NÚMERO
152

I+S

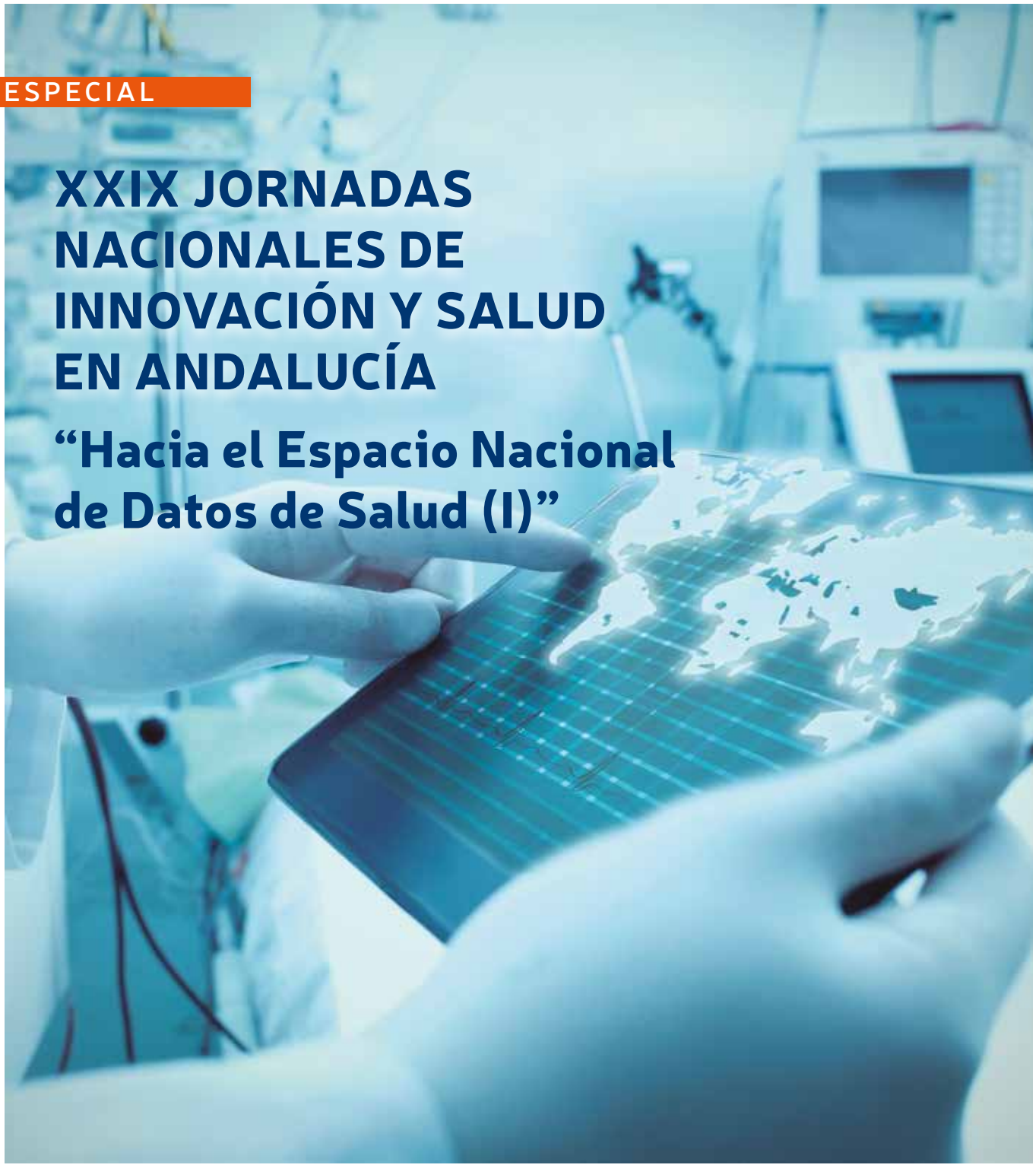
DIVIEMBRE
2022

REVISTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

ESPECIAL

XXIX JORNADAS NACIONALES DE INNOVACIÓN Y SALUD EN ANDALUCÍA

“Hacia el Espacio Nacional de Datos de Salud (I)”



ENTIDADES ASOCIADAS

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

























































AÑO 2023 NÚMERO 152 **SUMARIO**

5 **EDITORIAL**

6 **ESPECIAL** XXIX JORNADAS NACIONALES DE INNOVACIÓN Y SALUD EN ANDALUCÍA

54 **FOROS Y SECTORES**

54 Foro de Salud Conectada

55 Foro de Seguridad y Protección de Datos

56 Foro de Interoperabilidad

57 Sector de Informática Médica

58 Sector de Enfermería

60 Sector de Farmacia

62 **PRÓXIMAS ACTIVIDADES**

62 XX Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud

65 XXVI Congreso Nacional de Informática y Salud

67 Agenda 2023

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

Directora
Zaida Sampedro

Coordinador de Especiales:
Juan Carlos Oliva

Comité Editorial
Luciano Sáez
Jesús Galván
Francisco Martínez del Cerro
Guillermo Vázquez
José Manuel Morales Pastora

Comité de Redacción
Adolfo Muñoz Carrero
Ángel Blanco Rubio
Carlos Gallego Pérez,
Carlos García Codina
Carlos Parra Calderón
Elvira Alonso Suero
Fernando Báez
Francisco Javier Francisco Verdu
Francisco Sánchez Laguna
Gregorio Gómez
Inmaculada C. Castejón Zamudio
Inmaculada Moro
Javier López Cavero
José Quintela
José Luis Monteagudo
José Manuel Morales Pastora
José Sacristán
Juan Díaz
Juan Fernando Muñoz
Juan Ignacio Coll
Lola Ruiz
Luz Fidalgo
Martín Begoña Oleaga
Miguel Ángel Benito Tovar
Miguel Chavarría
Sandra Rueda
Santiago Thovar

Colaborador Técnico
Diego Sáez

Información, Publicidad, Suscripciones y Distribución:
CEFIC. C/ Enrique Larreta, 5 Bajo Izda 28036 Madrid
Tlfno: 913 889 478
e-mail: cefic@cefic.es

Producción Editorial:
EDITORIAL MIC
Tel. 902 271 902 • 987 27 27 27
www.editorialmic.com

DL: M-12746-1992
ISSN: 1579-8070

Los artículos revisiones y cartas publicadas en I+S, representan la opinión de los autores y no reflejan la de la Sociedad Española de Informática de la Salud.
Queda prohibida la reproducción total o parcial sin citar su procedencia.

ENTIDADES
COLABORADORAS

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BADAJOZ

CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS

EMERGRAF, S.L. CREACIONES GRÁFICAS

HOSPITAL CLINIC. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

IDCSALUD

OSAKIDETZA - SERVICIO VASCO DE SALUD

SOCIOS TECNOLÓGICOS PRINCIPALES

Abbott

Dedalus HEALTHCARE SYSTEMS GROUP

FUJITSU

Microsoft

Roche

SOCIOS TECNOLÓGICOS COLABORADORES

EY Building a better working world

inetum.

PHILIPS

SIEMENS Healthineers

2022, año de grandes expectativas

Finaliza un año en el que se han generado grandes expectativas ante los múltiples proyectos que se están abordando, dentro del marco de la estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud (SNS) por la disponibilidad de fondos finalistas para proyectos de innovación, mediante la incorporación de herramientas tecnológicas en el sector salud.

Se ha puesto de relieve la importancia del dato de salud, su calidad y su disponibilidad como elemento base para la construcción de una sanidad más digital, en la que la tecnología pueda aportar valor, generando conocimiento para los profesionales sanitarios, seguridad en la atención a los pacientes y equidad en los tratamientos.

Prácticamente en todas las acciones realizadas por nuestra Sociedad se ha tratado este tema. Desde la perspectiva de la seguridad y protección de datos se ha planteado la necesidad de garantizar la privacidad y seguridad de la información de salud, para compartir información de los pacientes durante todo el proceso asistencial y la disponibilidad de herramientas de ciberseguridad, que impidan las graves repercusiones que para el sistema de salud tienen los ataques que, cada vez con mayor frecuencia, se están produciendo.

Otro aspecto que consideramos vital es establecer los requisitos de la normalización y de la interoperabilidad en las diferentes iniciativas de espacios de datos y debatir sobre la importancia de definir modelos de interoperabilidad para el uso primario y el uso secundario de los datos.

El dato de salud ha sido uno de los ejes de nuestro congreso anual, analizado desde el punto de vista de su calidad, gobierno y utilización, así como en diferentes iniciativas que hemos abordado con la colaboración de otras sociedades científicas.

Otro de los temas nucleares que se han iniciado este pasado año ha sido la construcción del espacio nacional de datos de salud y la aplicación específica de soluciones de inteligencia artificial al sector salud, para los que se han realizado múltiples acciones. Y sin olvidar otro de los temas prioritarios que se están abordando en el SNS, como es el desarrollo de servicios digitales en atención primaria y comunitaria.

Todos estos temas tendrán continuidad este año 2023, ya que son proyectos de gran alcance y repercusión en el sistema de salud, tanto en la transformación de sus procesos y en la formación de sus profesionales, como en la construcción de nuevas infraestructuras tecnológicas.

La Sociedad Española de Informática de la Salud hace una fuerte apuesta por todas estas iniciativas, que si bien conocemos las barreras existentes para este proceso transformador, generan una gran esperanza para que nuestro sistema de salud se ponga al más alto nivel de servicios sanitarios digitales y que se produzca una auténtica transformación digital del sector salud.

XXIX Jornadas Nacionales de Innovación y Salud en Andalucía

LOS PASADOS 5, 6 Y 7 DE OCTUBRE DE 2022 TUVIERON LUGAR EN MÁLAGA LAS XXIX JORNADAS NACIONALES DE INNOVACIÓN Y SALUD EN ANDALUCÍA. BAJO EL LEMA "HACIA EL ESPACIO NACIONAL DE DATOS DE SALUD (I)", LA SEIS HA QUERIDO CONTRIBUIR A LOS PLANES Y ACCIONES EN CURSO, CON UN AMPLIO "EJERCICIO DE REFLEXIÓN COLECTIVA", CON LA INTENCIÓN DE SER COMPLEMENTARIOS A LO QUE SE ESTÉ HACIENDO EN EL PLAN DE RECUPERACIÓN TRANSFORMACIÓN Y RESILIENCIA.

INAUGURACIÓN







Luciano Sáez Ayerra abrió la sesión que comenzó con una bienvenida formal en la que se expusieron los objetivos de las jornadas: analizar nuevos retos, compartir ideas y plantear soluciones con el objetivo de mejorar el sistema de salud, promoviendo la investigación, el desarrollo y la innovación, haciendo un buen uso de las TICs en el ámbito de la salud. Resaltó a continuación la importancia que tiene la participación de Juan Fernando Muñoz Montalvo en la inauguración de estas jornadas y agradeció el esfuerzo realizado para poder estar presente. Se agradeció del mismo modo la presencia de Jesús Antonio Carrillo Castrillo.

Sáez hizo referencia al lema acordado en las jornadas celebradas en el año 2021 para las jornadas del año 2022: "Hacia el Espacio Nacional de Datos de Salud (I)", comentando que este lema será el lema permanente. Posteriormente, reiteró que desde la SEIS se quiere contribuir a los planes y acciones que se están llevando a cabo con un amplio ejercicio de reflexión colectiva para así poder ser complementarios de lo que se esté haciendo en el sistema de salud. Para poder generar este espacio de reflexión colectiva, el comité organizador tuvo que recopilar los diferentes asuntos y temas a tratar en cuatro grandes bloques, que serían sobre los que girarán las

jornadas: grandes problemas de salud, tecnologías digitales para el diagnóstico y tratamiento, nuevas infraestructuras digitales para datos de salud y sus relaciones y autonomía del paciente junto con la equidad del sistema.

En total participaron en las jornadas un total de 110 profesionales y más de 300 asistentes.

Jesús Antonio Carrillo Castrillo, intervino en primer lugar para felicitar a la organización por el desarrollo de estas jornadas. Comentó la importancia de desarrollar un ecosistema de innovación y la importancia que tienen las plataformas y convocatorias de innovación a la hora de entenderlos como un instrumento válido para el impulso de la transformación digital. Quiso trasladar los esfuerzos que ya están realizando las diferentes fundaciones, entidades y grupos de investigación en cuanto a la transformación digital.

Juan Fernando Muñoz Montalvo, por su parte, aludió a la gran magnitud de elementos que la pandemia provocada por el covid-19 ha puesto de manifiesto a lo largo de estos últimos años. Recalcó la importancia que ha tenido la colaboración a lo largo de toda la gestión de la pandemia entre diferentes entidades y organismos y aprovechó para recordar el gran foro colaborativo que es la SEIS, en la que participa un gran número de perfiles profesionales distintos que tienen un interés común. Comentó que lo que la sociedad necesita ahora es aprovechar los fondos europeos y la colaboración conjunta para la ejecución de proyectos en salud e hizo referencia al Reglamento del Espacio Europeo de Datos Sanitarios y a la emisión de los Certificados de vacunación covid, como gran ejemplo de colaboración entre entidades dentro del espacio nacional y europeo. Además, explicó que se dispone de gran cantidad de datos y de alta calidad y es necesario ponerlos en valor. Expuso, a su vez, la necesidad de disponer de esos datos con una suficiente calidad y de manera accesible para poder dar aún más valor a la sociedad a través de su explotación mediante la investigación y la definición de políticas públicas.

PRESENTACIÓN: "MÉTODO JISA"



Jesús Galván Romo detalló el objetivo perseguido por las jornadas y el material y métodos desarrollados para alcanzarlo. Señaló algunos conceptos seleccionados para contribuir a esa gran transformación y construcción del espacio nacional de datos. Puso énfasis en la encuesta, elaborada por parejas de 40 profesionales de distintos ámbitos. Destacó la idea principal de las jornadas, que es la cooperación entre los profesionales, y explicó el proceso de construcción de los temas de las jornadas, inspirado en los cuatro principios del Plan Estratégico de salud Digital para el SNS, temas relacionados con infraestructuras de tecnologías de información y de conocimiento, tecnologías de diagnóstico y tratamiento desde el punto de vista funcional, grandes problemas de salud, dos casos de uso transversales, equidad del sistema, gestión y solidaridad en un problema aguda y preguntas de dar poder al ciudadano. También explicó las novedades de este año: creación de un espacio en la web, la intranet, para responder la encuesta habilitada y ver el resultado de las mismas en todo momento. Y creación del perfil "*maestros al post*": antiguos alumnos del máster de la SEIS, quienes dieron soporte y estuvieron presentes en los ambientes de discusión y, por último, la difusión de las jornadas a través de la redes sociales, con *community managers* que realizaron dicha labor durante los tres días de las jornadas.

CONFERENCIA: "ESPACIO NACIONAL DE DATOS DE SALUD EN ESPAÑA"



Antes de presentar a la conferenciante invitada, Concha Andrés Sanchís reflexionó sobre la gran transformación que se está produciendo en el sistema público de salud, ahora que estamos viviendo una nueva etapa con muchas posibilidades y en la que contamos con financiación europea. Además de los recursos económicos, puso en valor a los profesionales que han ayudado en esta transición, en la que "estamos obligados a contribuir desde las comunidades autónomas bajo la coordinación del Ministerio para que esta transformación sea una realidad lo antes posible".

Tras su introducción, presentó a Noemí Cívicos Villa, que ha participado en el desarrollo de servicios de interoperabilidad de datos del Sistema Nacional de Salud (SNS) junto a las comunidades autónomas y también en el ámbito de la Comunidad Europea con otros países miembros.

¿Dónde está la inversión concreta que define ese Espacio Nacional de Datos de Salud (ENDS)? ¿Cuáles son los compromisos que hemos adquirido con la Unión Europea?

Esta inversión está encuadrada dentro del Componente 18, que está dedicado dentro de los fondos del mecanismo del plan de recuperación transformación de resiliencia a la renovación y ampliación de las capacidades del SNS. El objetivo de este componente es corregir debilidades estructurales detectadas y adaptar el sistema sanitario a los retos y desafíos identificados para conseguir un modelo sanitario más robusto, flexible y resiliente. La inversión número 6 del Componente 18 tiene como principal objetivo la creación de un ENDS que facilite el desarrollo y proyectos de procesamiento masivo de datos por parte de los agentes que van a participar, que son Comunidades Autónomas, Ministerio, otros centros y unidades de investigación y la posible colaboración del sector privado en fases posteriores. Esta inversión está dotada con 100 millones de euros.

Nos hemos comprometido con la Unión Europea con dos objetivos dentro de esta inversión número 6 del Componente 18. El principal y obligatorio el objetivo CID 284 C18.I6. Habla de la operatividad del *Data Lake* sanitario a escala estatal e incorporación a él de las 17 Comunidades Autónomas con el objetivo de permitir el análisis masivo de datos para la identificación y mejora del diagnóstico y los tratamientos. El objetivo CID se verificará a través de documentación que contengan certificados oficiales que acrediten que el ENDS está en uso, que tenemos unos casos de uso implementados y que las Comunidades Autónomas están integradas. El hito no obligatorio OA 284.1 C18.I6 habla de tener las licitaciones publicadas para el despliegue de la infraestructura común y plataforma de lago de datos de salud en varias regiones antes del fin del 2022.

¿Cuál va a ser el modelo de gobernanza que entre todos vamos a utilizar en esa construcción del ENDS?

Participarán en la construcción del ENDS la Administración del Estado como coordinador, las Comunidades Autónomas como agentes principales, suministradores de datos y receptores de esos servicios en el ENDS, y otras instituciones públicas ejercerán un rol colaborativo. La Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial (SEDIA) gestiona la parte instrumental del proyecto y se llevará a cabo en colaboración con el Ministerio de Sanidad. Se han creado tres grupos específicos:

- Subgrupo de Casos de Uso. Su principal función es definir los casos de uso y hacerse cargo de los pilotos que tendremos que acometer.
- Subgrupo de Gobernanza. Define la estrategia global para el ENDS, la planificación, los hitos intermedios, qué es lo que queremos conseguir, cuál es el rol de cada uno de los agentes y en qué tiempos.
- Subgrupo de Arquitectura, Estándares e Interoperabilidad. La SEDIA nos apoyará incorporando políticas, estándares y herramientas transversales para todos los Espacios de Datos de la AGE. El Consejo Interterritorial del SNS definirá estándares y normas específicas sanitarias para la gestión de datos. Analizar nuevas tecnologías y herramientas de valor para el ENDS. Definir criterios y mecanismos específicos para la anonimización de los datos y sus casos de aplicación.

Lo que se busca en este modelo de gobernanza es que haya un amplio consenso entre todos los agentes si hubiera cambios en los Órganos de Gobierno y en la gestión de datos sanitarios. Es importante el control de calidad de esos datos con una normalización específica de datos aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS y alineados con los definidos por la Oficina del Dato para el resto de datos de la AGE.

Definición de los casos de uso para construir el ENDS

Los casos de uso se desarrollarán identificando casos de uso en el subgrupo de trabajo correspondiente, identificando las fuentes de datos para poder llevar a cabo esos casos de uso y donde localizarlos e implementando la conectividad entre el ENDS y los nodos de las Comunidades Autónomas para habilitar el acceso a esos datos. Se construirán e implementarán los casos de uso tratando los datos, desarrollando modelos de entrenamiento y publicando al resto de usuarios el resultado de esos casos de uso.

Se empezarán a desarrollar los casos de uso de los siguientes ámbitos:

- Ámbito 1: Analíticas de datos relacionados con la salud para políticas de salud pública.
- Ámbito 2: Vigilancia de la seguridad de medicamentos.
- Ámbito 3: Profundizar en el conocimiento de enfermedades.

Reglamento sobre el Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS)

De obligado cumplimiento por cada uno de los Estados miembros y condicionante en el trabajo de los Espacios Nacionales de cada estado.

Hablando del uso primario, el reglamento del EEDS afecta tanto al sector privado como al sector público. Garantiza el acceso de las personas a sus datos y establece las obligaciones de profesionales sanitarios y proveedores de asistencia sanitaria tanto públicos como privados. Define la creación de una autoridad de vigilancia del mercado para verificar que los sistemas de registro de historia clínica cumplan con las indicaciones del Reglamento. Además se crea una Autoridad Nacional de Salud Digital, que gestiona el intercambio de datos de uso primario entre nuestro país y otros a través del nodo MiSalud@UE.

En cuanto al uso secundario, se regulan las categorías de datos obligatorias para los titulares de datos que se ponen a disposición de los usuarios de datos y cuándo van a ser los fines legítimos y usos prohibidos de esos datos. Crea unos Organismos de Acceso a Datos (OAD), define un catálogo de datos, un sistema de solicitudes y permisos de acceso a datos y dispone de un uso obligatorio de entorno seguro de los OAD. También habla de una infraestructura de datos, DatosSalud@UE, un nodo con el cual se intercambiarán datos de uso secundario con otros Estados miembros.

PLENARIO 1: "ARQUETIPANDO EL FUTURO DEL SNS"



Este primer plenario fue presentado por Benigno Rosón Calvo, director de Tecnologías del Servicio Gallego de Salud, y en él abordó la forma de arquetipar la historia clínica y cómo lo están abordando las comunidades.

Francisco José Sánchez Laguna destacó que es un momento de cambio y oportunidad, tras los inicios donde la digitalización fue simplemente el traslado del papel a digital sin ningún tipo aprovechamiento de la información. En estos inicios se encontró con un rechazo de los profesionales, y el gran cambio no ha sido quizá en los propios sistemas de información, si no en los profesionales, pues donde antes se resistía ahora exigen una mayor y mejor integración de los mismos. Bajo este nivel de maduración se debe ir hacía una historia clínica que sea útil y esté preparada para lo que está por venir. Para ello se ha desarrollado el nuevo CEMEDIC, el grupo de trabajo 4 está implicado en el desarrollo de la nueva historia clínica, donde también se plantean preguntas como qué hacer con el histórico actual. Para esta nueva historia se quiere apoyar con infraestructuras el cambio, poniendo a disposición de las comunidades arquetipos que estarán disponible para todos en un CKM, así como un servidor de terminologías. Otro reto es la regulación del espacio de datos, quién la hace, cómo se certifica y cómo se plantea el mecanismo para ceder los datos. Así que quedan como ideas clave el compromiso, la implantación y la legalidad del proceso.

Jordi Piera Jiménez propuso tres ideas fuertes: oportunidad, liderazgo y normalización. Existe actualmente una oportunidad de dar la vuelta al modelo de sistemas de información del sistema de salud y existe otra de liderar el cambio al frente de Europa al tener la presidencia del Parlamento Europeo de España durante el próximo periodo.

A su juicio, los motivos que nos ponen en esta situación de liderazgo son los siguientes:

- Tenemos una cultura en el SNS que conoce la necesidad de compartir los datos de salud. A diferencia de Holanda o Francia por ejemplo.
- Madurez de los sistemas de información del SNS después de 30 años de progresos entre sistemas fragmentados por lo que hay experiencia en interconectar datos provenientes de sistemas diferentes.
- Se ha aceptado los perfiles técnicos en el sistema de salud, la pandemia ha ayudado a esto.

- La gran financiación que va a provenir de Europa da la oportunidad de modernizar y avanzar toda la tecnología y sistemas de organización, para dejar de tener fragmentados los datos en salud entre los diferentes sistemas.

Por último, con todos estos aspectos mencionados tenemos la oportunidad de normalizar la información, erradicando así toda esa fragmentación y unificando, por fin, toda la historia clínica que se hace en España.

Xavier Arranz, acto seguido, expuso un caso ejecutado en Cataluña donde se intenta hacer un piloto de la integración entre diferentes sistemas, como propuesta para exportar al resto de sistemas.

En el proyecto, a través de 17 *sprints*, se ha analizado toda la historia clínica que existe en Cataluña, donde existen 68 hospitales que envían constantemente millones de datos de diferentes orígenes, sumando ya cinco mil millones de registros. Para ello se contó con los clínicos, que son los que realmente saben qué dato necesitan y cómo lo usan. Comenzaron arquetipando las vacunas, que están de moda, continuaron con el laboratorio y acabaron haciendo el arquetipo de toda la historia clínica. Llegaron a la conclusión de que, aunque quizá no fuera perfecto, sí que sabían arquetipar y era un buen punto de partida. Siguieron por ver si podía transformar la información existente con los arquetipos. Una vez conseguido esto se planteó si se podían consumir, pasando de un sistema de explotación tradicional de información de bases relaciones a un lenguaje AQL que usa servidores de terminología para poder presentar toda esta información. Por último, se comprobó si era posible explotar toda esta información. Haciéndola posible que se entendiera con estándares como FHIR.

Se vio durante todo el proceso que lo fácil era la tecnología, quizá lo más difícil era generar el consenso sobre que el arquetipo creado era el bueno para todos los elementos implicados en el sistema. Para explicar este último punto como se puede evaluar si se ha llegado a algo válido para todo expone la siguiente ponente.

Tara Bonet Chinillach inició con una breve descripción de los términos antes mencionados (arquetipo y *template*) para después aclarar el proceso.

¿Qué es un arquetipo? un modelo estándar que nos guía a la hora describir un dato clínico, generaliza el dato. Por ejemplo, los términos usados para medir la presión sanguínea.

El *template* es aplicado a un caso de uso específico, como puede ser medir la presión sanguínea en un adulto o en un niño. Para ello se ha utilizado la herramienta openEHR.

Todos estos arquetipos se recogen en un CKM internacional en el *clinical knowledge manager* centralizado con acceso en toda Europa. Para todo ello se realizaron varios pasos detallados a continuación:

1.º Buscar en repositorios internacionales arquetipos relacionados sobre vacunas (primer caso planteado). Muy complejo, ya que es tratado como un medicamento no como vacuna tal cual.

2.º Ver su contenido y cómo se adapta a la información que se quiere aplicar.

3.º Base de datos de la historia clínica de Cataluña para ver cómo transformar la información a través de los arquetipos, no se contó con los clínicos y fue un error al modelar, ya que las vacunas son relativamente simples respecto a otros campos, como puede ser la anatomía patológica.

4.º Relacionar entre información origen y destino, en este momento es cuando se tiene el mapeo bien definido con las restricciones y características de cada dato. Esta prueba ha sido muy iterativa hasta conseguir un template que fuera útil con la forma de recoger y almacenar la información por parte de los clínicos.

En última instancia, el técnico es el encargado de transformar el dato pero es necesario e importante una modelación previa.

El arquetipo permite tener diferentes tipos de datos para un set de información, por ejemplo una prueba de laboratorio.

PLENARIO 2: "MEDICINA PERSONALIZADA Y CALIDAD DE LOS DATOS"



El primer conferenciante fue **Jesús Castellanos,** médico de Familia, actualmente en Fujitsu Salud. En su opinión, estamos asistiendo a una gran eclosión de datos, en gran medida provenientes de la genómica. En otros países, el análisis genómico está creciendo de manera exponencial, en gran medida por la gran disminución del coste de las pruebas.

La mencionada eclosión de toda esta información -ómica, y no solamente la genómica, como la proteómica y la metabolómica, están generando volúmenes ingentes de información que, en combinación con las distintas informaciones, el dato clínico que tenemos y otro tipo de datos, están permitiendo generar herramientas que están ayudando a descubrir variantes genómicas relacionadas con los procesos de enfermedad y cómo enferman a una persona. Y matizan la forma de enfermar o bien en la respuesta de esas personas individualmente a determinados tratamientos. Esto está cambiando la perspectiva de la enfermedad.

La medicina personalizada utiliza toda esa potencia de información que estamos teniendo ahora mismo para poder determinar y ayudar a cada persona individualmente a mejorar su estado de salud o a entender cuando enferma cuál es el mejor tratamiento que se le puede dar. El problema que tenemos con esto es que, toda esa información enorme de las ciencias ómicas está muy disgregada y dispersa en múltiples hilos igual que la información clínica, y no hay una conexión. El reto o el gran problema, es cómo vinculamos y cómo hacemos que esa información genómica esté en el contexto clínico cuando es necesaria para establecer la toma de decisiones sobre la salud de las personas.

Se han planteado cinco cuestiones para saber que se considera lo más importante al abordar este problema mencionado, siendo la respuesta más votada, que la información esté estructurada e interoperable. La segunda a muy poca distancia es el uso de vocabularios estándar y terminologías clínicas.

Para abordar estos problemas, Fujitsu está participando en un proyecto en Madrid, en el Hospital La Paz, junto con otros hospitales, para intentar abordar estas cinco perspectivas.

El proyecto fue explicado por la siguiente ponente, **Diana de la Iglesia.** Comenzó poniendo en contexto el estado de la genómica en el ámbito de la salud.

Contexto en genómica

- Los secuenciadores para NGS con capacidad para exoma/genoma completo (NGS) están llegando a los hospitales.
- Los datos dirigen la investigación.

- El análisis genómico no está en la cartera de servicios asistenciales ordinarios.
- Nos encontramos en una fase de estratificación, todavía no podemos llamarlo medicina personalizada
- Los resultados de las pruebas genómicas (pruebas para errores metabólicos congénitos, estudios cromosómicos, pruebas de trastornos mendelianos basadas en ADN, secuenciación de tumores, etc.) no se pueden usar como fuentes de datos directamente.
- Requisitos: privacidad, transparencia, explicabilidad.

Con una imagen planteó el estado actual y deficiencias del sistema en cuanto al análisis genético en los sistemas de salud actuales y cómo las capacidades ahora mismo superan a la oferta que se le da a los pacientes sobre su propia información genética.

El objetivo del proyecto es ofrecer el análisis del genoma completo de los pacientes para ponerlo a su propia disposición y la de sus clínicos. Para ello se detallan las fases que se están siguiendo en Medigenomics (Los 5 Retos):

1. Obtención automática de datos clínicos (voz/texto).
2. Integración de análisis terciario de la información genómica en la HCE.
3. Almacenamiento y acceso controlado a la información genómica.
4. Actualización automática de la información médica relevante.
5. Actualización de la HCE del paciente. Acceso a sus recursos médicos.

A continuación mostró cómo el proyecto está intentando dar solución a los problemas y preguntas detectadas y anteriormente mencionadas.

¿Cómo mejorar el conocimiento con la genómica actual?

a) Incorporando información estructurada interoperable (arquetipos, modelos de referencia normalizados) en el registro de datos en la HCE.

Problemas

- Información genómica no integrada en la HCE (texto).
- Variabilidad en alcance y grado en que se informan variantes.
- Difícil comparar análisis/paneles a lo largo del tiempo.

Soluciones

- Arquetipos y modelos de referencia normalizados.

Limitaciones

- Tamaño y complejidad de los datos.
- Pipelines de procesamiento dependientes de multitud de parámetros y fuentes de datos.
- Expresividad limitada.

b) Incorporando vocabularios estándar y terminologías clínicas a la gestión y anotación de datos genómicos para poder integrarlos en la HCE.

Problemas

- Información genómica no integrada en la HCE.
- Falta nexo entre hallazgos genómicos (variantes) y hallazgos clínicos (signos y síntomas).

Soluciones

- Vocabularios de uso clínico, terminologías y clasificaciones médicas estándar. SNOMED-CT, CIE-10, LOINC…

Limitaciones

- Conceptos solapados.
- Cobertura del dominio.
- Expresividad limitada para definir los resultados del análisis genómico.

c) Integrando la identificación de nuevas variantes patogénicas de alto riesgo para el paciente en la toma de decisiones clínicas informadas mediante un proceso continuo de análisis de la literatura científica y actualización de los perfiles de riesgo individuales.

Problemas

- Información relevante sobre variantes no influye en toma de decisiones clínicas.
- Relación genotipo-fenotipo.

Soluciones

- Análisis automático de la literatura científica.
- Integración de información de fuentes estructuradas y no estructuradas.
- Actualización continua de perfiles de riesgo.

Limitaciones

- Precisión actual de la IA / NLP.
- Necesidad de pacientes bien fenotipados y caracterizados.
- Ausencia de estructuras de datos estandarizadas para variantes genómicas en LIS y HCE.

d) Posibilitando que la información clínica y genómica esté accesible y acompañe al paciente en todo momento y lugar, facilitando mecanismos interoperables de transferencia e intercambio de información genómica.

Soluciones

- El paciente y médicos sin acceso directo a la información clínica y genómica.
- No hay un único canal de información.

Limitaciones

- APIs para compartir datos entre la HCE y las apps.

Problemas

- Aunque muchos sistemas de HCE incorporan estas APIs, solo es posible compartir algunos datos.
- Privacidad.

Puntos clave / Consideraciones

- Datos genómicos: complejos y tienen poco valor si no se comparten.
- Prioridad: integración de datos genómicos de alta calidad en el sistema de atención sanitaria.
- Variedad de fuentes de datos genómicos, pero no accesibles para su uso en la HCE actual.
- HCE + secuenciación genética = herramienta de descubrimiento.
- Iniciativas público-privadas para establecer depósitos de datos de información genómica de calidad y analizarla a gran escala.
- Uso secundario de datos genómicos: posibilidad de reutilización de datos si están estandarizados y son comparables y consistentes

PLENARIO 3: "PROCESANDO LENGUAJE NATURAL"



Benigno Rosón presentó a los conferenciantes **Álvaro Grande** y **Laura Benítez**, provenientes de la empresa Microsoft. Comentó lo amplia que es la aplicación del procesamiento del lenguaje natural. Respecto al uso de esta herramienta en el ámbito clínico, afirmó que estas herramientas no se encuentran aún tan extendidas para poder convertir un lenguaje no estructurado en estructurado.

Álvaro Grande contextualizó el concepto de procesamiento de lenguaje natural así como algunas de sus principales capacidades. Definió, en primer lugar, el procesamiento del lenguaje natural como la capacidad de los sistemas o aplicaciones para interactuar con el lenguaje humano. Posteriormente, comentó algunas de las capacidades que tiene el procesamiento del lenguaje natural como son la clasificación de textos, reconocimiento de entidades, detección de emociones, idiomas o sentimientos entre otras.

En lo que respecta al ámbito sanitario, afirmó que estas herramientas permiten generar un impacto en:

- Automatización de procesos administrativos
- Mejora de la experiencia del personal médico.
- Facilitar la investigación.

Laura Benítez expuso algunos de los casos de usos en los que su empresa se encuentra trabajando, acercando el procesamiento de lenguaje natural a la sanidad.

- Extraer conocimientos a partir de datos no estructurados e incorporarlos a la historia clínica.
- Ahorrar el tiempo del profesional delante de la pantalla para centrarse en el paciente.
- Optimizar procesos administrativos. Reducir tiempos y costes en el sistema de salud.
- Facilitar la investigación incorporando datos de calidad a los sistemas de información.
- Facilitar a los profesionales y organizaciones la identificación de los pacientes más idóneos para ensayos clínicos.
- Ofrecer nuevos canales de atención al paciente y a profesionales mediante agentes virtuales o *bots*.
- Detección de enfermedades a través del análisis del habla (*acceXible*).

Exponiendo los diferentes casos de uso, se hace evidente que el procesamiento de lenguaje natural es un tema del presente y del futuro, sobre el que cada vez más entidades se interesan por su pilotaje e implantación.

PRESENTACIÓN DE TALLERES



Juan Ignacio Coll Clavero presentó cada uno de los seis talleres del segundo día de las Jornadas. Los asistentes a las Jornadas decidieron a qué taller asistir dada la coincidencia de horarios. Para ello, se les concedió a los coordinadores dos minutos para presentar y generar interés entre los asistentes para que asistan a su taller.

- El taller n.º 1, con el lema "Genómica aplicada a la mejor práctica clínica", fue presentado por los coordinadores Ismael Vargas Pina y Meli Rendón. Durante el proceso de preparación del taller investigaron quién fue el ganador del premio nobel del 2022, descubriendo que fue Svante Pääbo por "sus descubrimientos sobre

el genoma de homínidos extintos y la evolución humana". Por lo tanto, decidieron que este tema tenía que generar interés. Contaron con la colaboración de Joaquín Dopazo para iniciar el taller, introduciendo conocimientos de la materia en genómica.

- El taller n.º 2, con el lema "Cáncer: nuevos itinerarios de diagnóstico y tratamiento personalizados", fue presentado por los coordinadores Juan Cristóbal Sánchez y Clara Aguiló. El cáncer es una de las principales causas de muerte en España y una enfermedad lamentablemente muy prevalente. Se trata de debatir cómo las TICs pueden guiar el itinerario diagnóstico del cáncer y los tratamientos personalizados. En cáncer se necesitan nuevas tecnologías porque vivimos rodeados de datos y es francamente difícil para los médicos tener toda la información para la toma de decisiones en la cabeza.
- Con el lema "La imagen funcional ('Patológica') modificando el saber", el taller n.º 3 fue presentado por los coordinadores Carlos Gallego Pérez y David Alvárez López. En el 95% de los hospitales hay un servicio que no está digitalizado, el servicio de anatomía patológica. Este es el foco de este taller, buscar cómo hacer una transformación digital en un servicio que no es digital.
- El taller n.º4, sobre "La imagen funcional ('radiológica') modificando los procesos asistenciales", fue presentado por los coordinadores Francisco Javier Turumbay y Alberto Pardo Ortiz. Describieron un proceso en el que al paciente se le hace una foto de la retina, y esa imagen es valorada por un algoritmo de Inteligencia Artificial. En el taller se habla de la imagen funcional y cómo mejorar los procesos dentro de este ejemplo, en cuatro escenarios diferentes para satisfacer la curiosidad de todo el grupo heterogéneo de asistentes, más clínicos o más tecnológicos.
- El taller n.º 5 tuvo por lema "Diabetes insulín dependiente con IoT" y fue presentado por el coordinador José Luis Campos Fernández. Pretende responder a la pregunta de cómo ha impactado la tecnología en el mundo de la diabetes. La vida del paciente diabético ha cambiado desde la llegada de la última tecnología, como las bombas de insulina, las pruebas inteligentes o de la monitorización de la glucosa en líquido intersticial. Esto ha favorecido en la calidad de vida de los pacientes que padecen diabetes.
- El taller n.º 6, con el lema "Resistencia a Antimicrobianos", fue presentado por los coordinadores María Altabas Betancor y Antonio López Navas. La resistencia a antimicrobianos es un tema candente, sobre todo después del covid. El taller se basa en el transcurso de un ejemplo clínico práctico. La medicina moderna, tal cual la conocemos, no sería posible si no fuéramos capaces de preservar la eficacia de los antibióticos, y las TICs juegan un papel muy importante.

TALLER 1: "GENÓMICA APLICADA A LA MEJOR PRÁCTICA CLÍNICA"

El taller contó con 43 asistentes y comenzó con la intervención de unos 20 minutos de Joaquín Dopazo, que puso en contexto a los asistentes, alineando su discurso hacia lo que a continuación se trabajó en la dinámica de grupo, que se basó en la exposición previa de un caso de uso real de Dedalus. Finalmente, se expusieron una serie de conclusiones que fueron compartidas con el resto de asistentes al final de la jornada.

La dinámica se basó en crear tres grupos de trabajo en los que poder construir la propuesta de valor en torno al objetivo, que es cómo utilizar la genómica en la ayuda a la toma de decisión, y reflexionar sobre los retos y desafíos que significa incorporar en el Sistema Nacional de Salud este tipo de capacidad.

Joaquín Dopazo comenzó su conferencia explicando el ciclo de datos. ¿Cómo se hace el diagnóstico con precisión? Se secuencian a los pacientes y junto con los biomarcadores se hacen diagnósticos, recomendaciones de tratamiento, pronósticos. Los biomarcadores vienen de grandes estudios con pacientes en los que sa-



bemos qué le ocurre al paciente, su fenotipo, o su respuesta a un fármaco y se observan estas asociaciones con el genoma de los pacientes. Tradicionalmente, el dato genómico se ha generado en un contexto de investigación y nos marca muchas formas de uso. En 2023 cerca del 80% de la producción de los datos genómicos ocurrirá en el contexto clínico. Es decir, usar esos datos de los pacientes, cuyo uso primario es simplemente identificar si tiene una mutación para tomar una decisión, para saber qué les ha pasado. El coste de secuenciar un genoma ha ido disminuyendo desde el año 2001 (cuando se secuenció el primer genoma) costando unos 100.000.000 de dólares, hasta lo que cuesta ahora (unos 200€). Comparando con lo que cuesta visualizar una mutación de un paciente, según el catálogo del SAS unos 1.100€, frente a los 200€ que cuesta secuenciar un genoma hoy en día, va a ser un factor que nos va a permitir el acceso a una gran cantidad de datos.

Los datos se encuentran en muchos entornos: en enfermedades hereditarias, en cáncer, en enfermedades infecciosas, en microbioma y en patógenos ambientales. Todos estos datos, junto con los datos clínicos y de imagen, es lo que tenemos que utilizar para hacer las recomendaciones de tratamiento y, en un futuro, para medicina preventiva y recomendaciones de vida saludable. El uso secundario de los datos se puede utilizar para generar nuevos biomarcadores y para medicina de mayor precisión. Cuando se habla de realizar NGS (Next-generation Sequencing), realmente se habla de realizar paneles fáciles de manejar, fácil de implementar y soportado por casas comerciales, pero que tienen unas limitaciones. Nunca se va a generar conocimiento nuevo, porque el panel está basado en lo que ya se sabe de una enfermedad. Con este tipo de práctica muchas veces se externaliza, con lo cual el sistema de salud no se queda con los datos. Este dato se almacena de manera poco estructurada, como una anotación. Necesitamos una estructura para que generemos el dato genómico completo.

Cuando se habla del manejo de datos genómicos en la clínica, existen dos escenarios. En el primero, los equipos de bioinformáticos o bioestadísticos realizan el análisis. Esto es muy problemático porque no es escalable, es caro, los tiempos de respuesta son largos, hay mucha falta de expertos lo cual genera inequidad. En el segundo escenario, es el uso de un software comercial. No cumple con la ley de protección de datos (LOPD), también es caro, se pierden datos, genera una dependencia tecnológica, lo que finalmente genera inequidad. Lo que se quiere promover es un software corporativo. Es escalable, es muy económico, el usuario no es bioinformático sino un clínico, preserva los datos, lo que genera equidad. Los 4 niveles de decisión se basan en que especialistas usen esta interfaz para hacer toma de decisión, es automático. Si no se encuentra el problema/solución, hay un segun-

do nivel en el que se encuentran expertos que sí pueden reconocer una mutación que no ha sido reconocida de manera automática. En casos más complicados, en los que la mutación está en otro gen que no está tan descrito, sí actuarían los equipos de bioinformáticos. En el cuarto nivel, pasivamente se actualiza la base de datos y se realiza una nueva búsqueda automática de esos casos no resueltos. Aproximadamente un 12% de los casos no resueltos en enfermedades con una mutación no conocida, según una publicación del año 2018, se resuelven ellos solos en un año, porque aparece evidencia de que hay una nueva mutación.

Como ejemplo de modelo organizativo presentó el circuito de vigilancia genómica de Andalucía, al principio para Covid pero después para otras patologías. Hay dos centros de secuenciación, Sevilla y Granada. Se recogen los datos de los virus de todos los sitios. El manejo de los datos está automatizado o centralizado. Los resultados se devuelven a los hospitales y se realiza un reporte al Ministerio. Estos datos se suben a la Base poblacional de Salud, alcanzando los 30.000 genomas de virus correspondientes a pacientes junto con sus historias clínicas. La Base poblacional de Salud es un repositorio completo con toda la información clínica de Diraya (EHRs) de más de 13 millones de pacientes del Sistema de Salud Público Andaluz (SSPA).

Para realizar el uso secundario de datos hay que hacer un proyecto, que tiene que pasar por un comité ético. Cuando hay una aprobación ética, los datos se solicitan a las fuentes, estos datos se extraen y se anonimizan, y el investigador trabaja con estos datos. Los entornos seguros de investigación permiten el uso secundario de datos minimizando los riesgos de identificación de pacientes y de exposición de datos privados evitando sacarlos de la zona de seguridad donde se custodian.

Tras la conferencia de Joaquín Dopazo, se continuó con la explicación del caso de uso. El caso de uso, el GENOMED4ALL, un proyecto de H2020 de 10.000.000 de euros con un foco muy importante de consolidar la ayuda a la decisión en un área muy concreta, la hematología, en concreto en tres enfermedades raras. Buscó la conexión masiva de repositorios de datos clínicos y ómicos en toda Europa. Es una plataforma de IA aplicada a la Genómica y Medicina Personalizada que permitirá identificar nuevos conocimientos, respaldar la investigación clínica y la toma de decisiones clínicas al vincular los repositorios genómicos relevantes de Europa en enfermedades raras hematológicas. Dedalus suministra la plataforma de IA que se integra con la solución de análisis genómico y otras fuentes de información formando el núcleo de la solución tecnológica del proyecto. Son 23 organizaciones de ocho países de la Unión Europea las que trabajan en GENOMED4ALL. Los tres desafíos importantes de este proyecto son:

- Cómo influye el componente genético en la hematología.
- Cómo está representando un problema de salud pública.
- Cómo tenemos múltiples repositorios de datos tanto genómicos como clínicos totalmente desconectados.

El objetivo que busca es crear una plataforma que pueda escalar y que se puedan incorporar en el futuro nuevos casos de uso, pero se han centrado en estos tres casos de uso:

- Síndrome mielodisplásico.
- Mieloma múltiple.
- Enfermedad de células falciformes (muy rara).

Cada uno de estos casos de uso tiene unos objetivos clínicos enfocados en la mejora del diagnóstico, en la evaluación, en la predicción y en la estimación de los tratamientos. En cuanto a los objetivos, desde el punto de vista de la arquitectura, presentó como uno de los primeros elementos las fuentes de información múltiples de datos genómicos y las historias clínicas de distintos proveedores (modelos de 8 países diferentes). La estrategia es crear una plataforma de datos normalizada para que después los modelos puedan escalar mucho mejor. Hay una parte muy importante de seguridad, la parte ética y cómo asegurar ese modelo privado. Otro de los objetivos es que debe ser un modelo completamente federado. En el modelo gobernado por la parte central, la parte servidora, se va a definir un servidor por cada caso de uso

y el modelo de agregación de cada uno de los modelos. Durante el trabajo se ha visto que es importante un modelo híbrido, es decir, el funcionamiento tiene que ser un modelo federado pero alguno de los proveedores que están en la iniciativa proporcionan datos de repositorio central donde se crea un primer modelo. Dentro de esta red hay hospitales que tienen capacidad de computación y de procesamiento local y en esta iniciativa se tiene que dar soporte a conectar con otras plataformas de procesamiento externas.

GRUPO 1

Una de las enfermedades más graves que tenemos en nuestro sistema es la "pilotitis", queremos llevar un sistema a producción en tres años. Quieren establecer una solución federada con aplicación local en la historia clínica, es decir, que haya un repositorio común, pero que en el fondo termine beneficiando hasta el último ciudadano de cualquier punta del país. Como base federada, apoyada en algún tipo de arquetipo definido. Debe estar apoyada en una cartera de servicios, porque sin cartera de servicios volvemos a intentar organizar el caos, y el caos no se puede organizar. La cartera de servicios tiene que ser clara, concisa y tendrá que ir creciendo con el tiempo. También se han dado cuenta que en este tipo de proyectos tenemos que acercar y vincular mucho el mundo clínico con el mundo de las variantes, los exomas. En esa solución que tenemos que definir, ambos mundos vayan de la mano desde el minuto uno para que tanto el clínico como el bioinformático se sientan apoyados en algo que conocen. Estamos permitiendo el desperdicio de un montón de bases de datos públicas que ya conocemos y que están disponibles y que podemos incorporar a nuestro proyecto. Hacer esa vinculación aplicándolo a la clínica en primario y secundario pero también teniendo en cuenta todos esos aspectos del comité ético.

Vemos al gestor siempre muy involucrado tanto en el análisis de coste y eficiencia que va a tener actividad/proyecto de este tipo, así como en la gestión en incorporación de la cartera de servicios. Desde el punto de vista I.T. se ve clarísimamente en la definición de arquetipos de la arquitectura y de la infraestructura básica que no deberían estar haciéndolo solos, sino que deberían estar haciéndolo de la mano de la parte clínica para asegurarnos que se pueda incorporar fácilmente dentro de la práctica clínica. El ciudadano, que es el gran olvidado en todos estos proyectos, desde el punto de vista de gobernanza vemos que tenemos una representación, así como tener una representación en toda la parte de comités éticos y reutilización del dato. Los principales retos que ven son la gobernanza y el coste-eficiencia de cualquier proyecto de este tipo sobre todo de cara al gestor. Cómo demostrarle que la utilización de este tipo de información en la práctica clínica habitual puede llegar a incrementar en algún momento dado los costes, pero provocar un ahorro a largo plazo. Y en los riesgos vemos la capacitación tanto del clínico como del paciente y la gestión de la información, que hay que tomarla como un potencial reto.

GRUPO 2

Su propuesta de valor se centra en la vida sana, "healthy living". Que las personas vivan más y mejor. La clave de la propuesta no es curar, es evitar la enfermedad. Es dar salud. Su línea principal es la prevención. Dar líneas a través de la genómica del proyecto que quieren plantear, que permita evitar enfermedades y prevenirlas. A nivel global, eso es un absurdo, pues no tenemos capacidad para hacerlo. Su objetivo es, entonces, incluir en su proyecto lo que se denominan patologías sociales, a lo que le preocupa la sociedad. Cosas fáciles, a las que se le pueda dar un resultado pronto. Se quieren centrar en cardiopatías, enfermedades degenerativas como el alzheimer y en algunos tipos de cáncer, como es el cáncer de mama. De esta forma quieren generar un DNI genómico limitado. Limitado porque no pueden aspirar ahora mismo a más, y deben tener los pies en el suelo. Esto permitirá crear una base de datos genómica que será clave. Se aplicaría el DNI genómico, según la ética, a ciertas personas, excluyendo por ejemplo a niños. Tiene claro que la arquitectura debe ser federada, dirigida a un concepto de información en nube. Una nube no pública, por las restricciones de la ley de protección de datos, pero sí posiblemente una nube híbrida o aumentar las capacidades de nuestro sistema de

salud para que pueda tener una nube privada consistente y potente. Y sobre esta nube poder adaptar sistemas cognitivos que puedan generar nuevo conocimiento y sistemas de redes neuronales que nos van a poder dar respuestas rápidas. Este proyecto no se puede ir a los hospitales, no se puede ir a la especializada, tiene que ir y atacar a la atención primaria como actor principal que tiene el contacto directo con el paciente y en si día a día. Toda esta información, en nube, tendrá que estar estructurada para poder generar una historia clínica completa del paciente. El genoma va a poder dar la capacidad de tener una historia clínica prácticamente sin tener que hacerle pruebas al paciente, que es el objetivo final. La metodología debe basarse en la formación a los médicos primarios para que cuando se tenga la capacidad tecnológica puedan utilizar esa tecnología. Para eso es muy importante formar en 3 aspectos o pilares fundamentales: los signos (atención primaria), los síntomas y los antecedentes. Eso va a permitir atacar el problema de forma rápida, dar un resultado.

GRUPO 3

Este grupo ha planteado la creación de sistemas regionales de secuenciación de servicios disponibles para todo el personal clínico. Hablan también de la necesidad previa de una estrategia nacional a nivel de, por ejemplo, cartera de servicios. El título que refleja sus reflexiones es la "universalización del genoma". Las necesidades metodológicas se basan en cómo han de definirse los catálogos de pruebas, qué tipo de correspondencia entre perfiles clínicos y qué pruebas se pueden solicitar, cuáles de las pruebas requieren de un especialista que las interprete independientemente del peticionario que las haya solicitado, la selección de protocolos. También se basan en cuestiones relacionadas con los consentimientos del paciente y las obligaciones de cada agente del propio sistema sanitario. La creación de equipos de apoyo, un grupo de expertos interpretan los resultados para que sean consumibles en términos de eficacia clínica por parte del peticionario. Se definen dos perfiles, por un lado los profesionales que tiene que gestionar la base tecnológica que da a lugar a que se pueda obtener el resultado, los bioinformáticos, y un equipo clínico con especialistas para dar valor a esas pruebas. En su concepto de universalizar el genoma, federar los servicios regionales con una ambición nacional, centralizar todos los datos genómicos de la población. Además identifican dos aspectos que hay que granularizar. Por un lado, en cuestión de consentimiento y de riesgos éticos ven una diferencia importante entre cuando se habla de secuenciación del genoma completo de individuo y entre una secuenciación más pequeña como es la del microbioma. Piensan que en el futuro habrá un modelo estratificado que permitirá que determinadas cuestiones tengan una disponibilidad más inmediata a nivel de centros. Para todo ese uso secundario posterior de determinación de los biomarcadores, la mayor agregación es lo que realmente da potencia al sistema.

TALLER 2: "CÁNCER: NUEVOS ITINERARIOS DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO PERSONALIZADOS"

El taller comenzó con la presentación de los coordinadores y de los dinamizadores y asistieron unas 30 personas. Juan Cristóbal Sánchez comenzó dando una charla apoyado en una diapositivas. En ella introdujo el tema sobre el que se iba a realizar el taller "Nuevos itinerarios de diagnóstico y tratamiento personalizados" en el Cáncer. Remarcó como clave la personalizaciónde estas actividades para guiar, modelar, evaluar, mejorar... En su ponencia habló sobre los avances en la investigación del cáncer desde el punto de vista de los cambios existentes que obligan a integrar el conocimiento de múltiples disciplinas. También comentó que la atención es cada vez más personalizada, y que esto dificulta la continuidad y transición en el sistema. Al avanzar en la medicina, dijo que progresa la incidencia, la supervivencia y la prevalencia del cáncer y que esto representa nuevos problemas en la atención a largo plazo y las secuelas



que esto deja. Además, este avance en todos los campos repercute en tener de mayor información disponible y accesible y la necesidad de incluir a los pacientes, formándose de calidad, e implicarse en las decisiones que se toman. De este modo se hace partícipe a los pacientes con su enfermedad, empoderandolos. También un factor importante en este paradigma en el que nos encontramos es que los tratamientos cada vez son más complejos y más caros, lo que obliga a gestionar la atención de toda la población para garantizar la equidad. Por tanto, como objetivo, planteó analizar el proceso de atención al cáncer para garantizar su actualización y mejora continuada.

El Dr. Sánchez indicó que se dispone de las herramientas tecnológicas y del conocimiento, pero depende mucho de la capacidad individual. El conocimiento es tan extenso que es difícil de aplicar por una persona individual. Se puede apreciar según muestra el ponente que en una simple búsqueda de sistemas inteligentes de salud, u hospitales inteligentes en pubmed se encuentran más publicaciones a medida que más nos aproximamos a la fecha actual. Y por todo ello se llega a la conclusión de que es necesario llegar a los sistemas de salud inteligentes reales.

Existe una gran cantidad de información o conocimiento que es imposible gestionar y utilizar por los profesionales en el acto clínico, información genómica, historia clínica, información de ensayos clínicos, análisis de datos del mundo real, modelos predictivos, algoritmos... Los objetivos pueden ser muchos, para justificar el porqué hacemos esto, por qué integrar todo esto, y al final podemos justificarlo solamente por la calidad que podemos ofrecer a nuestros pacientes. Por tanto se puede plantear como objetivo "garantizar el mayor nivel de calidad de atención al paciente con cáncer".

Continuó relatando la importancia de los datos, pues sin ellos dependeremos de la subjetividad, se caería en un mal uso de los recursos y existiría una pérdida de pacientes en el proceso de atención. Por tanto, los análisis de datos precisos, organizados y actuales permiten generar información y conocimiento vital para el crecimiento de las organizaciones en la búsqueda de la excelencia. Estos datos pueden venir del "Real World" que genera la "Real World Evidence", perohay que utilizarla con precaución. Debido a ciertas características, como que no se controla la selección o los confusores, pueden existir errores de clasificación, pérdida de información, etc. Por ello, no debe reemplazar los ensayos clínicos aleatorizados, sino que se deben complementar.

Habló de la ciencia de la mejora. Para poder mejorar las capacidades de mejora debemos sumar el conocimiento del tema (lo que traemos) más el conocimiento profundo (lo que necesitamos).

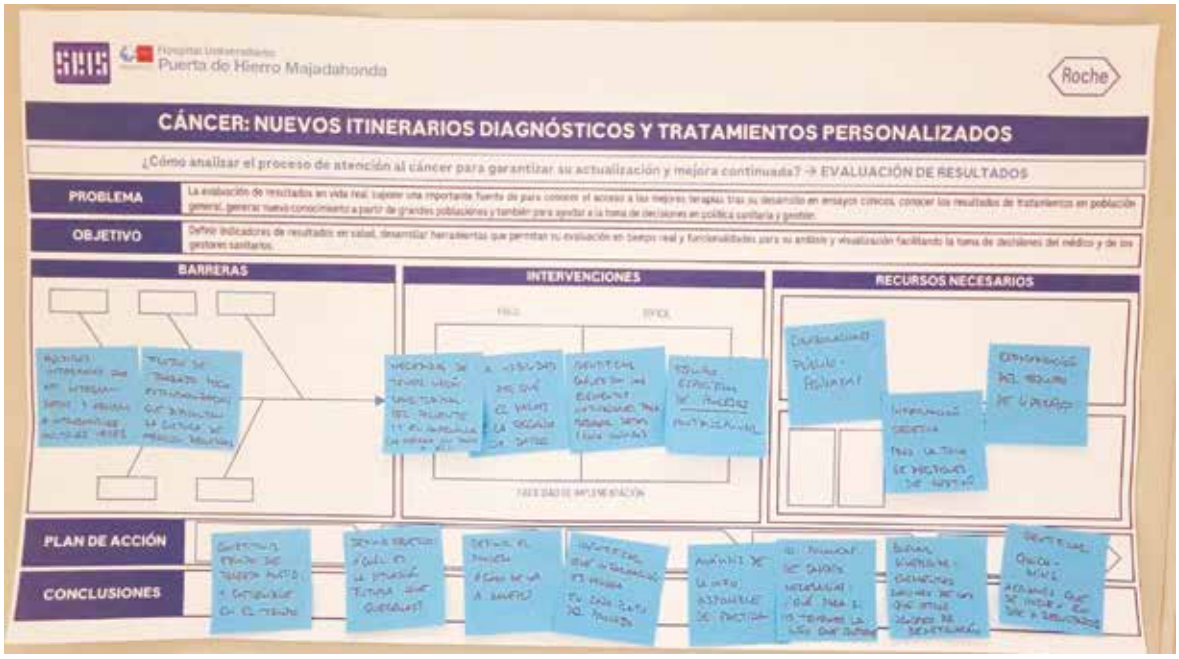
Por tanto debemos tener un proceso de adaptación continua clínica y de gestión de los sistemas de salud. También debemos añadir al proceso de cambio la autoevaluación sistemática y monitorizar los efectos del cambio, asegurando el beneficio de las intervenciones y retroalimentando los propios sistemas para optimizar la toma de decisiones. E identificar el valor del conocimiento científico nuevo para seleccionar cambios que puedan implementarse en nuestros sistemas locales.

Finalmente se remitió a una cita de Avedis Donavedian: "La conciencia de los sistemas y el diseño de sistemas son importantes para los profesionales de la salud, pero no son suficientes. Son mecanismos habilitadores únicamente. Son las dimensiones éticas de los individuos las que son esenciales para el éxito de un sistema. En última instancia, el secreto de la calidad es el amor. Tienes que amar al paciente, tienes que amar tu profesión, tienes que amar a tu dios. Si tiene amor, puede trabajar hacia atrás para monitorear y mejorar el sistema". Evaluando la calidad de los cuidados médicos existen resultados que son la suma de una estructura o medios (experiencia, entrenamiento, políticas y procedimientos, tecnología de la información, cultura...) más unos procesos o métodos (actividades que generan información usable que transforman entradas en salidas que agregan valor, trasladar políticas y procedimientos a la práctica y todo sujeto a la mejora). Como ejemplo para concluir su exposición mostró el proceso asistencial de cáncer de pulmón que se utiliza en el Servicio Sanitario Público de Andalucía y presentó un caso que habían realizado.

Después pasó la palabra a la Dra. Blanca Cantos, que habló sobre cómo medir, qué indicadores usar cuando la medicina la centramos en el paciente. Para ello se refirió a los PROMs (*Patient reported outcome measures*) y los PREMs (*Patient reported experience measures*) como medios para medir esta calidad. También relató varias experiencia tanto internacionales como locales.

A continuación, Clara Aguiló presentó la metodología del taller: se repartirán los asistentes en tres grupos más o menos equilibrados. Cada grupo trabajará en temáticas diferentes. Un grupo trabajará desde el punto de vista del paciente, otro desde el punto de vista de las necesidades del proceso asistencial y otro en el concepto de cómo generar nuevas evidencias utilizando toda la información recopilada.







El Dr. Juan Cristóbal, acompañará a un grupo, la Dra. Blanca Cantó a otro y Clara Aguiló al tercero, apoyándose en un póster por grupo, que contenga resumidamente el trabajo que hay que realizar. Esto consiste en identificar las barreras, las intervenciones y los recursos necesarios para alcanzar los objetivos, también se identificó como necesario indicar el plan de acción y las conclusiones de cada uno de los grupos. Para ello se utilizó un póster con el diagrama implementado. Para realizar esto se utilizará un tiempo de unos 45 minutos. Tras esto se compartirá los resultados de cada grupo.

Como medios para realizar el taller se utilizan *post-it* y rotuladores/bolígrafos para completarlos. Se formaron los grupos y conversaron en cada grupo completando el póster mencionado anteriormente. Pasados 45 minutos se realizó la exposición de cada uno de los resultados de los grupos. Esto viene a resumir lo que se expone a continuación en cada una de las imágenes de los pósteres. En la síntesis de la presentación de los talleres se expresan los resultados obtenidos, que pueden observarse en las imágenes anteriores.

TALLER 3: "LA IMAGEN FUNCIONAL ('PATOLÓGICA') MODIFICANDO EL SABER"



El taller lo inauguró Carlos Gallego, con la presencia de 25 personas preguntando acerca del papel que juegan los algoritmos dentro de la anatomía patológica y cómo se generan estos algoritmos de conocimiento con la imagen digital. Comentó que se buscan algoritmos que den soporte a las tareas que se desempeñan en este servicio y que, para ello, es fundamental tener en cuenta la estandarización y normalización.

Tras esta presentación, David Álvarez afirmó que el 95% de los servicios aún no están digitalizados y esto es un gran impedimento a la hora de poder hacer uso y generar conocimiento a partir de las imágenes y datos. Lo que sí es cierto es que, cada vez más, hay interés por hacer uso de conocimientos y experiencias para transformar los procesos asistenciales con las nuevas tecnologías. Acto seguido se presentó una serie de preguntas para debatir y resolver de manera conjunta:

1. La normalización de la imagen digital de anatomía patológica y la generación de datos para fabricar algoritmos

¿Cuánto de estándar son las imágenes que se obtienen de anatomía patológica?

El 95% de los servicios no están digitalizados, ¿cómo vamos a obtener datos para la generación de los algoritmos? ¿Hasta qué punto hay que seguir invirtiendo si los fabricantes no se ponen de acuerdo en los protocolos de la captura de los datos?

David Álvarez, tras el planteamiento de estas preguntas, moderó el debate entre los asistentes. Se comentó que la normalización de la imagen digital de anatomía patológica tiene que ir acotada, por lo que marca el estándar DICOM (*Digital Imaging and Communication In Medicine*). Se afirmó, por parte de los asistentes, que, en muchos casos, el estándar DICOM no está del todo aceptado como estándar de almacenamiento de los datos de anatomía patológica y que hasta hace pocos años no era prácticamente conocido. Comentaron a su vez que DICOM no está lo suficientemente maduro y que no es del todo eficiente en cuanto al almacenamiento de los datos. Esto puede ser el motivo por el que a día de hoy no se haya implementado este estándar antes. Por otro lado, se puso de manifiesto el gran volumen de datos que se genera para este servicio y que, por

suerte, la madurez de la tecnología sí permite la digitalización de todo este volumen de datos.

2. El valor de la transformación digital del Servicio de AP

¿Por qué no hay datos digitalizados? ¿Cuál es el valor que aporta esta digitalización?

Productividad del laboratorio: permite una mejora en el proceso de tareas rutinarias (organización y localización de casos, logística…)

Mejora de la precisión en el diagnóstico: la introducción de la patología digital permitirá la consolidación de la práctica y por tanto, una mejor especialización de los patólogos, permitiendo la generación de suficiente volumen para la dedicación en ciertas especialidades. De esta forma se podría llegar a un aumento en la precisión del diagnóstico. Se pueden integrar algoritmos de cuantificación y de inteligencia artificial para el soporte al diagnóstico del patólogo.

Telepatología: la digitalización permitirá extender áreas de colaboración con otras instituciones sanitarias que no tengan laboratorios de anatomía patológica y se requiera del diagnóstico de muestras. Por otro lado, permite la flexibilidad del trabajo diario del patólogo y la posibilidad de ofrecer una segunda opinión mucho más ágil con comparación de casos.

¿Qué tenemos que poner en valor para transformar digitalmente este servicio?

Lo primero que se plantea es si la tecnología permite el almacenamiento de las imágenes dentro de un coste admisible. Claramente la respuesta es que sí aunque se conoce que esta tecnología tiene un coste elevado. Los escáneres tienen más velocidad y calidad que permiten esa digitalización pero el problema surge en el momento del almacenamiento de estos datos. El coste es elevado para una tecnología que ya está madura.

Los asistentes expusieron también casos en los que en sus servicios se ha realizado esta transformación digital y han resultado tener una mayor eficiencia en el diagnóstico.

En ese servicio, se ha permitido crear subespecialidades para un análisis entre diferentes patólogos que no se encuentran en el mismo hospital. Mencionaron también que el tiempo de adaptación de los patólogos al nuevo funcionamiento del servicio no supera la semana.

El mayor valor que aporta la transformación digital, en su opinión, es ese aumento de la productividad, eficiencia y precisión. El problema es que no se puede cuantificar del mismo modo que otros tipos de mejora que se pueden dar en otros servicios. Del mismo modo, no se encuentran patólogos teniendo cada vez más y más dificultad en la contratación.

El trabajo en red de los patólogos es una configuración que permite la especialización y generar impacto en el servicio.

3. Definir el modelo sobre el cual desarrollar algoritmos.

El debate en este punto giró alrededor del almacenamiento, preparación y explotación. Del mismo modo, se planteó como usuarios de estos algoritmos, qué etapas de este desarrollo se le cede a la industria. ¿Se requerirán científicos de datos para el tratamiento de las salidas de estos algoritmos? Entre los asistentes se expuso que hay un potencial enorme con la IA. El proceso asistencial de un patólogo es un proceso mental bastante rutinario lo que permite una fácil conversión en algoritmos. Se le pueden dar herramientas al patólogo en las que se puedan apoyar. Lo que hay actualmente es una falta de datos y más aún, datos estandarizados.

Uno de los factores limitantes es el carácter propietario de los sistemas adoptados y que son los que requieren los servicios de anatomía patológica.

¿Cómo podemos generar datos cuando no los hay?

- Generación de datos sintéticos.
- Entrenamiento y reentrenamiento con los datos que se vayan teniendo. La problemática es el sesgo que puedan presentar los pocos datos que se disponen y por ende, los algoritmos que se desarrollan y se entrenan

El sesgo aparece en el momento en el que el número de muestras sea muy bajo, por ello un enfoque de implantación local quizás no sea el más adecuado. Con datos locales aparecerán

sesgos que quitan calidad y precisión a estos algoritmos.

Para evitar esa localidad se debe intentar trabajar con datos federados masivos aunque después se implementen algoritmos de manera local. Deslocalizar el dato para localizar el algoritmo.

La combinación de datos de imagen, molecular, genética, etc. constituye la gran riqueza de este servicio.

Por otro lado, es muy compleja la certificación de los algoritmos que se desarrollan. Esta complejidad tiene que ver con el coste y por ello se plantea la hibridación del ámbito académico teórico con el empresarial. Además, la complejidad aumenta cuando se habla de la certificación de algoritmos que aprenden solos.

¿Cuántos proyectos desarrollados han llegado a la implantación? La inteligencia artificial tiene un gran potencial para aplicarlo en salud y se disponen de los dos grandes pilares: datos y profesionales que sepan analizar esos datos. El problema es que la IA pone de manifiesto la gran carencia del sistema en cuanto a innovar e incorporar las soluciones que se desarrollan.

4. Integración de los algoritmos en los procesos asistenciales y estación de trabajo del patólogo.

Uno de los factores que frena la implantación de estos algoritmos es la integración y con el proceso de trabajo con el equipo de AP. Lo ideal es que el algoritmo incluyera esa ayuda en la misma imagen y que apoyara la redacción de los informes. La integración que conlleva es difícil en el momento en que se debe incluir en los sistemas de salud ya existentes. Además requiere de una adaptación de las herramientas en el proceso y estación de trabajo del equipo de anatomía patológica.

Reflexiones generales:

Para terminar y concluir el taller, los coordinadores, con el apoyo de los asistentes, plantearon una serie de reflexiones generales.

¿Con qué interés afronta la empresa el desarrollo y comercialización de estos algoritmos ?

Hay interés de la industria en el momento que hay necesidad y demanda. Es un momento en el que tanto la industria como la demanda van a confluir. Del mismo modo, son conscientes tanto de las necesidades y requerimientos que hacen hospitales así como que en muchos casos, el servicio no dispone de equipos que permitan esa transformación digital. Plantean que muchas veces no es consciente del alto impacto que puede generar este tipo de cambios en la metodología de trabajo del servicio de anatomía patológica.

Las empresas creen que se pueden aportar soluciones y más ahora que se disponen de fondos para poder financiar este tipo de tecnologías. La filosofía de estos fondos es la creación de un tejido empresarial digital que incluya la inteligencia artificial en sus líneas de negocio.

TALLER 4: "LA IMAGEN FUNCIONAL ('RADIOLÓGICA') MODIFICANDO LOS PROCESOS ASISTENCIALES"

Los asistentes al taller se dividieron en cuatro grupos para abordar las distintas cuestiones planteadas:

GRUPO 1

El tema a tratar y discutir en este grupo fueron los retos en la gestión de la accesibilidad de los pacientes a estos sistemas

Abarcaron el tema de la sostenibilidad, considerando que hay muchos factores que influyen.

GRUPO 2

El tema a tratar y discutir en este grupo fueron los retos del tratamiento de las imágenes, compartición e interoperabilidad. Los participantes se basaron para sus explicaciones en el caso del Servicio Andaluz de Salud, donde la parte de imagen y PACs está muy centralizado. Respecto a DICOM, no encuentran problema con el tema de la estandarización y lo consideran resuelto con las herramientas que ya aportan las empresas.



Destacaron que es importante hacer un inventario de las herramientas y los equipos que tienen, que puedan ser integrables, pero no ven en eso un problema ya que sí pueden integrarse. Comentaron el tema del dato, desde SERMAS hablan de centralizar la parte de infraestructura y en el SAS ya lo han hecho, pero lo ven más un tema estratégico de la cada comunidad autónoma. Ponen más énfasis en el dato informado que en la propia imagen y proponen que los radiólogos trabajen no solo en el centro sino que puedan informar de esas imágenes una vez estén distribuidas y aprovechar así mejor los recursos. Consideran que es necesario involucrar a atención primaria en estos procesos asistenciales, aprovechar este prueba de retinografía que ya ofrece el diagnóstico para que la puerta sea la de atención primaria y no la de atención especializada, aprovechando así los recursos de Primaria para hacer los cribados y no saturar a la Especializada.

Muestran desacuerdo en la compartición de fotos de imágenes por parte de los pacientes, consideran que estos deben ser quienes reciban la información de las imágenes y mantengan una participación activa con seguimiento del diagnóstico, pero no ven claro que participen proveyendo imágenes. Respecto al software de postprocesado consideran que ya hay muchas empresas para ello, pero identifican que hay mucha dependencia del fabricante y en los pliegos habría que indicar que el fabricante cumpliera con las cuestiones planteadas.

GRUPO 3

Abordaron los retos de la Integración de las imágenes con las historia clínicas y con la IA a nivel de cada comunidad. Los participantes se basaron para sus explicaciones en el caso de la Comunidad de Castilla-La Mancha, donde hay 1.600 centros asistenciales, y las integraciones son dependientes del caso de uso y del sistema de información, lo que conduce a un gasto de inversión, aproximadamente en torno al 30% se destina a ello.

¿Cómo se podría realizar esta integración continua de manera sostenible? Consideran que a medio plazo hay que hacer que todas las aplicaciones hablen el mismo idioma, el tema del arquetipo tiene que ser un medio, no un fin, que todas las aplicaciones lean y hablen el mismo idioma resolvería el tema de su integración y ese sería el objetivo final.

Presentaron la idea de anillo de anatomía patológica federado, aprovechando una infraestructura para adquirir escáneres y crear sistemas para que entre Castilla-La Mancha, Madrid y otras comunidades se cree una red de patólogos que comparta información y atraiga talento.



GRUPO 4

El tema a discutir giró en torno a los retos en la organización de los procesos asistenciales dentro de los centros sanitarios. Comenzaron debatiendo aspectos relacionados con el almacenamiento del dato, ¿dónde debería alojarse? Respecto al cloud consideraron que usando la lógica y la evidencia es una infraestructura segura para alojar datos de acorde a la RGPD, y fiable para asegurar su privacidad, previendo que con el tiempo se tendrá mejor concepción en las consejerías y aceptarán esta infraestructura. En su opinión, debe existir un repositorio centralizado a nivel regional donde alojar todas la imágenes, su desarrollo podría ser incremental, desde pilotos sencillos que no abordasen preguntas muy complejas, como por ejemplo el reconocimiento de presencia/ausencia de tumores e ir incrementando poco a poco la complejidad y avanzar en este CDSS, dichos pilotos iniciales deben ser fáciles de usar. Comentaron que la cuestión más debatida ha sido el proceso de validación de los mismos, identificando que dicha validación debe realizarse tanto con datos propios como con datos de terceros, pero actualmente no existen protocolos y certificaciones claras de cómo tiene que ser el comportamiento de esta IA para aplicarlo a los pacientes. También señalaron que debe haber una reevaluación, para adaptarse a los cambios que aparecen en los ambientes, un ejemplo de ello son las oleadas del covid-19.

CONCLUSIONES:

Grupo 1: sostenibilidad.

Grupo 2: estandarización, proyecto basado en estándares y en estrategia.

Grupo 3: no está de acuerdo con la perspectiva que han mostrado, ya que la solución que plantean es porque el desarrollo es propio, evidentemente no es comparable si se quiere integrar con soluciones propietarias de empresas.

Grupo 4: proyecto pequeño pensado con un alcance limitado, algo centralizado, entorno controlado, para que tenga garantías y en futuro que pueda ser escalable.

Como reflexión para elaborar un proyecto multidisciplinar se debe cumplir con la siguiente premisa: integración, arquetipo e interoperabilidad. Consideraron que este tipo de jornadas y talleres con perfiles tan distintos es idóneo para compartir puntos de vistas y enfocarse en conclusiones.

TALLER 5: "DIABETES INSULÍN DEPENDIENTE CON IOT"

Estuvo centrado en evaluar el impacto que tiene la tecnología en el rol de los pacientes y de los profesionales sanitarios en el caso del tratamiento de la diabetes. El primer punto a destacar fue la espontánea participación de una persona que estaba cubriendo desde una agencia de comunicación nuestro taller. Espontáneamente ha venido a agradecernos el trabajo, porque ella ha vivido en primera persona cómo su padre, que era diabético, vivió el efecto de la monitorización de los sensores y de la monitorización de la glucosa, y de cómo este impactó y cambió la vida de su padre y la de todos sus cuidadores. Emocionó a los presentes cuando explicó su testimonio, por lo que se le invitó a que lo explicara y compartiera con el resto de la audiencia, lo que fue francamente muy real y satisfactorio.

El taller intentó dar una versión global de todo lo que implica la gestión de la diabetes, todos los equipos que se están implicando y los diferentes datos que se están generando, cómo se trabaja con diferentes dispositivos como bombas de insulina, sensores, glucómetros, y que además todas estas tecnologías están cerradas. A esta problemática se suma que cada paciente puede tener uno, dos o tres tecnologías diferentes que hay que gestionar, que integrar en la plataforma. Para ello se explicó el modelo que desde el ICS están desarrollando.. Más tarde se dividió a los participantes en cuatro grupos, en el que cada cual representaba la visión de un grupo diferente implicado en el proceso, y cuáles serían sus inquietudes y aportaciones al respecto, para al final detallar las conclusiones que sacó cada grupo.

Visión del profesional sanitario

- Seguridad y fiabilidad asistencial.
- Debe estar integrada con la historia clínica electrónica.
- La tecnología debe ser usable, accesible, que fomente la adherencia al tratamiento y reduzca la estigmatización del paciente.
- Evidencia científica de la mejora de calidad de vida del paciente.
- Uso de la inteligencia artificial para mejorar el tratamiento.
- Mejora del seguimiento del paciente al hacerse continuamente de forma automática.
- Adherencia al tratamiento por parte del paciente al ser automático.
- Ahorro en consultas/costes de pacientes, menos complicaciones y más capacidad para atender a otros pacientes y seguimiento más ágil.
- Requiere gestión del cambio.

Visión del gestor

- ¿Qué elementos son los más importantes que influyen en la toma de decisiones para incorporar una nueva tecnología? ¿Cuánto me va a costar?/ ¿Cuánto me voy a ahorrar?
- ¿Tiene la tecnología la solidez científica suficiente como para adoptarla?¿Qué población podrá beneficiarse?
- La seguridad del paciente, ¿dispositivos seguros?, ¿infraestructuras seguras? ¿Programa seguro? ¿Sistema de información, seguro?





- El cumplimiento legal (RGPD y ENS) ¿Son tecnologías respetuosas con los derechos de los pacientes?,¿Son sistemas ciberseguros?
- ¿Podremos integrar estos sistemas en nuestras HCE? No, sin integración.
- Gobernanza del dato. ¿Serán capaces estas tecnologías de enviar la información pertinente y adecuada adaptada a cada uno de los colectivos que la consumen? (pacientes, sanitarios, gestores).
- ¿Cómo impactan estas tecnologías en nuestros recursos? ¿Nuestros profesionales tendrán que trabajar más?¿Dispondremos de los expertos necesarios para su implantación y despliegue?

En resumen, concluyeron que aporta calidad de vida al paciente y su familia y cuidadores, pero también puede suponer un ahorro de costes indirectos al evitar reingresos y otras enfermedades secundarias al mejorar la salud del paciente y la mejora en la prevención de la enfermedad.

Visión del paciente

¿Qué elementos son los más importantes que influyen en la implementación de una nueva tecnología?

- Disminución en el número de punciones capilares que necesita el paciente en su control diario.
- Educación diabetológica más completa derivada de la prescripción de este tipo de sensores.
- Las funcionalidad de alarma que es capaz de generar el dispositivo (aumento de seguridad en el control).
- Compromiso y nuevos modelos de seguimiento del paciente por parte del sistema sanitario derivado de la estrategia del sistema público de salud.
- Mejora en la calidad de vida sobre todo en momentos críticos del desarrollo de la persona: juventud. Ayuda a normalizar la enfermedad y permite mantener una vida social menos dirigida por la enfermedad.

¿Qué es lo que aporta valor en la implantación de este tipo de tecnologías, valor para el usuario-paciente, valor para el profesional-prescriptor, valor para el gestor-sistema sanitario?

- Mejora en la calidad de vida como complemento al control (mejor evolución de la enfermedad y disminución de las desestabilizaciones o en la aparición de patologías subyacentes).

Visión del profesional TI

La visión del técnico del sistema de salud fue realizada por ellos mismos y presentadas las siguientes dudas y preocupaciones principales.

- La integración e interconexión de los diferentes sistemas a través de los estándares.
- La necesidad de generar sistemas de autenticación únicos, para una correcta extracción de datos de cada paciente en cada plataforma.

TALLER 6: "RESISTENCIA A ANTIMICROBIANOS"

El taller se dividió en tres bloques para poder transmitir la idea de por qué es necesaria la tecnología de la información en todos los niveles asistenciales y muchos ámbitos. ¿Cómo pueden las TICs ayudar a preservar la eficacia de los antibióticos?

La bacterias tienen tres características muy sencillas pero importantes de recalcar:

1. Son muy abundantes.

2. Están en todas partes.

3. Viven en nosotros.

Para demostrar lo sencillo que es transmitir una bacteria y que están en todos lados explicaron la siguiente anécdota: lo normal es que las 80 millones de bacterias que se transmiten en un beso (de más de 10 segundos) no sean perjudiciales para nosotros. Viven con nosotros y son muy beneficiosas. Otro ejemplo, en un gramo de contenido intestinal hay más bacterias que seres humanos en la superficie de la Tierra. Es decir, el ser humano cree que es el ser vivo dominante en toda la Tierra, pero la realidad es que son las bacterias las que dominan la Tierra porque tienen mucha capacidad de sobrevivir, que es la idea que quieren transmitir en este taller.

Mostraron una gráfica donde se observa cómo ha ido evolucionando el crecimiento de la población en los distintos siglos. En el único momento de la historia en el que ha bajado el crecimiento de la población fue entre los años 1.400 y 1.500. La razón fue por la peste. La peste produjo en ese año entre 75 y 200 millones de muertes. Lapeste es una bacteria y un clon de esta bacteria empezó a multiplicarse y transmitirse de manera descontrolada y fue capaz de reducir la población en una cifra muy significativa. También se pudo observar en la gráfica que, sin tener en cuenta los años de decrecimiento mencionado anteriormente, ha habido un crecimiento de la población más o menos ordenado. Pero, a partir de esa fecha, la población mundial crece exponencialmente, coincidiendo con la práctica de la medicina moderna tal cual la conocemos hoy. Avances en la cirugía, en los trasplantes de órganos, la quimioterapia... Todo debido en parte a los antibióticos que combaten las infecciones en pacientes inmunodeprimidos, en pacientes oncológicos, en la profilaxis de las cirugías... La esperanza de vida en la humanidad ha aumentado muchísimo al poder combatir estas infecciones, lo que ha hecho que desequilibremos el ecosistema que ha desajustado las cosas.

Hemos vivido una época dorada, donde desde los años 40 hasta finales del siglo XX ha habido mucha aparición de antibióticos. Fue la aparición de una línea terapéutica interesante para la industria farmacéutica. Hubo esa necesidad, los antibióticos eran extraordinariamente eficaces y dejaron de tener interés comercial. Por la competencia o porque perdían patentes. Vivimos ahora en un momento en el que esto no es atractivo para la industria farmacéutica, no se desarrollan nuevos antibióticos y los que se desarrollan suelen pertenecer a muchas de las familias que ya existen. Tarde o temprano crean resistencia. Muestran una representación gráfica en la que se observa el momento en el que aparecen los antibióticos frente a cuando aparecen las primeras evidencias de un mecanismo de resistencia hacia estos mismos antibióticos a lo largo de una línea temporal. El periodo de tiempo que transcurre entre estos dos sucesos es relativamente corto. Las bacterias tienen la capacidad de transferir los mecanismos de resistencia al medio ambiente y a otras bacterias fácilmente. Han sido capaces de sobrevivir 4.000 millones de años. Es difícil que le ganemos la batalla a las bacterias y nos está costando mucho. Prueba de ello es que existen bacterias que son resistentes a casi todos los antibióticos o a todos los antibióticos. En el ámbito clínico hay brotes que causan una elevada mortalidad y que es muy difícil de manejar para los infectólogos.

El taller se organizó empezando por Primaria, pasando por la vigilancia epidemiológica y terminando por el manejo complejo de las infecciones. Se debatió cómo pueden las TICs ayudar a combatir la resistencia de las bacterias a los antibióticos.

BLOQUE 1

La atención primaria "la trinchera" es el punto de entrada del paciente en el sistema sanitario,

el primer contacto. En atención primaria hay una responsabilidad muy grande. El 90% de las prescripciones de antibióticos se realizan en primaria. Para poder preservar los antibióticos se debe prescribir de manera correcta. Cuando tratamos al organismo con un antibiótico, este no solo ataca a la bacteria causante de la enfermedad, sino a toda la flora provocando una aceleración de la evolución natural. Se debe elegir bien el tratamiento.

Caso:

Juan, un señor de 63 años que está prejubilado, va al centro de salud porque tiene un dolor de garganta desde hace dos días y ha tenido fiebre en las últimas 24 horas. Se observa que tiene placas pultáceas. Es alérgico a la penicilina y es hipertenso. Juan cuida de vez en cuando de sus nietos desde que está jubilado. Su nieta, escolarizada de tres años, presenta el mismo cuadro durante la semana. Juan sale de crucero en dos semanas. ¿Cómo pueden ayudar las TICs a orientar el diagnóstico y el tratamiento?

BLOQUE 2

No cabe duda de que la resistencia a los antibióticos es un problema transversal. No solo afecta al ámbito sanitario sino también al contexto geográfico. Es un problema de los servicios de salud a nivel regional, pero también es un problema nacional y europeo internacional. Dentro de la red pública de asistencia sanitaria tenemos los centros públicos y los centros concertados a los que se derivan cierta actividad de la asistencia pública. Y si somos ambiciosos, la vigilancia y control de bacterias multirresistentes requiere una comunicación con la red privada.

Caso:

Juan cumple correctamente con su tratamiento antibiótico. Se recupera y, finalmente, coge el barco que lo lleva de crucero por el mediterráneo. Juan vuelve a enfermar y acude al médico del barco. El médico lo deriva a un hospital en Atenas, Grecia. Tras 15 días de ingreso hospitalario y tratamiento antibiótico, es trasladado a su hospital de referencia, en Canarias. Juan ingresa en una habitación en la que ya había otro paciente ingresado. Como ingresa en una planta en la que se hace vigilancia activa, es decir, que se hace una búsqueda activa de los microorganismos multi-resistentes en todos los pacientes que ingresan en esta área de hospitalización, se le toman muestras. El laboratorio informa sobre un crecimiento de enterococo resistente a la vancomicina, un microorganismo muy inusual en nuestro medio pero muy frecuente en Grecia. En este punto, se revisa el cribado del compañero de habitación, que resulta ser positivo. El microorganismo se ha transmitido al compañero con el que solo había compartido habitación unas 48 horas, el tiempo que tardó el resultado del cultivo. Se decide hacer un cribado a toda la planta y aparecen siete casos más. Se declara un brote por enterococo resistente a la vancomicina y se toman las medidas adecuadas para su control. ¿Qué habría pasado si Juan hubiera ingresado en una planta en la que no se hace vigilancia activa, y en la que a pesar de que hubiese sido trasladado desde otro hospital, en Grecia, no se activara ninguna alarma? ¿Qué habría pasado si cualquiera de los contactos de Juan hubiera sido dado de alta a un centro sociosanitario sin haber identificado la colonización por este microorganismo multirresistente? La pregunta que se hace a los asistentes es: ¿Cómo pueden ayudar las TICs a la vigilancia y control de los microorganismos multirresistentes?

BLOQUE 3

Cuando un paciente tiene una infección compleja, se requiere un manejo de la infección que no suele ser el habitual. Requiere una serie de medidas de aislamiento y que los médicos especialistas en el manejo de enfermedades infecciosas identifiquen al paciente. Si esto se escala a todas las plantas y servicios del hospital, el infectólogo tiene relativas dificultades para identificar a sus pacientes. En la teoría, esto se puede solucionar gracias a los equipos PROA, Programas de Optimización del uso de Antimicrobianos, equipos multidisciplinares donde el especialista en enfermedades infecciosas, un farmacéutico y un microbiólogo trabajan diariamente para identificar a esos pacientes con infecciones complejas. La realidad es que en los hospitales hay muchos pacientes. ¿Cómo pueden ser capaces estos equipos

PROA de identificar a pacientes con infecciones complejas? La pregunta que se hace a los asistentes es: ¿Cómo pueden ayudar las TICs a los equipos PROA a hacer su trabajo?

CONCLUSIONES DEL DEBATE

- En la Atención Primaria: las TICs nos pueden fabricar herramientas de ayuda a la decisión clínica con la integración de todos los datos. Accesibilidad a los datos de microbiología, lo que ayudaría al médico a decidir cual es el mejor antibiótico. Incorporar los sistemas de ayuda a la prescripción. Establecer sistemas de alerta. Seguimiento telefónico o sistema de seguimiento. Accesibilidad a test diagnósticos rápidos tanto de muestra de micro como de sangre. Cuando se dispense un antibiótico, exista una recomendación específica de devolver la parte no consumida. Normalizar, los sistemas no acaban de hablar todos el mismo idioma.
- En la vigilancia y control de los microorganismos multirresistentes: Sistema de integración de información, no solo de la microbiología sino todos los viajes de un paciente sin que esto atente a su derecho a la intimidad, pero si viene de un país endémico algún sistema tendría que ser capaz de avisarlo. Un sistema capaz de detectar cuales son los contactos que ha tenido dentro del hospital. Interoperabilidad de los sistemas de vigilancia. Vigilancia proactiva, datos integrados que sirvan a la salud pública. Diseño de datos normalizado de una parte no normalizada, como es el domicilio del paciente, donde trabaja, con quién convive, para poder crear alertas. Considerar la posibilidad, con el permiso del paciente con diagnósticos muy específicos y controlados, utilizar la información de geolocalización de nuestros móviles. Vigilancia transfronteriza.
- En la atención hospitalaria: toda la información de la que dispone un hospital debe ayudar a los equipos PROA a facilitar su trabajo. Los *webflows* tienen que funcionar. Las historias clínicas tienen una información muy interesante y de mucho valor, por lo que se debería de disponer de herramientas, como es el procesado de lenguaje natural, que la extraigan y la integren con otros sistemas informáticos.

PLENARIO 2.1: "INTEROPERABILIDAD SEMÁNTICA. CODIFICACIÓN"



Tomó la palabra David Luquin. Bajo su punto de vista, durante este plenario se analiza la interacción entre dos conceptos clave en el sistema de salud: Entendimiento y Pacientes.

Miguel Ángel Montero introdujo a continuación el concepto de interoperabilidad semántica como fundamento del entendimiento. El ponente comentó que, a día de hoy, aparecen proyec-



tos, iniciativas y necesidades donde hace falta interoperar.

¿Qué se necesita para la interoperabilidad? ¿Cómo comunicar un significado clínico?

Javier Gorricho reflexionó sobre los resultados obtenidos en la encuesta realizada a los participantes de las jornadas.

Entre las opciones de las preguntas que se hicieron, Javier Gorricho comentó que las acciones valoradas como prioritarias son la normalización de las terminologías y asegurar un modelo común de datos, seguido de una mejora de la gobernanza y coherencia.

Hay que tener en cuenta que esta pregunta se realiza sin mencionar otros factores significativos como son la financiación y los recursos humanos.

Expuso la necesidad de la gobernanza para hacer frente a la organización y a la evolución de este campo de estudio. Dentro de la coherencia se encuentra también la calidad de los datos. Si los datos no son de calidad, no se puede obtener un resultado de calidad a través de los algoritmos que se desarrollan. El reto que se plantea es la garantía de la calidad de estos datos.

Por otro lado, aparecen otros conceptos como el arquetipado y la codificación donde el reto principal que aparece es la evolución del campo de estudio de la ómica. Se expone también que el modelo común de datos junto con el tratamiento acorde a los principios FAIR es imprescindible para las entidades que hacen un uso primario y secundario de los datos.

Por último, el ponente afirmó que la llegada de la pandemia ha puesto de

manifiesto y ha provocado esa interoperabilidad de comunicar de la misma manera lo que cada uno vive en su contexto.

Tomó la palabra de nuevo Miguel Ángel Montero, centrándose en el concepto de la interoperabilidad y matizando que esta no significa trasladar información de un sistema a otro sino que se centra más en que la información sea comprensible entre diferentes sistemas.

Ante la pregunta que plantea el conferenciante sobre si se le pediría a las diferentes organizaciones y entidades que pongan sus esfuerzos y recursos en la interoperabilidad, tomó la palabra Carlos Luis Parra. Afirmó que se habla con cierta trivialidad de la aplicación real de los principios FAIR sin conocer realmente

el esfuerzo que conlleva esta aplicación. Para ello, es necesaria una gran metadatación así como acuerdos y consensos entre expertos en los determinados dominios.

Después, Miguel Ángel Montero invitó a los asistentes a la reflexión sobre si realmente está en las agendas de las diferentes instituciones, organizaciones y entidades trabajar hacia la interoperabilidad.

Javier Gorricho reflexionó acerca de la importancia del trabajo conjunto y la dificultad que plantea. Mencionó, además, que Europa tiene claro que en este ámbito va muy tarde y por ello se ha puesto las pilas en avanzar hacia esta interoperabilidad.

PLENARIO 2.2: "INCREMENTAR LA AUTONOMÍA Y CAPACIDAD DE DECISIÓN DE PACIENTES"

David Luquin presentó este plenario e introdujo a los conferenciantes, Santiago García y Juan Fernández, que hablaron sobre incrementar la autonomía y la capacidad de decisión de pacientes.

Según Santiago García, quieren una transformación digital con el propósito de mejorar la percepción del usuario del sistema sanitario y la comunicación con los pacientes. Una empresa como Salesforce es absolutamente especialista en la atención al cliente y un referente en el mercado privado que tiene una aproximación al mundo sanitario muy interesante. Hay un hecho, cuando crearon la dirección general, y es que "todos los pacientes tienen un espacio con datos ilimitados en sus manos", y también los cuidadores. Y el sistema sanitario tiene que responder en este nuevo campo de juego, que es un campo multicanal, pues tiene muchas posibilidades, desde la voz, los chats… Y por otro lado tenemos un sistema sanitario extremadamente complejo. Entonces necesitamos para poder dar ese salto desde esa complejidad a la facilidad de uso una capa de abstracción que permita combinar toda esa información, poder extraer los datos, mapearlos y convertirlos y poder construir servicios digitales integrales para el usuario basados en microservicios de todas esas fuentes de datos. Además, quieren que nuestro sistema sanitario sea mucho más predictivo porque saben que tenemos una población envejecida, una población pluripatológica, crónicos, que son los que generan el mayor importe del gasto sanitario, y quieren adelantarse a lo que les pasa. Por otro lado, tenemos una historia clínica actual que es prácticamente un repositorio forense de lo que pasa en la consulta, pero no le sacamos el partido que podríamos sacarle para la toma de decisiones. Un factor más, gracias al *smartphone* y otros dispositivos podemos de manera ubicua medir lo que pasa con esos pacientes entre consulta y consulta. Podemos jugar con esos datos dentro del proceso clínico. Todos estos factores nos permiten dar pasos hacia un modelo sanitario basado en el valor y en la percepción del usuario. Puede permitir la incorporación de innovaciones terapéuticas de una manera mucho más ágil.

Mostraron los resultados de la encuesta en la que le preguntaba a los asistentes a las jornadas cómo creían ellos que se puede aumentar las corresponsabilidad de los pacientes eligiendo entre diferentes acciones prioritarias en 2022-2023. La respuesta más votada, con un 21,02% de los votos, fue "ofreciendo una comunicación continuada y personalizada, con itinerarios dinámicos a medida".

Para mostrar todas estas propuestas de valor, Santiago García y Juan Fernández prepararon a continuación un caso práctico. Juan Fernández contó la historia de la familia García. Antonio tiene 42 años, trabaja como gestor comercial, práctica ejercicio moderado y posee un ligero sobrepeso. Carmen tiene 45 años, es dependiente, no encuentra tiempo para realizar deporte pero vigila su dieta. Tienen dos hijos. David, de 14 años, que fue diagnosticado con Diabetes tipo II cuando tenía 10 años, y Laura de 12 años. Ellos quieren tomar un papel más proactivo en la gestión de su salud. ¿Cómo hacerlo? Se puede construir un perfil para cada uno de los miembros de la familia García. Con ese perfil lo que se puede es ofrecer personalización a la hora de gestionar los

servicios de salud y la asistencia sanitaria que se le presta a los García.

Antonio, ha visto que su servicio de salud le ofrece un programa de vida saludable y cómo mantenerse en forma a partir de los 40 años. Con este programa, Antonio está recibiendo diferentes consejos de salud de cómo mantenerse en forma y cómo hacer ejercicio con cuidado, cómo mantener una alimentación saludable, etc. Y ese itinerario va reaccionando en función de cómo va el respondiendo. Se trata de promoción de hábitos de vida saludables de una manera personalizada para cada ciudadano y en concreto para Antonio. Antonio se lesiona mientras practicaba deporte y tiene que acudir a urgencias. Antes de ir a urgencias, rellena un formulario de evaluación muy sencillo y su servicio de salud le indica todos los centros de salud que están disponibles para atenderle. Además, también le indican los tiempos de espera en cada uno de los centros. Se trata de una información muy útil para optimizar el tiempo del paciente y a su vez ayuda a la gestión de los recursos del sistema. En urgencias, Antonio es derivado al traumatólogo, el cual pide una prueba (resonancia magnética). Cuando sale, él puede gestionar su cita de una manera totalmente virtual sin hacer cola y gestionando de manera *online*. También se puede gestionar todo lo que viene después de solicitar esa cita, como recordatorios, sugerencia de aparcamiento, entrada sin pasar por mostrador, firma de consentimientos, encuestas post-cita, enlaces a visita de seguimiento, visitas virtuales, etc. Con el uso de las tecnologías se facilita todo lo que es el itinerario del paciente y se contribuye a un uso responsable de los medios.

Carmen sabe que su cuerpo, dentro de unos años, va a experimentar unos cambios y quiere información con tiempo. Quiere aprender y poder compartir experiencias con otras mujeres de su edad. Al comentarlo con su ginecóloga en una revisión periódica, le hace participar en una comunidad, salud de la mujer, donde tiene acceso a foros, a información a compartir experiencias, a diferentes actividades dentro de la comunidad, etc. También tiene acceso dentro de su portal de salud a un plan asistencial que ella comparte con su ginecólogo, con su médico de cabecera, con su enfermera de cabecera, y que al final contiene toda la información para la gestión proactiva de su salud. Visitas periódicas, programas de cribado, contenidos formativos, autoevaluaciones ante ciertas preocupaciones, etc. Además tiene la posibilidad a través de ese portal de, ante una consulta que no es urgente, poder realizar y que en unos días te hayan podido responder. Esto permite que la gestión de tu salud pase de ser episódica a que sea una interacción completamente continuada basada en el intercambio de información y acceso a información transparente y veraz, y poder tener esa corresponsabilidad.

David padece una diabetes que puede controlarse con dieta y ejercicio. Pero está en una edad complicada, empezando la adolescencia. Ha tenido un par de sustos y su endocrino cree que hay que reforzar ciertos hábitos conductuales. Para eso, le indica formación por un lado. Y por el otro, un sistema de monitorización continua para ayudar a tener datos. También le asigna un gestor de casos. Al final David tiene acceso a través de su portal a las diferentes formaciones, pero con el sistema de monitorización está enviando información de manera continuada durante el tiempo que se quiere que dure esa intervención para reforzar ese cambio conductual. Durante todo ese tiempo el gestor de casos recibe información y puede hacer un análisis de las tendencias. Y en las diferentes visitas periódicas que tiene con David y sus padres pueden reforzar cambios y proporcionar ciertos consejos. Contribuir a una educación continuada para la gestión de la salud.

Estos son ejemplos de formas en las que se puede fomentar esa corresponsabilidad y autonomía de los pacientes. En cómo se puede trabajar en equipo en base a una comunicación y una atención completamente personalizada. En cómo hoy disponemos de muchos datos en diferentes sistemas de información y también podemos disponer de esa capa que unifique toda esa información, y a partir de ahí poder prestar esos servicios completamente personalizados. Y las tecnologías están disponibles.

PLENARIO 3.1: "EQUIDAD "CUANDO ES URGENTE" EN SALUD CARDIOVASCULAR"

Moderó el plenario Manuel Escudero, subdirector de Tecnologías de la Información del Sistema Murciano de Salud.

Cómo ayudan los datos a salud vascular

Modoaldo Garrido, gerente, señaló como objetivo fundamental luchar de manera sostenida contra lo que podríamos denominar inercia inmovilista en la organización de los sistemas de salud. Sin disponer de información fiable en tiempo real nada de esto se puede hacer. Los elementos tic son indispensables para conocer cómo evoluciona la calidad y la cantidad de vida del paciente atendido a partir de la atención prestada, y a partir de ahí como lo estamos haciendo con nuestro paciente en concreto. Qué será de él en primer lugar, de su médico de familia, de su enfermedad, de su médico de atención primaria, de sus especialistas médicos, enfermeras y otros de nuestros servicios de nuestro centro u hospital. No solo la implantación de la historia clínica sociosanitaria se ha convertido en una proridad, si no también la de incorporar la gestión del proceso asistencial a la historia clínica, los datos que emanan de la utilización de otros dispositivos que hemos agrupado bajo el paraguas de lo que se ha venido a denominar dispositivos IoT. La calidad de nuestros profesionales, el trabajo en equipo y su motivación, resultan fundamentales y a tener en cuenta. Los cambios los realizan las personas y muchas veces, en la mayoría, el nivel de la microgestión es el depositario del conocimiento. Los planes se elaboran con su ayuda, los elabora finalmente la macrogestión, pero deben de ser testeados por los profesionales y corregido por los gestores. Por lo tanto nos queda alinear las instrucciones del nivel de la Macro con la micro, así como facilitar recursos dentro de lo posible, motivar y mantener viva la llama del cambio organizacional como elemento clave a incorporar en el proceso de mejora continua.

Rafael Vidal, cardiólogo, comenzó planteándose qué es la equidad en medicina cardiovascular. Pues en 2014 se publica en el país una noticia sobre la mortalidad del infarto en España, en esos momentos solo había nueve autonomías con un sistema de red de infarto. Probablemente no tener una red de infarto disminuye la equidad y, de hecho, aquí se demuestra en un artículo que se publicó este año que es un registro que se hizo desde la sociedad española cardiología de las redes de infarto, ya tenemos 17 redes de infarto, y tenemos datos de si eso implicó o no una mejora en la mortalidad. Se ha estudiado cómo se atiende un infarto, el tiempo, si hacemos diagnósticos buenos o malos, y otras muchas variables que miden la calidad de la asistencia cardiológica. El resultado es que se ha bajado dos puntos la tasa de mortalidad, por lo que parece que estas redes están funcionando. Se observa que hay una gran necesidad de estandarizar, e implementar las guías clínicas por igual en todos los sistemas, así como de llegar a los objetivos que estas plantean como pueden ser los análisis en las semanas siguientes a los episodios, cosa que actualmente pocos centros son capaces de garantizar. En el ámbito de la mejora, un ejemplo es el proyecto Anjana, promovido por ANGEM en el que participa la SEIS. Una colaboración entre la industria, cardiólogos y la SEIS para buscar qué elementos pueden tener mejora. Se buscaba principalmente analizar qué problemas hay, qué necesidades puede aportar las TICs en el proceso, como medirlo, y al final, cómo aplicarlo.

Conclusiones del Proyecto Anjana

- Existen diversas oportunidades de mejora relacionadas con las TIC a lo largo de la ruta del paciente SCA.
- Hay un alto grado de consenso entre cardiólogos y tecnólogos respecto a la necesidad de innovación e implementación de soluciones TIC para optimizar la ruta del paciente cardiovascular.
- Aquellas soluciones TIC que mejoran la asistencia al paciente en los momentos iniciales tras el evento cardiovascular (diagnóstico, hospitalización) son consideradas de mayor impacto.
- Las prioridades de innovación buscan estandarizar y homogeneizar el proceso asistencial y el seguimiento de los factores de riesgo CV, y se consideran oportunidades a corto plazo debido a su alta necesidad y bajo grado de desarrollo actual.
- Para conseguir la implementación de mejoras TIC es importante superar las barreras identi-

ficadas fomentando la creación de regulaciones nuevas y la implementación de las guías ya existentes.

- El Proyecto Anjana pone de manifiesto la capacidad de colaboración entre cardiólogos y tecnólogos para mejorar el cuidado de pacientes con enfermedad cardiovascular.

Javier Lozano, representando a la Industria, señaló que en España la primera causa de muerte son las complicaciones cardiovasculares; 120.000 personas mueren cada año. 330 personas hoy morirán por casos cardiovasculares, con lo cual debería ser un problema de salud pública y, por lo tanto, todos los que nos dedicamos a la gestión sanitaria deberíamos de poner el foco por esa mortalidad del 10% de prevalencia en España. Consideró que no hay equidad sanitaria en España, aquí se aprueba un 50% de los fármacos que se aprueban en Europa y además tardan más tiempo en ser aprobados, lo que evita un acceso, por lo que evita un acceso universal a los fármacos. Actualmente, la industria biotecnológica tiene capacidad para la fabricación del fármaco que queramos, es decir, somos capaces de fabricar anticuerpos monoclonales, anticuerpos mono específicos, proteínas de fusión anticuerpos, etc. Pero es que además tenemos la genética y la ómica, con la que somos capaces de reconocer la diana terapéutica y la forma de abordar la patología. Encontramos un problema al notar cómo las autoridades reguladoras con las autoridades financieras están cada vez más distantes, por lo tanto, no va a ser viable la financiación de todo lo que viene en Innovación tecnológica en fármacos. Entonces nos encontramos con que no hay equidad, pero si hay una urgencia, deberíamos trabajar todos los actores juntos. Además, nos encontramos que el dato nos va a poner al paciente en contra, porque en el momento que esté democratizado, el paciente estará empoderado, si los actores sanitarios no nos ponemos de acuerdo la población nos lo pondrá tarde o temprano.

PLENARIO 3.2: "IMAGEN Y DIAGNÓSTICO: FORMA Y FUNCIÓN"

David de Mena comenzó hablando del cometido para realizar su presentación hablando de la relación entre la imagen y el diagnóstico. Se presenta indicando que viene de la empresa Leica Biosystem y que se dedican fundamentalmente a anatomía patológica digital.

Entrando en materia, contó que hay un momento en el diagnóstico de cáncer que puede ser de los más terroríficos para el paciente, según su punto de vista, y es el momento en el que se ha hecho la biopsia pero aún el paciente no tiene el resultado, positivo ni negativo. Ese tiempo, semana, mes, es un tiempo en el que el paciente tiene angustia, miedo, ansiedad, lo pasa mal. Para esto, desde Leica han pensado en una iniciativa que se llama Visión24. Se centran en el cáncer por la importancia de la enfermedad, mortalidad, incidencia, etc. El objetivo es disponer del diagnóstico en 24 horas. Hasta ahí es donde se quiere llegar y para ello hay tres elementos claves. En 24 horas no estamos ahí, no lo sabemos todavía. Esto no es realidad. Ese es el futuro, esto es donde queremos ir, esta es la innovación que nosotros proponemos que se pueda tener una biopsia, un diagnóstico de una biopsia, en 24 horas; fundamentalmente, para llegar a esto, piensa que hay tres elementos clave: un aumento en la calidad de la imagen, mejorar la interoperabilidad integrando todas las soluciones de los diferentes proveedores a través de estándares y hacer eficiente el proceso. También es necesario optimizar la eficacia, ya que existen muchos procesos además manuales en anatomía patológica. Para poder conseguir esto es necesario apoyarse en dos pilares, uno es disponer de un recorrido dentro del laboratorio y el otro está basado en la innovación.

David de Mena condujo su exposición hacia el interior de la creación de un algoritmo de inteligencia artificial (IA). Este es un caso real de I+D+i en el que está inmersa la empresa Leica. Es un algoritmo de IA en la imagen de anatomía patológica, en este caso el algoritmo es para el cáncer de mama. Esto lo está haciendo Leica desde su sede en los Estados Unidos de América, en una localidad llamada Vista en el estado de California.

De Mena comentó que existen dos grandes tipos de algoritmos de IA, sin supervisión y con

supervisión. En el caso de anatomía patológica es necesario utilizar la supervisión. Para ello es necesario hacer un entrenamiento de este algoritmo, con alguien que vaya guiando, "transfiriendo su saber a una máquina". De esta forma se alcanza una base de veracidad que es un punto en el que nos permita progresar en este algoritmo porque se va a hacer con anotaciones. Es posible poner un objetivo más micro o más macro; más micro, anotando donde está el cáncer en las células, o menos micro, delimitando el área de zonas donde hay cáncer. La notación en este caso se va a limitar a más macro con el objetivo de aproximarse a tener el diagnóstico en 24h.. Para que no exista sesgo se han seleccionado varios patólogos a lo largo de todo el mundo y cada imagen ha sido revisada por tres patólogos. Se ha establecido un protocolo para poder hacer este entrenamiento. Mientras más coincidan los patólogos en su diagnóstico mejor es la base de veracidad disponible.

El algoritmo a día de hoy permite la detección de zonas donde no hay cáncer en un 99% de los casos. Cuando hay un cáncer con infiltración se puede alcanzar mas del 80% y cuando hay un carcinoma la probabilidad es un poco más baja. El algoritmo está actualmente en progresión, es decir, se sigue trabajando en él y sigue progresando. El proceso final será terminar la validación, realizar las certificaciones y poder ponerlo a disposición del mercado.

En el turno de preguntas plantearon si es necesario incluir algo más en juego para que esto pudiera funcionar. David de Mena comentó que es una realidad revolucionaria, pero que necesita de un proceso para digitalizar el trabajo de un laboratorio de anatomía patológica. Trazabilidad de las muestras, digitalizar las imágenes, realizar los diagnósticos. Esto hace que afecte a muchos niveles, anatomopatólogos, médicos oncólogos, tecnólogos, etc. El retorno se tiene por el tiempo de diagnóstico, en eficiencia y en fiabilidad para la atención de una patología como es el cáncer.

El moderador comentó que ahora esto plantea problemas tecnológicos e incluso legales porque representa una sobrecarga para el sistema en relación a la cantidad y características de las imágenes que es necesario almacenar. David contesta que es un proyecto a futuro que cubre una necesidad de anatomía patológica y que será un avance importante.

Preguntó de nuevo el moderador sobre cuál es el enfoque para el trabajo del patógolo. Es decir, la solución planteada es para el cribado de muestras, o es para dar soporte al patólogo. David de Mena afirmó que la solución es para orientar al patólogo hacia donde tiene que mirar y posteriormente y según avance la tecnología se irá hacia ayudar a priorizar al patólogo muestras o un incluso un cribado.

SÍNTESIS "PRESENTACIÓN DE LOS TALLERES"

Juan Antonio Gómez Palomeque abrió la sesión haciendo un recordatorio y comentando como están sumando las distintas profesiones que convergen en la utilización de la tecnología con los beneficios que se alcanzan.

TALLER 1

Gómez Palomeque presentó a Ismael Vargas y Meli Rendon, presentes en el taller 1 sobre genómica aplicada.

Ismael Vargas habló sobre cómo se realizó el taller, en términos generales: bienvenida, conferencia inspiracional y caso de uso real. La conferencia inspiracional estuvo a cargo de Joaquín Dopazo. El caso real mostrado correspondía a un proyecto europeo "Genomed4all" sobre enfermedades raras que lo está llevando a cabo la empresa Dedalus, entre otras.

En el taller se estableció una propuesta de valor en relación a tres aspectos: servicios funcionales, arquitectura y metodología. Para ello se utilizaron distintas perspectivas. Se crearon tres grupos y cada uno de ellos trabajó los tres aspectos mencionados.

Los tres grupos han sido sobre pilotos, el segundo sobre *healthy living* y el tercero sobre universalización del genoma. Cada grupo traba-






jó independientemente, pero llegaron a conclusiones en común.

TALLER 2

Gómez Palomeque introdujo el segundo taller sobre medicina personalizada, que fue llevado a cabo por el Dr. Juan Cristóbal Sánchez y Clara Aguiló. Esta última, sobre la dinámica llevada a cabo en el taller. Comentó que Juan Cristóbal y Blanca, oncólogos, han contextualizado el taller contando cuáles son los retos a los que se enfrentan como clínicos para tomar decisiones. Esto se ha realizado desde tres perspectivas: el propio proceso de atención al paciente oncológico, la evaluación de resultados en tiempo real y los retos a los que se enfrenta, y el tercer bloque, que es la perspectiva del paciente. Se realizaron tres grupos y cada uno se centró en una de estas perspectivas. Para realizar este trabajo se identificaron las barreras, tras esto las principales intervenciones o acciones que se proponían como grupo para dar solución a este reto y, por último, los recursos y plan de acción para implementar estas soluciones. En la puesta en común de los grupos se identificaron los patrones similares. Pasa la palabra a Juan Cristóbal Sánchez, quien relató las conclusiones del taller. La idea era proponer como las tics pueden guiar el itinerario diagnóstico y la medicina de precisión en el cáncer. Se llegaron a varias conclusiones comunes, la mayoría de las veces entre los tres grupos del taller. La primera era la barrera de los profesionales médicos, que necesitan un cambio cultural, con la forma de trabajar es complicado disponer de toda la información, se habla de que es necesario grupos multidisciplinares permanentes que den soporte a que se produzca este cambio cultural. Otra de las conclusiones es la necesidad de integrar las herramientas en el proceso y modificarlo adaptándolo a las nuevas necesidades, también esto será aplicable a los distintos sistemas. La gobernanza de los datos también es necesaria y es necesario los casos de éxitos para que ayude a cambiar la cultura necesaria. También se habla de centrar el trabajo en el paciente y ayudarle a empoderarse.

TALLER 3

De nuevo Gómez Palomeque habló sobre el siguiente taller, centrado en imagen médica y modificación del saber. En este caso, Carlos Gallego habló sobre el valor de la transformación digital del servicio de anatomía patológica. Lo primero que contó estaba relacionado con los problemas

a los que se presentó en el pasado para digitalizar estos servicios de anatomía patológica. Las dos barreras encontradas son la tecnología y el volumen de información que existe. Estos dos problemas ya están resueltos en mayor o menor medida hoy en día, por tanto es posible atender a la digitalización de anatomía patológica. Un reto existente es identificar el valor que aporta la digitalización del servicio de anatomía patológica. Los dos retornos claros identificados son la eficiencia y el trabajo en red, que se justifica por la carencia de los anatomopatólogos. La normalización a través de la utilización de los DICON quedó clara y todos estuvieron de acuerdo en que era el estándar para trabajar en red. Otro de los aspectos importantes es la inclusión de la inteligencia artificial.

Javier Arrivas tomó la palabra para comentar sobre cómo definir el modelo sobre el cual desarrollar los algoritmos. También habló sobre cómo integrar estos algoritmos en los flujos de trabajo.

TALLER 4

El taller 4, sobre "imagen digital funcional, modificación de procesos", fue presentado por Francisco Javier Turumbay y Alberto Pardo Ortiz. Turumbay relató que en el taller se había realizado un trabajo que sirve de marco para hacer la reflexión de los posibles proyectos que se pudieran abordar si nos dejarán tomar decisiones a alto nivel. En este caso se han trabajado dos proyectos, el primero es sobre retinografía no midriática en pacientes diabéticos realizado en Navarra. Explicó cómo está organizado en esta región para garantizar el acceso de todos los pacientes. En el análisis realizado se han detectado cuatro momentos que han sido trabajados en cada uno de los cuatro grupos en los que se ha dividido el taller. El primero ha sido pasando una batería de preguntas para reflexionar y priorizar sobre el proyecto de retinografía. El siguiente punto es el proceso de obtención de imagen y almacenamiento, en este caso se genera un DICON y se almacena en un PACS, los participantes del taller han reflexionado sobre los sistemas e infraestructura necesaria. El siguiente momento es la lista de trabajo con la historia clínica informatizada, otros sistemas de información como los RIS, y, por último, los sistemas de Inteligencia Artificial. El último momento se refirió al más funcional, donde participan los médicos de atención primaria, el oftalmólogo y el sistema (algoritmo). Existieron unas reflexiones comunes en todos los grupos relacionados con el RGPD, financiación, compartir proyectos, transversalidad, sostenibilidad, escalabilidad... Cada grupo resumió la clave principal: en el grupo 1, la sostenibilidad; en el 2, estructura de infraestructura centralizada, con inventarios, DICOM, uso de la nube, y proyectos estratégicos, comenzando desde Primaria no desde el paciente; en el grupo 3 fue la integración más sencilla posible por los costes, con interoperabilidad entre los sistemas basados en arquetipos; el grupo 4 abordó pilotajes sencillos centralizados para validar los algoritmos.

Alberto Pardo planteó que, con la unión de todos los resultados de los grupos de los talleres, es posible optimizar el proceso de diagnóstico por la imagen. Es el mismo resultado al que se llegó previamente cuando se realizó la pregunta inicial sobre cuál es la mejor opción para mejorar estos procesos siendo la respuesta, el uso de estos algoritmos de soporte a la decisión. El proceso de todas esas partes que hay que mejorar llevan a la construcción de espacios de datos en este caso de imágenes para aplicar posteriormente algoritmos.

TALLER5

Seguidamente, el coordinador presentó el taller 5 sobre "Diabetes insulina dependiente con IoT", que versó sobre la evaluación del impacto de la tecnología en el rol de los pacientes y profesionales en el ámbito sanitario. Pau López García y José Luis Campos Fernández presentaron los resultados del taller. Jose Luis Campos hizo una pequeña introducción y breve resumen de lo acontecido en el taller, además de los agradecimientos a los participantes, y pasó la palabra a Pau López, que resumió las conclusiones del taller. Comentó que intentaron dar una visión global de todo lo que implica la gestión de la diabetes, todos los equipos participantes, todos los datos que se están generando. Es necesaria una integración general de todos los elementos y empoderar a los pacientes. Se han planteado

que si fuera necesario abordar esto habría que tener distintos puntos de vista: el profesional, el paciente y el gestor y de las TICs. Desde el punto de vista de la visión del profesional sanitario las necesidades eran: la seguridad y fiabilidad del sistema, la integración con las HIS, la usabilidad, accesibilidad, la evidencia científica de la mejora de la calidad del paciente, la adherencia del tratamiento, etc. Desde el punto de vista del gestor llama la atención porque el resultado ha estado expresado en preguntas, ¿coste?, ¿ahorros?, ¿seguro?, ¿cumple RGDP y ENS?, etc. Desde el punto de vista del paciente lo ve como una mejora que repercute en su vida. Disminución de intervenciones o pruebas, la educación del paciente para mejorar su salud y empoderamiento, los sistemas de alarma, etc. En definitiva, permite mejorar la salud del paciente. Desde el punto de vista de las TICs identifican la necesidad de los estándares, las integraciones, la seguridad.

TALLER 6

El coordinador, acto seguido, presentó el taller 6. Antonio López Navas comenzó su presentación sobre la "Resistencia a Antimicrobianos". Tras los agradecimientos relató una historia de un paciente con una infección compleja. Esto ayuda a iniciar el trabajo de los participantes en el taller que se preguntaron cómo pueden ayudar las TICs a mejorar el proceso de diagnóstico del paciente desde Atención Primaria. Se ha hablado de las normalización de la terminología, de la integración de las guías de uso de antibióticos, de ayudas a las decisiones clínicas, de ayuda a ligar el resultado a peticiones de pruebas diagnósticas, incluso de la devolución de antibióticos que no se usen. Tras un análisis se ha identificado que esto ya existía en mayor o menor medida y se ha planteado avanzar cruzando los datos del paciente con las guías clínicas, conocer los resultados clínicos de los tratamientos clínicos. También se ha planteado la pregunta sobre cómo pueden ayudar las TICs a la vigilancia y control. Las claves son la vigilancia europea transfronteriza, también es importante el diseño, normalización y algoritmos de predicción de datos con interés epidemiológico, el poder incorporar información personal con el consentimiento previo del paciente, e identificar a los pacientes portadores de organismos multirresistentes. La siguiente pregunta que se plantearon es cómo pueden ayudar las TICs a usar programas de uso optimizado de antimicrobianos. En este caso, se han planteado como claves la interoperabilidad, el uso de *big data* y el valor de las historias clínicas, la retroalimentación de datos. Comentó que esto se está trabajando actualmente y que la clave de todo es la interoperabilidad y cerrar el círculo con atención primaria.

Juan Antonio Gómez cerró la sesión con distintas frases que han sido recurrentes de los talleres y las que han sido claves. Entre todas, resaltó que la investigación es digital y enfatizó la importancia del cambio para los pacientes con el uso de la tecnología. También destacó interoperabilidad, la disponibilidad, la sostenibilidad, la seguridad como palabras claves utilizadas.

PLENARIO 4.2: "IA Y BIGDATA: DESDE LA HISTORIA CLÍNICA HASTA LA MEDICINA DE PRECISIÓN"

Alberto Fuertes inauguró el plenario presentando a la conferenciante, Lola Ruiz, y preguntando ¿Cómo se puede garantizar la calidad del dato?

Lola Ruiz hizo un apunte sobre las respuestas obtenidas en la encuesta previa a las jornadas que se hizo sobre la calidad de los datos. Afirmó que una de las necesidades más valoradas fue abordar de manera integral la calidad de la información clínica en el sistema. Es fundamental una adecuada gestión de la información por dos motivos principales: la seguridad del paciente y la integración de nuevas tecnologías como el Big Data o la inteligencia artificial.

Cuando se habla de datos, información y conocimiento, se está hablando de las organizaciones e instituciones. Las instituciones excelentes garantizan en todo momento que se está cumpliendo con su razón de ser a través de sus objetivos. De esta manera resume el concepto

de la institución y la organización. Considera que el SNS arrastra desde su propia creación un problema de gestión y de gobierno. Al reflexionar sobre esta idea, el gobierno clínico, la necesidad del proceso y poner al paciente en el centro, de lo que se habla es de la flexibilidad de las organizaciones para cambiar y adaptar los procesos y aquí se topa con el problema de estructura.

Recordó que el negocio no es el negocio del capitalismo del dato sino que es la utilización del dato para su gestión y gobierno. Por ello, si las instituciones se centran en eso, lo que tiene que primar han de ser esos estándares y accesibilidad de los agentes.

Tras esta reflexión, interrumpió Alberto Fuertes para preguntar si, además del problema de las instituciones y político, consideraba que el problema de la calidad de los datos es también un problema del clínico.

La Dra. Lola Ruiz toma de nuevo la palabra para comentar que al hablar de la institución, está hablando de todos los agentes que constituyen esta organización y cómo interactúan con el régimen de gestión de la institución.

Teniendo en cuenta que la SEIS es una sociedad de informática sanitaria, son este tipo de sociedades las que tienen que dar un paso al frente al problema de la calidad del dato, acabando con la desarticulación en la gestión del dato.

Por otro lado, la conferenciante comentó la iniciativa de crear un proceso de colaboración con las sociedades científicas ya que aún queda mucho trabajo por hacer. Hay que tener en cuenta que conceptos como la semántica clínica o el registro primario del dato tienen que ser abordados por profesionales. El objetivo de la iniciativa es obtener información sobre la accesibilidad al dato a través de un manifiesto sobre la importancia de calidad del dato y el compromiso con esta calidad. Además, disponen de un proyecto de investigación sobre la calidad del informe de alta. Este informe es el resultado final de un proceso clínico, a la vez de lo que va a recibir el paciente y un ámbito de comunicación entre profesionales.

PLENARIO 4.1: "CALIDAD DEL INFORME DE ALTA"



Alberto Fuertes presentó al conferenciante, Carlos Jouve, que avanzó cómo se puede implementar una tecnología de datos moderna en sanidad.

La finalidad de la división de su empresa (*Amazon Web Services*) es habilitar el acceso y desarrollo de una sanidad centrada en el paciente con menos costes y fomentando la digitalización y el uso de los datos de los que se disponen.

Hay que tener en cuenta que existe gran cantidad de datos en sanidad. Más allá de datos clínicos, existen también datos operativos. Afirmó que solo el 13% de las instituciones tiene una estrategia de datos.

¿Por qué es necesario hacer uso de los datos? El conferenciante afirmó que cada vez tenemos más datos, más investigación y más ciencias, como las ómicas. Es cierto que hay nuevos retos a los que hacer frente en el mundo de los datos: datos más complejos, de más modalidades y a los que se desea acceder en tiempo real en muchos tiempos.

A continuación, se centró en los tres pilares que consideran para la implantación de soluciones que permitan la modernización a través del tratamiento de datos: usar los datos como un activo, democratizar el acceso al dato y gobernar y unificar los datos.

Los aspectos claves para las plataformas de datos de AWS son:

- Escalabilidad
- Facilidad en el uso, que aporte valor al negocio.
- Unificación del dato y del acceso.
- *Machine Learning*.

Después abordó las plataformas desarrolladas por AWS y sus funcionalidades principales.

Una vez finalizada la intervención se abrió un turno de preguntas a los asistentes. Carlos Luis Parra planteó una reflexión para apoyar lo que comentaba la Dra. Lola Ruiz. Ellos se encuentran trabajando desde un enfoque de investigación para ver cómo desde la informática médica se puede aportar métodos computacionales para medir la calidad del dato. Esta calidad va más allá de un mapeo efectivo con SNOMED – Clinical Terms. Trabajando por esta calidad se estará velando por la seguridad del paciente.

PLENARIO 5.1: "DEL DATO DISPONIBLE AL SABER"



Miguel López-Valverde presentó el proyecto que el SERMAS ha realizado junto a Cloudera para el desarrollo de una plataforma Big Data en la Comunidad de Madrid, enfocado en el gobierno del dato de salud para generar conocimiento. El espacio de datos del SERMAS tiene por objetivo integrar, agregar y normalizar datos e información en una plataforma única que permita la generación de conocimiento a través de la aplicación de herramientas analíticas avanzadas, destacando que la parte más importante es la de gobernar estos ecosistemas. Detalló el estado actual de la plataforma y cómo ha evolucionado desde el año 2017, permitiendo la ingesta de datos estructurados y no estructurados y creando un modelo de gobierno que permite la utilización de sus sistemas y de los datos de los pacientes para distintos casos de uso, defendiendo un modelo de autoconsumo para la parte de investigación, innovación, de ensayos y de aplicación de modelos, y un modelo aún por definir en colaboración con el Ministerio para la parte de análisis

federados, que deberán concretarlo dentro del modelo de datalakes sanitario a nivel global.

Acentuó la necesidad de involucrar a la parte sanitaria en el desarrollo de su ecosistema, ya que los diversos datos que alberga (tipologías: tratamientos, datos genómicos, datos de atención primaria, datos de atención hospitalaria, datos de emergencias y datos de covid-19) se deben estructurar y gobernar para poder sacar valor de los mismos.

Detalló a continuación las diversas necesidades que han identificado en relación con el gobierno de los datos y con la plataforma y la capacidad:

Creación de un gobierno tecnológico y gobierno asistencial. En este sentido, han identificado la necesidad de crear un Comité que sea quien priorice los casos de uso.

- Estructura organizativa, definición de Roles.
- Gestión de metadatos.
- Necesidad de herramientas de catálogo accesible.
- Necesidad de tratamiento de linaje de datos.
- Seguridad, identificación, autenticación y auditoría.
- Plataforma no monolítica: debe ser un modelo con capacidad de crecer, y Cloudera permite esto.
- Necesidad de un modelo híbrido.
- Actualmente los procesos compiten entre ellos.
- Necesidad de poder asignar recursos.
- Incremento en almacenamiento.
- Crecimiento en cómputo.
- Escalabilidad hacia *hybrid-ready*.

Siendo la más relevante la parte de gobierno, deben encontrar a perfiles adecuados y recursos.

Las claves del proyecto, para la generación de conocimiento son:

- Organización: La organización completa tiene que convencerse que este modelo va a aportar ayuda a la toma de decisión y a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se debe incluir la parte asistencial.
- Plataforma: destaca la parte de la normalización, estandarización, curación y linaje.
- Tecnología: actualmente cuenta con un modelo *on-premise*, pero deben ir a un modelo híbrido.
- Normalización y estandarización: las necesidades de los usuarios del sistema deben estar representadas y cubiertas con los estándares utilizados.
- Metodología y Regulación.

Susana López presentó el papel de Cloudera en el proyecto, indicando que el objetivo comentado por Miguel al inicio de su presentación no era tan sencillo, ya que tenían múltiples fuentes de datos, con datos de distinta índole, que debían tratar para dar solución y cubrir a los casos de uso que ya había en marcha y los nuevos casos de uso que el SERMAS les indicó.

A nivel funcional, lo que requerían y solicitaban desde el SERMAS a Cloudera era poder ingestar cualquier tipología de datos (en tiempo real o no) en un nuevo *lakehouse*, es decir, que contaran con la flexibilidad de tener diferentes motores de procesamiento y a la vez la rapidez de respuesta de un *datawarehouse* tradicional, todo ello cubierto con una capa de gobierno, ya que la gestión y el gobierno del dato es una cuestión prioritaria. Dicha pieza funcional es la base para poder realizar analíticas, entregar datos a los usuarios y montar aplicaciones y modelos de ciencia de datos con el fin de prever futuros acontecimientos y estar preparados para ello.

La plataforma diferencia una parte base y otra llamada *Data Services*; se trata de una plataforma escalable horizontal y verticalmente, que cuenta con una capa de gobierno, de seguridad y de federación, la cual es común y nace desde que el dato entra en el sistema y le acompaña a lo largo de todo el ciclo de vida del dato.

Otra demanda y objetivo prioritario por parte del SERMAS era poder utilizar los datos en cualquier proveedor de *cloud* y realizar cargas en uno y otro, respecto a lo cual indica que Cloudera es una plataforma abierta que se aprovecha de la comunidad *open source*, y sitúa el dato y paciente como centro, requisito también requerido por el SERMAS.

PLENARIO 5.2: "DESARROLLO DE POLÍTICAS SANITARIAS BASADAS EN EVIDENCIAS"

Se inició con la siguiente pregunta:

¿Cuánto de necesario y de prioritario es disponer de la información en tiempo real para la toma de decisiones?

Carlos Tellería puso de manifiesto que, efectivamente, la toma de decisiones y la toma de decisiones políticas en tiempo real a partir de los datos y a partir de la evidencia se ha demostrado que es fundamental. Consideró que la pandemia ha supuesto un cambio tremendo, ya que hubo que tomar decisiones en muy poco tiempo a partir de los datos de los que se disponían.

Fue en el año 2019 cuando la Comisión Europea se planteó lanzar los distintos proyectos de espacios de datos temáticos verticales en Europa, uno de los cuales era el de sanidad entre otros. Pero fue tras la pandemia cuando, desde la propia Comisión, la Agencia Europea del Medicamento y la FDC se dan cuenta de que no disponen de datos de calidad, ni de datos en tiempo real para poder tomar las decisiones que marquen las políticas de restricciones de confinamientos, así como las distintas medidas sanitarias que pudiesen cortar, paliar y solucionar el problema. Este punto de inflexión desencadenó la concesión de ayudas para lanzar proyectos que gestionasen y permitiesen desarrollar todos estos espacios de datos (Espacio Europeo de Datos y Espacios de Datos Nacionales).

¿Cuáles son los retos actuales identificados?

Carlos Tellería consideró que los principales retos son los identificados en la pregunta relativa de la encuesta realizada, que cuestionaba sobre qué elementos se deberían priorizar para potenciar la toma de decisiones políticas basadas en evidencias. Los cinco elementos recogidos son retos y son necesarios: la concienciación de la generación de cultura del dato en las organizaciones es fundamental, aparte de la cultura del dato en tiempo real y basado en evidencias, tiene que haber una estrategia y un convencimiento, desde los ministros o los consejeros, los directores, gerentes de hospitales hasta los últimos facultativos. Consideró que es necesario enseñar y transmitir la cultura del dato a los clínicos, creando interés en ellos al plantearles que existe un *feedback* entre el dato que se está gestionando y lo que ellos hacen, la calidad del dato en origen es un elemento crítico.

Uso primario Vs. Uso secundario

Tellería explicó que los espacios de datos sanitarios engloban dos espacios distintos, aunque relacionados: el espacio primario del dato y el espacio secundario del dato. El primero engloba al dato que se recoge directamente de los pacientes y que normalmente va a la historia clínica o a todos los sistemas relacionados, siendo el resultado del mismo una historia clínica interoperable, alcanzable mediante la aplicación de estándares de interoperabilidad. A su vez, el espacio secundario del dato es aquel que utiliza esos datos primarios para otro uso distinto, como realizar investigación, establecer o decidir políticas sanitarias, monitorización de salud pública, uso por organismos reguladores, etc. Los problemas que se presenta en este segundo escenario son varios; por un lado, los relacionados con los aspectos legales y éticos, ya que el uso del dato es diferente del uso para el que fue recogido, y los relacionados con el modelo de conocimiento, es decir, con la interpretación de ese dato fuera del contexto del que fue recogido. Por ello, los sistemas de normalización, de estandarización, de terminologías y de arquetipos son importantes e imprescindibles para modelar el conocimiento y facilitar el trabajo en estudios multicéntricos, siendo este el gran reto que existe en la gestión de la información.

Arquitecturas federadas

La Comisión Europea está optando por este tipo de arquitecturas y de algoritmos para la realización de estudios de uso secundario de datos entre varias instituciones o países, las cuales permiten poner los datos a disposición y enlazarlos entre distintas instituciones. A pesar de

ello, es una cuestión que puede estar en entredicho, ya que los proveedores de Cloud pueden ver sus servicios como una manera de resolver esta cuestión igualmente.

Finalmente, concluyó su intervención exponiendo ejemplos de proyectos de uso secundario de datos en los que ha participado el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (impacto del confinamiento del covid-19 en el tiempo comprendido entre diagnóstico y primer tratamiento en cáncer de mama en cinco regiones europeas; minería de procesos en ictus, movimiento de los pacientes en el sistema y cómo se ajustaban los movimientos reales con los establecidos así como el impacto de la implantación del teleictus en la mortalidad de los pacientes), los cuales les han permitido evidenciar que un buen manejo de los datos, y un control de la calidad de los mismos impactan en las políticas de la salud de los pacientes y en la predicción del comportamiento del sistema en base a las políticas que se van tomando, facilitando el trabajo a aquellos encargados de la toma decisiones.

PLENARIO 6.1: "HACIA UNA FARMACIA ASISTENCIAL EN RETROALIMENTACIÓN CONTINUA"



Moderada por Carlos Parra, dio paso a la ponente Blanca Segurola, farmacéutica.

Su intervención fue abordada desde el punto de vista de un sistema *Learning Health system* ya implantado y retroalimentado continuamente. Para comenzar, recordó cómo es el ciclo de vida para la aprobación de uso y, posteriormente, de compra para un nuevo medicamento.

Autorización y financiación de medicamentos

Objetivos del procedimiento de autorización: El medicamento es de calidad, seguro, eficaz y está correctamente identificado. Garantías de las agencias regulatorias.

- Solicitud de registro: EMA CHMP, AEMPS.
- Autorización de comercialización: AEMPS CIPM, DGCBSF, CCAA.
- IPT / Fijación de precio y financiación SNS - comercialización efectiva: CC AA, Comisiones, farmacia.
- Acceso final.

– CIPM (Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos), adscrita al MSSSI, fija, de modo motivado y conforme a criterios objetivos, los precios de financiación del SNS de medicamentos. Tendrá en consideración los análisis coste-efectividad y de impacto presupuestario.

– IPT (Informes de Posicionamiento Terapéutico) establecen la posición de un medicamento en la prestación farmacéutica y su comparación con otras alternativas terapéuticas. Tendrán una base científico-técnica común para todo el SNS y se realizarán en el marco de los informes de posicionamiento de la AEMPS.

Como puntos reseñables en el seguimiento del uso y eficacia de los medicamentos, se han detectados varios puntos:

- Como novedad en el ciclo de vida del medicamento, se tiende a hacer un seguimiento de la efectividad.
- Se hace especial hincapié en el uso racional ya que existen efectos adversos que provocan un 6,5% de ingresos hospitalarios, además de producir un gasto en torno al 3% por el mal uso del medicamento.
- Hay que asegurar la adherencia, en torno al 20-50% de los pacientes no toman las medicaciones tal como están prescritas.

Comentó a continuación cómo el Osakidetza tiene una muy alta integración de sistemas entre los que destacan historia clínica, prescripción farmacológica, dispensación farmacológica y la información de tratamiento activo del paciente, así como el vademecum. Este último es el que está soportando la integración con los sistemas inteligentes de alerta y sugerencias, los cuales abarcan varios tipos de sistemas: ayudas específicas a la prescripción, alertas de alergias, CIES contraindicados, geriatría, evitar duplicidades, pediatría, embarazo y lactancia, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, alertas de interacciones, dosis máximas, recomendaciones al paciente.

Otra herramienta que ha dado muy buen rendimiento en el Osakidetza es una en la que los médicos pueden ver de una sola vista la adherencia de los pacientes a los tratamientos a través de la vigilancia de la recogida por parte de los pacientes de los tratamientos en farmacia, posible gracias al sistema de receta electrónica.

El siguiente sistema que se comenta es Onkobide, para el paciente oncológico. Este sistema soporta todo el proceso del paciente oncológico tanto a nivel de prescripción, dispensación y también administración. Fue una labor muy ardua porque se recogió todo lo que teníamos, se hizo una revisión de evidencia y se aprobaron los protocolos corporativos con los que íbamos a trabajar los seis hospitales. Este conocimiento se ha modelado en el sistema, porque uno de los objetivos que teníamos era, no solamente un uso primario de los datos, o sea, que fuera una herramienta estos protocolos de ayuda a la decisión del médico, sino que también, como toda la información estaba muy estructurada, nos ayuda al uso secundario de explotación de los datos.

El siguiente caso de éxito que expuso fue Tratamenduen Emaitzak, que tiene el objetivo de determinar la supervivencia de uno de los últimos tratamientos que hay en cáncer de pulmón microcítico, que es la inmunoterapia. El proceso que se ha seguido es el siguiente:

Fases del proceso analítico

- Definir el objetivo.
- Obtener los datos.
- Limpiar los datos.
- Enriquecer los datos.
- Encontrar *insights*.
- Desplegar *Machine Learning*.
- Iterar.

Para terminar, concluyó con las reflexiones sobre todo el proceso en estos proyectos desarrollados y como se puede llegar a una farmacia completamente digital.

Reflexiones: Una farmacia digital basada en valor de nueva generación

- Armonización de los procesos organizativos y clínicos terapéuticos.
  - Comisión Corporativa de Farmacia.
  - Subcomisión del Paciente Oncológico: trabajo colaborativo en red con los profesionales.
- Plataforma corporativa de datos clínicos y de uso de medicamentos de HCE, cuyo registro no suponga un sobreesfuerzo para el profesional. Con datos uniformes, armonizados, de calidad, íntegros, robustos y accesibles.

– Registro de Datos de Oncología: capacidad tecnológica para extraer, procesar y analizar sistemáticamente las variables clínicas a estudio, mediante metodología de ciencia de datos.
– Procedimiento de uso secundario de datos protegidos en un entorno seguro.

- Grupo multidisciplinar (profesionales sanitarios, informáticos y científicos de datos).
- *Feedback* y evaluación de la información con los profesionales sanitarios.

PLENARIO 6.2: "PLAN ESTRATÉGICO EN SALUD CARDIOVASCULAR"



Carlos Luis Parra Calderón dio paso a la siguiente conferencia, comentando que esta estrategia estaba recién aprobada por el consejo interterritorial e introduciendo a los ponentes Héctor Bueno Zamora y Germán Seara Aguilar. Ambos son coordinadores de la estrategia de salud cardiovascular.

Héctor Bueno Zamora comenzó con una frase clara: "la enfermedad cardiovascular es la primera causa de muerte en España". Esto refleja la pertinencia e importancia de esta estrategia. Primero realizó una visión general de la estrategia y comentó que esta estrategia está apoyada en los datos de salud como clave principal. La estrategia en salud cardiovascular del Sistema Nacional de Salud tiene como principal objetivo mejorar el nivel de salud cardiovascular de la población española. Para esto tiene tres pilares fundamentales: promover la salud cardiovascular en la ciudadanía, reducir la incidencia y prevalencia de las enfermedades cardiovasculares, mejorando la atención e impulsar la adopción de medidas que hayan demostrado su efectividad, seguridad, eficiencia y sostenibilidad. Esta estrategia presenta varias novedades, como por ejemplo, cambia la visión de enfermedad cardiovascular a salud cardiovascular, pasa del sistema de salud a la sociedad, de pacientes a pacientes y ciudadanos y de profesionales sanitarios a todos los actores involucrados. También hay un cambio de visión en este caso: la coordinación ha sido multidisciplinar, han participado casi 100 personas, profesionales del ámbito de la salud multidisciplinar y multinivel, y pacientes, de todas las regiones (CC AA) y de las sociedades científicas más relevantes. Se ha utilizado una metodología revolucionaria en la que no entró en detalle por ser muy extensa la explicación, por ejemplo los indicadores se han diseñado progresivamente y se han discutido multidisciplinariamente. El marco conceptual abarca toda la vida del individuo desde que está sano

hasta la muerte. También le dan mucha importancia a la fuentes de salud y a las fuentes de pérdidas de salud, con aspectos individuales y aspectos de la sociedad, del entorno, etc. que hay que tener en cuenta. Los ejes centrales de la estructura son la continuidad de cuidados, la seguridad del paciente y el conocimiento del estado de salud cardiovascular (datos, información) y todo esto tiene seis líneas transversales: promoción de la salud, prevención de enfermedades y detección precoz, empoderamiento y participación ciudadana, gestión del conocimiento I+D+i, Equidad, abordaje integral de la persona con enfermedad cardiovascular (ECV) aguda, abordaje integral de la persona con enfermedad cardiovascular (ECV) crónica. Para abarcar la patología se centraron tres líneas longitudinales y cuatro síndromes cardiovasculares. De esta forma se crea un sistema matricial que ayudó a priorizar las áreas que permitió alcanzar las propuestas. La estructura de la estrategia dispone de los ámbitos de actuación de identificar los puntos críticos (27) y los objetivos estratégicos (99) y esto ayudó a definir las acciones (131) a llevar a cabo y los indicadores (61) para medir el desempeño.

Germán Seara Aguilar continuó comentando que la metodología tiene que permitir pasar de las intenciones a los efectos. El modelo está montado de arriba abajo y se ha de ejecutar de abajo a arriba. El modelo elegido es de un mapa estratégico. Se identificaron las necesidades y expectativas en salud y las necesidades de eficiencia y sostenibilidad identificando los procesos claves y para que los procesos se pudieran poner en marcha que conocimientos desarrollos e innovaciones son necesarias identificar. Después había que pasar al modelo desde abajo a arriba. Se ha realizado un mapa de necesidades identificando los resultados en salud, los de eficiencia y los de los agentes de salud. Conectado a estos resultados están los procesos clave en medio y la estructura, preparación de los sistemas de información y el seguimiento. Todo esto implementado da como resultado un mapa de objetivos complejo y extenso que ligan los distintos objetivos de procesos y resultados. Se han identificado los indicadores que se pueden separar en los indicadores de proceso y los indicadores de resultados. Con esto se han definido en detalle cada indicador. Destacó la necesidad de los sistemas de información. Respecto al reto del JISA, sobre las preguntas a los participantes de las jornadas, se dio más importancia a los PROMs y PREMs, después a los rediseños de las HCE, después a la calidad de procesos y, tras esto, a los automatismos para recoger los resultados clave y, por último, los acuerdos.

En relación a las prioridades para afrontar la resolución de los puntos críticos, se identificaron los PROMs y los PREMs, el rediseño de la HCE, seguido de la automatización de la recogida de los resultados pertinentes en los sistemas de información y de la incorporación de los indicadores de calidad de procesos, acuerdos de colaboración para compartir la información.

Carlos Luis Parra planteó una pregunta a los conferenciantes sobre casos de uso donde aplicar el análisis de cantidades grandes de datos. Héctor Bueno Zamora contestó que hay que pasar de análisis pequeños a grandes cantidades, pero para ello es necesario preparar el campo y obtener las fuentes de información y los datos necesarios para realizar este trabajo. Germán Seara planteó que los usos primarios y secundarios tienen que ser engarzados para buscar como objetivo obtener resultados en salud y Héctor Bueno matizó al hablar de usos primarios de los datos, aunque sean grandes cantidades cuando se utilizan los sistemas de soporte a la decisión en pacientes.

PLENARIO 6.3: "VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE NUEVA GENERACIÓN"

Carlos Luis Parra Calderón presentó a los ponentes de la última conferencia sobre Vigilancia epidemiológica de nueva generación: Manuel López Alcázar y María Llanos Cuenca González. Cuenca González planteó enfocar la conferencia en la estrategia de salud pública y enlazar el cuestionario. En la en la ley 33/2011 se planteaba que había una necesidad de tener una estra-



tegia de salud pública que considerara la salud y la equidad en todas las políticas públicas que se llevarán a cabo. La estrategia actual del 2022 trata de cumplir, por un lado, con el cumplimiento legal marcado y, por otro, con el compromiso de llevar a cabo la primera estrategia nacional en salud pública. Planteó que la salud pública es un elemento que ha estado un poco olvidado, pero que con la pandemia de la covid-19 se ha puesto de manifiesto la necesidad. Esta estrategia cubre todo lo que hay que tener en cuenta para no tener que llegar a la atención sanitaria, que es a lo que estamos todos más acostumbrados. Entonces hay que dirigirse a un modelo más preventivo y menos correctivo. En esta estrategia destaca la red estatal de vigilancia en salud pública. Lo que pretende es coordinar los diferentes sistemas que existen incluyendo no sólo las enfermedades transmisibles sino también las enfermedades no transmisibles, incorporar los determinantes de salud, y los sistemas de alerta precoz y respuesta rápida. La estrategia tiene cuatro líneas. La línea dos busca modernizar la vigilancia en salud pública y garantizar la capacidad de respuesta. Para hacer esto hay varias acciones a realizar, pero destaca la acción tres, que pretende mejorar la respuesta ante las amenazas que suponen un riesgo para la salud pública. Es importante ver las amenazas que suponen un riesgo, no todas las amenazas tienen que suponer un riesgo, depende de la amenaza, de la vulnerabilidad, de la exposición, etc. Dentro de esta acción tercera el objetivo es mejorar la capacidad de respuesta desarrollando sistemas de alerta precoz y de respuestas rápidas.

Con la pregunta ¿Cómo anticipar carga de enfermedad previsible? se dio paso al siguiente ponente. Manuel López Alcázar comenzó con una introducción de la importancia de la existencia de un plan estratégico epidemiológico que parece que había estado olvidado en los últimos años y con la pandemia se ha elevado la relevancia y la necesidad de la existencia de este plan estratégico. Aprovechando la mayor conciencia de la necesidad, se planteó una pregunta en el cuestionario de las jornadas para saber qué acciones son las más prioritarias. Las opciones que se dieron son las siguientes: 1) modificando en tiempo real los algoritmos, en función de resultados y autoridad científica; 2) cooperando en transporte urgente de marcadores de alto coste y significando a laboratorios específicos; 3) identificando patrones de riesgo ambientales/ laborales/ uso testado de la IA para la identificación de nuevas alertas; 4) normalizando tecnologías/ aplicando la interoperabilidad entre nodos CC AA y con nodo central; 5) incorporando esta función en próximas renovaciones de Historia Clínica de AP y AE/ extendida a la historia clínica privada. Antes de exponer los resultados, mostró una noticia relacionada con la vigilancia epidemiológica para poner en relevancia la necesidad de su existencia. En los resultados, la opción 3 sobre la incorporación de patrones fue

la más votada (40%) y planteó que quizás este resultado venga dado por el carácter innovador del público asistente a estas jornadas. En segundo lugar, fue la opción 4 sobre la normalización, algo hablado en las jornadas.

Acto seguido desarrolló en profundidad las dos respuestas más votadas. En relación a la pregunta "3. Identificando patrones de riesgo ambientales/ laborales/ uso testado de la IA para la identificación de nuevas alertas", abordó en primer lugar la IA en la detección de nuevas alertas y planteó la identificación y monitorización de síntomas en fases tempranas, la identificación de factores de riesgo en ciertas patologías, el análisis de sentimientos en redes sociales y conversaciones nivel público, y las fronteras. En segundo lugar, la necesidad de identificar patrón de riesgo social que plantea cuestionarios sobre control de eventos de ámbito público que pueden ser eventos masivos con alto riesgo/impacto donde habría que controlar factores externos en la extensión de brotes y por tanto sería necesaria una clasificación a nivel social. En tercer lugar, sobre la identificación de patrones de circulación de agentes etiológicos, planteó preguntas como: ¿existen mecanismos para capturar esa información?, ¿se debería desarrollar?, ¿de quién depende? Y en cuarto lugar, la detección precoz de brotes epidemiológicos y/o enfermedades emergentes, que plantea si se deberían desarrollar e implementar y la arquitectura de eventos.

En relación a la segunda respuesta más votada "4. Normalizando tecnologías/ aplicando la interoperabilidad entre nodos CC AA y con nodo central", se refirió en primer lugar a la mejora en la interoperabilidad con los sistemas, con las cuestiones planteadas de implicar sistemas de laboratorios, con otras comunidades con el nodo central del ministerio. Y en relación a la sanidad privada, hizo un pequeño paréntesis para plantear varias cuestiones: ¿qué papel juega la sanidad privada?, ¿cómo debe interoperar entre la privada y la pública?, etc. En segundo lugar, la normalización de los datos, que plantean muchas cuestiones relacionadas con los estándares de codificación, con la interoperabilidad de los sistemas, también el uso de los estándares oficiales de codificación en las variables de los distintos sistemas, la incorporación del identificador personal único y el uso de variables no específicas de cada sistema. Afirmó que el espacio nacional de datos de salud será la palanca de cambio que ayudará a impulsar todas estas acciones y responder a las preguntas planteadas. Como conclusión, la IA debería estar vinculada a la vigilancia epidemiológica. La arquitectura de eventos es clave que ayudará a responder más rápidamente. La normalización y la automatización es fundamental. También habló de la comunicación eficiente como clave. Lo más importante son las acciones que se deben de realizar.

CLAUSURA

Carlos Parra inició el acto de clausura, resaltando el éxito de asistencia a las jornadas y agradeciendo a las distintas empresas su patrocinio y participación en los talleres; a Jesús Galván, su intenso trabajo en la preparación de la encuesta y en los diversos talleres; a Conchi Castejón, su labor en la preparación de las jornadas y en las actividades de *community manager*; y finalizó extendiendo su agradecimiento a los antiguos alumnos del máster de la SEIS, a los secretarios científicos y a Cefic.

Noemí Cívicos Villa destacó los temas abordados durante las jornadas, como el arquetipado de los datos en salud y su calidad, la medicina personalizada, las técnicas de procesamiento de lenguaje natural, la genómica aplicada a la práctica clínica, los itinerarios de tratamiento y diagnóstico personalizados aplicados al cáncer, el tratamiento de imágenes médicas, el seguimiento de pacientes con diabetes con dispositivos IoT y el control de la resistencia a los antimicrobianos que nos sitúan en el ahora y en las necesidades futuras alrededor de estos aspectos. La interoperabilidad como eje transversal de la transformación digital en salud, el incremento de la autonomía y apoyo a la capacidad de decisión de los pacientes, la equidad en este







caso aplicada a la salud cardiovascular y su plan estratégico, los informes de alta, la Inteligencia artificial y el *Big Data* también aplicados al aprovechamiento de la información sanitaria, el desarrollo de políticas sanitarias basadas en esa inteligencia de negocio, la mejora continua de la farmacia asistencial y finalmente también las posibilidades reales de contar con una verdadera vigilancia epidemiológica de nueva generación.

Destacó el poder de la colaboración como lección aprendida durante más de 20 años de la mano de nuestras organizaciones, de las unidades en las que trabajamos y de asociaciones profesionales como la sociedad española de informática de la salud que facilita también esas vías de colaboración.

Dicha colaboración, a nivel europeo, permitió la compra y distribución de las vacunas y la colaboración entre todas las comunidades autónomas y convirtió también ese proceso de vacunación en España en un referente mundial, la misma colaboración ha permitido situar a nuestro país en una situación ventajosa para la aplicación del reglamento europeo del espacio de datos al haber implementado unos servicios interoperables en el Sistema Nacional de salud, y ha permitido poner en marcha los proyectos con los que están desplegando 10 líneas estratégicas y tres líneas transversales de la estrategia de salud digital del Sistema Nacional de salud.

Para finalizar, Inmaculada Vázquez destacó el papel de la innovación como motor de la reinvención, de salir de la zona de confort y de mejorar como profesionales y como instituciones, que empuja a aprender y a adquirir nuevas cualidades que influirán en nuestro futuro profesional y también en el terreno personal. Puso énfasis en el lema de las jornadas: Hacia el espacio nacional datos en salud, al representar la magnitud que ha adquirido la gestión y el conocimiento de la información sanitaria, e identifica como aspectos clave de la transformación digital, la gestión, el gobierno de los datos y la interoperabilidad, garantizando así la seguridad y la privacidad

La Organización Mundial de la Salud introduce el concepto de salud digital como campo del conocimiento y la práctica relacionada con el desarrollo y la utilización de las tecnologías digitales para la mejora de la salud. Desde el SAS, concluyó, una de las estrategias más importantes dentro del proyecto regional integral andaluz es el potencial uso de las tecnologías de la información y de la comunicación y la introducción de herramientas digitales destinadas tanto a profesionales sanitarios como a los pacientes en el ámbito de la atención primaria y la atención hospitalaria.

FORO DE
SALUD CONECTADA

Coordina: **Óscar Moreno**

Rehabilitación de accidentes cerebrovasculares jugando

En la anterior edición del Foro se mencionó una experiencia en la rehabilitación de lesiones de médula espinal con grafeno, en este número se hablará de otra experiencia en la rehabilitación de accidentes cerebrovasculares a través de juegos.

Un accidente cerebrovascular es otro evento catastrófico de la vida que puede provocar daños en el sistema nervioso. Los accidentes cerebrovasculares, además de ser la segunda causa de muerte en todo el mundo, son la tercera causa principal de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (DALY- *Disability Adjusted Life Years*), una métrica utilizada para evaluar la carga de la enfermedad global, expresado como el número de años perdidos debido a enfermedad, discapacidad o muerte prematura.

Los científicos aún tienen que encontrar una manera de reemplazar las células cerebrales muertas como resultado de un coágulo que bloquea el flujo de sangre y oxígeno al cerebro, pero están comenzando a explotar la última tecnología, como los avances en realidad virtual (RV), para ayudar a los pacientes a recuperarse de algunas de las consecuencias a largo plazo.

Después de un accidente cerebrovascular, las manos pueden volverse rígidas debido a las conexiones interrumpidas entre el cerebro y los músculos de las manos. Esta "espasticidad" puede hacer que sea difícil, casi imposible, enderezar los dedos o agarrar un objeto.

"Estas deficiencias en las manos pueden tener un impacto grave en la vida diaria", dijo el Dr. Joseph Galea, investigador en neurociencia motora de la Universidad de Birmingham en el Reino Unido.

"Aunque se ha hecho mucho hincapié en mejorar los movimientos amplios del brazo después de un derrame cerebral, se ha trabajado poco en mejorar la funcionalidad de la mano".

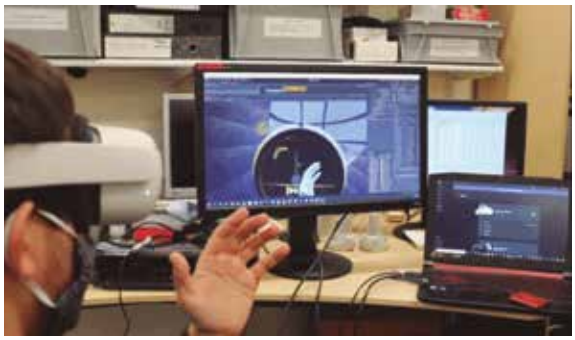


Figura 1 - Demostración de entrenamiento VR para tratamientos de accidentes cerebrovasculares. © José Galea

El Dr. Galea quiere mejorar la recuperación del movimiento de la mano a través del Proyecto ImpHandRehab. Con financiación del Consejo Europeo de Investigación, este proyecto pide a los pacientes con accidente cerebrovascular que realicen tareas que implican movimientos de manos cada vez más complejos, una forma de rehabilitación que, en última instancia, mejorará la destreza y la calidad de vida. Los usuarios realizan sus tareas usando unas gafas de RV combinadas con guantes de captura de movimiento.

Lo que motiva a los usuarios a apegarse a sus tareas son los juegos, explicó el doctor Galea—. "Hemos desarrollado dos juegos de realidad virtual realmente inmersivos que recompensan a las personas por hacerlo cada vez mejor en algo como hacer estallar un globo o controlar un submarino. Nos hemos dado cuenta de que cuantos más puntos o monedas haya en juego, más se esforzará una persona y mejor se desempeñará".

Lo mejor de todo es que él y sus colegas descubrieron que después de jugar un juego durante un período prolongado de tiempo, el rendimiento mejorado de la mano persiste incluso cuando se quitan las gafas de RV. "Prevemos que nuestra solución sea utilizada por pacientes en el hogar", dijo el Dr. Galea. "Sería complementario a las técnicas tradicionales de rehabilitación".

Más información:

- Comisión Europea – Horizon Magazine - https://ec.europa.eu/research-and-innovation/en/horizon-magazine
- Proyecto ImpHandRehab - The development and validation of a hand-based stroke rehabilitation product- https://cordis.europa.eu/project/id/872082

SEGURIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Coordina: **Juan Díaz**

Requisitos para Auditorías de Tratamientos que incluyan IA

La Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) han publicado un nuevo documento donde se recoge un conjunto de controles que podrían incorporarse a las auditorías de tratamientos de datos personales que hacen uso de componentes basados en inteligencia artificial (IA). Es importante señalar que los controles incluidos están concebidos para realizar un análisis de la adecuación del tratamiento desde una perspectiva de protección de datos. Además, se añaden algunas notas metodológicas que pueden resultar propias y características de este tipo de auditorías.

El documento se encuadra en lo propuesto en la Guía de Adecuación al RGPD de tratamientos que incorporan Inteligencia Artificial publicada por la AEPD en lo que respecta al cumplimiento efectivo de los principios de protección de datos personales en tratamientos que incluyan soluciones de inteligencia artificial.

La auditoría de los tratamientos de datos personales es una de las herramientas para la evaluación del cumplimiento normativo. En aquellos tratamientos sometidos al RGPD que incluyan componentes basados en IA será necesario que la auditoria contemple controles específicos derivados de las particularidades de estos. La lista de controles desplegada en este documento pretende ser una referencia para que el auditor pueda determinar, tras un análisis previo, aquellos que sea oportuno y pertinente incluir en la auditoría concreta de un tratamiento.

Si bien es cierto que la auditoría de un tratamiento concreto, en particular uno que incluya componentes de IA, podría verificar otros aspectos de este, como su comportamiento desde un punto de vista ético o su eficiencia desde un punto de vista técnico, el presente documento se centrará exclusivamente en aquellos aspectos relativos a la protección de datos personales.

Por otro lado, la auditoría de un tratamiento que, entre otros, incluya componentes basados en IA, no puede ni debe centrarse exclusivamente en los aspectos técnicos específicos de las tecnologías empleadas, sino que ha de cubrir un alcance mucho más extenso que contemple la naturaleza, ámbito, contexto y fines del tratamiento además de los riesgos para los derechos y libertades que el tratamiento en su conjunto pueda representar.

Este documento está dirigido, principalmente, a responsables que han de auditar tratamientos que incluyan componentes basados en IA, así como a encargados y desarrolladores que quieran ofrecer garantías sobre sus productos y soluciones; a los Delegados de Protección de Datos encargados tanto de supervisar los tratamientos como de asesorar a los responsables y por último, a los equipos de auditores cuando se ocupen de la evaluación de dichos tratamientos.

FORO DE
INTEROPERABILIDAD

Coordina: **Adolfo Muñoz Carrero**

El ecosistema de herramientas de OMOP-CDM

Adolfo Muñoz Carrero - Mario Pascual Carrasco

Como se comentó en la anterior entrega de esta sección, OHDSI ofrece un catálogo de herramientas de código abierto que permiten trabajar en el entorno de OMOP. Estas herramientas, que son de muy diverso tipo (aplicaciones, librerías software, servicios web, basadas en lenguajes R, tecnologías-servicios web…) permiten desplegar la infraestructura de persistencia (la base de datos: ddl, keys, constraints), analizar y convertir fuentes primarias al modelo OMOP, visualizar y analizar los repositorios de datos en formato OMOP, evaluar la calidad de los datos, etc.

Un repaso por este conjunto de herramientas, existentes en el momento actual, son las siguientes:

- **ACHILLES:** herramienta, basada en R, para caracterizar y visualizar una base de datos OMOP. Permite también hacer un análisis de calidad a través de ACHILLES-HEEL, pero está en desuso en favor de DATA QUALITY DASHBOARD
- **ATLAS:** herramienta que facilita la exploración, el diseño y la ejecución de análisis de datos. Atlas trabaja a través de WebAPI (OHDSI RESTful services), un servicio que posibilita la interacción con bases de datos OMOP por medio de una interfaz web-service tipo REST.
- **ATHENA:** es un browser on-line para buscar términos/conceptos normalizados y seleccionar y descargar vocabularios estándar y los constructos vinculados (jerarquías, relaciones, sinónimos, etc.) que van a dar soporte a la instancia OMOP.
- **CommonDataModel:** paquete R que permite programáticamente la creación de la infraestructura de persistencia para instancias OMOP en los DBMS de back-end: DDL, primary-keys, constraints.
- **DATA QUALITY DASHBOARD**: librería en R que ofrece una metodología armonizada de evaluación de la calidad de los datos.
- **DatabaseConnector y SQLRender:** paquetes R que posibilitan la conexión a través de una interfaz uniforme a los DBMS de back-end que soportan las instancias OMOP.
- **HADES**: colección de paquetes desarrollados en R para realizar estudios observacionales en repositorios OMOP, y generar estadísticas, tablas y figuras.
- **PhenotypeLibrary:** es un paquete R que posibilita el acceso programático a la biblioteca de fenotipos OHDSI que contiene las definiciones de fenotipo/ cohorte evaluadas y seleccionadas desde el trabajo de evaluación y desarrollo de fenotipos de OHDSI.
- **QueryLibrary**: paquete R que implementa una biblioteca de consultas estándar, aprobadas por la comunidad OHDSI, que se ejecutan en OMOP-CDM. El propósito de la biblioteca es ayudar a los nuevos usuarios a aprender cómo consultar el CDM
- **ROHDSIWebApi:** paquete R que posibilita la interacción programática con WebAPI facilitando la gestión de estudios y el intercambio de especificaciones entre instancias OMOP
- **USAGI:** herramienta, basada en java, que da soporte, por medio de sugerencias basadas en similitud textual, al proceso de mapeos entre sistemas de codificación.
- **WHITERABBIT y RABBIT-IN-A-HAT:** herramientas, basadas en java, que dan soporte a la creación de los procesos ETL desde las bases de datos de origen: la primera analiza los datos de origen, mientras que la segunda es una herramienta gráfica que usa ese análisis para relacionar los datos de origen con las tablas y atributos de OMOP, permitiendo especificar el diseño del proceso ETL para su posterior implementación.

INFORMÁTICA
MÉDICA

Coordina: **Gregorio Gómez**

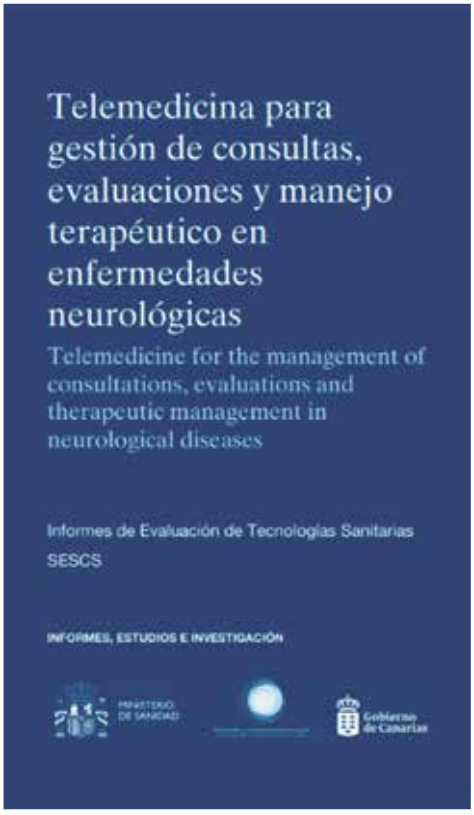
Evaluación del uso de la telemedicina en enfermedades neurológicas

Como miembro de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, el Servicio de Evaluación de la Dirección del Servicio Canario de la Salud ha coordinado la elaboración de un informe de evaluación del uso de la telemedicina en enfermedades neurológicas (teleneurología), en el que la SEIS ha participado aportando la colaboración de algunos de sus expertos en este tema.

Con el título de "Telemedicina para gestión de consultas, evaluaciones y manejo terapéutico en enfermedades neurológicas", el documento de 484 páginas tiene como objetivo evaluar la seguridad, efectividad clínica y coste efectividad, así como los aspectos éticos, legales, organizativos, sociales y de pacientes, y ambientales, derivado del uso de la teleneurología. Para ello ha comparado la atención habitual presencial sola con la atención habitual realizada junto a la teleneurología para la gestión de consultas, evaluaciones y manejo terapéutico de pacientes con enfermedades neurológicas.

Se han seleccionado estudios publicados en los último 10 años relativos a patologías como: ictus, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, epilepsia, demencia, espina bífida, migraña, parálisis cerebral y daño cerebral traumático. Las modalidades de teleneurología evaluadas han sido: videoconsulta/visita virtual, telerrehabilitación, llamada telefónica, APP para teléfono móvil y software online para ordenador.

Aunque la calidad de la evidencia disponible sobre seguridad y efectividad de la teleneurología aplicada como un



complemento de la atención habitual ha sido calificada de muy baja, el informe establece las siguientes conclusiones principales:

Ictus	Es probable que mejore el estado funcional, el estado emocional, la función motora, la calidad de vida general y los comportamientos en salud.
Enfermedad de Parkinson	Es probable que mejore la calidad de vida general y la adherencia al tratamiento.
Esclerosis múltiple	Es probable que reduzca la gravedad de los síntomas de la enfermedad, el tiempo total de visita con el profesional sanitario y el tiempo total de visita.
Epilepsia	Es probable que reduzca la gravedad de los síntomas; que aumente la autoeficacia y el automanejo, y mejore el estado funcional, el estado emocional y la calidad de vida específica.
Demencia	Es probable que reduzca el tiempo de viaje; mejore la calidad del cuidado; y empeore el cambio autopercibido por pacientes, el estado funcional y los problemas de comportamiento.
Espina bífida	Es probable que mejore el automanejo.
Migraña	Es probable que reduzca el tiempo total de consulta y aumente la satisfacción con la atención recibida.

SECTOR DE
ENFERMERÍA

Coordina: **Inmaculada Moro**

Factores facilitadores y barreras para la utilización de las TIC en la atención domiciliaria

Roberto Abad García y Carlos Jesús Alfageme Santano

(Este artículo se basa en el TFM realizado por ambos autores para el Máster en Dirección de Sistemas y TIC para la Salud y en Digitalización Sanitaria - VII Edición 2021-2022, de la SEIS y el Instituto de Salud Carlos III)Hierro Majadahonda. Madrid.

El incremento de la esperanza de vida previsible para los próximos decenios conllevará un envejecimiento poblacional y un incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas. Estas circunstancias generarán a su vez un incremento de la fragilidad y la dependencia de las personas y el conjunto de estos factores tendrá un fuerte impacto en el incremento del gasto sanitario y social, con un riesgo elevado de desequilibrar la sostenibilidad del sistema. En este contexto, la atención sanitaria y social en el domicilio habitual de las personas se presenta como una opción adecuada y deseable para prestar una asistencia individualizada, de calidad y que contribuya a dicha sostenibilidad. Evitar la institucionalización de las personas, tanto de forma aguda como crónica, permite respetar la voluntad de las mismas de envejecer en su entorno y de adaptar al máximo los cuidados a sus preferencias y las necesidades sanitarias y sociales que emanan de su situación personal. A nivel poblacional, con la atención domiciliaria se limitan las inequidades en el acceso a los sistemas asistenciales.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) se consideran ya una herramienta indispensable en el desarrollo de esa atención domiciliaria individualizada, aportando no solo ventajas a pacientes, sino también a profesionales y a los propios sistemas sanitario y social. La incorporación de estas tecnologías debe realizarse teniendo en cuenta unos principios transversales, como son la búsqueda del empoderamiento de la ciudadanía, la flexibilidad y la adaptabilidad, la innovación, la eficiencia, la sostenibilidad, la orientación a resultados y la no obstrucción del estilo de vida habitual de las personas.

Se ha identificado ya que la aplicación de tecnologías en el punto de atención, y especialmente en el domicilio, tiene un claro impacto en diferentes aspectos: mejoran las posibilidades de investigación; facilitan la prevención de problemas, el diagnóstico, la atención, el control y el tratamiento; mejoran la comunicación y la coordinación de los equipos asistenciales y con las personas receptoras de la atención; incrementan la calidad de vida y contribuyen a retrasar el avance hacia la fragilidad y la dependencia. Así mismo, facilitan el acceso a los recursos asistenciales y una gestión optimizada de los mismos.

Son varias las modalidades en las que las TIC pueden incorporarse a los procesos de atención domiciliaria: desde un punto de vista más médico-clínico se opta por modalidades de telemedicina o telesalud (teleconsulta, telegerontología, telemonitorización, telerehabilitación…), mientras que desde una perspectiva más amplia (que incluye también la atención social) se habla de telecuidado o teleasistencia. Las soluciones tecnológicas disponibles no pueden asignarse de forma pura a una de estas dos ramas, ya que la misma tecnología en determinadas situaciones puede emplearse para telemedicina y en otras para teleasistencia. Entre estas soluciones distinguimos tecnologías para la comunicación

(internet, videotecnología, redes sociales…), m-Salud o tecnología móvil (App, SMS…), telemonitorización, tecnologías asistivas que permiten la creación de "hogares inteligentes", sensorización aplicada sobre la persona o sobre su entorno, dispositivos de posicionamiento y rastreo, plataformas para entrenamiento cognitivo o rehabilitación, "serious games", "wearables", robots de cuidado o sistemas que permiten la gestión de información relativa al cuidado en el punto de atención.

En la aplicación de todas ellas existen una serie de elementos que actúan como facilitadores o como barreras, tanto en su diseño, como en su desarrollo, implantación y mantenimiento. Se debe tener en cuenta que la adopción de las TIC es compleja, multidimensional e influenciada por una variedad de factores a nivel individual y organizacional. Aunque se han desarrollado varios, todavía no se ha adoptado un modelo sustentado por la evidencia científica que permita evaluar la aceptación y el uso de la tecnología en cualquier situación. Pero en base a la bibliografía disponible, podemos afirmar que existen barreras relevantes para esa aceptación a nivel de pacientes y cuidadores, como son la "brecha" o exclusión digital, la "tecnofobia" o la generación de falsas expectativas mediante el uso de las TIC. Para vencer estas barreras deben tenerse en cuenta los elementos facilitadores que impactan en pacientes y cuidadores: diseñar los proyectos teniendo en cuenta sus necesidades y capacidades, así como asegurar su confianza en la privacidad y confidencialidad de los datos personales manejados.

También a nivel de los profesionales se han identificado barreras a considerar en el desarrollo e implantación de proyectos TIC en la atención domiciliaria: la percepción de que se incrementará su carga de trabajo o de que se despersonaliza la atención son claros ejemplos de las mismas. Sin embargo, su capacitación en el uso de las tecnologías y la identificación de líderes e impulsores entre ellos pueden jugar un papel importante como facilitadores del cambio.

A nivel tecnológico debe cuidarse la calidad de la tecnología empleada, su facilidad de uso y que esté orientada a la interoperabilidad. A nivel organizacional, se debe asegurar el necesario

> ***Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) se consideran ya una herramienta indispensable en el desarrollo de la atención domiciliaria individualizada, aportando no solo ventajas a pacientes, sino también a profesionales y a los propios sistemas sanitario y social"***

apoyo institucional y financiero, un marco estratégico en la implementación de las TIC que permita una planificación adecuada, la cooperación entre todas las partes interesadas, evaluar previamente la madurez digital de la organización en la que se implantará el proyecto, evaluar los resultados (especialmente en términos de eficiencia) y difundirlos, desarrollar una estructura que apoye y sustente el uso de la tecnología y asegurar su rápida disposición y reposición.

A nivel estatal son varias las Comunidades Autónomas que han desarrollado proyectos TIC vinculados a la atención domiciliaria. Muchos están vinculados a la comunicación con los pacientes o entre profesionales y al registro o consulta de datos en el punto de atención, aunque también destacan otros relacionados con la telemonitorización o la teleasistencia. En esos proyectos, los elementos facilitadores que más a menudo se tienen en cuenta en su implantación son la orientación a la facilidad de uso, la participación de profesionales en el diseño y desarrollo o el establecimiento de criterios para asegurar la fiabilidad, confidencialidad e interoperabilidad de los datos. Sin embargo, en ocasiones no se consideran elementos que pueden facilitar el proceso, como la participación de pacientes en el diseño y desarrollo, su capacitación grupal e incluso individual, un suministro y una reposición ágiles de la tecnología, así como la evaluación de resultados en salud y la difusión de los resultados de las evaluaciones realizadas. Es importante tener en cuenta estos factores para lograr el éxito completo y la sostenibilidad de estos proyectos.

SECTOR DE
FARMACIA

Coordina: **Comité Tecnológico de Farmacia de la SEIS**

Receta Electrónica interoperable en Europa

Luz Fidalgo Garcia[1]. Inés Antunes[2], Iñigo Ormazabal Goicoechea[1], Almudena Martin Fernandez[1]

1. Subdirección General de Información Sanitaria. Ministerio de Sanidad. España

2. eHealth Project Manager. UPRI – Unidade de Projetos e Relações Internacionais / International Projects and Affairs. Diretoria de Sistemas de Informação / Directorate of Information Systems

La Directiva 2011/24/UE, de asistencia sanitaria transfronteriza, dispone que los Estados Miembros de la Unión Europea (UE) garanticen la continuidad asistencial de los ciudadanos dentro de la UE. Con el objeto de posibilitar el cumplimiento de esta obligación, el artículo 14 de la Directiva crea la Red de Sanidad electrónica o eHealth Network (eHN), que se constituye como un organismo político y estratégico para la Salud Electrónica en Europa. Su cometido es desarrollar un Marco Europeo de Interoperabilidad para los Servicios Transfronterizos de Información de Sanidad Electrónica (Cross-Border eHealth Information Services – CBeHIS) con el fin de conseguir un alto nivel de confianza y seguridad, mejorando la continuidad asistencial y garantizando el acceso a una atención sanitaria segura y de alta calidad. España es parte de la eHN desde su creación en 2011, participando como miembro a través del Ministerio de Sanidad.

La prescripción y dispensación electrónica, a través del servicio Mi Salud@UE permite que un medicamento prescrito en receta electrónica por un profesional sanitario en su país de origen, se lo puedan dispensar en cualquier farmacia de otro país de la Unión Europea. España, con su Sistema Nacional de Salud, participa en este proyecto europeo, coordinado por el Ministerio de Sanidad.

La mensajería utilizada para la realización de las transacciones se basa en el estándar internacional IHE, que es el mismo utilizado en la interoperabilidad del SNS y que procede del proyecto piloto epSOS. En el proceso, se conectan las infraestructuras nacionales de los distintos países a través de los llamados puntos nacionales de contacto de salud electrónica con una red de intercambio de datos lo que permite el intercambio de información de las prescripciones.

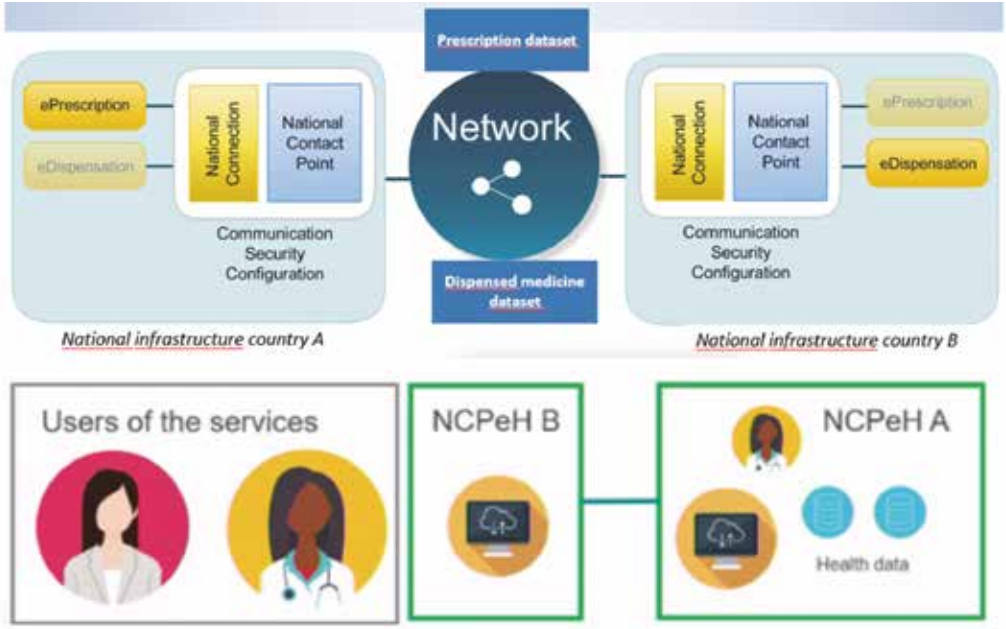
El Punto Nacional de Contacto (NCPeH) de cada país hace "intercambiable" la información, y es responsable de asegurar la seguridad, confiabilidad y disponibilidad de la misma, cumpliendo con la legislación nacional e internacional.

Teniendo en cuenta la diversidad de características entre los países, tanto en relación a codificación de productos, sistemas de identificación de los ciudadanos, legislación, las diversas funcionalidades de la receta electrónica en cada país, etc ha sido necesario la creación de diversos grupos de trabajo para abordar estos distintos aspectos y realizar acuerdos.

El número de países que están participando en este momento es de 19, y de todos ellos 5 (Estonia, Finlandia, Croacia, Portugal y España) ya pueden intercambiar prescripciones. La primera incorporación fue Finlandia y Estonia en enero de 2019. Nuestro país, con las CC AA de Canarias, Cataluña, Extremadura, País Vasco y Madrid, ya puede intercambiar prescripciones con Portugal desde el 28 julio 2022 y con Croacia desde el 29 de septiembre. En próximas días lo hará con Polonia, y antes de final de año con Estonia.

Puesto que Portugal fue uno de los primeros países en incorporarse a la interoperabilidad de la receta electrónica, nos hemos puesto en contacto con su Directora de Proyecto, Inés Antunes, para que nos comente su experiencia:

> *Portugal abrió el servicio como eP-A (país de origen de la prescripción) con Croacia el 01/06/2020, y como eP-B (país donde se realiza la dispensación) con Finlandia y Croacia el 31/08/2020. Por tanto, el servicio eP/eD está disponible en nuestro país desde hace aproximadamente dos años y medio.*
>
> *En 2022, abrimos el servicio con España para eP-A en julio, y con Polonia en octubre. Para el servicio eP-B, Portugal lo abrimos con Finlandia*



y Croacia el 31/08/2020. Posteriormente, en julio 2022, lo abrimos con Estonia y España.

Resumiendo, actualmente tenemos el servicio abierto con 5 países para eP/eD:

- *PT como eP-A: Estonia, Finlandia, Croacia, España y Polonia;*
- *PT como eP-B: Finlandia, Croacia, Estonia and España.*

En este momento, en Portugal hay 36 farmacias que pueden dispensar una receta electrónica prescrita en Finlandia, Croacia, Estonia y España. Esas farmacias están situadas en Oporto, Lisboa y Loulé (área del Algarve). Las farmacias portuguesas que pueden dar el servicio se muestran en A minha saúde @ UE – SPMS (min-saude.pt) > "Services". Estamos trabajando para expandir el servicio a un mayor número de farmacias, y nuestra intención es conseguir una cobertura nacional tan pronto como sea posible.

La primera transacción entre España y Portugal tuvo lugar el 22/09/2022, cuando un ciudadano portugués adquirió medicación en una oficina de farmacia española con una prescripción electrónica realizada en Portugal.

Hasta ahora, el servicio no ha presentado incidencias. Hay una estrecha relación entre los equipos técnicos de Portugal y España, lo que permite una eficiente resolución de cualquier problema que pueda surgir.

El próximo país con el que Portugal podrá intercambiar prescripciones es Polonia (Polonia eP-A – Portugal eP-B), tras completar las pruebas correspondientes, estimando se produzca antes de fin de este año.

Para más información, por favor, visita las siguientes websites:

- *A minha saúde @ UE – SPMS (min-saude.pt)*
- *Cuidados de Saúde Não Programados – SNS*
- *A minha saúde na Europa (sns24.gov.pt)*

Desde la incorporación de Finlandia y Estonia a la interoperabilidad en enero 2019 hasta el 8 noviembre 2022, el número de transacciones ha sido de 12.616, correspondiendo el 60,39% a dispensaciones en Finlandia, 39,43% en Estonia, 0,15% en Croacia y 0,02% en España (En España las dispensaciones realizadas han sido a pacientes portugueses, concretamente en Canarias y Madrid).

El servicio está creciendo rápidamente, y en la actualidad se realizan unas 1000 dispensaciones mensuales entre los países. El desarrollo y mejora de los servicios es un aspecto fundamental a tener en cuenta, donde es crucial el *feedback* de los usuarios finales. También es necesario promover su participación, para lo que es importante contar con una mayor participación de pacientes y profesionales sanitarios en el diseño del servicio.

XX Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud

15 Y 16 DE FEBRERO · PALMA DE MALLORCA



INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) estableció el Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud para generar un lugar de encuentro para todos los profesionales del sector sanitario (médicos, personal de enfermería, farmacéuticos, investigadores, abogados, profesionales de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), gestores, directivos, universitarios, etc.), las autoridades en materia de protección de datos y ciberseguridad así como los principales líderes del sector tecnológico al objeto de compartir experiencias y conocimiento en aras de promover una utilización segura de las TIC que contribuya a una atención sanitaria de calidad, eficiente y especialmente respetuosa con los derechos de los ciudadanos.

La herramienta más importante con la que cuenta el Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud para cumplir este objetivo es su reunión anual, que en 2023 alcanzará ya su XX edición y que se celebrará los días 15 y 16 de febrero en el Hospital Universitario Son Espases en Palma – Mallorca.

El Foro es, pues, una iniciativa madura y plenamente consolidada que se ha convertido en una cita anual ineludible para todas aquellas personas y organizaciones públicas y privadas del sector sanitario en cuyas manos descansa la preservación de la privacidad de los pacientes como un elemento de calidad en las prestaciones asistenciales y en las labores de investigación y gestión.

Bajo el lema "Impacto y riesgos de la Inteligencia Artificial de Salud", el Foro girará sobre uno de los retos candemntes en materia de protección de datos y seguridad como es la implantación de la inteligencia artificial en áreas como la atención o la investigación sanitaria.

La inauguración oficial del Foro, será llevada a cabo por la Consellera de Salut i Consum de las Illes Balears para lo que estará acompañada en dicho acto por la Presidencia de la Agencia Española de Protección de Datos, el Gerente del Hospital Universitario Son Espases, el Presidente la SEIS y el Coordinador del programa de la XX edición del Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud.

Tras la sesión inaugural, la primera sesión del Foro estará dedicada a las autoridades de protección de datos motivo por el cual se contará con la representación de las autoridades de la Agencia Española de Protección de Datos, de la Agencia Vasca de Protección de Datos, de la Autoridad Catalana de Protección de Datos y del

Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía. Así, una vez más, las autoridades de protección de datos muestran su apoyo a esta iniciativa de la SEIS que desde aquí queremos agradecer pues resulta fundamental para la consecución de los objetivos del Foro de Seguridad y Protección de Datos de Salud.

A continuación de la sesión de las Autoridades de Protección de Datos, tendrán lugar tres conferencias en materia de CiberSeguridad de la Información las cuales serán impartidas por organismos con responsabilidad en dicha materia como son la Dirección General de Modernización y Administración Digital de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, el Centro Criptológico Nacional, el Departamento de Seguridad Nacional y la Agencia de la Unión Europea para la Ciberseguridad - ENISA.

PROGRAMA

MIÉRCOLES 15 DE FEBRERO

08.45 - 09.15 INSCRIPCIÓN Y RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN

09.30 - 10.00 INAUGURACIÓN OFICIAL

10.00 - 11.00 PRIMERA SESIÓN

Mesa de Autoridades Protección de datos

Modera:

- Doña Asunción Sanchez Ochoa, Directora General de Investigación en Salud, Formación y Acreditación. Conselleria Salut i Consum de les Illes Balears

Ponentes:

- Doña Mar España Martí, Directora. Agencia Española de Protección de Datos
- Doña Meritxell Borràs i Solé, Directora. Autoridad Catalana de Protección de Datos
- Doña Margarita Uria Etxebarria, Directora. Agencia Vasca de Protección de Datos
- Don Jesús Jiménez López, Director. Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía

11.00 - 11.30 PAUSA - CAFÉ

11.30 - 12.30 SEGUNDA SESIÓN

Conferencias Autoridades Ciberseguridad

Presenta:

- Don Alberto Fuentes Losada, Secretario General de Técnico. Consejería de Sanidad de Galicia

Conferencias:

- Don Ramón Roca Mérida, Director General de Modernización y Administración Digital. Comunidad Autónoma de las Illes Balears
- Don Adrián Belmonte Martín, Cybersecurity Expert, Capacity Building Unit ENISA European Union Agency for Cybersecurity
- Doña Elena de la Calle, Consejera Técnica en la Unidad de Ciberseguridad y lucha contra la Desinformación. Centro Criptológico Nacional

12.30 - 14.30 TERCERA SESIÓN

Soluciones para la ciberseguridad en entornos sanitarios

Modera:

- Doña María del Carmen Moreno Gutiérrez, Subdirectora de Tecnología de la Información, Servicio de Salud de las Illes Balears

14.30 - 15.30 COCKTEL EN EL HOSPITAL

15.30 - 16.00 VISITA RUINAS ROMANAS HOSPITAL UNIVERSITARIO SON ESPASES

16.00 - 17.30 CUARTA SESIÓN DEBATE

Espacios Nacional y Europeo de datos de salud

Modera:

- Doña Noemí Cívicos Villa, Directora General de Salud Digital y Sistemas de Información en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad

Ponentes:

- Don Ricard Martínez Martínez, Director de la Cátedra de Privacidad y Transformación Digital Microsoft - Universidad de Valencia
- Don Carlos Luis Parra Calderón, Responsable de aspectos de seguridad de datos en IMPaCT Data
- Don José Ignacio Sánchez Brezmes, Delegado de protección de datos de la Consejería de Sanidad y de la Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León

- Don Juan Ignacio Coll Clavero, Director General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios. Servicio Aragonés de Salud

17.30 - 19.15 QUINTA SESIÓN DEBATE

Impacto y Riesgo de Inteligencia Artificial en la Investigación sanitaria

Modera

- Don José Luis Falcón Pliego, Director del Área de Protección de Datos. Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía

Ponentes

- Don Jesús Rubí Navarrete, Vocal Coordinador de la Unidad de Apoyo y Relaciones Institucionales. Agencia Española de Protección de Datos
- Don Ximo Dopazo Blázquez, Director del Área de Bioinformática de la Fundación Progreso y Salud
- Doña Arantxa Casanova Aisa, Abogada de la Oficina del DPD del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña
- Don Enrique Herrera Viedma, Catedrático de Ciencias de la Computación e Inteligencia Artificial de la Universidad de Granada

21.30 CENA REAL CLUB NÁUTICO PALMA

JUEVES 16 DE FEBRERO

09.45 - 11.00 SEXTA SESIÓN DEBATE

Casos prácticos: la experiencia de las autoridades de protección de datos

Modera:

- Don Pedro Alberto González González, Responsable del Registro y Auditoría de Ficheros. Agencia Vasca de Protección de Datos

Ponentes:

- Doña Cristina Gómez Piqueras, Coordinadora de Instrucción de la Subdirección General de Inspección de Datos. Agencia Española de Protección de Datos
- Doña Isabel Navarro Alonso, Inspectora de la Agencia Española de Protección de Datos
- Doña Blanca Álvarez Yague, Jefa del Gabiente de investigación y correctivo.Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía
- Doña Blanca Peraferrer Vayreda, Jefa de Área de Inspección. Autoridad Catalana de Protección de Datos
- Doña Juana Vegas Fernández, Letrada Instructora de la Asesoría Jurídica

Agencia Vasca de Protección de Datos

11.00- 11.30 PAUSA CAFÉ

11.30 - 13.00 SÉPTIMA SESIÓN

Securizando las infraestructuras sanitarias

Modera:

- Don Eladio Linares Morcillo, Director de Sistemas de Información del Servicio de Salud de Castilla La Mancha

13.00 - 14.00 OCTAVA SESIÓN DEBATE

Impacto y riesgos de la inteligencia artificial en la atención sanitaria

Modera:

- Doña Rosario Heras Carrasco, Responsable de la Unidad de Evaluación y Estudios Tecnológicos de la Agencia Española de Protección de Datos

Ponentes:

- Don Santiago Farre Tous, Jefe de la Asesoría Jurídica de la Autoridad Catalana de Protección de Datos
- Don Carlos Gallego Pérez, Responsable Sistemas Imagen Médica.Director Área IA. Fundacio TicSalutSocial Departament de Salut/ Generalitat de Catalunya
- Doña Iciar Martínez López, Coordinadora Unidad de Genética y Genómica de las Illes Baleares - GENIB

14.00 - 14.30 ACTO DE CLAUSURA

Preside:

- Don Juan Fernando Muñoz Montalvo, Secretario General de Salud Digital, Información e Innovación en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad

Intervienen:

- Don Manuel Palomino Chacón, Director General del Servicio de Salud de las Illes Baleares
- Don Miguel Ángel Benito Tovar, Coordinador General del Foro de Seguridad y Protección de Datos en Salud

XXVI Congreso Nacional de Informática y Salud

21, 22 Y 23 DE MARZO · MADRID



MODALIDADES DE PRESENTACIÓN DE EXPERIENCIAS

1. COMUNICACIONES Y PÓSTERES

Se dispondrá de 12 minutos para la presentación de las comunicaciones orales. Cada póster tendrá un espacio asignado para presentar su trabajo y un tiempo de defensa de tres minutos. Los trabajos versarán sobre el desarrollo de una solución, experiencia o planteamiento con una de las áreas temáticas del Congreso.

2. PROYECTOS DE INNOVACIÓN

Se consideran proyectos de innovación aquellos trabajos que ofrezcan una solución que mejore la eficiencia, la calidad o la seguridad de los pacientes mediante un proyecto que incorpore alguna herramienta TIC, además es necesario que presenten resultados de los efectos del proyecto en el ámbito sanitario. Los proyectos de innovación seleccionados serán presentados por profesionales sanitarios (como coautores puede constar la industria) en sesiones disponiendo de 15 minutos para ello. Se presentarán en sesiones especificas del día 24 de marzo, sin coste de asistencia para una mayor promoción.

3. JÓVENES INVESTIGADORES Y ESTUDIANTES

Para un trabajo de estudiante, el primer autor debe ser un estudiante en el momento del envío del trabajo (se requiere copia de la identificación de estudiante, del pago de la matrícula, o similares), y el trabajo debe ser presentado por el primer autor en la conferencia.

Para un trabajo de joven investigador, el primer autor debe haber nacido después del 1 de enero del 1990 (inclusive) y demostrar actividad investigadora en el momento del envío del trabajo (proyectos de financiación competitiva pública vigente), y el trabajo debe ser presentado por el primer autor en la conferencia.

NORMAS PARA LA PRESENTACIÓN

- Se deberá enviar el resumen del trabajo a través de la plataforma de envío de resúmenes antes del 31 de enero de 2023, para su evaluación por el Comité Científico.
- No se aceptarán resúmenes que no hayan sido enviados a través de la plataforma.
- El contenido del trabajo se debe estructurar en: Objetivo, Material y Métodos, Resultados, Discusión y Bibliografía
- Los datos personales del autor o autores no deben aparecer en el texto del resumen
- Se aceptarán como máximo ocho autores, incluido el ponente.
- La extensión máxima para el título será de 100 caracteres.
- El texto del resumen completo no deberá superar los 3500 caracteres y no se podrán introducir tablas ni gráficos.

- Todos los trabajos serán sometidos a evaluación por parte del Comité Científico. Los autores se comprometen a aceptar de antemano su decisión.
- El envío de resúmenes implica el consentimiento del autor para supublicación en el libro de comunicaciones del congreso en formato electrónico con registro ISBN.
- El ponente debe ser uno de los autores. Aquellos trabajos cuyo ponente no haya realizado la inscripción antes de la finalización del plazo publicado, podrán ser retirados del programa del Congreso.
- Solo se aceptarán trabajos que no hayan sido publicados con anterioridad en ningún formato (revista, soporte informático, web).
- Por tanto, algunos trabajos enviados para su evaluación como comunicación pueden ser invitados por el Comité Científico para sea presentados como pósteres.
- Los trabajos deben ser presentados por un ponente perteneciente al Sistema Nacional de Salud.
- En caso de que un ponente (comunicante) presente más de una comu-nicación, solamente una podrá ser oral (salvo que se abonen todas las presentadas), el resto serán poster. Abonándose siempre la comunica-ción oral y el 50% del valor total de los pósteres presentados, en el caso de que se presenta más de uno, en cuyo caso un poster será sin coste. Si se presenta más de un poster, los dos primeros serán al coste de la tarifa y el resto al 50%.
- En el caso que su trabajo sea aceptado deberá enviarse a la secretaría técnica , comunica@cefic.es bajo el siguiente formato:
  * Extensión máxima de 6 páginas (objetivo, material y método, resultados ,discusión y bibliografía)
  * Habrán de estar en formato Word, empleando la plantilla que se encuentra disponible en la web del Congreso. No se admitirán trabajos que se reciban en otros formatos.

PROGRAMA

Martes 21 de marzo	16.00 - 16.30	Recogida de Documentación		
		SALA 1	SALA 2	SALA 3
	16.30 - 17.00	Inauguración oficial		
	17.00 - 17.30	Visita Oficial Área Exposiciones		
	17.30 - 19.00	Sesión de Apertura de Autoridades Sanitarias		
	19.00 - 20.00	Sesión Debate "Impacto de la Estrategia de Salud Digital del SNS para el avance en el sistema sanitario"		
Miércoles 22 de marzo	09.30 - 11.00	Sesión Debate 1 "La construcción del Espacio de Datos de Salud: retos y oportunidades en el ámbito nacional y transfronterizo"	Sesión Tecnológicas 1	Sesión de Comunicaciones 1
	11.00 - 11.30	Café y Visita área de Exposiciones		
	11.30 - 13.00	Sesión Debate 2 "El plan de transformación digital de la atención primaria y comunitaria"	Sesión Tecnológicas 2	Sesión de Comunicaciones 2
	13.00 - 14.30	Sesión Debate 3 "La ciberseguridad en el sector salud"	Sesión Tecnológicas 3	Sesión de Comunicaciones 3
	14.30 - 16.00	Descanso		
	16.00 - 17.30	Sesión Debate 4 "Desarrollo del talento digital en salud"	Sesión Tecnológicas 4	Sesión de Comunicaciones 4
	17.30 - 18.00	Presentación de Posters Área de Exposiciones		
	18.00 - 19.30	Sesión Debate 5 "La incorporación de IA a los servicios sanitarios"	Sesión Tecnológicas 5	Sesión de Comunicaciones 5
Jueves 23 de marzo	09.30 - 11.00	Mesa Redonda Plataforma de Innovación	Sesión Tecnológicas 6	Sesión Comunicaciones Inforfarma
	11.00 - 11.30	Café y visita Área de Exposiciones		
	11.30 - 13.00	Mesa Redonda INFORFARMA "Inteligencia artificial: aplicaciones en farmacia"	Mesa Redonda Enfermería "Cuidados, investigación y tecnología"	Sesión Tecnológicas 7
	13.00 - 14.30	Sesión de Autoridades	Sesión Debate INFORFARMA "Robotización de los Servicios de Farmacia"	Sesión de Comunicaciones Enfermería
	14.30 - 16.00	Descanso		
	16.00 - 17.30	Sesión Debate 6 "La calidad de la información de salud: disponibilidad, accesibilidad, interoperabilidad y reusabilidad"	Proyectos Innovadores 1	Sesión de Comunicaciones 7
	17.30 - 19.00	Sesión Debate 7 "Salud Pública Digital"	Panel Inteligencia Artificial	Proyectos Innovadores 2
	19.00	Clausura y Entrega de Premios		

- El Comité Científico del Congreso se reserva el derecho de no aceptar resúmenes que considere plagio o publicación redundante.

ÁREAS TEMÁTICAS

1. Salud digital
2. Integración datos sociales
3. Salud y movilidad
4. Análisis de datos y generación del conocimiento
5. Innovación y salud
6. Interoperabilidad
7. Las TIC en la mejora de la eficiencia y la calidad
8. Internet de las cosas
9. Medicina de precisión
10. Salud pública
11. Corresponsabilidad del ciudadano
12. Experiencia del usuario
13. Seguridad Digital
14. Enfermería: experiencias TIC
15. Farmacia: experiencias TIC

PREMIOS

De entre todos los trabajos presentados en el congreso, el Comité Científico concederá un premio en las siguientes categorías:

- Premio a la mejor comunicación
- Premio a la mejor comunicación de farmacia
- Premio a la mejor comunicación de enfermería
- Premio al mejor póster
- Premio al mejor proyecto
- Premio a la mejor comunicación de jóvenes investigadores

Serán seleccionados para su publicación en la Revista I+S y se le concederá una inscripción gratuita para la siguiente edición de INFORSALUD.

AGENDA 2023

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

XXVII ENTREGA PREMIOS NACIONALES DE INFORMÁTICA Y SALUD
Fecha: 19-enero • **Lugar**: Madrid

XX FORO DE SEGURIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS DE SALUD
Fecha: 15 y 16 febrero • **Lugar**: Palma de Mallorca

XXVI CONGRESO NACIONAL DE INFORMÁTICA DE LA SALUD "INFORSALUD-2023"
Fecha: 21, 22 y 23 marzo • **Lugar**: Madrid

XIII REUNIÓN DEL FORO DE INTEROPERABILIDAD EN SALUD
Fecha: 26 y 27 abril • **Lugar**: Santander

XIII FORO PARA LA GOBERNANZA DE LAS TIC EN SALUD
Fecha: 30 y 31 mayo · **Lugar**: Pontevedra

XXX JORNADAS NACIONALES DE INNOVACIÓN Y SALUD EN ANDALUCÍA
Fecha: 4, 5 y 6 de octubre • **Lugar**: Málaga- Torremolinos

XXI REUNIÓN DE SALUD CONECTADA
Fecha: 22 y 23 noviembre • **Lugar**: la Rioja

XXVI Congreso Nacional de Informática de la Salud

2023 Infors@lud

Impacto de la Estrategia de Salud Digital del SNS para el avance en el Sistema Sanitario

Organiza

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

Hotel NH Collection Madrid Eurobuilding
c/ Alberto Alcocer 8
28036 Madrid

MADRID - 21, 22 y 23 de marzo

Síguenos en twitter:
@SEISeSalud