



Neurology perspectives



17856 - GESTIÓN Y RECOGIDA DE DATOS PARA DESARROLLAR UN SISTEMA DE SALUD QUE APRENDE QUE PERMITA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LA PROGRESIÓN EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECURRENTE

Viguera Moreno, M.¹; Martín Sánchez, F.²; Marzo Sola, M.E.³

¹Servicio de Investigación Biomédica. Instituto de Salud Carlos III; ²Servicio de Informática biomédica. Instituto de Salud Carlos III; ³Servicio de Medicina. Complejo Hospital San Pedro.

Resumen

Objetivos: La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad de origen inmunológico, degenerativa, de curso muy variable y con un pronóstico difícil de predecir. El objetivo de este trabajo es sentar la base para el desarrollo de un Sistema de Salud que Aprende, empleando datos en vida real, capaz de identificar señales de progresión que apoyen decisiones clínicas y mejorar su algoritmo de forma automatizada.

Material y métodos: Mediante revisión bibliográfica, se han identificado los parámetros clínicos y PROs que han mostrado relación con el pronóstico de la patología. Seguidamente, se diseñó un protocolo de recogida de datos empleando cuestionarios validados: EDSS, Ashworth Scale, Symbol Digit, 9-Hole Peg Test y 25-Foot Walk Test (en consulta semestral); Hammiton Rating Scale, Fatigue Severity Scale, MS QoL-54, Perceived Disability Questionnaire, MSIS-29 y D-KEFS ST (trimestralmente, paciente en casa). Adicionalmente, se recogerán datos de historias clínicas, analíticas y biomarcadores. Para la gestión de los datos obtenidos, asegurando su anonimidad, se seleccionó la plataforma RedCap.

Resultados: Se han seleccionado once cuestionarios cuyos resultados han mostrado relación con la progresión de la EM. Se ha diseñado un protocolo de recogida de datos que permitiría la generación de un modelo predictivo, enfocado a realizar diagnósticos tempranos y precisos.

Conclusión: La recogida y análisis de grandes cantidades de datos sirve para generar modelos predictivos. La continuación de este trabajo, con su aplicación sobre una cohorte de 300 pacientes en un hospital regional, se plantea como base para el desarrollo de un sistema de salud que aprende que apoye la toma de decisiones clínicas en EM.