

Propuesta: Plataforma Integral para el Diagnóstico y Apoyo de Pacientes con PPG

Objetivo Hackathon

Desarrollar una herramienta digital que facilite el diagnóstico temprano y el manejo integral de la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG), proporcionando soporte tanto al médico como al paciente, y promoviendo una atención más eficiente y humanizada.

Definición de la propuesta: PsoriAssistPG

La Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG) es una enfermedad rara que afecta a aproximadamente 13 de cada millón de personas en España, lo que hace inviable implementar herramientas de diagnóstico en entornos generales como Urgencias o Atención Primaria. La propuesta se centra en crear una solución especializada para dermatólogos que permita optimizar el diagnóstico y manejo de pacientes con sospecha de formas poco comunes de psoriasis, como la PPG.

Objetivo General

Desarrollar una herramienta digital dirigida exclusivamente a dermatólogos para:

1. **Orientar el diagnóstico clínico** de pacientes con formas atípicas de psoriasis mediante un cuestionario específico y un análisis inicial basado en clustering.
2. **Facilitar la valoración y visualización de casos clínicos** a través de un dashboard, integrando publicaciones recientes y guías diagnósticas/terapéuticas actualizadas.

1. Formulario detección: Orientación al Diagnóstico

- **Cuestionario Breve (13 preguntas):** Dirigido al dermatólogo para recoger información relevante sobre síntomas, antecedentes clínicos y factores desencadenantes.
 - Resultado: Un sistema de puntuación que clasifica al paciente en tres categorías:
 - **Probablemente: Posible Confirmación de PPG.**
 - **Sospecha: Sospecha Moderada de PPG.**
 - **No: Baja Probabilidad de PPG (descartar).**

2. Diagnóstico médico: Dashboard de Visualización y Soporte

- **Visualización de casos:** El dermatólogo puede analizar patrones clínicos y epidemiológicos a partir de las respuestas recolectadas de los cuestionarios de diferentes pacientes. Los datos se presentan en un panel interactivo que permite una exploración detallada y rápida.

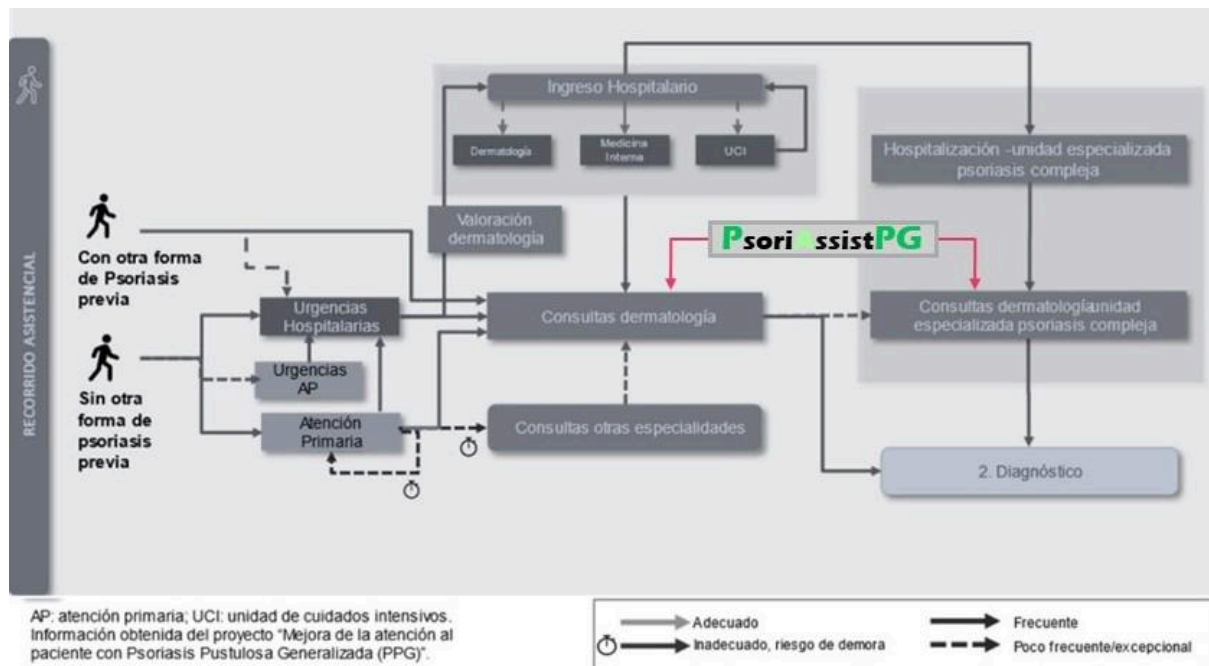
- **Gráfico de barras de respuestas:** Se incluye un gráfico de barras que muestra el total de respuestas por cada pregunta, desglosando las respuestas en categorías como "Sí", "No" y "No Sabe", lo que permite identificar rápidamente las áreas de consenso o incertidumbre en el diagnóstico.
- **Sugerencias de pasos diagnósticas y terapéuticas:** El dashboard proporciona recomendaciones basadas en la puntuación obtenida del formulario, presentando sugerencias específicas de acuerdo con los resultados clasificados como 'Probablemente', 'Sospecha' o 'No'. Estas recomendaciones están alineadas con protocolos diagnósticos y terapéuticos establecidos, ayudando al dermatólogo a tomar decisiones informadas sobre el siguiente paso a seguir en el tratamiento del paciente.
- **Algoritmo inteligente de recomendación:** A partir de un paciente propone los pacientes más similares, usando modelo de KMeans. Este algoritmo utiliza un modelo de KMeans para agrupar pacientes con resultados similares.
- **Gráfico de dispersión:** gráfico que visualiza estos grupos, permitiendo a los dermatólogos observar de manera clara cómo se distribuyen los pacientes

3. Referencias actualizadas:

- **Búsqueda de Referencias Actualizadas:** La aplicación integra una sección que permite a los médicos buscar y acceder rápidamente a referencias científicas actualizadas sobre Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG).
- **Filtros Personalizados de Búsqueda:** Ofrece filtros avanzados que incluyen rango de años y palabras clave adicionales como "consensus", "guideline" o "clinical trial", lo que facilita la obtención de información relevante y específica.
- **Fuentes Múltiples de Datos:** Permite elegir entre diferentes fuentes de información, como arXiv y PubMed, ampliando el alcance de la búsqueda y garantizando acceso a una amplia variedad de publicaciones científicas.
- **Interfaz Interactiva de Resultados:** Los resultados se presentan en un panel interactivo que muestra detalles como el título del artículo, autores, fecha de publicación y proporciona enlaces directos para profundizar en cada referencia.
- **Apoyo a la Toma de Decisiones Clínicas:** Al brindar acceso eficiente a las últimas investigaciones y guías clínicas, la herramienta apoya a los médicos en el diagnóstico y tratamiento de la PPG, facilitando decisiones basadas en evidencia actualizada.

Desarrollo del cuestionario

El cuestionario está dirigido específicamente a las **consultas dermatológicas** dentro del recorrido asistencial presentado en el diagrama, donde los dermatólogos evalúan a pacientes con sospecha de formas poco comunes de psoriasis, como la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG). Esto permite maximizar la utilidad del cuestionario al enfocarse en el punto donde el diagnóstico especializado es más relevante y efectivo.



El **diagnóstico** de la PPG es **fundamentalmente clínico y debe ser diferencial**, descartando patologías similares que cursan con una clínica parecida. Recientemente, el Consejo Internacional de Psoriasis ha publicado un consenso internacional con un compendio de criterios que deben tenerse en cuenta para el diagnóstico eficaz de la PPG. Basándonos en este y otros consensos internacionales, como la Declaración de Consenso Europeo sobre los Fenotipos de la Psoriasis Pustulosa, hemos elaborado un cuestionario de 13 preguntas que permite de forma sencilla conocer el riesgo de que un paciente presente esta patología. La **puntuación asignada a cada pregunta** depende principalmente de la relevancia de cada elemento en el diagnóstico de la enfermedad, según el consenso elaborado por el Consejo Internacional de Psoriasis.

Adicionalmente y con el objetivo de garantizar un diagnóstico completo, hemos añadido una **serie de recomendaciones que el dermatólogo debería seguir para confirmar o descartar un posible diagnóstico de PPG**. Estas recomendaciones, al igual que el cuestionario, están basadas en los documentos de consenso internacionales. Ante la ausencia de guías de práctica clínica que definan el manejo de esta enfermedad, consideramos que los consensos de expertos son la principal fuente de información para orientar en el diagnóstico.

Como siguiente pasos, se plantea realizar una consulta con líderes de opinión (KOL) en la patología para garantizar la adecuación del cuestionario y su aplicabilidad en el diagnóstico de la PPG. Considerando la limitación del tiempo, hemos realizado un mapeado de KOL utilizando los siguientes criterios: 1) Dermatólogos que figuren como autores de documentos de consenso o guías clínicas sobre el manejo de la enfermedad o 2) Dermatólogos que hayan participado como investigadores principales en estudios recientes dirigidos a esta patología. Considerando estos criterios, los KOLs seleccionados serían:

- **Dra. Raquel Rivera Díaz.** Médico Adjunto en el Servicio de Dermatología del HU 12 de Octubre de Madrid
- **Dr. Lluís Puig Sanz.** Jefe del servicio de Dermatología de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
- **Dr. José Manuel Carrascosa Carrillo.** Jefe de Servicio de Dermatología en Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Impacto y valor

1. **Especialización:** Focalización en dermatólogos, asegurando que la herramienta sea utilizada por especialistas capacitados para interpretar y actuar sobre los resultados.
2. **Optimización del Tiempo:** El cuestionario corto y el sistema de clustering permiten orientar el diagnóstico de forma rápida y efectiva.
3. **Integración del Conocimiento:** Acceso directo a información actualizada, mejorando la capacidad del dermatólogo para tomar decisiones basadas en evidencia.
4. **Análisis Centralizado:** El dashboard facilita el análisis global de datos para identificar patrones clínicos y mejorar la precisión diagnóstica.

Referencias:

1. Choon SE, van de Kerkhof P, Gudjonsson JE, et al. International Consensus Definition and Diagnostic Criteria for Generalized Pustular Psoriasis From the International Psoriasis Council. *JAMA Dermatol.* 2024;160(7):758-768. doi:10.1001/jamadermatol.2024.0915
2. Armstrong AW, Elston CA, Elewski BE, et al. Generalized pustular psoriasis: A consensus statement from the National Psoriasis Foundation. *J Am Acad Dermatol.* 2024;90(4):727-730. doi:10.1016/j.jaad.2023.09.080
3. Navarini AA, Burden AD, Capon F, et al. European consensus statement on phenotypes of pustular psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2017;31(11):1792–1799. doi: 10.1111/jdv.14386
4. Puig L, Choon SE, Gottlieb AB, et al. Generalized pustular psoriasis: A global Delphi consensus on clinical course, diagnosis, treatment goals and disease management. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023;37(4):737-752. doi:10.1111/jdv.18851
5. Rivera-Díaz R, Carrascosa Carrillo JM, Alfonso Zamora S, et al. Mejoras en la atención al paciente con psoriasis pustulosa generalizada en España: recomendaciones de un grupo de expertos. *Actas Dermosifiliogr.* 2024,115(8):801-813