

## ?El «pacient actiu», una solució a malalties desconegudes

*Les 6es Jornades TIC Salut i Social, que se celebren avui i demà a Vic, posen sobre la taula el repte del benestar en la societat digital | Les xarxes socials i la informació a Internet esdevenen clau per a nous diagnòstics*



Sessió de debat entre el pacient/doctor Domingo Escudero i el doctor Francesc Graus de l'Hospital Clínic | Organització 6es Jornades R+D+i

Domingo Escudero (<http://es.linkedin.com/in/domingo-escudero-4a0825b3>) va ser diagnosticat ara fa deu anys a Bellvitge de trastorn esquizofreniforme atípic. "Sempre havia estat una persona tranquil·la, ponderada i no entenia el diagnòstic. A la majoria de pacients d'encefalitis autoimmune, inicialment se'ns ha diagnosticat d'això o de trastorn bipolar. El que ens passa és que els anticossos ataquen els receptors de la sinapsi de la neurona però no la destrueixen. Em vaig passar tres anys amb un tractament que no em corresponia", ha explicat aquest matí a una de les primeres sessions de les 6es Jornades TIC Salut i Social (<http://jornadesrdi.cat/>), que avui s'han estrenat a Vic (<http://www.naciódigital.cat/noticia/116846/integracio/vessant/social/jornades/tic/salut/social/incrementa/participacio>).

Escudero, abans de ser considerat pacient, era un metge especialitzat en neurologia, apassionat per les malalties autoimmunes. La seva disconformitat amb el pronòstic i la dèria per perseguir noves respostes el va portar fins al doctor Josep Dalmau (<http://www.neuroimmunologybcn.org/who-we-are/josep-dalmau/>) -un referent a l'hospital Memorial de Nova York-.

El 2011, Escudero va tenir un altre episodi de la malaltia, però el treball iniciat amb Dalmau i amb el

doctor Francesc Graus, cap de Servei de Neurologia de l'Hospital Clínic de Barcelona (<http://www.hospitalclinic.org/es/asistencia/atencion-hospitalaria/neurociencias/neurologia/equipo-profesional>) i investigador IDIBAPS, li fan canviar el tractament i es recupera amb més facilitat. Un exemple clar de què la relació entre pacient actiu i doctor va esdevenir clau a partir de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC).



*El pacient Domingo Escudero explicant el seu cas Foto: Organització 6es Jornades R+D+I*

"Si això hagués passat fa 25 anys, l'encefalitis autoimmune s'hauria conegut de congrés en congrés, amb els anys uns polonesos haurien descobert uns casos i l'haurien presentat en 'papers', s'haurien escrit entre ells per carta, etc. Però el doctor Dalmau va descriure la meua malaltia en una conferència a Barcelona el 2006, i vaig començar a buscar més informació per Internet. Vaig entrar en contacte amb molts altres malalts diagnosticats del mateix que jo, repartits per tot el món. El 2008, el doctor Dalmau ja tenia cent pacients; però al 2012, gràcies a la Xarxa ja s'havien detectat uns 4.000 casos a tot el món".

"Per la tenacitat del pacient/doctor Escudero ara sabem que algunes inflamacions del cervell són provocades per anticossos que provoquen el seu mal funcionament amb derivades com crisis epilèptiques o comportament agressius", ha comentat el doctor Francesc Graus durant les 6es Jornades TIC i Salut. "L'encefalitis autoimmune sorgeix sobretot en nens i dones joves, és una malaltia molt poc comuna. El *big data* i Internet ens faciliten un munt de casos per estudiar, i disposar de molts indicadors per obtenir patrons", ha afegit.

### **Com serà el pacient del futur?**

En el futur el pacient serà totalment actiu, molt més empoderat, amb capacitat de decisió i amb un rol molt actiu en el disseny d'assaigs clínics. La tecnologia ho permet i la mentalitat dels metges està canviant gràcies a casos amb final feliç com el d'Escudero.

"A l'època d'Internet les malalties rares s'han de poder diagnosticar ràpidament. El problema és de les organitzacions internacionals i regionals, que decideixin unir esforços per treballar-hi plegats a distància", explica el neuròleg, que ara treballa amb el doctor Francesc Graus a l'Hospital Clínic. Els grups de Facebook, el correu electrònic, converses a través d'Skype i Twitter per a comunicar noves investigacions són les eines de comunicació principals dels investigadors.

Quan pensem en el paper que han de jugar els centres hospitalaris, Domingo Escudero fa una analogia a la "societat líquida" del filòsof Zigmunt Bauman ([https://ca.wikipedia.org/wiki/Zygmunt\\_Bauman](https://ca.wikipedia.org/wiki/Zygmunt_Bauman)) . "Tot serà molt diferent. Hi haurà menys llits encara i més recursos socio-sanitaris a prop del domicili del pacient. Segurament tot estarà molt més interconnectat i en xarxa".

"El pacient actiu, a partir de les lectures i de la curiositat, pot donar pistes al metge que ha d'actuar com un guia a partir de la seva experiència. La tecnologia actual fa possible que ens assabentem ràpidament de què passa a l'altra banda del món i que puguem detectar nous casos", conclou el doctor Francesc Graus.



Jornades de TIC Salut a Vic. Foto: Organització 6es Jornades R+D+I

## Transformació digital

Les 6es Jornades de TIC i Salut han presentat al llarg del dia nombroses experiències tecnològiques en fase de proves en àmbits hospitalaris, des d'aplicacions de mòbils adreçades al pacient per a la recollida de dades, fins a l'anàlisi del *big data* o l'ús de la Internet de les Coses, per gestionar els estats i comportaments dels pacients quan ja són donats d'alta i tornen als seus entorns familiars.

També s'ha de plantejar un sistema d'emmagatzematge de dades massives, de processament i de seguretat del *big data* de la sanitat catalana. "Tot és molt estratègic i cal treballar-ho molt, perquè encara no ho tenim", ha explicat Lluís Rovira, Director I-CERCA (<http://lluisrovira.cerca.cat/>) (Centres de Recerca de Catalunya de la Generalitat de Catalunya). "Per aconseguir aquests objectius, cal interdisciplinarietat de professionals i nous perfils de bioinformàtica, genètica, matemàtiques, capaços de tractar tots els reptes que tenim al davant".