Envia el teu projecte a impulsacsc@consorci.org

Programa Impulsa –Impuls a les IMID – Malalties Dermatològiques o Digestives	
Informació general *Aquest apartat no puntua en l'avaluació final del projecte.*	
Títol del projecte:	**Ecosistema Hidradenitis Supurativa**
Títol curt:	Ecosistema HS
Informació específica del projecte	
Necessitat detectada *(màxim 150 paraules)* Descripció clara i fonamentada de la necessitat o problema que es vol abordar, amb suport de dades o evidències *Aquest apartat correspon al criteri d'avaluació "Necessitat" (pes 10%)*	
La hidradenitis supurativa (HS) és una malaltia inflamatòria immunomediada crònica amb un elevat impacte físic, psicològic i social. Afecta entre l'1% i el 4% de la població adulta. Segons les dades d'ASENDHI recollides pel projecte HECHOS, presenta un retard diagnòstic mitjà de 9 anys i calen 24 visites mèdiques de mitjana per obtenir el diagnòstic. El 68% de pacients considera que un diagnòstic precoç hauria evitat seqüeles i el 51% es declara poc o gens satisfet amb l'assistència sanitària. A la vegada, el projecte HECHOS evidencia necessitats formatives a Atenció Primària (AP): el 70% dels professionals no ha rebut formació específica i el 94% treballa sense protocols de derivació establerts. La millora dels resultats en HS requereix actuar simultàniament sobre la capacitació dels professionals i l'empoderament dels pacients. Per aquest motiu es planteja un programa formatiu integral que abordi les dues necessitats de manera coordinada i complementària.	
Solució proposada *(màxim 200 paraules)* Descripció de la solució o iniciativa proposada, valor diferencial i elements innovadors. *Aquest apartat correspon al criteri d'avaluació "Solució" (pes 10%)*	
L'Ecosistema en HS és una iniciativa multidisciplinària que integra accions formatives dirigides tant a professionals sanitaris com a pacients dins d'un mateix model assistencial. L'eix professional ofereix estades formatives immersives a la Unitat Funcional d'HS per a professionals de medicina i infermeria d'AP. Mitjançant observació directa de pacients reals, es treballen el reconeixement de lesions, la valoració de la gravetat, el maneig inicial dels brots, les cures, els procediments bàsics i els criteris de derivació i coordinació amb dermatologia. L'eix pacient consisteix en jornades formatives multidisciplinàries dirigides a persones amb HS moderada o greu. Les sessions aborden coneixement de la malaltia, tractaments, cures, maneig dels brots, nutrició, tabaquisme, benestar emocional i estratègies d'autocura, incorporant espais participatius d'intercanvi d'experiències.	

El valor diferencial del projecte és que intervé simultàniament sobre els dos agents principals del procés assistencial. Aquesta aproximació afavoreix el diagnòstic precoç, la presa de decisions compartida, l'adherència terapèutica, l'autonomia del pacient i una millor coordinació entre els diferents nivells assistencials.

Maduresa del projecte

(màxim 200 paraules)

Descripció de l'estat actual del projecte i grau de maduresa, fases desenvolupades i descripció del procés d'implementació.

Aquest apartat correspon al criteri d'avaluació "Maduresa" (pes 20%)

El projecte es basa en una experiència consolidada de formació en hidradenitis supurativa desenvolupada per la Unitat Funcional d'Hidradenitis Supurativa de l'Hospital del Mar. Al llarg dels darrers anys, la unitat ha impulsat activitats educatives dirigides tant a pacients com a professionals sanitaris, amb l'objectiu de millorar el coneixement de la malaltia, afavorir un diagnòstic més precoç i potenciar l'autogestió i l'adherència terapèutica.

Fins a l'actualitat s'han realitzat dues edicions de les jornades formatives del programa, amb la participació de 28 pacients amb HS moderada o greu, i una tercera edició està prevista per al novembre de 2026. Paral·lelament, durant els mesos de maig i juny de 2026 s'ha dut a terme una primera edició d'estades formatives immersives a la consulta monogràfica d'HS, en la qual han participat 7 professionals d'Atenció Primària (5 metges i 2 infermeres).

Aquest recorregut ha permès validar els continguts, la metodologia docent i els sistemes d'avaluació. Actualment, el programa compta amb un equip multidisciplinari consolidat, materials educatius propis i un model organitzatiu estable que permet ampliar progressivament el nombre de participants i l'abast territorial de la iniciativa.

Impacte i resultats

(màxim 300 paraules)

Descripció de l'estat actual del projecte, fases ja desenvolupades i descripció dels resultats obtinguts (si n'hi ha).

Descripció de les següents fases a desenvolupar i resultats esperats en cadascuna de les fases.

Aquest apartat correspon al criteri d'avaluació "Impacte i resultats" (pes 30%)

Les activitats desenvolupades fins al moment han mostrat una elevada acceptació tant entre professionals com entre pacients. En l'àmbit professional, les estades formatives han generat un alt grau de satisfacció i han reforçat la relació entre AP i l'equip especialitzat, millorant la comunicació i facilitant la continuïtat assistencial. Els participants destaquen especialment l'aprenentatge pràctic en entorns reals i la utilitat dels coneixements adquirits per aplicar-los a la seva activitat diària.

En l'àmbit dels pacients, les jornades educatives han mantingut una elevada participació i valoracions excel·lents. Els espais de suport entre iguals han contribuït a reduir la percepció d'aïllament i s'ha observat una millor adherència terapèutica entre els participants. Les activitats també han permès reforçar el coneixement sobre la malaltia, les cures i els factors modificables associats a la seva evolució.

Les properes fases inclouran l'ampliació del nombre de participants i la implantació sistemàtica d'indicadors de resultat: coneixements adquirits, confiança professional, satisfacció, qualitat de vida, adherència terapèutica, ansietat, depressió i evolució clínica.

L'impacte esperat és múltiple: reducció del retard diagnòstic, millora del maneig inicial dels casos, derivacions més adequades, major autonomia dels pacients, millor adherència als tractaments i una atenció més coordinada. A llarg termini, el programa pot contribuir a reduir visites evitables, optimitzar l'ús dels recursos assistencials i millorar els resultats en salut de les persones amb HS.

Escalabilitat

(màxim 300 paraules)

Descripció del potencial del projecte per ser replicat o ampliat en altres contextos del sistema sanitari i social i/o ser adoptat per altres organitzacions. Indiqueu en quins entorns es podria aplicar, quins requisits són necessaris per escalar-lo i quines barreres poden existir, així com les estratègies previstes per superar-les.

Aquest apartat correspon al criteri d'avaluació "Sostenibilitat" (pes 30%)

El programa presenta un elevat potencial d'escalabilitat perquè combina recursos assistencials ja existents amb metodologies docents estructurades i fàcilment reproduïbles. El model pot implantar-se en altres hospitals amb unitats especialitzades en HS i adaptar-se a diferents territoris mitjançant una coordinació estreta amb Atenció Primària.

Els elements necessaris per a la replicació són un equip referent amb experiència en HS, continguts estandarditzats, materials educatius, eines d'avaluació i una planificació periòdica de les activitats dirigides tant a professionals com a pacients. L'estructura modular del programa permet implementar inicialment només alguns components i ampliar-los progressivament segons les necessitats de cada organització.

Entre les principals barreres figuren la disponibilitat de temps dels professionals, la capacitat docent de les consultes especialitzades, les dificultats logístiques dels participants i la variabilitat dels circuits assistencials. Per superar-les es preveu mantenir grups reduïts, calendaris programats amb antelació, materials reutilitzables i el desenvolupament progressiu de recursos digitals complementaris.

La integració de les dimensions professional i pacient dins d'un mateix model representa un element especialment transferible a altres malalties inflamatòries immunomediades. Això afavoreix la sostenibilitat del projecte i la seva capacitat de generar un model reproduïble d'educació sanitària integral orientat a millorar tant les competències dels professionals com l'autogestió de les persones afectades.