

NAVETA CIENTÍFICA

NOVIEMBRE 2024

NEWSLETTER 2



Contenidos

Editorial

Naveta en datos

Proyectos y estudios

Publicaciones y congresos

Naveta académico

Financiación, premios y menciones

Agenda NAVETA

Editorial



Os damos la bienvenida al segundo número de Naveta Científica, la revista divulgativa del Comité Científico Naveta. Como ya sabéis, este espacio está dedicado a la difusión del conocimiento y a la promoción de las actividades del comité científico. Nuestro objetivo sigue siendo proporcionar una visión clara y accesible de los esfuerzos realizados en la iniciativa NAVETA para mejorar la salud y el bienestar de nuestros pacientes, así como fomentar el buen uso de cuestionarios PROMs y PREMAs tanto en el ámbito clínico como investigador.

En esta edición, exploraremos con especial detenimiento la actividad académica y de asesoramiento que estamos llevando a cabo desde la iniciativa NAVETA, así como otros aspectos clave, como la práctica clínica y la difusión de hallazgos científicos mediante congresos y publicaciones en revistas de alto impacto. Nos complace compartir con vosotros estos avances, que reflejan nuestro compromiso continuo con la excelencia y la innovación en salud.

¡Esperamos que disfrutéis de la lectura y os animamos a colaborar en los sucesivos números!

Nota: todos los datos aquí recogidos son correspondientes al periodo julio-octubre 2024



DR. SALVADOR HERRERA



DR. GABRIEL MERCADAL

Naveta en datos



Presentamos los **datos actuales** de la cohorte NAVETA, que incluye a todos los pacientes reclutados, sumando tanto la práctica clínica como los estudios en marcha. Estamos orgullosos de contar con estos datos reflejan nuestro compromiso continuo con la **investigación** y el seguimiento de nuestros **pacientes**. Las variaciones respecto al periodo anterior se indican entre paréntesis, proporcionando una visión detallada del crecimiento y evolución de nuestra cohorte en NAVETA.



4.211

PACIENTES
(+6%)



25

PATOLOGÍAS



29

CENTROS
(+26%)



82

PROMS/PREMS



80%

% DE RESPUESTA
(+9%)



52.949

RESPUESTAS TOTALES
OBTENIDAS (+200%)



8/10

SATISFACCIÓN

A continuación, os damos una visión general de la **producción científica**, que podréis encontrar de forma detallada en la sección de Publicaciones y Congresos.

Aquí destacamos nuestras contribuciones en diversas áreas relevantes.



5

**COMUNICACIONES
ORALES**



6

PÓSTERS



7

**ASISTENCIAS Y PARTICIPACIÓN
EN CONGRESOS**



5

PREMIOS



2

**PUBLICACIONES
(en revisión)**



PROYECTOS

Esta sección está dedicada a la práctica clínica, donde expondremos la cohorte de pacientes actuales en NAVETA. En este espacio, brindaremos una visión detallada de las características y resultados de nuestros pacientes, con el objetivo de mantener una visión global de la integración de pacientes a la cohorte NAVETA. En el último periodo, hemos logrado un **aumento del 2% en el número de pacientes en práctica clínica rutinaria** y un **4% en estudios**, lo que refleja nuestro continuo esfuerzo en ampliar y consolidar nuestra cohorte para fortalecer la calidad de la atención y la investigación en salud.

Queremos compartir con vosotros el entusiasmo y el compromiso de nuestros científicos y colaboradores, quienes trabajan para llevar adelante investigaciones y desarrollos que prometen marcar una diferencia significativa en sus respectivos campos.

PRÁCTICA CLÍNICA

Sección dedicada a la práctica clínica, donde expondremos la cohorte de pacientes actuales en NAVETA. En este espacio, brindaremos una visión detallada de las características y resultados de nuestros pacientes, con el objetivo mantener un visión global de la integración de pacientes a la cohorte NAVETA.

Estudio TAPER

El proyecto, liderado por el **Dr. Adrián Curran** del Hospital Universitario Vall d'Hebron, se centra en la "Evaluación del impacto del Tratamiento de Acción Prolongada sobre la calidad de vida y experiencia percibida en personas con VIH". Este estudio tiene como objetivo principal valorar los cambios en la calidad de vida y en la experiencia percibida por el paciente en relación a la atención sanitaria recibida.

Para alcanzar estos objetivos, se medirán los cambios en la calidad de vida mediante cuestionarios autoadministrados (PROMs) a los 5-7 meses, y se evaluarán los cambios en la experiencia percibida en relación a la atención sanitaria mediante cuestionarios autoadministrados (PREMs) en el mismo periodo. Este enfoque permitirá comprender mejor

cómo los tratamientos de acción prolongada afectan tanto la vida diaria como la percepción del cuidado médico en pacientes con VIH.

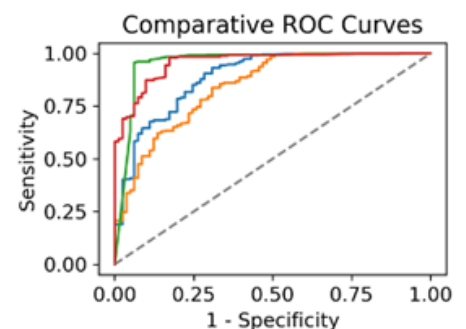
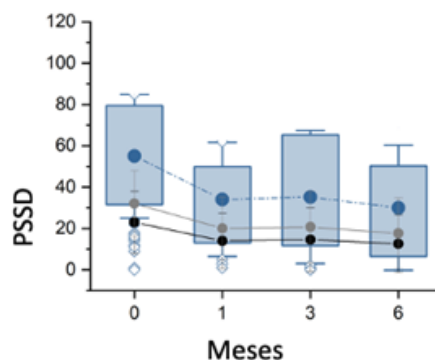
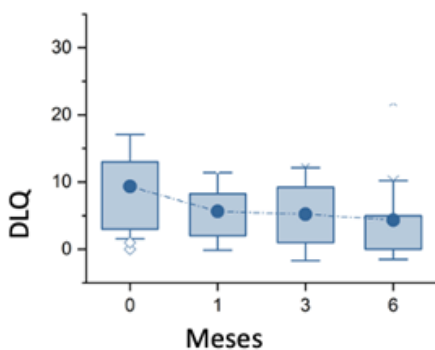
Cuestionarios que se pasan en el estudio

- HIV Symptom Index
- Escala de satisfacción con el tratamiento antirretroviral / HIV Treatment Satisfaction Questionnaire
- Berger's HIV Stigma Scale
- Hospital Anxiety and Depression Scale
- Pittsburgh sleep index
- P3CQE patient experience measure

Estudio TELEPROM-PSORIASIS

El *Estudio TELEPROM-PSORIASIS* es un estudio multicéntrico prospectivo cuasi-experimental de seguimiento farmacoterapéutico dirigido a evaluar la efectividad del inicio de tratamientos biológicos desde la perspectiva de los pacientes, utilizando sus propios resultados de salud medidos con cuestionarios PROMs. Avalado por la Fundación Española de Farmacia Hospitalaria (FEFH) y supervisado por el Dr. Gabriel Mercadal, este estudio busca proporcionar una visión integral y centrada en el paciente sobre los beneficios y posibles mejoras de los tratamientos biológicos.

Actualmente, **el estudio está a punto de finalizar, con una tasa de respuesta general del 83% y una satisfacción del 9/10**. Se ha enviado el primer artículo, que presenta el seguimiento a los 6 meses, el cual se encuentra en la primera ronda de revisión en la revista *Frontiers in Medicine*. **Esperamos que sea publicado antes de finalizar el 2024**. Además, se han implementado técnicas de Machine Learning para identificar a pacientes "buenos" y "malos" respondedores a los tratamientos. Esta innovación permite optimizar el seguimiento y personalizar las intervenciones, proporcionando así un enfoque más preciso y efectivo en el manejo de la psoriasis.



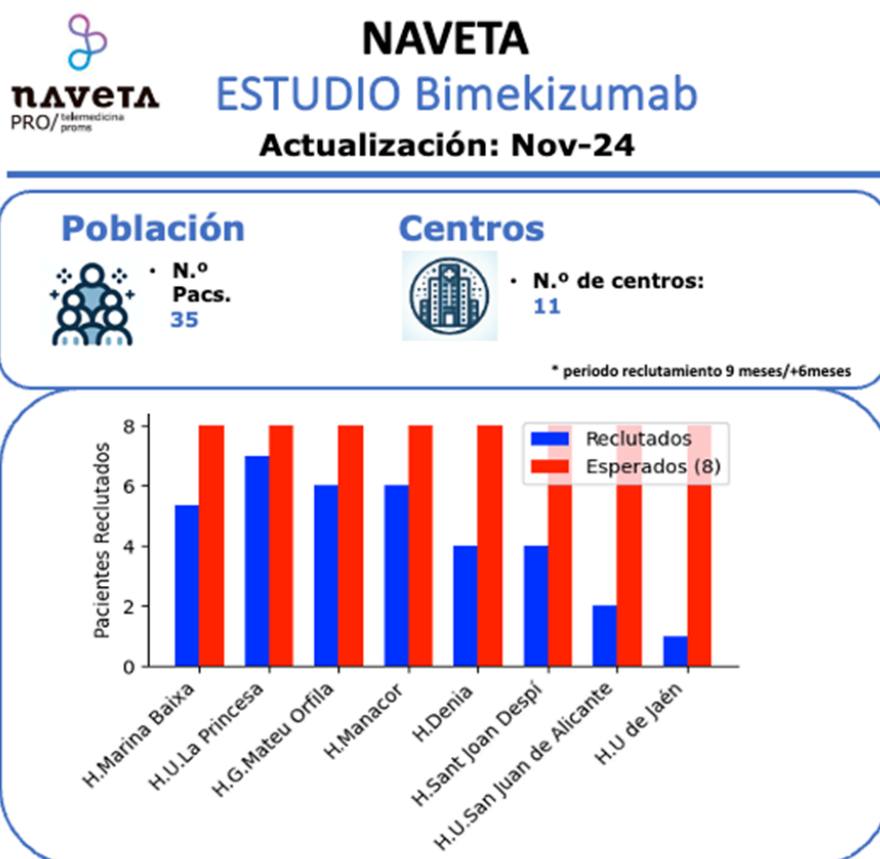
Cuestionarios que se pasan en el estudio

- PSSD 7 days: Escala de Severidad de los Síntomas del Estrés Postraumático (Psoriasis Symptoms and Signs Diary).
- DLQI: Índice de Calidad de Vida Dermatológica (Dermatology Life Quality Index).

Estudio BIMEKIZUMAB

El proyecto Bimekizumab, un estudio multicéntrico liderado por el **Dr. Gabriel Mercadal**, tiene por objetivo evaluar el impacto de la psoriasis sobre la calidad de vida relacionada con la salud mediante el uso de los cuestionarios DLQI, PSSD y HADS. Este estudio emplea un modelo de atención farmacéutica telemática para el tratamiento de pacientes con psoriasis mediante un fármaco anti IL-17AF.

El proyecto acaba de comenzar y ya estamos viendo los primeros pasos prometedores en la recopilación de datos iniciales. A continuación, presentamos el **estado de la participación por centro**, con los pacientes enrolados hasta ahora.



Cuestionarios que se pasan en el estudio

- PSSD 7 days: Escala de Severidad de los Síntomas del Estrés Postraumático (Psoriasis Symptoms and Signs Diary).

- HADS: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale).
- DLQI: Índice de Calidad de Vida Dermatológica (Dermatology Life Quality Index).
- Datos Demo Basales: cuestionario ad hoc que recopila características sociodemográficas y de estilo de vida.

Proyecto ALGOPROMIA

Los cuestionarios PROM/PREM son fundamentales para capturar la perspectiva del paciente y evaluar el impacto de las intervenciones en su calidad de vida. Con el aumento de datos en telemedicina, el uso de técnicas de Machine Learning permite predecir puntuaciones de cuestionarios, personalizar tratamientos y optimizar recursos. En este contexto, nace el proyecto ALGOPROMIA, cuyo objetivo principal es integrar y validar modelos de Machine Learning para predecir puntuaciones, evolución clínica y clasificar pacientes según variables clave como la adhesión al tratamiento.



En el contexto de ALGOPROMIA, se ha establecido recientemente un convenio colaborativo entre FARUPEIB y la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), a través de la Cátedra Bayer-IA, para trabajar conjuntamente en el desarrollo y potenciación de la implementación de técnicas de inteligencia artificial (IA). Este acuerdo tiene como objetivo principal identificar variables predictoras que expliquen el impacto en la CVRS, ampliando así el alcance y la precisión de las herramientas de Machine Learning en el proyecto ALGOPROMIA.

Proyecto eVIHa

Evaluación de los resultados reportados por el paciente con un modelo de asistencia sanitaria basada en valor de los pacientes que viven con infección por VIH de la cohorte

eVIHa del Hospital Universitario Son Espases.

Nuestro equipo de *data managers* participa activamente en la dinamización y control de calidad de los datos recolectados en este proyecto, que se integra en la cohorte eVIHa. Este enfoque incluye el seguimiento de pacientes mediante la figura de data managers dedicados, lo cual ha mostrado beneficios significativos en la recopilación de datos.

Se ha observado un claro aumento en la tasa (ratio) de respuesta, lo que indica una mayor participación y compromiso por parte de los pacientes. Además, se ha logrado una notable disminución de los errores de entrada de datos, asegurando así la fiabilidad y precisión de la información recolectada. Estos avances son cruciales para el éxito del proyecto y subrayan la importancia del rol de los data managers en la mejora de la calidad del seguimiento de los pacientes.



Publicaciones (Anuales 2024)

1. Mercadal-Orfila, G., López Sánchez, P., Pou Alonso, A., Ibarra-Barrueta, O., Monte-Boquet, E., Borrás Blasco, J., Padullés Zamora, N., Sanmartin-Fenollera, P., Capilla Montes, C., Bernabéu Martínez, M.A. & Herrera-Pérez, S. **(2024)**. TelePROM Psoriasis: Enhancing Patient-Centered Care and Patient-Reported Outcomes Measures Follow-up in Moderate to Severe Plaque Psoriasis. Under review in **Frontiers in Medicine**.
2. Mercadal-Orfila, G., Serrano López de las Hazas, J., Riera-Jaume, M. & Herrera-Perez, S. **(2024)**. Developing a Prototype Machine Learning Model to Predict Quality of Life Measures in People Living with HIV. Under review in en **Integrated Pharmacy Research and Practice**.
3. Mercadal-Orfila, G., Herrera-Pérez, S., Piqué, N., Mateu-Amengual, F., Ventayol-Bosch, P., Mestre-Fullana, M. A., Serrano-López de las Hazas, J. I., Fernández-Cortés, F., Barceló-Sansó, F., & Rios, S. (forthcoming/in press). **(2024)**. Implementing systematic patient-reported measures for chronic conditions through the Naveta value-based telemedicine initiative: Results of an observational, retrospective and multicenter study. **JMIR mHealth and uHealth**. Advance online publication. <https://doi.org/10.2196/56196>
4. Mercadal-Orfila, G., Herrera-Pérez, S., Piqué, N., Mateu-Amengual, F., Ventayol-Bosch, P., Mestre-Fullana, M. A., Serrano-López de las Hazas, J. I., Fernández-Cortés, F., Barceló-Sansó, F., & Rios, S. **(2024)**. Person-centred coordinated care experience of people with long-term conditions in the Balearic Islands measured by the P3CEQ. **Health Services Insights**, 13, 11786329241258856.

Congresos (6 últimas presentaciones)

1. Mercadal Orfila Gabriel, Joaquín Ignacio Serrano, Francisco Araujo, Salvador Herrera-Pérez.
Implementación de Métricas Reportadas por Pacientes para Condiciones Crónicas a través de la Iniciativa de Telemedicina Basada en el Valor Naveta: Estudio Multicéntrico Retrospectivo Observacional.
II Congrés Català de Gestió Clínica i Sanitària, 21-22 de noviembre de 2024.

2. Mercadal Orfila Gabriel, Josep Lluch Taltavull, Joaquín Ignacio Serrano, Tilman Mijares, Lluís Vidal, Andrea Brady García, María Caballero, Marita Lindner Lindner, Montserrat Martínez Lemos, Salvador Herrera Pérez.

Evaluación del impacto en calidad de vida en usuarios de Profilaxis PreExposición (PrEP).

XV Congreso GeSIDA, 2024

3. Mercadal Orfila G., López Sánchez P., Pou Alonso A., Padullés Zamora N., Ibarra Barrueta O., Sanmartin-Fenollera P., Capilla Montes C., Bernabeu Martínez MA, Herrer Pérez S.

Evaluación de los resultados comunicados por pacientes con psoriasis en un modelo de atención farmacéutica telemática. Datos a 6 meses

69 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), 2024

4. Gabriel Mercadal Orfila, Maestre Fullana MA, Fernández Cortés F, Herrera-Perez S

Efectos Adversos en Pacientes Tratados con Fármacos Antirreumáticos y Biológicos: Evidencia desde un Programa de Telemedicina

69 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), 2024

5. Gabriel Mercadal Orfila, Maestre Fullana MA, Fernández Cortés F, Herrera-Perez S

Aplicación de algoritmos de Machine Learning para predicción de calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide

69 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), 2024

6. Rocamora Durán V, Herrera-Pérez S, Mercadal Orfila G, Bello Crespo M, Vila Payeras A, Maestre Fullana, MA.

Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes con Patología Psoriásica y su Relación con los Índices PASI y BSA

69 Reunión GIDAC, 2024



Más allá de la práctica clínica, como sabéis NAVETA tiene un interés especial en formar a profesionales en el uso de PROMs/PREMs, asegurando que estos instrumentos se utilicen de manera efectiva para mejorar la calidad de vida y la experiencia percibida por los pacientes. A través de estas actividades, NAVETA se compromete a promover la excelencia en la práctica clínica y la investigación. Aquí hablaremos de las asesorías que realiza el comité científico de NAVETA para el desarrollo de estándares de cuestionarios PROMs/PREMs, así como de iniciativas de formación en las que impulsa o participa el comité científico.

NAVETA OBESIDAD

Formación y participación del subcomité NAVETA Obesidad, cuyo objetivo será proporcionar una visión integral centrada en las necesidades, preferencias y deseos de los pacientes con obesidad en el contexto de la aparición de los nuevos medicamentos agonistas GLP1 destinado al tratamiento de la obesidad. Con el objetivo de generar e implementar los cuestionarios (PRO) y (PRE) más adecuados y específicos para capturar de manera efectiva la experiencia y resultados reportados por los pacientes en el contexto de la obesidad. Adicionalmente también se propondrán otras variables fisiológicas y/o clínicas de interés. Actualmente, el proyecto se encuentra en fase de revisión por la **Asociación de Pacientes Hispalis**, con la última reunión de cierre programada para finales de noviembre.



NAVETA TRASPLANTE

Proyecto impulsado por Sandoz Farmacéutica, S.A. en el que el comité científico de NAVETA participa en el diseño e implementación de un estándar set adecuado para pacientes trasplantados.

Actualmente, el proyecto **ha sido completado y se encuentra en fase de implementación técnica en colaboración con COSTAISA**. Un comité de expertos, integrado por especialistas en trasplante renal de los servicios de **salud catalán y madrileño**, junto con el comité **científico de NAVETA**, ha definido un conjunto estándar de cuestionarios PROMs y PREM, además de una serie de variables clínicas clave a recopilar. Esta iniciativa establece una base sólida para un seguimiento más personalizado y preciso, beneficiando tanto a pacientes como a profesionales en la práctica clínica.

Los cuestionarios PROMs seleccionados para el proyecto incluyen:

1. **PROMIS-29:**
2. **PROMIS Pool v2.0 - Sexual Function and Satisfaction: Factors Interfering with Sexual Satisfaction:**
3. **Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8):**
4. **TSQM (Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication):**
5. **Escala de evaluación de síntomas gastrointestinales (GSRS):**

Además, se ha seleccionado el siguiente cuestionario PREM:

- **IEXPAC (Instrumento Experiencia del Paciente Crónico):**

El comité de expertos ha identificado como prioritario el seguimiento de los siguientes efectos adversos o síntomas específicos durante todo el proceso de seguimiento, destacando en rojo aquellos de especial relevancia:

- Reacción adversa dermatológica: Hinchazón de piernas, aftas (llagas en la boca).
- Molestias gastrointestinales: Dolor abdominal, diarrea, estreñimiento.
- Alteraciones del sistema nervioso: Temblor.
- Alteración psiquiátrica: Insomnio, dificultad para la concentración.
- Otros: Ganancia de peso, osteopenia, diabetes

DIPLOMA DE EXPERTO UNIVERSITARIO EN ATENCIÓN BASADA EN VALOR

Proyecto impulsado por el comité científico de NAVETA y LEVIN Public Health Affairs que tiene como objeto diseñar un programa de postgrado (9 ECTS) destinado proporcionar a los profesionales hospitalarios las habilidades y conocimientos necesarios para implementar, evaluar y utilizar eficazmente las PROMs y PREMs en la práctica clínica y la investigación, con el fin de mejorar la calidad de la atención y la satisfacción del paciente.

El Proyecto contará con el respaldo académico de la Universidad de Alcalá y su Director del Departamento de Medicina y Especialidades Médicas – UAH. Asimismo la dirección científica correrá a cargo de los **Dres. Gabriel Mercadal y Salvador Herrera**.

El programa contará con 6 meses de clases expositivas (vía online) y un proyecto final TFT. La matrícula incluye una licencia de uso de NAVETA por 1 año, ofreciéndoles a los alumnos que así lo deseen la posibilidad de difundir sus investigaciones a través de la presentación a congresos y un artículo científico.

Hemos tenido el placer de contar con **grandes ponentes en el *Diploma de Experto Universitario en Atención Basada en Valor***, quienes han aportado su experiencia y conocimientos en diversas áreas de la atención sanitaria centrada en el paciente. Algunos de ellos incluyen a la Dra. Esther Vicente, especialista en Farmacia Hospitalaria del **Hospital de Castellón**; el Dr. Ignacio Pérez Valero del **Hospital Universitario Reina Sofía** en Córdoba, experto en el uso de PROMs/PREMs en enfermedades infecciosas; la Dra. Carolina Varela del **Hospital 12 de Octubre**, reconocida por su trabajo en calidad sanitaria y evaluación económica de medicamentos; el Dr. Carlos Bezos, CEO del **Institute for Patient Experience**, experto en la experiencia del paciente; el Dr. Raúl Córdoba de la **Fundación Jiménez Díaz**, hematólogo especializado en tumores hematológicos; el Dr. Lluís Segú, Director del programa, y la Dra. Mar Gomis-Pastor del **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**. Estos destacados profesionales han enriquecido el programa, brindando a los alumnos una visión integral y aplicada de la atención basada en valor.

Actualmente, el 80% de los temas ya han sido entregados y las grabaciones de los ponentes están en marcha, con fecha prevista de cierre para el 15 de diciembre. Asimismo, **se ha iniciado una actualización de los módulos específicos para incorporar un segundo itinerario enfocado en enfermedades dermatológicas reumáticas**, ampliando así la aplicabilidad y especialización del programa.

Financiación, premios y menciones



Desde el comité científico NAVETA, trabajamos intensamente en la búsqueda y presentación de proyectos en diversas convocatorias público-privadas, con el fin de **atraer nuevas fuentes de financiación que nos ayuden a impulsar nuestros objetivos**. Este esfuerzo nos permitirá, en el futuro, obtener resultados positivos que fortalezcan nuestra capacidad de desarrollo e innovación en el área de la salud basada en valor.

En este sentido, queremos **destacar los convenios de colaboración** que hemos firmado con instituciones como la **Universidad Internacional de Valencia (VIU)**, la **Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM)**, y empresas como **Medel Brian (<https://mendelbrain.com/>)** o **Datos Health (<https://www.datos-health.com>)**, así como el Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP) (<https://iexp.es>) primera organización dedicada específicamente a la experiencia del paciente en España.

Con todas estas entidades, estamos explorando y promoviendo nuevas formas de colaboración, **sumando esfuerzos para potenciar la innovación y mejorar la calidad de la atención sanitaria mediante proyectos de investigación y desarrollo conjuntos**.



Agenda NAVETA

En esta sección, os contamos cuáles son los **próximos eventos de interés** en los que participará el comité científico de NAVETA. Aquí encontraréis información actualizada sobre congresos, seminarios, jornadas y reuniones clave donde nuestro equipo contribuirá con su experiencia y conocimientos en atención sanitaria basada en valor.

¡Acompáñanos y mantente al tanto de nuestras próximas participaciones!

Reunión con el Catalan Health and Social Care Consortium (CONSORCI)

Fecha: 13 de diciembre de 2024

Propósito: Inicio del proyecto colaborativo para fortalecer la implementación de PROMs y PREMs

Reunión con BioCryst

Fecha: 12 de noviembre de 2024

Objetivo: Explorar posibles colaboraciones para el proyecto NAVETA Enfermedades Raras

Participación en el documento "National Policy PROMs VIH: Incorporando la voz de las personas con VIH en su proceso asistencial"

Publicado por: The Institute for Health and Strategy (SI-Health)

ISBN: 978-84-09-62037-1

Este documento multidisciplinar, disponible en [este enlace](#), busca integrar la perspectiva de las personas con VIH en el sistema asistencial

Evento "FarmaIMID 2024"

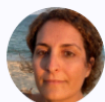
Fecha: 21 de noviembre de 2024

Lugar: Círculo de Bellas Artes, Madrid

Participación: Dr. Gabriel Mercadal será uno de los moderadores en el bloque de reumatología

Comité científico y editores

Comité científico



Dra. Olatz Garin
Gestora plataforma BiblioPRO
IMIM



Dr. Salvador Herrera-Pérez
Dr. Neurociencia y Psicología
Clínica
Universidad Internacional de
Valencia
[@ssalva4](#)



Dra. Rosa Taberner
Dermatóloga
Hospital Son Llàtzer
[@rosataberner](#)



Antoni Gilabert
Director de Innovación
Consorci de Salut i Social de
Catalunya



Ismael Said Criado
Médico internista
Hospital Álvaro Cunheiro
[@ismaelsaid](#)



Dr. Adrià Curran
Enfermedades Infecciosas
Hospital Universitari Vall d'Hebron
[@adriacurran](#)



Dra. Yolanda Pardo
Gestora plataforma BiblioPRO
IMIM



Dra. Montse Ferrer
Coordinadora científica BiblioPRO
IMIM



Dr. Fernando Salom
Jefe Gabinete Medicina Deportiva
CIME



Francesc Mateu
eHealth advisor
[@francescmateu](#)



Dr. Gabriel Mercadal
Adjunto Farmacia
Hospital General Mateu Orfila
[@bielmercadal1](#)

Editores

Dr. Salvador Herrera, Coordinador científico iniciativa NAVETA - salva.herrera@me.com

Dr. Gabriel Mercadal, Presidente de FARUPEIB - bielmercadal@gmail.com