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:	Donant veu al pacient en l'atenció sanitària: desenvolupament d'una infraestructura digital per a la integració dels PROMs en els processos assistencials
Títol curt:	VEU-IMID
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%)*	
Les malalties inflamatòries immunomediades (IMID) com la malaltia de Crohn i la colitis ulcerosa cursen amb una variabilitat simptomàtica elevada que sovint no queda reflectida en les visites clíniques convencionals. Els Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) són instruments validats que recullen directament la perspectiva del pacient sobre l'impacte de la malaltia en la seva qualitat de vida, el benestar funcional i psicològic i l'experiència amb el tractament, sense intermediació clínica. Incorporar aquesta perspectiva de forma sistemàtica permet detectar precoçment canvis en l'activitat de la malaltia, millorar la presa de decisions clíniques i empoderar el pacient en el seu propi procés d'atenció. Malgrat aquests beneficis documentats, la integració dels PROMs en la pràctica assistencial habitual continua sent molt limitada a Catalunya i als sistemes sanitaris en general, on la recollida es fa majoritàriament en context d'assajos clínics, en suport paper i desconnectada dels circuits assistencials reals.	
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%)*	

El projecte "Donant veu al pacient en l'atenció sanitària" ha implementat una infraestructura digital per a la recollida sistemàtica i integrada de PROMs en pacients amb IMID digestiva a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH), en el marc de la iniciativa internacional Health Outcomes Observatory (H2O). La solució utilitza el portal del pacient de HUVH com a plataforma de recollida, permetent als pacients respondre qüestionaris validats des del seu entorn habitual —a casa— i sense necessitat de visites addicionals.

L'element innovador és la integració d'aquests resultats reportats pel pacient dins del mateix sistema que utilitza el clínic en la seva pràctica diària i que es combinen amb les dades clíniques existents generant una visió longitudinal i centrada en el pacient. Això habilita la monitorització remota de símptomes en temps real, la detecció precoç de canvis en l'activitat de la malaltia i un model d'atenció més proactiu i personalitzat. A diferència d'altres aproximacions, el projecte no desenvolupa una eina nova, sinó que integra la recollida de PROMs en la infraestructura digital ja existent de l'hospital, maximitzant la sostenibilitat i minimitzant les barreres d'adopció tant per part dels professionals com dels pacients.

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 ha completat la fase d'implementació i es troba actualment en fase activa de recollida de dades. La implementació a l'HUVH s'ha dut a terme en el marc d'un estudi de viabilitat prospectiu i multicèntric iniciat el novembre de 2023 i finalitzat el juliol de 2025, que ha inclòs quatre països (Espanya, Alemanya, Països Baixos i Àustria) i cinc àrees terapèutiques: malaltia inflamatòria intestinal, càncer de mama, càncer de pulmó i diabetis tipus 1 i 2.

A l'HUVH, el projecte ja s'aplica en la pràctica clínica habitual de 314 pacients amb malaltia de Crohn i colitis ulcerosa, amb previsió d'estendre'l a la totalitat de pacients en seguiment per la Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal.

Les fases completades inclouen el disseny i l'adaptació local del Core Outcome Set —un conjunt estandarditzat de resultats clínics i reportats pel pacient rellevants per a la MII—, la integració tècnica amb el portal del pacient de l'HUVH, el reclutament i seguiment de pacients durant 12 mesos i la recollida de dades quantitatives i qualitatives sobre usabilitat, satisfacció i utilitat clínica percebuda. Els resultats han permès identificar àrees de millora en la integració tècnica i en la incorporació dels PROMs als circuits de decisió clínica.

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%)

El projecte ha generat un volum substancial de dades longitudinals de pacients reals en pràctica clínica habitual. Fins a la data d'extracció (juny de 2026), s'han recollit prop de 3.000 respostes als qüestionaris de qualitat de vida (IBDQ9) i més de 5.200 als d'IBD Control entre pacients amb malaltia de Crohn i colitis ulcerosa, conformant una base de dades robusta per a l'anàlisi individual i agregada.

L'anàlisi agregada permet identificar necessitats sistemàtiques no cobertes en la consulta individual. A tall d'exemple, un 18% dels pacients amb malaltia de Crohn declara no sentir-se suficientment informat per gestionar la seva malaltia, una dada que permet dissenyar intervencions educatives dirigides i basades en l'evidència generada al propi centre.

A nivell individual, la monitorització longitudinal evidencia que la remissió clínica no equival a benestar global. Més d'un 55% dels pacients amb Crohn refereix que la fatiga els redueix la motivació per a l'esforç físic, un 43% ha de limitar les seves activitats habituals, un 23% manifesta ansietat o depressió atribuïda a la malaltia i un 33% ha hagut d'ajornar compromisos socials. La seva detecció sistemàtica facilita avaluar l'impacte d'intervencions no exclusivament farmacològiques i una presa de decisions compartida més informada.

Quant a l'experiència d'ús, el 100% dels pacients que van completar el qüestionari de satisfacció recomanaria el projecte, i la majoria va respondre en menys de 10 minuts des del telèfon mòbil. Les properes fases preveuen estendre el programa a la totalitat de pacients de la Unitat de MII, integrar els PROMs als circuits de decisió clínica de la història clínica electrònica i incorporar nous centres i altres patologies IMID a l'Observatori H2O Espanya.

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%)

La implementació de la iniciativa H2O ha demostrat que la infraestructura és adaptable a contextos organitzatius, reguladors i culturals molt diferents, adaptant-se en cada cas al context local concret.

Aquesta transversalitat és una fortalesa clau de cara a l'escalabilitat dins del sistema sanitari català. El model implementat a HUVH —basat en la integració dels PROMs al portal del pacient ja existent— minimitza la necessitat d'infraestructura nova i redueix significativament les barreres d'adopció tecnològica. Qualsevol centre del SISCAT que disposi d'un portal de pacient actiu podria replicar el model sense necessitat de desenvolupar solucions pròpies des de zero.

A nivell estatal, el projecte contribueix a l'Observatori H2O Espanya, una associació sense ànim de lucre fundada per l'ICS conjuntament amb hospitals, organitzacions mèdiques, associacions de pacients i entitats privades. Els pacients que ho consenten de forma expressa cedeixen les seves dades pseudonimitzades a aquest observatori, que les utilitza per informar la pràctica clínica i les decisions d'atenció sanitària a escala poblacional. Això configura una infraestructura de recerca

orientada al pacient amb potencial creixent a mesura que s'incorporin nous centres i patologies.

Els requisits per escalar el projecte inclouen disposar d'un portal digital de pacient operatiu, la implicació dels professionals clínics i l'adaptació local dels Core Outcome Sets per la patologia concreta. Les principals barreres identificades són la integració amb la història clínica electrònica, la càrrega percebuda pels professionals i la variabilitat en competència digital dels pacients. Com a estratègies per superar-les, el projecte proposa la integració progressiva en fluxos de treball existents, la formació dels equips assistencials i la priorització del mòbil personal com a via de recollida, que ha demostrat major adherència i satisfacció.