medicina, Universidad de Valencia, Valencia, España

<sup>l</sup> Instituto de Gestión de la Innovación y del Conocimiento (INGENIO), Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); Universitat Politècnica de València, Valencia, España

<sup>m</sup> School of Epidemiology and Public Health, Faculty of Medicine, University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 25 de noviembre de 2025

Aceptado el 9 de diciembre de 2025

On-line el xxx

### Palabras clave:

Ciencia ciudadana

GRIPP2

Guías de publicación

Participación de pacientes y ciudadanos

## RESUMEN

La participación de pacientes y ciudadanos en la investigación contribuye a mejorar la relevancia de los estudios, aunque su presentación en la literatura es inconsistente y poco clara. Para mejorar la transparencia y la calidad de esta participación se desarrollaron las guías GRIPP2 (*Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public*), que ofrecen orientación específica para una presentación sistemática y transparente. Esta nota metodológica describe la adaptación y traducción al español de dichas guías, con el objetivo de fomentar la calidad, la coherencia y la transparencia en la evidencia sobre la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación. Se presentan dos versiones: GRIPP2 formulario largo, con 34 ítems orientados a estudios en los que la participación de pacientes y ciudadanos es el foco principal, y GRIPP2 formulario corto, con 5 ítems para estudios en los que esta participación es un componente secundario. Las guías están dirigidas fundamentalmente a investigadores y autores que quieran incorporar la participación de pacientes y ciudadanos en sus investigaciones, así como a revisores y editores de revistas. Además, también pueden ser de interés para responsables de políticas de investigación, agencias financieras, agencias de evaluación de tecnologías sanitarias y, por supuesto, pacientes y ciudadanos.

© 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## GRIPP2: Spanish adaptation of the guidelines to improve reporting of patient and public involvement in research

## ABSTRACT

Patient and public involvement in research contributes to improving the relevance of studies, although its reporting in the literature is inconsistent and lacks clarity. To enhance the transparency and quality of this involvement, the GRIPP2 (*Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public*) guidelines were developed, providing specific guidance for systematic and transparent reporting. This methodological

### Keywords:

Citizen science

GRIPP2

Reporting guidelines

Patient and public involvement

Véase contenido relacionado en DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2025.102562>

☆ Nota: En esta nota metodológica se presenta la adaptación y traducción oficial al español de las listas de comprobación de las guías GRIPP2. La referencia del artículo original es: Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ. 2017;358:j3453. doi: 10.1136/bmj.j3453. URL: <https://www.bmjjournals.org/content/358/bmj.j3453.long>. La versión original en inglés se publicó como artículo de acceso abierto distribuido de acuerdo con los términos de la licencia Creative Commons Atribución (CC BY 4.0), que permite a otros distribuir, adaptar y crear a partir de este trabajo, incluso con fines comerciales, siempre que se cite adecuadamente el trabajo original. The BMJ no asume ninguna responsabilidad por la exactitud de la traducción. La traducción oficial en español fue realizada siguiendo las políticas de traducción de las principales guías de publicación incluidas en la Biblioteca de la red EQUATOR (<https://www.equator-network.org/>).

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [ferran.catala@outlook.com](mailto:ferran.catala@outlook.com) (F. Catalá-López).

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2026.102564>

0213-9111/© 2026 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Cómo citar este artículo: F. Catalá-López, E. Gauza, S. Staniszewska et al., GRIPP2: adaptación al español de las guías para mejorar la presentación de la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación, Gaceta Sanitaria, <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2026.102564>

note describes the adaptation and translation of these guidelines into Spanish, with the aim of promoting quality, consistency, and transparency in the evidence on patient and public involvement in research. Two versions are presented: GRIPP2 long form, with 34 items aimed at studies where patient and public involvement is the primary focus, and GRIPP2 short form, with 5 items for studies where involvement is a secondary component. The guidelines are primarily intended for researchers and authors wishing to incorporate patient and public involvement in their research, as well as for reviewers and journal editors. Additionally, they may be of interest to research policy makers, funding agencies, health technology assessment bodies, and, of course, patients and the public.

© 2026 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## Introducción

Durante la última década se ha incrementado la evidencia sobre los beneficios de involucrar a pacientes y ciudadanos en todas las etapas del proceso de investigación<sup>1,2</sup>. Esta participación contribuye a mejorar la relevancia, la calidad y la aplicabilidad de los estudios, al incorporar perspectivas y experiencias que pueden pasar desapercibidas desde un enfoque exclusivamente académico, y al mismo tiempo permite identificar y responder a necesidades no satisfechas. Además, está modificando la forma de hacer investigación: cada vez es más frecuente que esta se realice *con o por* las personas, en lugar de *para o sobre* ellas, incidiendo en aspectos clave como la definición de prioridades, el diseño metodológico, la recopilación y el análisis de datos, y la difusión de resultados.

Pese al creciente interés por la participación de pacientes y ciudadanos en investigación, su presentación en la literatura científica sigue siendo heterogénea y, en muchos casos, poco transparente<sup>3,4</sup>. Por ejemplo, un estudio analizó 360 artículos y 299 protocolos de ensayos aleatorizados publicados entre 2015 y 2023 en cuatro revistas médicas de alto impacto, y halló que solo el 18% de los artículos y el 19% de los protocolos incluyeron alguna forma de participación<sup>4</sup>. La aportación de pacientes y ciudadanos se concentró mayoritariamente en la fase de diseño, en especial mediante la inclusión de pacientes o de sus representantes en comités del estudio (el 69% de los artículos con participación). No obstante, la información que suele presentarse en los artículos publicados suele ser escasa o ambigua, lo que dificulta evaluar su impacto, identificar buenas prácticas y promover la mejora continua.

Ante esta necesidad han surgido diversas iniciativas para mejorar la presentación de la participación ciudadana en la ciencia. Entre las principales guías de publicación (*reporting guidelines*) destacan GRIPP2 (*Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public*)<sup>5,6</sup>, que ofrecen una orientación específica para documentar de manera adecuada y sistemática la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación en salud y atención social. En este artículo de GACETA SANITARIA se describe el proceso de traducción y adaptación de GRIPP2 al español, cuyo objetivo es fomentar la calidad, la transparencia y la coherencia de la base de la evidencia sobre la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación.

## Descripción de las listas de comprobación GRIPP2

El propósito de GRIPP2<sup>5,6</sup> fue elaborar unas recomendaciones internacionales sobre qué aspectos clave deben incluirse en los artículos de investigación para mejorar la presentación de la participación de pacientes y ciudadanos. Asimismo, se priorizó una participación activa con pacientes y ciudadanos como coinvestigadores en todas las etapas del desarrollo de las guías. Para ello, se empleó el enfoque metodológico para la elaboración de guías<sup>7</sup> promovido por la red EQUATOR (*Enhancing the QUAlity and Transparency Of health Research*; <http://www.equator-network.org/>). Las listas de comprobación originales fueron elaboradas considerando la mejor evidencia disponible procedente de una revisión sistemática. Se siguió el método Delphi en tres rondas para alcanzar

consenso sobre los ítems que debían incluirse, seguido de una reunión presencial para resolver aquellos que no lograron consenso en las rondas previas<sup>8</sup>. El proceso derivó en la necesidad de contar con dos versiones: GRIPP2 formulario largo, con 34 ítems orientados a estudios en los que la participación de pacientes y ciudadanos es el foco principal, y GRIPP2 formulario corto, con 5 ítems para estudios en los que la participación de pacientes y ciudadanos es un componente secundario. Para fomentar su adopción, las guías fueron publicadas en acceso abierto y de manera simultánea en *The BMJ*<sup>5</sup> y *Research Involvement and Engagement*<sup>6</sup>.

## Proceso de traducción al español

La adaptación al español de GRIPP2 se ha llevado a cabo mediante un proceso de traducción y retrotraducción, siguiendo la política establecida para traducciones oficiales de guías de la red EQUATOR. Tres investigadores (FCL, LTR y MR) prepararon una primera versión en español partiendo de las listas de comprobación originales (publicadas en inglés)<sup>5,6</sup>, que fueron revisadas por dos investigadores (AAA y RAB). A continuación, dos investigadores (RP y EG) expertos en ciencias sociales y participación ciudadana realizaron la traducción inversa (retrotraducción). Se consensuó y aprobó una versión definitiva (FCL, EG, RP, LTR, CC, MR, AAA, RTS-S y RA-B), que intentó utilizar un español neutro, conciso y claro, comprensible tanto en España como en otros países y comunidades hispanohablantes de América. Finalmente, tres investigadores (SS, BH y DM) con amplia experiencia en guías de publicación revisaron y aprobaron la versión final, siendo dos de ellos (SS y DM) a su vez coautores de las guías originales publicadas en inglés<sup>5,6</sup>.

Como resultado, las guías traducidas se presentan en las tablas 1 y 2. El formulario largo (tabla 1) contiene 8 secciones y 34 ítems que abarcan aspectos como objetivos, definiciones, conceptos y teoría, métodos, etapas y naturaleza de la participación, contexto, medición del impacto, resultados, evaluación económica y reflexiones. Por su parte, el formulario corto (tabla 2) incluye 5 ítems centrados en objetivos, métodos, resultados, impactos y perspectiva crítica.

En la traducción de la guía al español y la adaptación del concepto “patient and public involvement”<sup>9</sup> se ha optado por los términos «participación» e «involucramiento» como las formas más adecuadas y comprensibles en el contexto científico y sanitario de España y Latinoamérica. Aunque existen otras opciones posibles, como «implicación», «incorporación», «compromiso» o «colaboración», se ha preferido «participación» por su uso extendido en documentos institucionales, guías y publicaciones científicas en español<sup>10-13</sup>. Además, estos términos comunican de forma clara y accesible la idea central: la participación activa e inclusiva de pacientes y ciudadanos (o población general) a lo largo de todo el proceso de investigación, trabajando junto con los investigadores en lugar de ser únicamente sujetos pasivos del estudio. Esta elección busca facilitar la comprensión y la implementación del enfoque promovido por GRIPP2 en contextos donde aún se está consolidando la cultura de la investigación participativa.

En el Material suplementario (Tabla S1) se presenta una selección de ejemplos concretos de artículos publicados en los que se

**Tabla 1**

GRIPP2 formulario largo. Lista de comprobación de los ítems para incluir en la publicación de estudios en los que la participación de pacientes y ciudadanos es el foco principal

Sección y tema	Ítem	Presentado en página n.º
<b>Sección 1. Resumen</b>		
1a: Objetivo	Presentar el objetivo del estudio	
1b: Métodos	Describir los métodos utilizados para involucrar a pacientes y ciudadanos	
1c: Resultados	Presentar los impactos y desenlaces* de la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio	
1d: Conclusiones	Resumir las principales conclusiones del estudio	
1e: Palabras clave	Incluir «participación de pacientes y ciudadanos» (PPI en inglés) u otros términos equivalentes como palabras clave	
<b>Sección 2. Antecedentes</b>		
2a: Definición	Presentar la definición utilizada de participación de pacientes y ciudadanos, y cómo se relaciona con estudios comparables	
2b: Fundamentos teóricos	Presentar la justificación y cualquier influencia teórica relacionada con la participación de pacientes y ciudadanos	
2c: Conceptos y desarrollo teórico	Presentar los modelos conceptuales o influencias teóricas utilizados en el estudio	
<b>Sección 3. Objetivos</b>		
3: Objetivo	Presentar el objetivo del estudio	
<b>Sección 4. Métodos</b>		
4a: Diseño	Describir claramente los métodos utilizados para involucrar a pacientes, cuidadores y ciudadanos	
4b: Personas involucradas	Describir a los pacientes, cuidadores y ciudadanos involucrados en la actividad de participación en el estudio	
4c: Etapas de participación	Presentar cómo se incorporó la participación de pacientes, cuidadores y ciudadanos en las distintas etapas del estudio	
4d: Nivel o naturaleza de la participación	Presentar el nivel o naturaleza de la participación de pacientes, cuidadores y ciudadanos en las distintas etapas del estudio	
<b>Sección 5. Captura o medición del impacto de la participación de pacientes y ciudadanos</b>		
5a: Evidencia cualitativa del impacto	Si aplica, presentar los métodos cualitativos utilizados para explorar el impacto de la participación de pacientes y ciudadanos	
5b: Evidencia cuantitativa del impacto	Si aplica, presentar los métodos cuantitativos utilizados para medir o evaluar el impacto de la participación de pacientes y ciudadanos	
5c: Robustez de la medición	Si aplica, presentar el rigor del método utilizado para captar o medir el impacto de la participación de pacientes y ciudadanos	
<b>Sección 6. Evaluación económica</b>		
6: Evaluación económica	Si aplica, presentar el método utilizado para realizar una evaluación económica de la participación de pacientes y ciudadanos	
<b>Sección 7. Resultados del estudio</b>		
7a: Desenlaces* de la participación	Presentar los resultados de la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio, incluidos los desenlaces positivos y negativos	
7b: Impactos de la participación	Presentar los impactos positivos y negativos de la participación de pacientes y ciudadanos, tanto en la investigación como en las personas involucradas (pacientes, familiares, cuidadores e investigadores), incluyendo también cualquier impacto más amplio (p. ej., en políticas, comunidades o prácticas)	
7c: Contexto de la participación	Presentar la influencia de los factores contextuales que facilitaron o dificultaron el proceso o el impacto de la participación de pacientes y ciudadanos	
7d: Proceso de la participación	Presentar la influencia de los factores del proceso que facilitaron o dificultaron el impacto de la participación de pacientes y ciudadanos	
7ei: Desarrollo teórico	Presentar cualquier desarrollo conceptual o teórico que haya surgido en la participación de pacientes y ciudadanos	
7eii: Desarrollo teórico	Presentar la evaluación de modelos teóricos, si la hay	
7f: Medición	Si aplica, presentar todos los aspectos del desarrollo y prueba de instrumentos (p. ej., validez, fiabilidad, viabilidad, aceptabilidad, capacidad de respuesta, interpretabilidad, adecuación, precisión)	
7g: Evaluación económica	Presentar cualquier información sobre los costes o beneficios de la participación de pacientes y ciudadanos	
<b>Sección 8. Discusión y conclusiones</b>		
8a: Desenlaces*	Comentar cómo influyó la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio en general, describir efectos positivos y negativos	
8b: Impactos	Comentar los distintos impactos de la participación de pacientes y ciudadanos identificados en el estudio y cómo contribuyen al nuevo conocimiento	
8c: Definición	Comentar la definición utilizada de participación de pacientes y ciudadanos (presentada en la sección Antecedentes) y si se sugiere realizar cambios	
8d: Fundamentos teóricos	Comentar cualquier forma en la que el estudio contribuye al desarrollo teórico de la participación de pacientes y ciudadanos	
8e: Contexto	Comentar cómo los factores contextuales influyeron en la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio	
8f: Proceso	Comentar cómo los factores del proceso influyeron en la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio	
8g: Medición y captura del impacto de la participación	Si aplica, comentar la calidad de la evaluación o la medición del impacto de la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio	
8h: Evaluación económica	Si aplica, discutir cualquier aspecto del coste económico o del beneficio de la participación de pacientes y ciudadanos, en especial cualquier sugerencia para futuros modelos económicos	
8i: Reflexiones y perspectiva crítica	Analizar críticamente el estudio, reflexionando sobre lo que funcionó y lo que no, de manera que otros puedan aprender de este estudio	

PPI: patient and public involvement.

\* El término «desenlace» (*outcome* en inglés) se refiere a los resultados específicos o las consecuencias observadas en el estudio.

**Tabla 2**

GRIPP2 formulario corto. Lista de comprobación de los ítems para incluir en la publicación de estudios en los que la participación de pacientes y ciudadanos es un componente secundario

Sección y tema	Ítem	Presentado en página n.º
1: Objetivo	Presentar el objetivo de la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio	
2: Métodos	Describir claramente los métodos utilizados para la participación de pacientes, cuidadores y ciudadanos en el estudio	
3: Resultados del estudio	Desenlaces*: presentar los resultados de la participación de pacientes y ciudadanos en el estudio, incluidos los desenlaces positivos y negativos	
4: Discusión y conclusiones	Desenlaces*: comentar en qué medida la participación de pacientes y ciudadanos influyó en el estudio en general, describir los efectos positivos y negativos	
5: Reflexiones y perspectiva crítica	Analizar críticamente el estudio, reflexionando sobre lo que funcionó y lo que no, de manera que otros puedan aprender de esta experiencia	

\* El término «desenlace» (*outcome* en inglés) se refiere a los resultados específicos o las consecuencias observadas en el estudio.

utilizó GRIPP2<sup>5,6</sup> para describir la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación. Estos ejemplos tienen un carácter ilustrativo y cumplen una doble función: por un lado, muestran la aplicabilidad de las guías en contextos reales de investigación, y por otro, pueden ofrecer un recurso pedagógico que ayude a orientar y reflexionar a otros equipos de investigación interesados en formas de integrar de manera estructurada y efectiva la participación de pacientes y ciudadanos en sus proyectos.

## Participación de pacientes y ciudadanos en este trabajo

Durante todas las etapas clave del desarrollo de GRIPP2<sup>5,6</sup> participaron pacientes y ciudadanos. Tres pacientes estuvieron involucrados en la definición de las preguntas, el diseño y el análisis, la elaboración y la adaptación de los ítems, y la redacción final, junto con otros cinco participantes que intervinieron en la reunión de consenso<sup>8</sup>. Los ítems de GRIPP2 traducidos al español ([tablas 1 y 2](#)) fueron desarrollados y revisados con la participación de una representante de pacientes y ciudadanos (CC), integrante del equipo de investigación con amplia experiencia en defensa de los pacientes. Asimismo, también elaboró un resumen divulgativo dirigido a pacientes y ciudadanos ([Tabla S2 del Material suplementario](#)), y es coautora de este trabajo.

## Consideraciones finales

En este artículo se presenta la adaptación y traducción oficial al español de GRIPP2<sup>5,6</sup>. En los últimos años, la participación de pacientes y ciudadanos en la investigación ha ganado un papel cada vez más relevante. Diversas guías de publicación de la investigación han incorporado estas perspectivas tanto en su desarrollo como en sus recomendaciones. Ejemplos de ello son las versiones más recientes de guías ampliamente utilizadas, como CONSORT 2025 para ensayos aleatorizados<sup>14</sup>, SPIRIT 2025 para protocolos de ensayos aleatorizados<sup>15</sup> y CHEERS 2022 para evaluaciones económicas<sup>16</sup>. Paralelamente, un número cada vez mayor de revistas científicas está adoptando políticas editoriales que promueven la participación de pacientes y ciudadanos, reconociendo su papel no solo como receptores de información o colaboradores, sino también como impulsores de la propia investigación. En muchos casos, son las propias personas involucradas en la investigación quienes promueven y sostienen el avance del conocimiento y el desarrollo de nuevas soluciones. Este enfoque, al incorporar las perspectivas de quienes se ven directamente afectados por los resultados de los estudios, contribuye a una ciencia más relevante, inclusiva y orientada a las necesidades reales de la población, fortaleciendo su impacto sanitario, clínico y social.

En este contexto, las guías GRIPP2 están dirigidas fundamentalmente a investigadores y autores que quieran incorporar la participación de pacientes y ciudadanos en sus investigaciones, así como a revisores y editores de revistas interesados. Además,

también pueden resultar de interés para responsables de políticas de investigación, agencias financiadoras y de evaluación de tecnologías sanitarias, y por supuesto para los propios pacientes y ciudadanos. Se recomienda leer las listas de comprobación presentadas en este artículo junto con la versión original en inglés<sup>5,6</sup>, ya que puede ayudar a aclarar dudas sobre los ítems que han sido traducidos. El documento de elaboración de GRIPP2<sup>8</sup> también puede ser de utilidad para lograr una mejor comprensión de la justificación de las recomendaciones, junto con los ejemplos que se han extraído de la literatura científica ([Tabla S1 del Material suplementario](#)) donde se presentan algunas prácticas y se describe la terminología utilizada en diferentes tipos de estudios (p. ej., cualitativos, observacionales, ensayos aleatorizados, revisiones sistemáticas y metaanálisis).

Por último, ante cualquier actualización o revisión de estos documentos, se recomienda igualmente consultar la página web de la red EQUATOR (<http://www.equator-network.org/>).

## Editor responsable del artículo

Salvador Peiró.

## Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

## Contribuciones de autoría

Concepción y diseño del estudio: F. Catalá-López, E. Ganuza, S. Staniszewska y D. Moher. Escritura del artículo: F. Catalá-López, E. Ganuza, S. Staniszewska, R. Perna, L. Tejedor-Romero, C. Colin, B. Hutton y D. Moher. Revisión y aprobación final: F. Catalá-López, E. Ganuza, S. Staniszewska, R. Perna, L. Tejedor-Romero, C. Colin, M. Rida, A. Alonso-Arroyo, R. Tabarés-Seisdedos, R. Aleixandre-Benavent, B. Hutton y D. Moher.

## Agradecimientos

A la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, por sus valiosas contribuciones a esta iniciativa, así como por su participación y apoyo en este proyecto.

## Financiación

El Consejo Superior de Investigaciones Científicas se ha hecho cargo de los gastos de publicación que permiten el acceso abierto

a este artículo, a través del proyecto *Involvement of Patients and the Public (IPP) in health and social care research: a proposal for a meta-research project* (PIE-202510E106). IPP-CSIC Seed-Corn Project 2025 – Plan MaX-CSIC (Marco de Autoevaluación y Evaluación de Excelencia Científica y Social – CSIC).

## Conflictos de intereses

Ninguno.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2026.102564](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2026.102564).

## Bibliografía

1. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect.* 2014;17:637–50, [http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x).
2. Crocker JC, Ricci-Cabello I, Parker A, et al. Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2018;363:k4738, [http://dx.doi.org/10.1136/bmj.k4738](https://doi.org/10.1136/bmj.k4738).
3. Husson M, Dechartres A, Ramjee B, et al. Patient and public involvement is suboptimal in randomized controlled trials addressing a chronic condition. *J Clin Epidemiol.* 2023;160:71–82, [http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2023.06.012](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2023.06.012).
4. Vanneste A, Wens I, Sinnaeve P, et al. Evolution of reported patient and public involvement over time in randomised controlled trials in major medical journals and in their protocols: meta-epidemiological evaluation. *BMJ.* 2025;389:e082697, [http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2024-082697](https://doi.org/10.1136/bmj-2024-082697).
5. Staniszewska S, Brett J, Simera I, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ.* 2017;358:j3453, [http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j3453](https://doi.org/10.1136/bmj.j3453).
6. Staniszewska S, Brett J, Simera I, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Res Involv Engagem.* 2017;3:13, [http://dx.doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2](https://doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2).
7. Moher D, Schulz KF, Simera I, et al. Guidance for developers of health research reporting guidelines. *PLoS Med.* 2010;7:e1000217, [http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000217](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000217).
8. Brett J, Staniszewska S, Simera I, et al. Reaching consensus on reporting patient and public involvement (PPI) in research: methods and lessons learned from the development of reporting guidelines. *BMJ Open.* 2017;7:e016948, [http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016948](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016948).
9. Grotz J, Ledgard M, Poland F. *Patient and public involvement in health and social care research: an introduction to theory and practice.* Cham: Palgrave Macmillan; 2020.
10. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Breve guía sobre ciencia ciudadana CSIC. Madrid: CSIC; 2022. (Consultado el 25-11-2025.) Disponible en: [https://www.csic.es/sites/default/files/2023-06/guia\\_ciencia\\_ciudadana\\_csic\\_2022.pdf](https://www.csic.es/sites/default/files/2023-06/guia_ciencia_ciudadana_csic_2022.pdf).
11. Instituto de Salud Carlos III. ¿Qué se entiende por participación ciudadana en la propuesta? Guías de ayuda. Proyectos de I+D+I en Salud 2025. Acción Estratégica de Salud. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 2025. (Consultado el 25-11-2025.) Disponible en: <https://www.isciii.es/financiacion/aes/como-solicitar>.
12. Pons-Vigués M, Pujol-Ribera E, Berenguer A, et al. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. *Gac Sanit.* 2019;33:536–46, [http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.011](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.011).
13. Báscalo E, Vance C, Leys M, et al. Social participation in health: analysis of progress and challenges for the Region of the Americas. *Rev Panam Salud Pública.* 2024;48:e70, [http://dx.doi.org/10.26633/RPSP.2024.70](https://doi.org/10.26633/RPSP.2024.70).
14. Hopewell S, Chan AW, Collins GS, et al. CONSORT 2025 statement: updated guideline for reporting randomised trials. *Lancet.* 2025 Apr 14;S0140-6736:00672-675, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)00672-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)00672-5). Online ahead of print.
15. Chan AW, Boutron I, Hopewell S, et al. SPIRIT 2025 statement: updated guideline for protocols of randomised trials. *BMJ.* 2025;389:e081477, [http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2024-081477](https://doi.org/10.1136/bmj-2024-081477).
16. Husereau D, Drummond M, Augustovski F, et al. Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards 2022 (CHEERS 2022) statement: updated reporting guidance for health economic evaluations. *BMJ.* 2022;376:e067975, [http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2021-067975](https://doi.org/10.1136/bmj-2021-067975).