I+S

INFORMATICA Y SALUD

Sociedad Española de Informática y Salud · Nº 76 · Septiembre 2009

Especial: Investigación Traslacional

Actividades de la SEIS

Foros

Noticias por Sectores

Soluciones Convergentes para Grandes Empresas.

Nuestro trabajo es hacer más fácil el trabajo de otros.



Localizar a alguien en segundos aunque no esté en su sitio, compartir datos e imágenes con una sucursal en el otro hemisferio, acceder a Internet desde un teléfono IP, convertir el móvil en un ordenador portátil... Éstos son sólo algunos ejemplos de cómo ayudamos a nuestros clientes a aprovechar las ventajas de la convergencia y a hacer sus infraestructuras de comunicación e informática más eficientes, a sus empleados más productivos y los procesos de relación más fáciles. En eso consiste nuestro trabajo.

FIJO + MÓVIL + TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN.

Telefónica

Envíe GRATIS el mensaje para descargar esta bidi al móvil. Descargue la aplicación ahora y capture el bidi.

Si quiere ser el primero en acceder a las últimas novedades, capture el código bidi.

www.telefonica.es/grandesempresas

Año 2009. Sumario nº 76

Editorial 5

Especial

- Investigación Traslacional 7
- El Papel de los Sistemas de Información en Investigación Traslacional 11
- Herramientas de Bioinformática Clínica para la Ayuda a la Decisión Médica Asistida por Computador 20
- Genómica y Salud 30
- La Investigación Biomédica y su Impacto sobre el Sistema Sanitario Español 37

Actividades de la SEIS

- Presentación del Informe SEIS 48
- VI Reunión del Foro Técnico en Informática de la Salud 52
- INFORFARMA 2009: Programa preliminar 56
- VII Reunión del Foro de Telemedicina: Programa preliminar 61
- In Memoriam: Jaime Nieto Cervera 64

Foros

- Foro de Protección de Datos 66
- Foro de Normalización 69
- Foro Técnico 71
- Foro de Telemedicina 76

Noticias por sectores

- Medicina 79
- Farmacia 82
- Enfermería 88
- Informática Biomédica 92

Originales

- Bases de Datos Nativas XML en la Telemedicina: Comparación y Evolución del Tratamiento de la Información en Contextos Clínicos 96
- Los Nuevos Sistemas Asistenciales 108

Agenda 111

Noticias de Prensa 112

SOCIOS TECNOLÓGICOS

COLABORADORES TECNOLÓGICOS

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

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD

Director:
Salvador Arribas Valiente

Comité Editorial:
Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Luciano Sáez Ayerra
Miguel Chavarría Díaz
Marcial García Rojo

Consejo de Redacción:
Alberto Gómez Lafón
Antonio Poncel Falcó
Begoña Otalora Ariño
Carlos García Codina
Carlos Jiménez Cantos
Cristina Cuevas Santos
Fernando Martín Sánchez
Isabel Aponte Rivarola
José Lagarto Fernández
José Luis Monteagudo Peña
Julio Moreno González
María Rovira Barberá
Rodrigo García Azurmendi
José Luis Carrasco de la Peña
Vicente Hernández
Rosa Valenzuela,
Fernando Bezares,
Emilio Aced

Colaborador Técnico:
Diego Sáez Tovar

INFORMACIÓN, PUBLICIDAD, SUSCRIPCIONES Y DISTRIBUCIÓN:
CEFIC. C/ Enrique Larreta, 5
Bajo Izda
28036 Madrid
Tlfno: 91 - 388 94 78
Fax: 91 - 388 94 79
e-mail: cefic@cefic.com

Producción Editorial:
Tel. 902 271 902 • Fax: 902 371 902
E-mail: mic@editorialmic.com
www.editorialmic.com

Editorial MIC

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

Entidades Colaboradoras

- AGENCIA DE PROTECCIÓN DE DATOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID
- AGÈNCIA CATALANA DE PROTECCIÓ DE DADES
- AGFA
- UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ESTE / U C E BIBLIOTECA-AB
- ATOS ORIGIN
- CCS AGRESSO
- CITRIX
- COMITAS COMUNICACIONES, S.A.
- COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE VIGO
- COMPLEXO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO SANTIAGO
- CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSORCIO HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE VALENCIA
- EMC
- EMERGRAF, S.L. CREACIONES GRÁFICAS
- EMPRESA PUBLICA HOSPITAL ALTO GUADALQUIVIR
- EVERIS
- FUJITSU
- GOBIERNO VASCO
- HEWLETT PACKARD
- HOSPITAL CLINIC. SISTEMAS DE INFORMACIÓN
- HOSPITAL COMARCAL FRANCESC DE BORJA
- HOSPITAL LLUÍS ALCANYÍS DE XÁTIXA
- HOSPITAL PROVINCIAL DE CASTELLÓN
- HOSPITAL GENERAL GREGORIO MARAÑÓN
- HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI D'ELX
- HOSPITAL SANT JOAN DE DEU
- I.C.S. SUBDIVISIÓN DE A.P. COSTA DE PONENT
- INTERNATIONAL BUSINESS MANAGEMENT
- INFORMÁTICA EL CORTE INGLÉS
- INTERSYSTEMS
- INSTITUTO DE SALUD CARLOS III
- ISOFT
- IZASA, S.A.
- MICROSOFT
- MUTUA UNIVERSAL
- MUTUAL CYCLOPS - CENTRE DOCUMENTACIÓ
- NUANCE
- ORACLE
- SANILINE
- SERVICIO ANDALUZ DE SALUD
- SERVICIO CANARIO DE SALUD
- SERVICIO NAVARRO DE SALUD - OSASUNBIDEA
- SERVICIO VASCO DE SALUD - OSAKIDETZA
- SIEMENS
- TECCON INGENIEROS, S.L.
- TELEFÓNICA DE ESPAÑA, S.A.
- TELVENT
- T-SYSTEMS
- XUNTA DE GALICIA. CONSEJERÍA DE SANIDAD

"La innovación en salud" aporta valor a los ciudadanos, a las organizaciones sanitarias y a la industria tecnológica

Por su importancia para nuestro sector, no podemos dejar de resaltar la noticia del pasado mes de julio de que el Ministerio de Sanidad y Política Social, el Ministerio de Industria y las 17 Comunidades Autónomas han comprometido una inversión en TIC hasta el 2012 de 200 millones de euros.

Esto no quiere decir que la totalidad de la inversión TIC de los próximos años sea esta cifra sino que se sumara a la inversión prevista por los proyectos en curso.

Esta noticia no debe pasar desapercibida, ni en el sector sanitario ni en el tecnológico, está claro que las autoridades apuestan claramente por la implantación de proyectos TIC en el entorno sanitario.

También hemos escuchado y podrán leer parte de ello en el reportaje, que sobre el acto de Presentación del VIII Informe SEIS "Los Sistemas de Información para la Gestión del Medicamento en el Sistema Sanitario", aparece en las páginas interiores, la alineación de ambos Ministerios y las Consejerías de Salud en conceptos como la cooperación entre instituciones, la coordinación de elementos claves, y la necesaria inversión en TIC como base del desarrollo de la Sociedad de la Información en el sector salud.

En el fondo, lo que se está planteando, y así lo promovemos desde hace tiempo, es que el sector salud necesita una innovación en su forma de funcionar.

Las TIC son el elemento impulsor de este cambio, pero deben ir acompañadas de medidas de regulación de procedimientos y roles profesionales que consigan que realmente innovemos nuestro sector. Hoy este cambio es imprescindible para apoyar la sostenibilidad del sistema, mensaje que ya se está enviado desde las más altas esferas.

Debemos utilizar la intuición y la experiencia para valorar el impacto que este cambio puede provocar en el sector salud y cómo va a afectar a otros sectores de actividad, ya que no disponemos actualmente de información suficiente sobre los resultados de la implantación de los proyectos TIC.

España está en condiciones de ser referente mundial en su sistema de salud y, lógicamente, debería ser referente en sus sistemas y tecnologías de la información y comunicaciones, es una oportunidad tanto para instituciones como empresas especializadas en TIC de posicionarse como líderes en este campo.

Esta evolución, debe posicionar al ciudadano al frente de su información de salud, las instituciones serán ejemplo de eficiencia y la industria obtendrá una potencia tecnológica en servicios TIC para la salud con la solvencia suficiente para abordar otros mercados.

"La innovación en salud" aporta valor a los ciudadanos, a las organizaciones sanitarias y a la industria tecnológica.

¿Aplicaciones clínicas aisladas?

la solución para una integración completa la encontará aquí

Es reconocida la fiabilidad de IMPAX® para Radiología, con distribución de imagen vía WEB, informes radiológicos integrados, y un RIS optimizado para instalaciones de diferentes tamaños. Imagine ahora todas estas posibilidades abarcando áreas clínicas que hoy permanecen aisladas. IMPAX CLINICAL Applications amplia el PACS a los departamentos clínicos, a los que provee de potentes herramientas como el análisis en 3D o Medicina Nuclear dentro de su sistema de información e imagen IMPAX. Integración completa en una única aplicación y con un interface intuitivo que mejora su trabajo diario y le proporciona un acceso completo a toda la información relevante. Inteligente y eficiente. Práctico y de fácil manejo. Esta es la razón por la que llamamos a nuestras aplicaciones "soluciones avanzadas".

www.agfa.com/healthcare

AGFA HealthCare

Agfa, el rombo Agfa e IMPAX son marcas registradas de Agfa HealthCare NV. Todos los derechos reservados.

Investigación Traslacional

Coordinadores:
Rosa Valenzuela Juan, Marcial García Rojo.
Sociedad Española de Informática de la Salud

INTRODUCCIÓN

La aplicación real de los últimos y revolucionarios conocimientos científicos en la práctica clínica debe ser comprendida como una nueva forma de investigación a la que se ha denominado Traslacional. La investigación traslacional actúa de puente para el traslado de conocimientos básicos acerca del desarrollo y tratamiento de distintas patologías, hacia la práctica médica. Su objetivo es trasladar el descubrimiento desde el laboratorio a la clínica contribuyendo a mejorar el diagnóstico, tratamiento, pronóstico o prevención de las enfermedades que afectan al ser humano. Este tipo de investigación está siendo objeto de un creciente interés, pues es socialmente reclamado que el desarrollo del conocimiento que se genera en los laboratorios de investigación básica, tengan una rápida repercusión biosanitaria.

Hacia la bioinformática clínica

Una de las estrategias actuales que está permitiendo un más rápido avance de la investigación biomédica es la llamada investigación traslacional, la cual intenta acercar los descubrimientos de la investigación básica en el laboratorio a la práctica clínica. La principal barrera a la hora de hacer extensiva esta práctica, es la de la gestión de la gran cantidad de datos, los cuales son difíciles de interpretar, no están estandarizados y necesitan infraestructuras específicas para su tratamiento y almacenamiento. Al igual que ocurre con la información proveniente de experimentos de biología molecular, la bioinformática se presenta como una herramienta de valor para abordar los nuevos retos planteados de la aplicación de los nuevos datos de la era post-genómica a la práctica clínica diaria.

Investigación Biomédica

Tal como se expresa en la legislación española, "la investigación biomédica y en ciencias de la salud es un instrumento clave para mejorar la calidad y la expectativa de vida de los ciudadanos y para aumentar su bienestar, que ha cambiado de manera sustancial, tanto metodológica como conceptualmente, en los últimos años"[1].

La investigación biomédica se puede definir como la disciplina que persigue el descubrimiento de nuevos conocimientos y una superior comprensión del cuerpo humano desde el prisma de la salud y la enfermedad. Tradicionalmente, este campo se ha dividido en investigación clínica e investigación básica, entendiendo la primera como aquella que se lleva a cabo mediante un contacto real con pacientes, y la investigación básica como aquella que se realiza en el laboratorio con la finalidad de ahondar en el entendimiento de los procesos propios de los organismos enfocándolo desde disciplinas como la genética, la bioquímica, la biología celular…

Durante tiempo, estas dos divisiones han permanecido separadas por aspectos metodológicos y estructurales, pero actualmente, una gran parte de la comunidad científica y gestora dentro del campo de la salud acepta la necesidad de una mayor interrelación entre la investigación clínica y básica. Sin embargo, a pesar de algunos avances en este sentido, todavía persiste la sensación de que se puede y se debe hacer mucho más, sobre todo en la aminoración del tiempo de la aplicación de los avances en el conocimiento fundamental a la práctica clínica diaria.

Investigación Traslacional, nuevo enfoque de la investigación biomédica

Una de las líneas a las que tiende la biomedicina actual es permitir un diálogo más fluido entre ambas disciplinas y acelerar la transferencia del conocimiento básico a la clínica y viceversa. Se trata de la denominada investigación traslacional, que incluye la aplicación de los conocimientos básicos al proceso asistencial en grupos reducidos de pacientes, sin llegar a ser un ensayo clínico con un gran número de participantes, acercando de esta manera, los conocimientos desde el "laboratorio hasta la cabecera del enfermo"[2] .

Este nuevo enfoque de la investigación biomédica se presenta de forma bidireccional, permitiendo una transferencia de conocimientos en ambos sentidos. Desde el ámbito clínico, la conexión es fundamental para entender mejor las situaciones fisiopatológicas, para disponer de métodos de diagnósticos más precoces y precisos, o para desarrollar nuevos fármacos y estrategias terapéuticas.

1. Ley de Investigación Biomédica. Boletín Oficial del Estado nº 159 de 4 de julio de 2007. http://www.boe.es/boe/dias/2007/07/04/pdfs/A28826-28848.pdf
2. Rodés, J. y Trillas, A. Investigación clínica: del laboratorio al paciente. Med Clin (Barc) 2003;121(5):189-91.

Especial: Investigación Traslacional

Desde la investigación básica, este diálogo con la clínica no es sólo fructífero por el hecho de disponer de muestras o tener acceso a los pacientes, sino como referencia continua a la propia actividad investigadora que siempre debe tener en cuenta el contexto fisiológico y el objetivo de establecer la relación entre los detalles a nivel molecular y las funciones del organismo. En definitiva, es un estímulo para todos los investigadores que pueden realizar una investigación más realista que lógicamente beneficiará a corto o largo plazo la asistencia médica.

La investigación traslacional está adquiriendo cada vez más protagonismo, en gran medida debido a los grandes avances de la era post-genómica. En este sentido, cada vez se está desarrollando instrumentos más complejos y sofisticados para la adquisición de datos, como el genotipado de alto rendimiento, los "microarrays" de proteínas y de ácidos nucleicos, la espectrometría de masas, etc. La utilización de estos sistemas trae consigo la obtención, en tiempos muy breves, de grandes volúmenes de información: secuencias, mutaciones, datos de expresión génica, determinaciones analíticas de interés clínico, "screening" con fármacos…

A nivel de investigación básica y traslacional, este gran aumento de los datos produce una serie de problemas que ya están siendo tratados mediante herramientas bioinformáticas[3], permitiendo el avance en muchas áreas de la investigación biomédica, incluyendo el descubrimiento de fármacos, biología de sistemas y la medicina individualizada, sin embargo todavía falta por resolver algunas cuestiones para una aplicación más global.

Un paso más: la aplicación a la práctica clínica

Si bien las tecnologías de la información y comunicación están dando resultados a la hora de la gestión de la información en investigación básica y traslacional, éstos son entornos relativamente controlados de laboratorio o grupos "reducidos" de pacientes. Sin embargo, el profesional que ejerce la práctica médica diaria se encuentra con muchas más fuentes de datos como la literatura científica, datos de enfermedades, de medicamentos, datos de pacientes, de gestión… y el añadir nuevos datos muy especializados a este esquema produce muchas veces un efecto contrario de falta de esquematización y pérdida de perspectiva.

Se crea así una barrera entre la investigación traslacional y su aplicación a gran escala en la práctica clínica diaria, que puede estar provocada entre otros factores, por:

- La gran explosión de datos y pruebas, sobre todo en el campo de la genética, con más de 1.400 pruebas para enfermedades descritas[4]: enzimas implicadas en el metabolismo, pruebas toxicogenómicas para sensibilidad ambiental, microarrays de ácidos nucleicos…
- La difícil interpretación de los datos genómicos y post-genómicos. Ya no tiene cabida el antiguo paradigma de un gen, una proteína, una enfermedad. Un estado fisiológico no se puede relacionar a una única mutación a nivel genómico, ni siquiera a ARN mensajero o una proteína. Cada vez se están descubriendo más relaciones no evidentes, más mecanismos de regulación y nuevas moléculas implicadas con nuevas funciones como los microARNs o ARN de interferencia.
- La falta de estandarización en la clasificación de los conceptos y resultados. Este problema es una consecuencia directa del rápido crecimiento de la información que hace que se tenga que almacenar, muchas veces sin un análisis semántico previo. En este sentido se están llevando a cabo trabajos en ontología clínica como IHTSDO (International Health Terminology Standards Development Organisation[5], en resultados de laboratorio como el proyecto LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes)[6] o en anotación genómica como Nomenclature for the description of sequence variations[7].
- La falta de formación de los profesionales clínicos para el manejo de este tipo de información. El perfil del médico clínico actual se ve superado cuando debe exigírsele que, además de su especialidad, domine las técnicas y las normas que regulan el tratamiento de la información biomédica.
- Los sistemas de información médica no están diseñados ni preparados para manejar este nuevo tipo de información. Los informes médicos electrónicos actuales incluyen una gran variabilidad de datos: administrativos (nombre, domicilio, etc.), datos antropométricos (altura, peso, IMC, cintura-cadera, etc.), analíticos (hemoglobina, colesterol, triglicéridos, marcadores tumorales, etc.), e informes de distintas exploraciones radiológicas, ecografías, TAC, etc., junto con las imágenes en sus soportes correspondientes, desarrollados a su vez en otros tantos estándares, a los que ahora hay que sumar los estándares de los archivos producidos por las tecnologías genómicas y post-genómicas.
- Por último, pero no por ello menos importante, es el nuevo papel que adquiere el paciente en todo el

3. Romero Cuevas, M. 2007 Jul 31. Bioinformática: del wet al dry, y al web lab. RevistaeSalud.com [Online] 3:11. Disponible: http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/174/448
4. Programa GeneTests de NIH. http://www.genetests.org/
5. IHTSDO http://www.ihtsdo.org/
6. LOINC http://www.regenstrief.org/medinformatics/loinc/
7. Nomenclature for the description of sequence variations http://www.genomic.unimelb.edu.au/mdi/mutnomen/

proceso asistencial. Un paciente con cada vez más información requerirá del profesional de la salud para la interpretación y "traducción" de todos esos nuevos datos.

Por tanto, para intentar lograr una verdadera aplicación de los avances en investigación biomédica a la práctica diaria se plantea un panorama en el que se requerirá la integración de infraestructuras y grupos interdisciplinares con profesionales del ámbito clínico bien entrenados, que puedan interpretar los datos provenientes de experimentos biológicos, con intercambio de información bidireccional entre investigadores básicos y clínicos, y con el desarrollo de grandes bases de datos genéticas, fenotípicas, clínicas y farmacológicas. También se requerirá la participación de personal del ámbito de la bioinformática que integren las historias clínicas, los instrumentos de ayuda a la toma de decisiones por los clínicos, gestión de datos referidos al ADN, secuencia de proteínas y estructura de las mismas.

Bioinformática Clínica

En este especial "Investigación Traslacional" se considera la Bioinformática desde un punto de vista amplio tal como es definida por el NIH Biomedical Information Science and Technology Initiative Consortium*, en la que la bioinformática puede abordar toda temática relacionada con el área de la salud. Por tanto, no estaría restringida únicamente al análisis o trabajo con datos biológicos derivados de experimentos biológicos.

* *"la investigación, desarrollo o aplicación de herramientas y aproximaciones computacionales para la ampliación del uso de datos biológicos, médicos, comportamentales y de salud, incluyendo la adquisición, almacenamiento, organización, archivo, análisis o visualización de los mismos".*

En este sentido, la Bioinformática Clínica surge a partir de la utilización de métodos, técnicas, aplicaciones y soluciones de la bioinformática desde el enfoque de ofrecer una solución a la problemática de la práctica clínica diaria, permitiendo la integración de la evidencia científica, de modo que los profesionales sanitarios tengan más capacidad de tomar una decisión médica precisa.

Más específicamente, la Bioinformática Clínica se integraría dentro de los sistemas de inteligencia competitiva dando valor añadido a los datos proporcionados desde el ámbito biológico, el ámbito clínico y el ámbito del paciente para que aporten una mejora real en el proceso de asistencia sanitaria.

Tal como describe Coltell y colaboradores[8], las responsabilidades de esta disciplina se pueden agrupar en dos grandes categorías: proporcionar servicios, por un lado, y asistir en la decisión médica, por otro. Los servicios que puede proporcionar la bioinformática clínica están relacionados, naturalmente, con el procesado de la información que se extrae de los pacientes. La asistencia en la decisión médica consiste en aportar cuanto más conocimiento sea posible de forma que permita reducir al máximo el nivel de incertidumbre. Estos dos puntos parecen perfectamente integrables dentro del esquema organizativo de los servicios hospitalarios, funcionando como servicios centrales facilitadores de la labor asistencial.

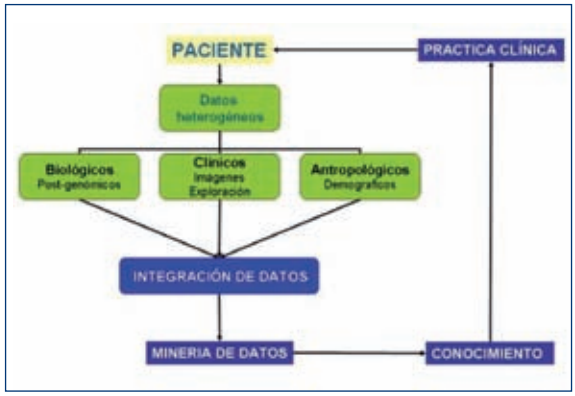


Figura 1

Por proponer un esquema (figura 1) de trabajo de la Bioinformática Clínica, se puede decir que el primer paso dentro del ciclo es el almacenamiento e integración de datos heterogéneos provenientes de distintas fuentes. Esos datos serán procesados mediante técnicas de minería de datos para extraer conocimiento, siempre supeditado a la mejora de la asistencia sanitaria, por último, esa mejora en la asistencia sanitaria retroalimentaría el sistema con datos más precisos, entrando en una dinámica de mejora continua del mismo.

Por último, la bioinformática clínica también tiene su propia área de expansión con grandes expectativas, como es el análisis de los estados de salud y enfermedad desde un punto de vista interdisciplinario incluyendo variación genética con factores de riesgo, presentación de la enfermedad y estudio de las distintas respuestas a tratamientos. La investigación y el desarrollo de la bioinformática clínica pueden dirigirse hacia una mejor organización de bases de datos sanitarios, la minería de datos integrados, presentación sintética de conocimiento, y en campos más predictivos como la modelización y la simulación de los procesos de enfermedad para guiar en todo momento el tipo y la temporización de la práctica terapéutica[9].

8. Colltel, O. et all. Bioinformática Clínica: Aplicación en el ámbito de la sanidad. Todo hospital, ISSN 0212-1972, Nº. 218, 2005, pags. 426-435
9. Silfen, E.Z. Clinical Bioinformatics: A merging of domains. MEDICAMUNDI 51/1 2007/06.

Especial: Investigación Traslacional

Medicina individualizada

La rápida transferencia del conocimiento generado por la investigación básica y la investigación clínica hasta el entorno asistencial, que es el fundamento de la denominada Medicina Traslacional, no sólo se ha convertido en un factor clave para el desarrollo de la Medicina Individualizada sino también en un sector estratégico en la sociedad actual.

La consolidación de la investigación traslacional está obligando a incrementar y optimizar la inversión en I+D biomédica, a aprovechar sinergias, a reorganizar estructuras y crear otras nuevas (como grandes plataformas tecnológicas de genómica, de nanotecnología, biobancos), y a incorporar redes de investigación cooperativa.

Llevar los conocimientos desde el laboratorio hasta la cabecera del enfermo y también trasladar los problemas clínicos al laboratorio tiene un evidente impacto socioeconómico. La Medicina Individualizada puede contribuir en gran medida a convertir la I+D en el motor del desarrollo tecnológico y económico. La generalización de una Medicina Individualizada va a requerir un esfuerzo económico importante, que estará compensado por la obtención de un mayor beneficio terapéutico y un menor coste en efectos adversos.

La Medicina Individualizada se fundamenta en el diseño y la aplicación de protocolos de prevención y tratamiento más adaptados a la singularidad genética y molecular de cada paciente y de cada enfermedad. Es una excelente oportunidad para desarrollar fármacos más innovadores, seguros y eficaces, y colaborar así con las autoridades sanitarias en la reducción de los costes adicionales derivados de las reacciones adversas medicamentosas y la falta de eficacia de algunos tratamientos en ciertos grupos de pacientes.

Investigación cooperativa y traslacional

El Plan Nacional de I+D+I 2008-2011 y la actual Estrategia Nacional de Ciencia y Tecnología se han concretado en un esfuerzo dirigido a la potenciación de la colaboración de múltiples grupos a nivel nacional. Esta estrategia apuesta por la investigación cooperativa y traslacional, siguiendo la trayectoria de los países más avanzados en investigación biomédica y constituye un mecanismo para alcanzar la masa crítica necesaria en proyectos internacionales de envergadura y un paso más hacia la investigación de excelencia.

Esta apuesta por la investigación cooperativa del Instituto de Salud Carlos III se ha concretado en tres modelos de ayudas dirigidas a la generación de estructuras estables, que incluyen RETICS (redes temáticas de investigación cooperativa en salud), CIBER (centros de Investigación Biomédica en Red) y CAIBER (consorcios asociados de investigación biomédica en red). Estos tres modelos organizativos de estructura colaborativa han exigido, y están exigiendo, un esfuerzo de coordinación, con la participación necesaria de las múltiples instituciones que alojan a sus investigadores, no sin dificultades.

Las RETICS este año aportan la novedad de incorporar una RED de biobancos y una RED de innovación. Los biobancos constituyen un elemento clave en la investigación biomédica traslacional en la actualidad y permitirán redefinir enfermedades de acuerdo a sus bases genéticas y moleculares, poner estudios farmacogenéticos, y potenciar hasta extremos insospechados la medicina preventiva y la medicina individualizada; una iniciativa que permita que los investigadoras puedan compartir sus muestras biológicas y su conocimiento necesariamente potenciará el avance en cada uno de éstos aspectos.

Respecto a la RED de innovación debería contribuir a mejorar la situación de un país como el nuestro que a pesar de ser un gran productor científico en biomedicina es claramente deficitario en lo referente e la generación de riqueza derivada de la investigación a través de patentes, spin-off, etc.

La información obtenida después de años de experiencia en los CIBER, tanto en lo referido a la complejidad de la integración de estos consorcios con naturaleza jurídica propia dentro de otras instituciones, como respecto al rendimiento científico, pueden ser muy útiles para orientar las estrategias a aplicar en el futuro para que estas estructuras y a otros elementos que participan en la articulación del sistema de investigación de nuestro país, sean lo más eficaces posible.

Conclusión

El presente escenario de la asistencia sanitaria muestra cada vez una mayor necesidad de incorporación de los datos resultantes de la aplicación de las tecnologías genómicas y post-genómicas a la práctica clínica diaria.

Una primera aproximación para ello puede ser a través de "pequeñas" experiencias de investigación traslacional en que investigadores básicos y clínicos puedan cooperar permitiendo un intercambio fluido de datos y experiencias en ambos sentidos.

Por otro lado, aunque ya se están conformando grupos que realizan esta transferencia a nivel experimental, problemas en los estándares y adecuación a las nuevas tecnologías están produciendo que la investigación traslacional no de un paso adelante más hacia su aplicación en la práctica clínica.

Al igual que ha ocurrido con la biología molecular, la bioinformática puede ser una potente herramienta para acelerar el proceso de introducción y análisis de los datos dentro de la historia de salud, dando lugar al área funcional de la Bioinformática Clínica.

El Papel de los Sistemas de Información en Investigación Traslacional

Marcial García Rojo[1], Teresa Rodríguez Cano[2], Esperanza Segura Molina[3], Luis Fernando Alguacil Merino[3], José María Vera Espartero[4]
Hospital General de Ciudad Real.
1. Coordinador de Sistemas de Información, marcial@seis.es
2. Subdirectora médica de Investigación, Docencia, Formación y Calidad
3. Unidad de Investigación Traslacional
4. Jefe de Servicio de Informática

INTRODUCCIÓN Y DEFINICIÓN

El uso de datos de pacientes para investigación es imprescindible. Pero también lo es la utilización de datos de investigación para mejorar la salud de los pacientes; es lo que llamamos investigación traslacional (del inglés "translational research").

La idea de llevar el laboratorio a la cabecera del enfermo ("bench to bedside") nació en los departamentos de investigación y desarrollo de hospitales y universidades norteamericanas, donde se ha convertido en una prioridad la integración de los descubrimientos farmacológicos y su desarrollo.

La investigación traslacional se define como la investigación que transforma y traslada los descubrimientos científicos que surgen en el laboratorio, la clínica o los estudios poblacionales en aplicaciones clínicas para reducir las tasas de incidencia, morbilidad y/o mortalidad de una enfermedad o trastorno (1).

El diccionario de la Real Academia Española no recoge el término "traslacional", aunque la voz «traslacional» está perfectamente formada como adjetivo de relación de «traslación», por lo que algunos autores proponen utilizar el término investigación traslativa y la definen como investigación básica trasladada a las primeras fases del desarrollo de un medicamento, traslado (aplicación, transferencia) de los conocimientos de la investigación básica a la práctica clínica (2). Actualmente, la expresión «investigación traslacional» es, con mucho, la traducción más popular de "translational research". Conviene recordar que en inglés, el verbo "to translate", además de «traducir», quiere decir «trasladar» o «transferir».

El proceso de «traslado» exige una incesante interacción, un intercambio deliberado de recursos y conocimientos, que hoy en día requiere complejos sistemas de información integrados entre sí.

La investigación traslacional no es lo mismo que la investigación aplicada ni tampoco se trata de la realización de ensayos clínicos a gran escala. La investigación traslacional forma parte de las primeras etapas en la investigación clínica e incluye el proceso de transferencia de conocimientos y tecnología (diagnóstica o terapéutica) desde el laboratorio hasta la cabecera del enfermo, en grupos más bien reducidos de pacientes. Los ensayos clínicos constituyen el segundo gran grupo dentro de la investigación clínica, caracterizados por la inclusión habitual de gran número de pacientes, y cuyo desarrollo puede ser unicéntrico o multicéntrico (3).

A diferencia de la investigación tradicional, la investigación traslacional es un proceso activo y en vez de esperar a que algún científico lea o acceda a un descubrimiento, se responsabiliza de crear el conocimiento con un propósito en concreto y pretende llevar ese conocimiento hasta un punto final (4).

Los científicos han comprobado que el traslado de información y conocimiento entre el laboratorio y la cabecera del paciente debería ser un proceso bidireccional y continuo (figura 1). De esta forma, los investigadores básicos deben proporcionar a los clínicos nuevas herramientas para ser utilizadas en los pacientes y para valorar su impacto, y los investigadores clínicos deben realizar observaciones novedosas sobre la naturaleza y la profesión de las enfermedades que estimulan la puesta en marcha de nuevas investigaciones básicas (ver figura 1).

La reutilización de datos clínicos incluye los usos secundarios de los mismos para cuidados de salud, investigación o procesos administrativos.

La investigación clínica permite adaptar los descubrimientos hechos en laboratorios para convertirlos en métodos diagnósticos y tratamientos novedosos que



Figura 1. Proceso continuo en investigación trasnacional

mejoran la salud de los pacientes. En Medicina nos encontramos ante la encrucijada de intentar ofrecer a los pacientes la mejor atención sanitaria posible, a la vez que hemos de avanzar en la búsqueda de nuevos conocimientos médicos.

La informática traslacional en investigación clínica es la aplicación de los principios y métodos de la informática a la investigación traslacional, para los estudios de relación entre genoma y "fenoma" (del inglés, "phenome", conjunto de todos los fenotipos expresados por una célula, tejido, órgano, organismo, o especie; esto incluye aspectos de transcripción, metabolómica, proteómica, etc.), farmacogenética, desarrollo de nuevos medicamentos y soporte a ensayos clínicos (5).

SISTEMAS DE INFORMACIÓN PARA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA TRASLACIONAL

En Estados Unidos, los Institutos Nacionales de Salud (NIH) están desarrollando un sistema de información para investigación biomédica traslacional (BTRIS). Esta herramienta permite recoger información de investigación clínica de los centros clínicos y de otros institutos y centros de los NIH. De esta forma, BTRIS permite a los investigadores clínicos acceder a datos sobre temas relacionados con sus propias líneas de investigación, a la vez que permite que los investigadores de los NIH puedan acceder a datos anónimos obtenidos en la práctica clínica.

BTRIS proporciona herramientas de búsquedas avanzadas, filtros y métodos de agregación para crear conjuntos de datos que permitan desarrollar estudios de investigación y fomentar la aparición de ideas nuevas para nuevas líneas de investigación. En la primera versión de BTRIS se recogen datos del sistema de información para investigación clínica (CRIS) del NIH y de otros sistemas de información específicos como el sistema de gestión de datos de investigación clínica (CRIMSON) del Instituto

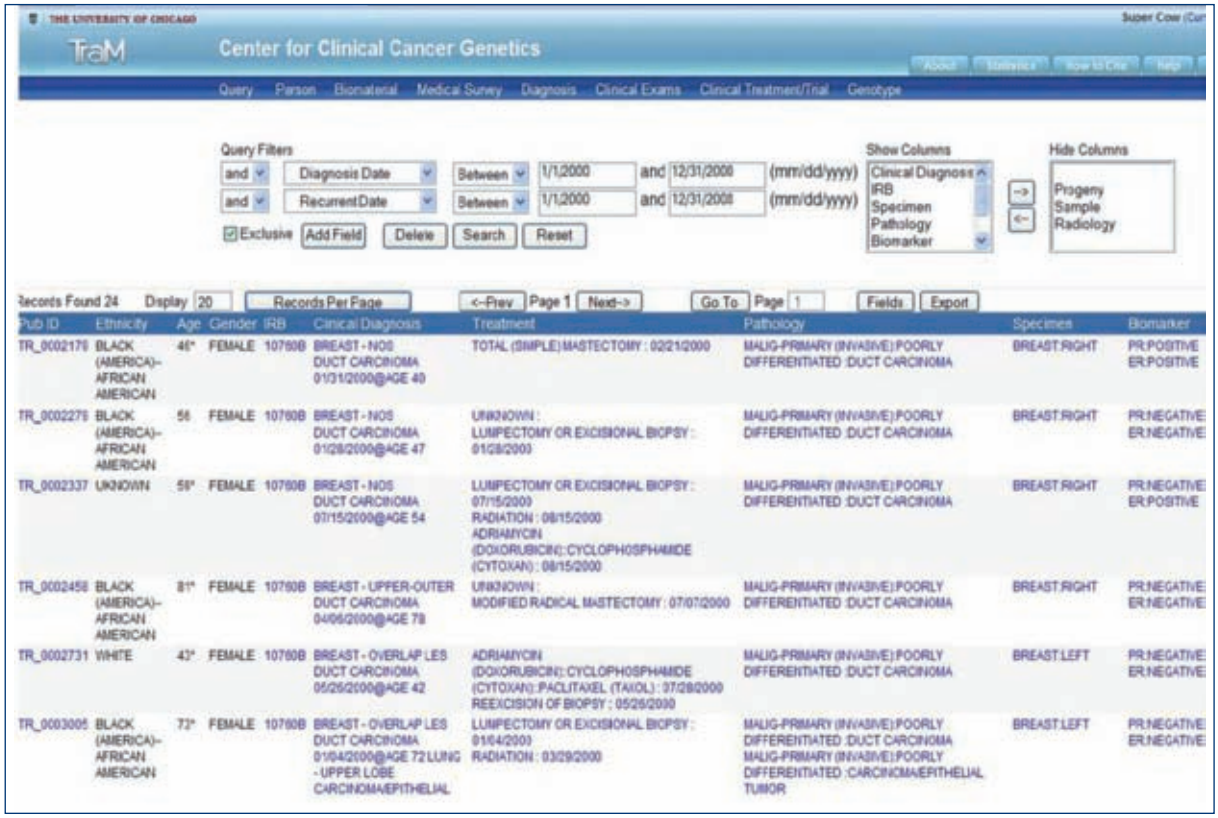


Figura 2. Interfaz web del sistema de gestión de investigación traslacional (TraM) de la Universidad de Chicago.

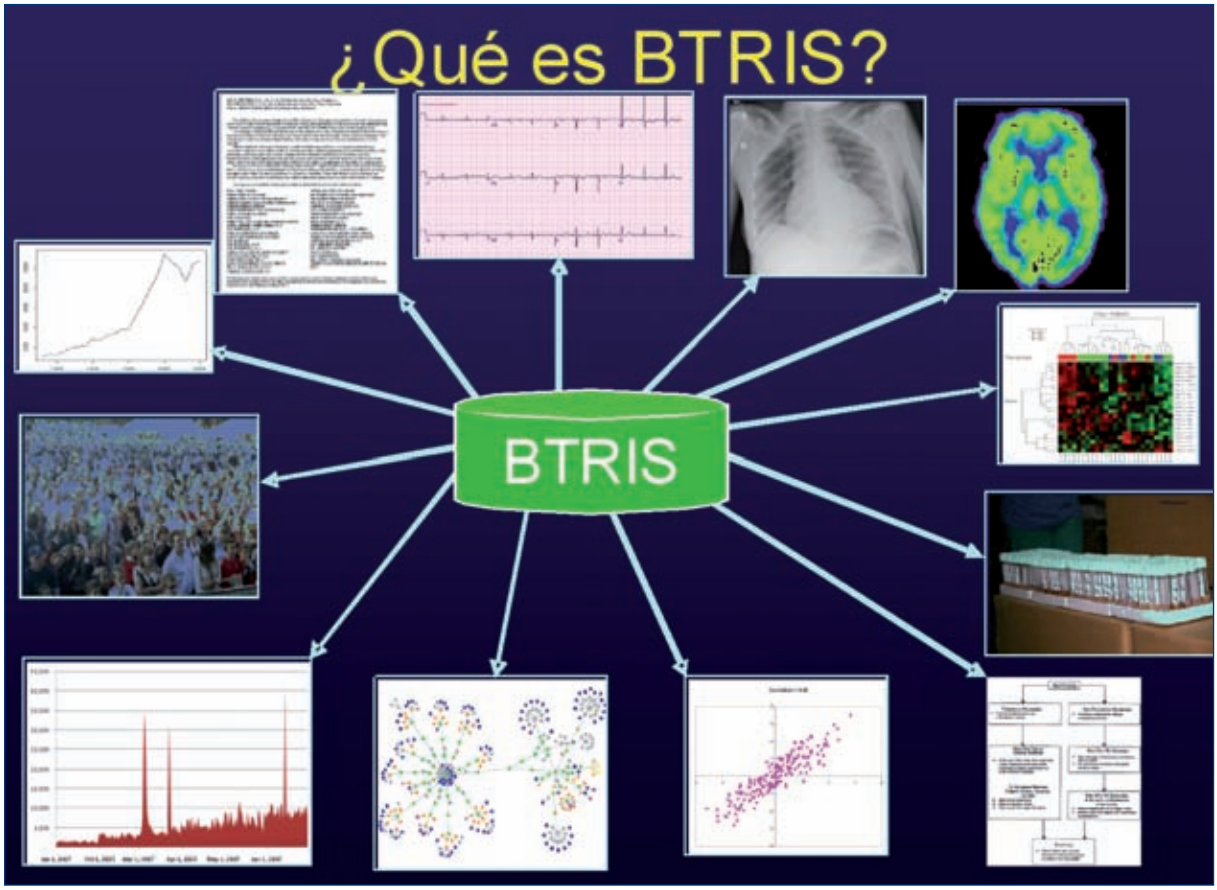


Figura 3. Componentes del sistema de información para investigación biomédica traslacional (BTRIS) del NIH estadounidense.

Nacional de Alergia y Enfermedades Infecciosas (NIAID) y del Instituto Nacional del Abuso de Alcohol y Alcoholismo (NIAAA). Las versiones siguientes de BTRIS contendrán los datos clínicos recogidos desde 1976, incluyendo imágenes, procedentes también de otros sistemas de información clínicos, como los datos del Instituto Nacional de Cáncer (NCI).

La Universidad de Chicago ha desarrollado un sistema de gestión de investigación traslacional y de integración de datos de cáncer (TraM, Translational Data Mart, http://tram.uchicago.edu/) con más de 35.000 casos. El sistema permite estandarizar, unificar e integrar en un mismo sistema centralizado datos procedentes de dominios biomédicos diversos (encuestas demográficas, historia clínica, revisiones de anatomía patológica, informes de laboratorio, exámenes radiológicos, biobancos, registro de cáncer, registro de ensayos clínicos, registros de genética familiar) (6). TraM se basa en un modelo de relación de entidades de una ontología de dominio. Dos ventajas de este sistema son, por un lado, el sistema de revisión y organización supervisada de datos que permite su continuidad e integridad al pasar de un dominio a otro, al mejorar la calidad del dato incluso después del proceso de integración. Por otro lado, esta solución permite minería de datos tanto longitudinal, seleccionando un rango de fechas (figura 2) como transversal, seleccionado una serie de procedimientos o diagnósticos (ver figura 2).

En general, un sistema de información para investigación biomédica traslacional (SIIBT) puede organizarse en forma de un almacén de datos de investigación clínica, al que deben añadirse herramientas de análisis de datos clínicos y básicos y debe tener como objetivo desarrollar nuevos productos y métodos para el diagnóstico, el tratamiento y el control de enfermedades.

Crear un SIIBT supone un trabajo laborioso de integración con múltiples sistemas de información internos y externos (figura 3), que han de intercambiar no sólo datos de texto o imágenes sino también información elaborada como informes, imágenes procesadas y con anotaciones, datos estadísticos, comparación de gráficas de evolución o micromatrices de ADN.

Además de esta labor importante de integración con otros sistemas, los componentes propios de un SIIBT son (7):

- El núcleo del sistema será el repositorio de datos: datos clínicos, datos de investigación básica, biomédica, experimental o de alimentos.

- Proceso de adquisición de datos: codificación, indexación, disociación de datos (conservación del anónimo), permisos
- Herramientas de análisis de datos: inclusión de sujetos, generación de hipótesis o comprobación de hipótesis.
- Herramientas de recuperación de datos: Autorización, orientados al sujeto, relativos a múltiples sujetos, reasociación (identificación del paciente), procesamiento de lenguaje natural
- Ontología

En la investigación traslacional los datos pueden requerir transformaciones:

- Disociación y reasociación de los datos del paciente
- Indexación
- Agregación temporal
- Extracción por clasificación
- Conversión de conceptos relevantes

El SIIBT debe contener datos obtenidos del sistema de información clínico (historia clínica electrónica), radiología, farmacología, laboratorio y de sistemas clínicos previos ya en desuso. También de ser capaz de recoger información de fuentes asociadas del propio servicio de salud (bases de datos regionales o nacionales y sistemas de información clínicos específicos de ciertas enfermedades) y fuentes de información externas, incluyendo bases de datos bibliográficas. De esta forma, en el NIH se recoge datos de 27 institutos y centros distintos.

La tabla I contiene algunas de las consultas o recopilación de datos más frecuentes que el sistema de be proporcionar (tabla 1).

Esta información puede representarse gráficamente en un modelo de datos, que puede estar basado en HL7 v.3 RIM y que debe incluir los protocolos relacionados con el investigador, posibles contactos, sujetos, consen-

• Listas de medicación de medicamentos en episodios asistenciales. Incluye registros de prescripción en episodios ambulatorios y hospitalarios incluidos en la historia clínica	• Estandarizar tratamientos y códigos de pruebas de laboratorio
• Documentación de la administración de fármacos (prescripción médica) incluyendo tiempos	• Integración de datos de efectos adversos en el datawarehouse
• Permitir comparar resultados en pacientes o tratamientos registrados en la historia clínica entre distintas fechas o episodios	• Integración de censo y estado de protocolos e información de seguimiento de sujetos en el datawarehouse
• Generar información de randomización de fármacos, registros de cumplimiento y de trazabilidad de fármacos para todas las sustancias utilizadas en investigación, en estudios clínicos y en la asistencia clínica	• Capacidad de atribuir diferentes eventos a protocolos, como consentimientos informados, activación de protocolos, solicitudes, observaciones o reacciones adversas
• Ofrecer todos los resultados de laboratorio y de anatomía patológica de episodios clínicos con datos de tiempo de extracción de las muestras	• Integración de tablas de personal, pacientes y usuarios entre los distintos sistemas en el datawarehouse
• Incluir datos de laboratorios y de biopsias y citologías realizadas en centros externos	Consentimientos informados originales y consentimientos actualizados para volver a reclutar a pacientes en todos los protocolos. Poder buscar en búsquedas en testo e imágenes de consentimientos. Poder responder a preguntas como: • ¿Se puede utilizar tejidos para investigación de cáncer o genética? • ¿Se puede volver a contactar con el paciente?
• Acceso a imágenes archivadas	Correcciones solicitadas por pacientes
• Datos demográficos como edad, índice de masa corporal, raza, sexo, información de contacto, etc.	Acceso y seguimiento de muestras biológicas
• Acceso a datos genómicos y biomarcadores	Acceso a datos de citaciones
• Datos evolutivos de volúmenes de sangre, fármacos para investigación y radiaciones en un sujeto para un periodo determinado	Información de anamnesis y exploración por sistemas de cada visita del paciente
• Permitir a los investigadores clínicos aumentar la lista de problemas o diagnósticos	Servicios de desasociación de datos de pacientes
• Ofrecer búsquedas y filtros de datos de pacientes mediante diagnósticos, pruebas, procedimientos, protocolos y clasificaciones	Estandarizar unidades de medidas

Tabla I. Requisitos del sistema de información de investigación biomédica traslacional

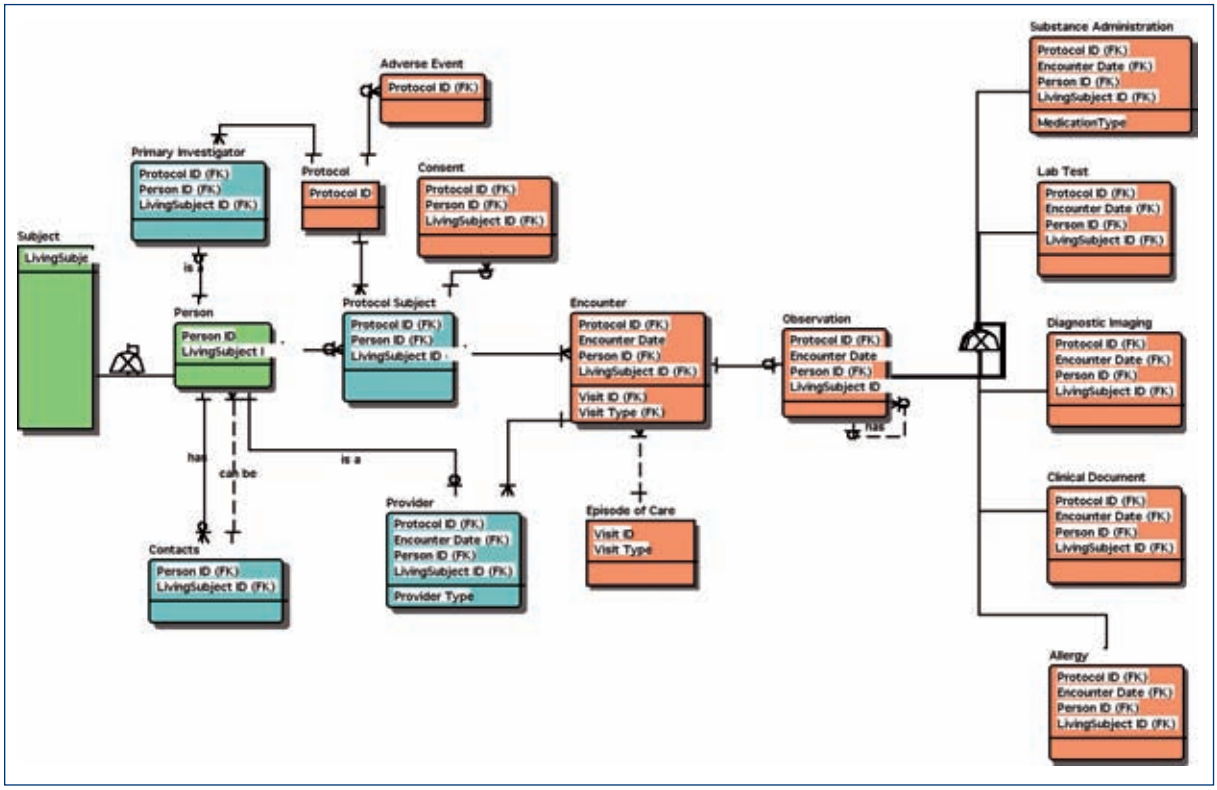


Figura 4. Modelo de datos del sistema de información de investigación clínica traslacional del NIH(IV).

timientos informados, centros, episodios, observaciones, sustancias, reacciones adversas, pruebas de laboratorio, imágenes médicas, alergias y documentación clínica (figura 4).

La integración de tantos sistemas sometidos a un estricto control de confidencialidad y seguridad, requiere acciones especiales para dejar constancia clara de la propiedad de los datos y responsabilidad de custodia, autorizaciones para su reutilización y aspectos técnicos para garantizar la confidencialidad y hacer posible la reasociación eventual de datos del paciente. Los datos genéticos han de tener consideración especial en cuanto a la confidencialidad.

Una propuesta de política de acceso a datos de SIIBT, basada en la solución de los NIH sería:

- Los investigadores pueden acceder a los datos de sus propios protocolos activos siguiendo las normas y prácticas en uso.
- Los profesionales de la misma institución tendrán acceso a datos anónimos con fines de investigación. Puede ser necesario asignar un código identificador al paciente, a los episodios y a los resultados de pruebas. Estos episodios y pruebas codificados pueden ser intercambiados con otros investigadores.
- Los investigadores retienen los derechos sobre algunos datos. Esto permite, por ejemplo, que no se identifiquen a los pacientes reclutados en ciertos estudios activos.
- En el almacén de registros inactivos o históricos de episodios, de pacientes que ya no están participando en ningún estudio de investigación, los datos deben ser siempre anónimos.
- Dado el intercambio de información a través de redes de comunicaciones será necesario cifrar datos en esas comunicaciones.

ESTÁNDARES DE INFORMÁTICA MÉDICA

Los datos recogidos en el SIIBT deben ser codificados. Para proporcionar consultas flexibles basadas en clases, minería y análisis de datos, se debe utilizar una terminología controlada común, que en el sistema del NIH se denomina "diccionario de entidades de investigación" (RED) y está basada en los servicios de vocabulario institucionales (EVS) como el del Instituto nacional del Cáncer (NCI), que está relacionado con las iniciativas caCORE (Entorno de Representación Ontológica Común de Cáncer) y caBIG (Grid de Informática Biomédica en Cáncer, https://cabig.nci.nih.gov/).

Los servicios de vocabulario del NCI incluyen el tesauro (NCIt), con terminología referida al cáncer; y el NCI Metathesaurus, con mapeos entre muchas terminologías, entras las cuales la más utilizada es SNOEMD CT. El BioPortal del NCI (http://bioportal.nci.nih.gov/) permite acceder y buscar en múltiples ontologías y está basado

Nombre	Formato	Versión	URL
Common Terminology Criteria for Adverse Events		4	
Gene Ontology	OWL-FULL	July2009	http://www.geneontology.org/
HL7	XML	V3 R2.20	http://www.hl7.org/
Logical Observation Identifier Names and Codes	RRF	222	http://www.regenstrief.org/medinformatics/loinc
Medical Dictionary for Regulatory Activities Terminology (MedDRA)	RRF	10.1	http://www.meddramsso.com
Nanoparticle Ontology	OWL-FULL	1.0	http://bioportal.bioontology.org/ontologies/38739
National Drug File - Reference Terminology	OWL_FULL	NDFRT_0807	http://aspe.hhs.gov/sp/nhii/standards.html
NCI MetaThesaurus	RRF	200902	http://ncicb.nci.nih.gov/core/EVS
NCI Thesaurus	OWL-FULL	09.05d	http://ncicb.nci.nih.gov/core/EVS
Pre NCI Thesaurus	OWL-FULL	09.06e_pre	http://ncicb.nci.nih.gov/core/EVS
RadLex	OWL-FULL	v2.01	http://www.radlex.org/viewer
SNOMED Clinical Terms	RRF	2008_07_31	http://www.ihtsdo.org/
The MGED Ontology	OWL-FULL	1.3.1	http://www.mged.org/
UMLS Semantic Network	RRF	3.2	http://semanticnetwork.nlm.nih.gov/
Zebrafish	OBO	1.2	http://obofoundry.org/cgi-bin/detail.cgi?id=zebrafish_anatomy

Tabla II. Terminologías disponibles en NCI Bioportal http://bioportal.nci.nih.gov/

en LexBIG, un servidor de vocabulario de código abierto y dominio público desarrollado por la Clínica Mayo. LexBIG dispone de una interfaz de programación de aplicaciones (API) que permite acceder y distribuir vocabularios. Permite utilizar herramientas para la carga y distribución de contenidos, como UMLS
Rich Release Format (RRF), OWL (Web Ontology Language), y Open
Biomedical Ontologies (OBO). La tabla II incluye todas las terminologías disponibles en NCI Bioportal.
Los servicios de vocabulario institucional del NIH han iniciado un proyecto abierto a toda la comunidad científica biomédica para desarrollar una ontología federada para la investigación traslacional. El proyecto se denomina Biomedical Grid Terminology (BiomedGT, http://biomedgt.nci.nih.gov/).
BiomedGT se basa en el trabajo realizado en el tesauro del NCI, incluyendo su orientación a conceptos y su acceso público. Su contenido se está reestructurando para facilitar desarrollos abiertos. De esta forma, BiomedGT llegará a convertirse en un conjunto de subterminologías federadas cuyos contenidos serán mantenidos por expertos en las comunidades científicas relevantes.
Actualmente, las terminologías (o sub-terminologías) incluidas dentro de BiomedGT son:

- BGT - BiomedGT Grid Terminology
- Nano - Nanotechnology Domain Concepts
- CTCAE - Common Terminology Criteria for Adverse Events v4.0
- CRCH Nutrition Terms
- Biospecimen
- Semantic Type
- Nanoparticle Ontology
- Radlex Draft

La gestión de investigación traslacional requiere recopilar y procesar datos de múltiples bases de datos, a menudo procedentes de múltiples instituciones. Por ello, es imprescindible recoger esa información en un formato estándar como mensajes HL7, que consisten en mensajes en texto delimitados por caracteres especiales y procesables por el ordenador. Los mensajes HL7 pueden utilizarse tanto en eventos administrativos como clínicos, como la admisión de pacientes en el hospital, las solicitudes de pruebas de laboratorio y la administración de medicamentos.
Cuando el número de mensajes que se reciben y es necesario procesar aumenta considerablemente, es necesario utilizar herramientas de monitorización y coordinación de mensajes. Son los llamados "motores de integración", que tiene las siguientes funciones (8):

- Escuchar en la red del centro para recoger mensajes HL7 entrantes
- Acusar recibo de cada mensaje generando y devolviendo al remitente un nuevo mensaje que contenga información relativa al mensaje recibido.
- Extraer los mensajes de su contenedor, validando el mensaje de acuerdo con la versión del estándar de mensajería HL7 correspondiente y aceptando o rechazado el mensaje según sea necesario.
- Procesar los mensajes aceptados para extraer de ellos los datos, transformarlos si es necesario, y cargar esos datos en el repositorio del SIIBT.
- Alimentar y extraer datos directamente de bases de

datos sin necesidad de programación de bajo nivel.
- La salida de un sistema HL7 puede ser la entrada en otro sistema HL7.
- Es posible enviar mensajes de una única fuente a múltiples destinatarios de forma selectiva e inteligente.
- Decidir la ruta de mensajes según una serie de criterios que gobiernan la entrega de cada mensaje
- Trabajo de configuración con herramientas y mapas gráficos que permiten seleccionar y arrastrar mensajes para su transformación o para la comunicación bidireccional de bases de datos.
- Implementación posible en entornos técnicos diversos permitiendo el uso en diversas plataformas y con soporte de múltiples tipos de bases de datos.

SISTEMAS DE INFORMACIÓN PARA INVESTIGACIÓN CLÍNICA

En el caso del NIH, el sistema de información para investigación clínica (CRIS) tiene como objetivo ofrecer a los clínicos, investigadores y gestores las herramientas avanzadas necesarias para gestionar de forma eficiente tanto los datos de los sistemas de información clínica como los sistemas con datos de investigación.
CRIS permite la integración de múltiples fuentes de datos, para crear dos núcleos fundamentales de información: El repositorio de datos clínicos, que concentra todas las actuaciones medicoquirúrgicas, incluyendo datos demográficos de pacientes, resultados de laboratorio, prescripción de fármacos, anotaciones, enlaces a imágenes radiológicas y acceso a otros informes clínicos; y el datawarehouse clínico que almacena y organiza datos históricos que puede ser consultados y analizados, agrupándolos según sea necesario, garantizando la privacidad y confidencialidad del paciente.
El NIH también contempla una base de datos (Protrak) para la gestión de protocolos que gestiona todos los protocolos activos dentro de la institución. Cada elemento de cada protocolo es controlado durante toda la vida del protocolo correspondiente. El sistema se convierte un una fuente de información de datos evolutivos, por ejemplo sobre desplazamientos de pacientes, información sobre investigadores principales y asociados y enfermedades raras. Esta base de datos puede a su vez alimentar a otras como la base de datos bibliográfica o la base de datos de ensayos clínicos.

Los principales beneficios de disponer de un sistema de información para investigación clínica son (9):
En investigación clínica:
- Recoger datos una sola vez de fuentes de investigación y clínicas, basándose en un protocolo previamente predefinido.
- Proporcionar acceso a información necesaria para investigación
- Automatizar aspectos relacionados con seguridad del paciente

En la atención clínica:
- Proporcionar una historia clínica única y completa
- Permitir acceder a la información del paciente a los médicos que son consultados
- Incorporar reglas, alertas y referencias relacionadas con la atención al paciente
- Proteger la privacidad y confidencialidad del paciente, mediante un mecanismo exhaustivo de seguridad.
- Disponer de órdenes médicas basadas en protocolos

En la gestión eficiente:
- Adoptar estándares de la industria que permiten la interoperabilidad entre sistemas.
- Proporcionar un sistema flexible que pueda adaptarse a nuevas necesidades

Es esencial una formación adecuada de todos los usuarios en el sistema de información correspondiente. En algunas instituciones es necesario completar la formación del sistema de información de investigación clínica para poder disponer de las credenciales de acceso al sistema. Las sesiones deben ser presenciales, adaptadas a cada audiencia, guiadas por un instructor, con sesiones prácticas y un tiempo disponible para discutir aspectos poco claros y un seguimiento post-formación; también deben existir sesiones online de refuerzo o complementarias a los temas tratados en las sesiones presenciales.
En los NIH que todos los usuarios de sistemas de información completen el curso online de conciencia en seguridad informática (http://irtsectraining.nih.gov).

LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL DEL HOSPITAL GENERAL DE CIUDAD REAL

El Hospital General de Ciudad Real comenzó en junio de 2008 la puesta en marcha de una unidad de investigación traslacional con el objetivo prioritario de integrar la investigación clínica con la básica, propiciando así el desarrollo de líneas de investigación con grupos multidisciplinares (Psiquiatría, Endocrinología, Cirugía, Anatomía Patológica, etc.). En consecuencia resultó necesario incrementar el personal propio con dedicación exclusiva a la investigación, así como dotar las infraestructuras y el equipamiento que permitiesen realizar estudios experimentales novedosos con modelos

animales, estudios in vitro, moleculares, etc. Esto nos permitirá incrementar las líneas de investigación ofertadas y ofrecer a los profesionales que trabajan en nuestro centro nuevas perspectivas desde el punto de vista de la investigación y docencia.

La nueva Unidad de Investigación Traslacional se centra principalmente en la investigación sobre las bases etiopatogénicas, vulnerabilidad genética y neuropsicofarmacología de la obesidad y los trastornos de la conducta alimentaria con especial énfasis en la identificación de marcadores biológicos de estas patologías y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas. Para ello se tratará de agrupar investigadores básicos y clínicos, con actuaciones interdisciplinarias orientadas hacia una investigación aplicada (problemas fisiopatológicos, diagnósticos, pronósticos, terapéuticos) en la que se incluiría el uso de modelos conductuales en animales de experimentación con el fin de identificar posibles mecanismos etiopatológicos de tipo neuroquímico.

El equipamiento de una unidad de investigación traslacional debe incluir la creación de nuevos espacios adaptados y equipos para la realización de técnicas de laboratorio generales (campanas, baños, balanzas, estufas, pHmetros, agitadores, centrífugas, autoclaves, lectores de geles y placas, espectrofotómetros, mesas de transporte, luces frías), microscopía (inclusión, microtomos, criostatos), técnicas de biología molecular (Western Blot, PCR, hibridación, secuenciación) y todo el necesario aparataje periférico y de conservación y almacenamiento apropiados de reactivos y muestras (neveras, congeladores de -86 ºC y - 20 ºC). Una parte esencial de la unidad de investigación traslacional son los sistemas informáticos, que en nuestro caso se apoyarán en la infraestructura de servidores del centro. Los sistemas de información de la unidad se encuentran en fase de desarrollo y a continuación de describe el modelo propuesto.

La unidad debe disponer de dos grandes grupos de sistemas: a) sistema de información para la gestión de cada uno de los proyectos de investigación, incluyendo herramientas de gestión de datos e imágenes. b) sistema de integración de múltiples fuentes de datos de investigación y clínicos.

El proceso de desarrollo informático en nuestro centro se basa en el estándar de software libre adoptado por el Área de Desarrollo del Servicio de Informática, basado en parte en la metodología SCRUM.

La gestión de líneas de investigación requiere un sistema de información específico, que contempla, fundamentalmente la gestión de investigación básica y gestión de pruebas de laboratorio, con herramientas similares a las utilizadas por el laboratorio de análisis clínicos y el servicio de anatomía patológica. Nuestra propuesta es desarrollar una herramienta propia, adaptada a las necesidades de la unidad, basándose en el sistema de información para investigación clínica (CRIS) del NIH (véase apartado Sistemas de información para investigación). Este sistema debe incorporar herramientas de gestión de datos y estadísticas y debe integrarse con sistemas de digitalización y software de análisis de imagen para preparaciones histológicas.

El sistema de integración de datos de la unidad de investigación traslacional ha de basarse en la captura y adaptación de información de las siguientes fuentes:

- Historia clínica electrónica: HP HCIS 3.6.1
- Farmacia Hospitalaria: APD Athos
- Análisis clínicos y microbiología: Horus Siglo
- Anatomía Patológica: iSoft Patwin 3.4.1
- Sistemas automáticos de análisis molecular o genético
- Radiología: Ykonos
- Endoscopias: Olympus EndoBASE
- Guía farmacoterapéutica
- Gestión de producción científica

La integración de todos estos sistemas está basada en mensajería HL7, que actualmente se gestiona a través del motor de integración Rhapsody. Será necesario evaluar la posibilidad de utilizar Higeia R8, el motor de integración institucional para aplicaciones del SESCAM. También se valorará la integración con el sistema de información clínico de atención primaria (Turriano). La información obtenida (pruebas, diagnósticos, procedimientos) se codifica mediante SNOMED CT, mediante mapeos con el sistema de codificación de la fuente original de datos.

El sistema de integración debe contemplar los procesos de confidencialidad (desasociar datos de identificación de pacientes) y de seguimiento de casos de interés.

Algunos ejemplos de desarrollos propios cuya metodología servirá de base para el proyecto de la unidad de investigación traslacional son GuiaFarma (sistema de gestión de guía farmacoterapéutica) y ProdCientif (gestión de producción científica).

Todo el equipamiento forma parte de un servicio común de apoyo a los investigadores del centro, del que disfrutan todos aquellos cuya actividad investigadora se inscriba en la temática de esta unidad. De esta manera se pueden beneficiar otros investigadores y grupos emergentes que aún no tienen las condiciones para ser reconocidos como tales, pero que pueden empezar su marcha apoyándose en la nueva unidad. También pueden participar grupos de investigadores que deseen colaborar para aplicar modelos comportamentales a su investigación.

CONCLUSIONES

Disponer de un sistema de información para investigación

biomédica traslacional (SIIBT) permite trabajar más eficientemente en la generación de hipótesis y en la redacción de protocolos. Además, facilita el trabajo del Comité Ético de Investigación Clínica. Durante la fase activa de un estudio de investigación sirve para el reclutamiento de pacientes, pero sobre todo es esencial en la recopilación y el análisis de datos. También puede jugar un papel importante en la elaboración de memorias o informes y en la publicación de los trabajos de investigación científica.

En el análisis de datos, el sistema debe ser capaz de analizar datos clínicos y de investigación básica, debe poder agregar y estandarizar datos y debe permitir automatizar muchas tareas manuales en la recogida y análisis de datos, aunque ello requiere un laborioso trabajo previo de integración de las múltiples fuentes de datos. Por ello, es necesario personalizar las fuentes de datos para cada grupo de investigadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. National Cancer Institute. TRWG Definition of Translational Research. Visitado el 20/08/2009. Disponible en: http://www.cancer.gov/trwg/TRWG-definition-and-TR-continuum
2. Clark. Fichas de MedTrad: translational research. Panace@ 2003; 4 (11): 6-8. Visitado el 20/08/2009. Disponible en: http://www.tremedica.org/panacea/PanaceaPDFs/panacea11_Marzo2003.pdf
3. Rodés J, Trilla A. La investigación clínica en España: una especie a proteger. Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura 2002: 22-23. Visitado 10/08/2009. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=242220
4. Botella C. Información científico-técnica y salud: traducción, diseminación y accesibilidad. I Seminario de Periodismo y Biomedicina. 10 de febrero de 2009, Facultad de Ciencias de la Comunicación de Santiago de Compostela. Visitado el 21/08/2009. Disponible en: http://ciberobn.es/media/hemeroteca/2009-02-12%20Diseminacion%20CIBER%20Cristina%20Botella.ppt
5. Payne PRO. Defining Translational Research Informatics (TRI). Actualizado el 1 de enero de 2008. Visitado el 26/08/2009. Disponible en: http://www.researchinformatics.org/
6. Wang X, Liu L, Fackenthal J, Cummings S, Olopade OI, Hope K, Silverstein JC, Olopade OI. Translational integrity and continuity: personalized biomedical data integration. J Biomed Inform. 2009 Feb;42(1):100-12.
7. Cimino J. The NIH Biomedical Translational Research Information System (BTRIS). February 26, 2008. Actualizado el 10 /07/2009. Visitado el 21/08/2009. Disponible en: http://btris.nih.gov/old_index.html
8. Federal Business Opportunities. HL7 Intergration Engine. Solicitation Number: RFQ153390. Agency: Department of Health and Human Services. Office: National Institutes of Health. Posted Date: December 16, 2008. Visitado el 21/08/2009. Disposible en: https://www.fbo.gov/index?print_preview=1&s=opportunity&mode=form&id=5659121c7299f56c4795b7522de08a3c
9. National Institutes of Health. The project: A Clinical Research Information System for NIH. Última actualización: 29/11/06. Visitado el 06/08/2009. Disponible en http://cris.cc.nih.gov/about/overview.html



Herramientas de Bioinformática Clínica para la Ayuda a la Decisión Médica Asistida por Computador

Juan M García-Gómez, Miguel Esparza, Montserrat Robles
IBIME. Grupo de Informática Biomédica. ITACA. Universidad Politécnica de Valencia.

RESUMEN

La disciplina de Ayuda a la Decisión Médica está preparada para facilitar un buen número de funcionalidades de valor añadido en los procesos asistenciales en sanidad. Las funcionalidades de los Sistemas de Ayuda a la Decisión Médica incluyen sistemas de la alerta y/o recordatorio de situaciones de salud de pacientes concretos o epidemiológicos, ayuda a la prevención, diagnóstico, pronóstico, interpretación de señales biomédicas, planificación y/o control de terapias, calidad asistencial, riesgos, coste temporal, planificación de recursos, control de calidad en la adquisición de biobancos multicéntricos y búsqueda de patrones anómalos. Este artículo revisa las características de los flujos de decisiones en los entornos sanitarios, incidiendo en su riesgo y dinamismo intrínsecos, y la heterogeneidad, dimensión y variabilidad de los datos biomédicos sobre los que se fundamentan las decisiones. Como solución propone un comportamiento deseado por los Sistemas de Ayuda a la Decisión y un diseño dual basado en una arquitectura genérica de sistema para la asistencia sanitaria y la especificación de los modelos basados en Minería de Datos y Aprendizaje Automático.

PALABRAS CLAVE:

Sistemas de Ayuda a la Decisión Médica, Diagnóstico, Pronóstico, Tratamiento, Riesgo, Dinamismo, Minería de Datos, Aprendizaje Aumático, Interoperabilidad Semántica.

INTRODUCCIÓN

Las creciente demanda social de estar más informados, y las cada vez más sofisticadas posibilidades de los sistemas de salud, conforman una de las fuerzas principales en la tendencia hacia la personalización de la práctica médica. Esta personalización es extremadamente compleja y requiere alcanzar el equilibrio entre la mejora del desempeño asistencial que presupone y el coste de la prestación del servicio en todas sus fases: prevención, diagnosis, prognosis, y terapia. Para alcanzar este equilibrio en servicios de vocación universal, es necesaria una gestión inteligente que optimice los objetivos asistenciales mediante el uso óptimo de los recursos y conocimiento disponible. Las herramientas de bioinformática clínica para la ayuda a la decisión facilitan el descubrimiento y gestión del conocimiento médico mediante el análisis y la síntesis de los datos biomédicos con el fin de agilizar la aplicación de los avances en el conocimiento fundamental a la práctica clínica diaria.

La asistencia médica implica un flujo de decisiones llevadas a cabo por múltiples agentes implicados (profesionales sanitarios, pacientes, y otros). Este flujo de decisiones tiene una serie de características intrínsecas, siendo las más relevantes el riesgo y el dinamismo. En primer lugar, todo proceso de decisión conlleva un ambiente de incertidumbre, donde las acciones llevadas a cabo asumen la gestión de un riesgo asociado, siendo el ámbito médico experto en su gestión. En segundo lugar, los ambientes complejos, como el de salud, son inherentemente dinámicos. Esta característica ha sido mal identificada en los sistemas de información de salud actuales y sin embargo es de gran relevancia para una correcta gobernación y ajuste de los sistemas informáticos a la practica diaria. Otras dos características ya identificadas anteriormente son la heterogeneidad, dimensión y variabilidad de los datos biomédicos manejados en los procesos de decisión en la asistencia médica. En este artículo presentaremos varias líneas de investigación implicadas en el desarrollo de herramientas bioinformáticas que cubran la problemática asociada a estas características para ayudar a la decisión médica.

Los sistemas de ayuda a la decisión médica están altamente conectados con el concepto de Medicina

Basada en la Evidencia (MBE) ya que i) facilitan la implantación de la práctica médica basada en la integración del conocimiento obtenido a partir de la mejor evidencia de investigación disponible ya que implementan las tesis biomédicas contrastadas en proyectos empíricos (generalmente multicéntricos); ii) recogen el conocimiento experto clínico a través de los protocolos de adquisición, control de calidad y anotación de los casos y bases de razonamiento desarrollados en tiempo de diseño; y iii) los valores y circunstancias de los pacientes sobre los que realizar predicciones una vez implantados los sistemas. Este es un contexto en el que las técnicas basadas en Aprendizaje Automático y Minería de Datos pueden jugar un papel de gran importancia en la investigación biomédica traslacional.

DEFINICIONES Y ANTOLOGÍA DE LA AYUDA A LA DECISIÓN MÉDICA

Los sistemas de ayuda a la decisión médica por computador (o Computerized Decision Support Systems[1], CDSS) son sistemas computacionales que aportan conocimiento específico e información relativa al paciente, filtrada y presentada en el momento adecuado para potenciar la atención del paciente [1].

Si atendemos a los actores implicados en los flujos de decisión, encontramos en [2] que los CDSS vienen definidos como los Sistemas que ofrecen acceso a conocimiento en formato electrónico para ayudar a los pacientes, cuidadores y proveedores de servicio en la toma de decisiones en salud. Así mismo, si observamos la complejidad de los sistemas, Wyatt define CDSS como Sistemas activos de conocimiento que generan consejos específicos de los casos mediante dos o más características de los datos biomédicos del paciente [3][2].

Los primeros CDSS usados en la práctica clínica fueron diseñados entre 1970 y 10980. Leaper et al. [4] desarrollaron un CDSS para la ayuda al diagnóstico y la cirugía del dolor abdominal agudo basado en una aproximación naive Bayes. Al principio de la década de 1980, Shortliffe et al. [5] diseño un CDSS para la asistencia médica al tratamiento de pacientes de cáncer que recibían quimioterapia. Desde entonces, la publicación de CDSS ha sido recogida por las revistas científicas de las áreas médicas y técnicas (subcategorías JCR "COMPUTER SCIENCE, ARTIFICIAL INTELLIGENCE", "COMPUTER SCIENCE, INTERDISCIPLINARY APPLICATIONS" y "MEDICAL INFORMATICS"). Generalmente, los estudios encontrados en la literatura sobre CDSS son específicos de problemas médicos, como los siguientes ejemplos en detección, diagnóstico o pronóstico de cáncer: mama [6], gastrointestinal [7, 8], hematológicos [9, 10; 11], oral [12], pulmón [13], vejiga [14], o próstata [15]. Por lo general, las arquitecturas desarrolladas en estos sistemas han sido soluciones monolíticas y únicamente algunos desarrollos [16,17] han invertido en el diseño de sistemas distribuidos que promuevan el uso de los CDSS en las comunidades de expertos.

TAXONOMÍA, CARACTERÍSTICAS DESEABLES Y FUNCIONALIDADES DE LA AYUDA A LA DECISIÓN MÉDICA

Los CDSS han sido catalogados por la National Electronic Health Records Taskforce Report en 4 tipos (ver Tabla 1) según la elaboración del conocimiento específico del paciente [2]: en el nivel I se engloban los CDSS que ofrecen información relacionada con el proceso de decisión, en el nivel II los CDSS presentan alertas que deben ser revisadas por los expertos, en el nivel III, los CDSS son capaces de realizar deducciones sobre una base de reglas, y por último, en el nivel IV, los CDSS están basados en modelos predictivos inferidos a partir de casos del problema a resolver, generalmente basados en modelos probabilísticos y/o lógica difusa.

Tipo	Descripción	Ejemplos
Tipo 1 (menor complejidad)	Acceso directo a Información categorizada relativa a los pacientes que requiere un procesado posterior	Acceso web a reglas de vacunación en viajes
Tipo 2	Presentación de cambio de estado clínico del paciente.	Alertas de resultados fuer de rango
Tipo 3	Inferencia por deducción según una base de conocimiento y la situación del paciente.	Contraindicaciones a la medicación
Tipo 4 (mayor complejidad)	Modelos predictivos estimados a partir de biobancos	Ayuda al diagnóstico de tumores cerebrales mediante MRS

Tabla 1: Tipos de CDSS según la National Electronic Health Records Taskforce

Para una adecuada implantación de los CDSS en los entornos clínicos es deseable un comportamiento adaptado al problema, basado en la evidencia, referenciando, interoperable, ajustado al proceso asistencial, fidedigno y actualizado.

1. También pueden encontrarse referencias a CDSS mediante las palabrs clave "Clinical Decision Support Systems", "Electronic clinical decision support Systems", y "Adjuvant Systems".
2. Cabe destacar que esta definición es más restrictiva que las previas, y que solo incluiría los tipos 3 y 4 de la taxonomía de HB 307-2007, presentada en la siguiente sección.

Los CDSS de nivel IV, suelen utilizar el Aprendizaje Automático (o Machine Learning, ML y de forma trasnversal la Minería de Datos) para estudiar como inferir los modelos predictivos a partir de un conjunto de muestras del dominio específico del problema a resolver [18,19,20].

En el proceso de diseño de CDSS se ha observado que el uso de Biobancos con datos biomédicos adquiridos por múltiples hospitales siguiendo un protocolo consenso y control de calidad facilita la generalización de los resultados en casos futuros [21]. En el conjunto de datos recogidos en estos Biobancos se incorpora la evidencia científica estudiada por los expertos internacionales que han participado en la adquisición de los datos, y que ha sido referenciada en las publicaciones científicas derivada de los mismos [22,23]. Esta fuente de conocimiento puede ser explotada para el uso clínico mediante técnicas de Aprendizaje Automático.

Para llegar al máximo posible de despliegue de un CDSS, este debe ser interoperable con la historia clínica electrónica del paciente y otros sistemas de conocimiento del sistema sanitario. Vocabularios de terminología médica en forma de ontologías [24], como SNOMED, ICD9/10, LOINC, etc; han permitido la conceptualización de los diagnósticos, procesos, instrumental, y demás términos involucrados en el proceso asistencial. Los estándares europeos ISO/EN 13606 (definido por el Comité Europeo de Normalización (CEN)) y EN 13940 están específicamente diseñados para la representación de la historia clínica electrónica y para la representación de la continuidad del cuidado respectivamente [25] asegurando la compatibilidad futura con otros sistemas existentes. Otros estándares de amplia difusión para el intercambio de información clínica electrónica son HL7-CDA [26] y openEHR [27].

Un factor fundamental de éxito en la implantación de los CDSS es su ajuste al proceso asistencial del entorno donde actúa. Así pues, el conocimiento suministrado por los CDSS debe trasmitirse a los profesionales adecuados en el tiempo y forma adecuada. Una herramienta interesante para adaptarse al proceso asistencial son las Guía de Práctica Clínicas (o Guía Clínica, GC). Una Guía Clínica es un documento que recoge directrices elaboradas sistemáticamente para asistir a clínicos y a pacientes en la toma de decisiones sobre la atención sanitaria adecuada para problemas clínicos específicos [28, 29]. En los últimos 25 años podemos encontrar ejemplos de sistemas de información que implementan GC. Entre otros mencionamos T-HELPER [30], DILEMMA [31], EON [32], Asgaard [33], PROforma [34], el proyecto europeo PRESTIGE [35], y el proyecto británico PRODIGY [36]. Sin duda los dos proyectos más relevantes en la definición de estándares de Guías Clínicas son GLIF [37] y SAGE [38]. GLIF especifica formalmente guías clínicas. Su versión 3 incorpora el estándar americano de historia clínica electrónica HL7 y con la intención de ser un estándar de Intercambio de Guías Clínicas. El proyecto SAGE incorpora estándares como HL7, junto con terminologías controladas ya existentes como LOINC y SNOMED sobre los conceptos desarrollados en GLIF. Más aún, investiga las relaciones entre estos estándares y los requisitos para completar el ciclo de vida completo de implementación de una guía clínica. En este sentido, presta gran atención al intercam-



Tabla 2. Características deseables de los CDSS y su grado de soporte por los tipos de la National Electronic Health Records Taskforce

bio de conocimiento con la Historia Clínica Electrónica.
En la actividad diaria del CDSS es deseable una respuesta fidedigna en su uso continuo, lo que conlleva una evaluación dinámica de la calidad de las decisiones y una actualización de los procesos de decisión. Para llevar a cabo una evaluación dinámica de forma diferencial se ha propuesto recientemente un modelo bayesiano de ranking para modelos predictivos que tiene en cuenta el rendimiento de las decisiones en tiempo de diseño y en tiempo de ejecución [39]. Este modelo de ranking desplegado junto al CDSS implementa una auditoría continua de su rendimiento en el entorno clínico. En general, los beneficios de la realimentación obtenida por la evaluación de los sistemas de recomendaciones han sido estudiados en [40, 41].
Por último, la aplicabilidad de los sistemas de ayuda en los entornos médicos puede ser mejorada mediante la adaptabilidad continua al medio, adaptándose a cambios observados en casos de nueva adquisición o la redefinición de nuevas decisiones a solucionar. Así pues, las tendencias expresadas en la literatura sobre CDSS [1, 2], incluyen la adaptabilidad como característica intrínseca de la siguiente generación de herramientas para entornos médicos. Resultados preliminares en diagnóstico de tumores cerebrales [42] muestran buenas expectativas en diseños basados en aprendizaje incremental (o incremental learning).
Las características deseables enumeradas anteriormente son cumplidas en mayor o menor medida por los CDSS. La Tabla 2 enumera el mayor o menor soporte aportado por los CDSS a cada característica según el tipo de la National Electronic Health Records Taskforce al que pertenecen.
Las funcionalidades encontradas en la literatura de los CDSS incluyen sistemas de la alerta y/o recordatorio de situaciones de salud de pacientes concretos o epidemiológicos, ayuda a la prevención, diagnóstico, pronóstico, interpretación de señales biomédicas, planificación y/o control de terapias, calidad asistencial, riesgos, coste temporal, planificación de recursos, control de calidad en la adquisición de biobancos multicéntricos y búsqueda de patrones anómalos [18]. Así mismo, el estudio de Zhou et al. sobre valor añadido del uso de los EHR (Electronic Health Record) [43] concluye la necesidad de intensificar la incorporación de funcionalidades de ayuda a la decisión clínica en los EHRs como estrategia para aportar mejoras en la calidad asistencial a lo largo del tiempo. Para una enumeración ilustrativa no exhaustiva ver la Tabla 3.
Por último, recalcar como restricción general (ya regulada en algunos proyectos, aplicada a todo sistema) que los CDSS pretenden potenciar las habilidades médicas en el análisis de los datos biomédicos de los pacientes, y nunca sustituir a los profesionales cualificados.

Funcionalidad	Ejemplos
Alertas de situación de paciente o epidemiología	TheraDoc® Infection Control Assistant® TheraDoc® Clinical Alerts Assistant™ TheraDoc® Antibiotic Assistant®
Implementación de guías clínicas	Guías clínicas para Inmunización, Diabetes Mellitus, y Neumonía (CAP: Community-Acquired Pneumonia) en SAGE
Triaje	CHAMP (ayuda a asistentes médicos par el triaje en primaria)
Ayuda al diagnóstico (revisión rápida de casos vs. exploración de casos raros)	CURIAM-BT : Ayuda al diagnóstico diferencial de tumores cerebrales en adultos y niños mediante Espectroscopia Resonancia Magnética
Ayuda al pronóstico y al tratamiento	Adjuvant! On line (Pronóstico y efecto d tratamiento en EBC: Early Breast Canc
Simulaciones médicas y evaluación de riesgo	CURIAM-PPD: Cálculo de la probabilida de sufrir depresión postparto mediante variables clínicas y genéticas Diabetes Risk Assessment Heart Attack Risk Calculator
Interpretación de señales/imágenes biomédicas	CURIAM-STT: Ayuda al diagnóstico de Tumores de Partes Blandas mediante hallazgos de MRI
Control de calidad de biobancos y búsqueda de outliers	eTUMOUR
Soporte a comunidades online	HEALTHAGENTS

Tabla 3: Enumeración de funcionalidades y algunos ejemplos de aplicaciones que las desarrollan

DISEÑO DE SISTEMAS DE AYUDA A LA DECISIÓN MÉDICA

Para realizar el diseño de un CDSS, no es suficiente aplicar las aproximaciones clásica de Ingeniería del Software. Esto es debido a las características inherentes de los problemas médicos a resolver: dinamismo, riesgo, y datos con alta complejidad, dimensión y variabilidad. La aproximación planteada en este artículo es el diseño dual:
una arquitectura genérica suficientemente potente como base computacional e interfaz integrada en los entornos de atención sanitaria; junto a
la especificación de los modelos predictivos para resolver problemas médicos concretos mediante técnicas basadas en Minería de Datos y Aprendizaje Automático.
La Figura 1 muestra la metodología basada en Aprendizaje automático y Minería de datos para inferir los modelos predictivos para los CDSS de nivel IV. La minería de datos (Data Mining, DM) consiste en la extracción de patrones ocultos que residen de manera implícita en los datos y aplica métodos de Aprendizaje Automático y Estadística para descubrir conocimiento e

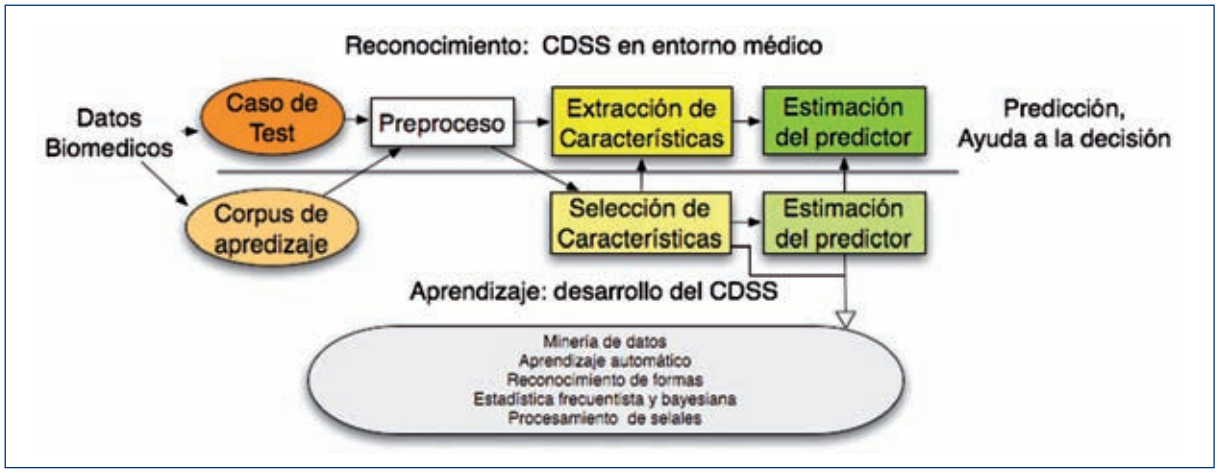


Figura 1: Metodología de desarrollo de los modelos predictivos de los CDSS de nivel 4

interpretación de grandes volúmenes de dichos datos.
Podemos extender la Minería de Datos al ámbito de la bioinformática clínica definiendo la Minería de Datos Biomédicos como la sinergia entre las metodologías de Minería de Datos, la Evidencia Médica, los Sistemas de Historia Clínica Electrónica (EHR) y el procesamiento de Señales Biomédicas. Esta extensión es necesaria por la problemática particular que encontrados en los problemas biomédicos, y que incluye características tales como: dificultad de adquisición de datos biomédicos (biotecnologías y su digitalización), diferencias en la prevalencia de enfermedades, variabilidad en protocolos, completitud de los registros, protección de los registro electrónico de los pacientes, niveles de incertidumbre en el diagnóstico (e.g. observación radiológica vs. diagnóstico histopatológico), riesgo, variabilidad/homogeneidad multicéntrica, variabilidad/homogeneidad temporal, multidiagnóstico vs. diagnóstico simple, y coste económico asociado.
Así pues, la mayoría de tipos de problemas médicos, desde el punto de vista de predicción, pueden agruparse en problemas de Reconocimiento de Formas, Regresión y Estimación de Densidades [44, 45]. La clasificación de nuevos casos (e.g. pacientes) en un conjunto de categorías (e.g. grupo de riesgo, diagnóstico, procedimiento o tratamiento) mediante características del caso se define como Reconocimiento de Formas. La regresión de variables contínuas (e.g. dosimetría) a partir de un conjunto de características se denomina Regresión. Por último, la obtención de un modelo descriptivo del dominio del problema a partir de las características observadas (e.g. subtipos de tipos tumorales) se denomina Estimación de Densidades.
Algunos ejemplos recientes de minería de datos biomédicos podemos encontrarlos en diagnóstico de tumores cerebrales mediante espectroscopía de resonancia magnética [21], análisis de riesgos y beneficios de la terapia adicional (quimio, hormonal) en cancer de mama [46], y predicción de la depresión postparto y sus factores protectores [47].

ARQUITECTURA DE CDSS

La arquitectura de un CDSS actual debe estar basada en una estructura abierto para el desarrollo, con el objeto de lograr un diseño flexible y dinámico y la implementación de nuevos módulos de software analítico.
La figura 2 especifica los tres grandes bloques de un CDSS bajo la aproximación defendida en este artículo. Como núcleo del sistema, el motor de predicción [48] es el encargado de ejecutar los modelos predictivos que especifican la solución obtenida mediante Minería de Datos Biomédicos mediante un lenguaje declarativo.
Para ajustar el CDSS al ambiente sanitario, es necesario asegurar la interconexión adecuada al sistema de información. En el recuadro salmón de la figura 2 podemos observar alternativas de interconexión del CDSS a las interfaces utilizadas por los servicios de salud. Por últi-



Figura 2: Grandes bloques de interoperabilidad en la arquitectura de un CDSS

mo, un desarrollo gobernable a largo plazo debe asegurar la interoperabilidad multicéntrica del CDSS a todos los niveles: estructuras de datos biomédicos, terminologías y especificación de los modelos de conocimiento (ver recuadro azul de la figura 2 para enumerar algunos ejemplos).

EL MARCO DE INVESTIGACIÓN EUROPEO EN AYUDA A LA DECISIÓN MÉDICA

La investigación en Ayuda a la Decisión Médica está directamente alineada con las directrices europeas de Investigación y Desarrollo en Salud y Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Precisamente, el diseño y desarrollo para de Sistemas de Apoyo a la Decisión Médica en problemas específicos fue el tema principal de varios proyectos europeos bajo las prioridades temáticas IST y LIFESCIHEALTH del 6º Programa Marco. Por ejemplo, los proyectos europeos como HEALTHAGENTS y eTUMOUR centraron su esfuerzo en el desarrollo de Sistemas de Ayuda a la Decisión Médica para Tumores Cerebrales mediante modelos predictivos para el diagnóstico no invasivo mediante Espectroscopía de Resonancia Magnética Nuclear. Ya en el 7º programa marco, podemos encontrar referencias a las capacidades de los Sistemas de Ayuda a la Decisión Médica a lo largo del tema HEALTH, e.g. "[…] develop visualisation, imaging, detection and analytical tools and technologies for biomedical research, for prediction, diagnosis, monitoring and prognosis of diseases, and for support and guidance of therapeutic interventions […]". En el tema ICT, la Challenge 5 "Towards sustainable and personalised healthcare" promueve la investigación en Sistemas de Salud Personal y Seguridad del Paciente, donde los CDSS aportan motores de razonamiento inteligente adaptados a los problemas de salud concretos (p.e. el proyecto Help4Mood sobre tratamiento integral de depresiones o posibles propuestas sobre seguridad del paciente en ensayos clínicos). En la misma Challenge "Virtual Physiological Human" pretende fomentar la investigación traslacional en salud humana mediante herramientas tales como la bioinformática clínica. También la Challenge 7 "ICT for Independent Living, Inclusion and Governance" fomenta la investigación en sistemas de ayuda a la decisión aplicados a la inclusión social como método terapéutico para personas con demencias a través de la utilización de la detección de estados y necesidades de los pacientes de forma inteligente. También podemos encontrar proyectos con tecnologías de minería de datos aplicados en medicina en otras challenge de ICT, como el proyecto e-LICO donde se desarrollan pilotos en biología de sistemas enfocados a enfermedades del riñón mediante el análisis de datos masivos.

CURIAM: SISTEMA GENÉRICO DE AYUDA A LA DECISIÓN MÉDICA

Para finalizar la exposición sobre Ayuda a la decisión médica, presentamos el software CURIAM como prototipo de la aproximación dual expuesta en el apartado de diseño: i) arquitectura genérica para la asistencia sanitaria + ii) especificación de los modelos basados en Minería de Datos y Aprendizaje Automático.

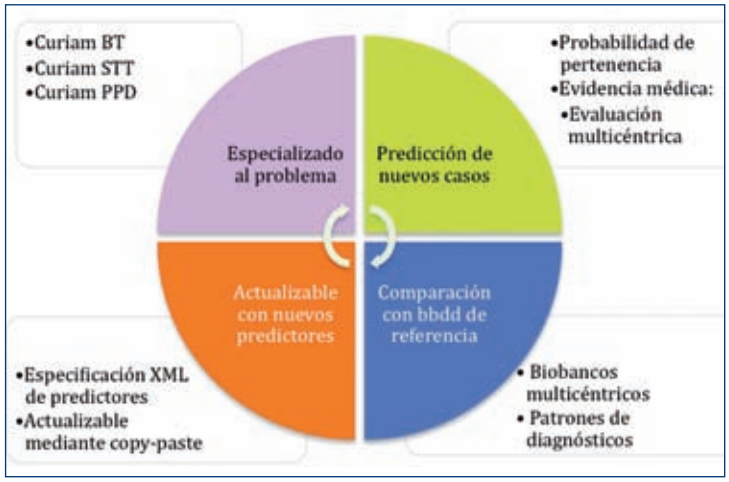


Figure 3: Funcionalidades de CURIAM

CURIAM es un sistema genérico de ayuda a la decisión para la atención médica desarrollada en el grupo de investigación IBIME de la Universidad Politécnica de Valencia (ver sus funcionalidades principales en la Figura 3). Para los casos rutinarios, el sistema plantea una vista rápida (que consuma menos de 20 segundos al profesional) agrupando los resultados de los modelos disponibles unificados en una vista ontológica del domino de cada problema médico (ver Figura 4 sobre un ejemplo de tumores de partes blandas). Para los casos de interés, CURIAM ofrece una vista avanzada que integra una batería de herramientas visuales basadas en la Minería de Datos para la comparación de los nuevos casos con patrones o biobancos de referencia, búsqueda de casos anómalos y análisis de marcadores biológicos en señales biomédicas (ver Figura 5 sobre un ejemplo de tumor cerebral).

Todos los resultados de CURIAM se obtienen teniendo en cuenta los datos biomédicos específicos del paciente y están basados en modelos predictivos que recogen la evidencia médica anotada en la fuente de conocimiento (generalmente multicéntrica) recogida durante la especificación de la solución al problema médico.

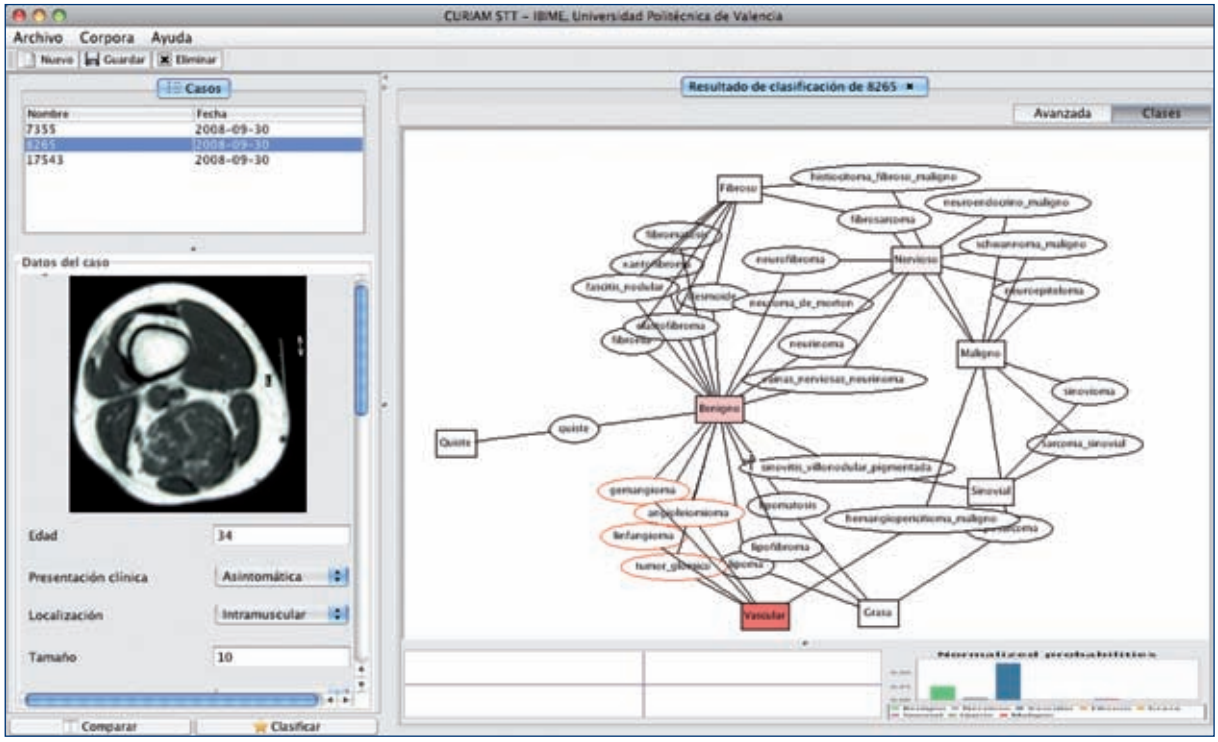


Figura 4: Vista ontológica ofrecida por CURIAM de un caso de tumores de partes blandas

CURIAM es capaz de manejar múltiples modelos de predicción los cuales pueden tratar con señales o datos categóricos y numéricos.

CURIAM se especializa mediante documentos XML al problema biomédico a resolver, teniendo en la actualidad tres casos de uso implementados: CURIAM-BT para tumores cerebrales, CURIAM-STT para tumores de partes blandas y CURIAM-PPD para predicción de la depresión



Figura 5: Vista avanzada ofrecida por CURIAM de un caso de tumores cerebrales

postparto. Este CDSS también ofrece la posibilidad de incorporación de nuevos modelos predictivos en el sistema mediante un simple "arrastrar y soltar". Esta funcionalidad permite, mejorar los modelos predictivos ya incluidos o incorporar otros nuevos para dar orientación sobre nuevas cuestiones clínicas especificadas por los servicios sanitarios una vez implantado el sistema.

La interoperabilidad semántica de CURIAM con sistemas de información sanitaria ya existentes se asegura a través de la herramienta LINKHER, también desarrollada por el grupo de investigación IBIME.

La línea de investigación actual sobre CURIAM desarrolla el concepto de dinamismo en los procesos de decisión médica expuestos en la sección de "Características Deseables". Consideramos la viabilidad de asegurar la respuesta fidedigna en el uso continuo de un CDSS mediante un modelo de auditoría en tiempo de ejecución a través de la información contextual y la realimentación de los usuarios y el conocimiento. Además para adaptarse a los datos biomédicos cambiantes en el tiempo o a modificaciones en el proceso de decisión, la adaptación on-line de los modelos predictivos puede llevarse acabo mediante diseños basados en aprendizaje incremental.

CONCLUSIONES

La Ayuda a la Decisión Médica aporta una buena solución computacional para la investigación traslacional demandada por la medicina basada en la evidencia. Este artículo pretende demostrar el amplio abanico de funcionalidades que los sistemas de ayuda a la decisión cubren en su fin último de apoyar la asistencia sanitaria. El diseño dual: arquitectura + modelos predictivos, es una solución realista y escalable para los flujos de decisión en medicina. El sistema de ayuda a la decisión CURIAM implementa el diseño dual, siguiendo una línea de investigación inspirada en aportar soluciones para entornos médicos donde el riesgo y dinamismo intrínsecos, y la heterogeneidad, dimensión y variabilidad de los datos son las principales características intrínsecas de los flujos de decisión.

BIBLIOGRAFÍA

[1] Purcell, G. "What makes a good clinical decision support system'. British Medical Journal. 2005.

[2] Grain, H. Guide to the principles and desirable features of clinical decision support systems. Sydney : Standards Australia. 2007.

[3] [1] Wyatt J, Spiegelhalter D (1991) Field trials of medical decision-aids: potential problems and solutions. Proc Annu Symp Comput Appl Med Care pp. 3-7

[4] D. J. Leaper, F. T. De Dombal, J. C. Horrocks, and J. R. Staniland. Computer-assisted diagnosis of abdominal pain using estimates provided by clinicians. Br J Surg, 59(11):897- 898, 1972.

[5] E. H. Shortliffe, A. C. Scott, M. B. Bischoff, A. B. Campbell, W. va. Melle, and C. D. Jacobs. Oncocin: An expert system for oncology protocol management. In Seventh International Joint Conference on Artificial Intelligence, Vancouver, 1981.

[6] P. J. G. Lisboa, H. Wong, P. Harris, and R. Swindell. A Bayesian neural network approach for modelling censored data with an application to prognosis after surgery for breast cancer. Artif Intell Med, 28(1):1-25, 2003.

[7] M. M. Zheng, S. M. Krishnan, and M. P. Tjoa. A fusion-based clinical decision support for disease diagnosis from endoscopic images. Comput Biol Med, 35(3):259-274, 2005.

[8] P. J. Lucas, H. Boot, and B. G. Taal. Computer-based decision support in the Management of primary gastric non-hodgkin lymphoma. Methods Inf Med, 37(3):206-219, 1998.

[9] D. J. Foran, D. Comaniciu, P. Meer, and L. A. Goodell. Computer-assisted discrimination among malignant lymphomas and leukemia using immunophenotyping, intelligent image repositories, and telemicroscopy. IEEE Trans Inf Technol Biomed, 4(4):265-273, 2000.

[10] R. Ratei, L. Karawajew, F. Lacombe, K. Jagoda, G. Del Poeta, J. Kraan, M. De Santiago, J. Kappelmayer, E. Bjorklund, W.-D. Ludwig, J. W. Gratama, and A. Orfao. Discriminant function analysis as decision support system for the diagnosis of acute leukemia with a minimal four color screening panel and multiparameter flow cytometry immunophenotyping. Leukemia, 21(6):1204-1211, 2007.

[11] W. L. Tung and C. Quek. Genso-fdss: a neural-fuzzy decision support system for pediatric all cancer subtype identification using gene expression data. Artif Intell Med, 33(1):61-88, 2005.

[12] G. S. Nayak, S. Kamath, K. M. Pai, A. Sarkar, S. Ray, J. Kurien, L. D'Almeida, B. R. Krishnanand, C. Santhosh, V. B. Kartha, and K. K. Mahato. Principal component anlysis and artificial neural network analysis of oral tissue fluorescence spectra: classification of normal premalignant and malignant pathological conditions. Biopolymers, 82(2):152-166, 2006.

[13] G. Coppini, S. Diciotti, M. Falchini, N. Villari, and G. Valli. Neural networks for computer- aided diagnosis: detection of lung nodules in chest radiograms. IEEE Trans Inf Technol Biomed, 7(4):344-357, 2003.

[14] P. Spyridonos, D. Cavouras, P. Ravazoula, and G. Nikiforidis. A computer-based diagnostic and prognostic system for assessing urinary bladder tumour grade and predicting cancer recurrence. Med Inform Internet Med, 27(2):111-122, 2002.

[15] B. M. Kelm, B. H. Menze, C. M. Zechmann, K. T. Baudendistel, and F. A. Hamprecht. Automated estimation of tumor probability in prostate magnetic resonance spectroscopic imaging: pattern recognition vs quantification. Magn Reson Med, 57(1):150-159, 2007.

[16] J. M. Garcia-Gomez, C. Vidal, L. Marti-Bonmati, and M. Robles. Distributed decision support architecture for soft tissue tumor diagnosis. In MEDINFO 2004: 11th World Congress on Medical Informatics, page 1608, 2004.

[17] H. Gonzalez-Velez, M. Mier, M. Julia-Sape, T. N. Arvanitis, J. M. Garcia-Gomez, M. Robles, P. H. Lewis, S. Dasmahapatra, D. Dupplaw, A. Peet, C. Arus, B. Celda, S. V. Huffel, and M. Lluch i Ariet. HealthAgents: Distributed multi-agent brain tumor diagnosis and prognosis. Applied Intelligence, 30(3):191-202, June 2009. Thomson Scientific Impact Factor (2007): 0.500.

[18] [Garcia-Gomez, JM. Pattern recognition approaches for biomedical data in computer-assisted cancer research. PhD Thesis. 2009. http://hdl.handle.net/10251/4602

[19] Bishop, C. M.: 2006, Pattern Recognition and Machine Learning, Information Science and Statistics. New York: Springer-Verlag.
[20] Duda, R. O., P. E. Hart, and D. G. Stork: 2000, Pattern Classication. New York: John Wiley & Sons, 2nd. edition.
[21] Multiproject-multicenter evaluation of automatic brain tumor classification by magnetic resonance spectroscopy. García-Gómez JM, Luts J, Julià-Sapé M, Krooshof P, Tortajada S, Robledo JV, Melssen W, Fuster-García E, Olier I, Postma G, Monleón D, Moreno-Torres A, Pujol J, Candiota AP, Martínez-Bisbal MC, Suykens J, Buydens L, Celda B, Van Huffel S, Arús C, Robles M. MAGMA. 2009 Feb;22(1):5-18. 2008.
[22] S Hussain, SSR ABIDI. An Ontology-based Framework for Authoring and Executing Clinical Practice Guidelines for Clinical Decision Support Systems. The Journal on Information Technology in Healthcare 2008, Vol. 6(1), pp. 8-22.
[23] SSR ABIDI, Shapoor Shayegani. Modeling the Form and Function of Clinical Practice Guidelines: An Ontological Model to Computerize Clinical Practice Guidelines. Knowledge Management for Healthcare Processes Workshop at 18th European Conference on Artificial Intelligence (ECAI2008), Patras (Greece), July 21-25 2008.
[24] Shortliffe EH, Cimino JJ, Eds. Biomedical Informatics: Computer Applications in Health Care and Biomedicine. Springer, New York, 2006.
[25] CEN/TC251. EN13606 Medical Informatics-Electronic health record communication.
[26] HL7 Clinical Document Architecture, Release 2.0. Available at www.hl7.org/v3ballot/html/infrastructure/cda/cda.htm.
[27] openEHR consortium. www.openehr.org.
[28] García, A., Leutscher, E. y Peiró, S.. (2003) 'Implantación y utilización de guías de práctica clínica'. Editado por el Gobierno de Aragón.
[29] García Gutiérrez FJ, Bravo Toledo R. "Guías de práctica clínica en Internet". Aten Primaria 2001; 28: 74 - 79.
[30] Musen M. A., Carlson R. W., Fagan L. M., and Deresinski S. C. (1992). T-HELPER: Automated Support for Community-Based Clinical Research. Proceedings of the Sixteenth Annual Symposium on Computer Applications in Medical Care, Washington, D.C., 719-723.
[31] Herbert, S.I., Gordon, C.J., Jackson-Smale, A., and Renaud Salis, J-L. (1995). Protocols for clinical care. Computer Methods and Programs in Biomedicine 48: 21-26.
[32] Musen, M.A., Tu, S.W., Das, A.K., and Shahar, Y. (1996). EON: A component-based approach to automation of protocol-directed therapy. Journal of the American Medical Information Association 3(6): 367-388.
[33] Shahar, Y., Miksch, S., and Johnson, P. (1998). The Asgaard project: A task-specific framework for the application and critiquing of time-oriented clinical guidelines. Artificial Intelligence in Medicine (14): 29-51.
[34] Fox, J., Johns, N., and Rahmanzadeh, A. (1998). Disseminating medical Knowledge: the PROforma approach. Artificial Intelligence in Medicine, 14: 157-181.
[35] Colin Gordon1, Mario Veloso2, et al. Guidelines in Healthcare: the experience of the Prestige project. Stud Health Technol Inform. 1999; 68: 733-738.
[36] Johnson PD, Tu SW, Booth N, Sugden B, and Purves IN (2000). Using scenarios in chronic disease management guidelines for primary care. In Overhage M.J.,, Ed., Proceedings of the 2000 AMIA Annual Symposium (Los Angeles, CA, 2000), Hanley & Belfus, Philadelphia.
[37] Aziz A. Boxwala, Mor Peleg, Samson Tu, Omolola Ogunyemi, Qing T. Zeng, Dongwen Wang, Vimla L. Patel, Robert A. Greenes, Edward H. Shortliffe. GLIF3: a representation format for sharable computer-interpretable clinical practice guidelines. Journal of Biomedical Informatics. Volume 37, Issue 3, June 2004, Pages 147-161
[38] S. W. Tu, J. G. Mansfield, T. Weida, D. Berg, K. M. Hrabak, C. Parker, J. McClay, R. McClure, M. A. Nyman, J. Glasgow, J. R. Campbell, M. A. Musen, R. Abarbanel. The SAGE Guideline Model: Achievements and Overview. Journal of American Medical Informatics Association, JAMIA, 14, 5, 589-598. Published in 2007.
[39] Javier Vicente and Juan Miguel García-Gómez and Salvador Tortajada and Alfredo T Navarro and Franklyn A Howe and Andrew C Peet and Margarida Julià-Sapé and Bernardo Celda and Pieter Wesseling and Magí Lluch-Ariet and Montserrat Robles., Biological Inspired Systems for Intelligent Computing. IWANN2009 (Vol. 1). IWANN. Lecture Notes in Computer Sciences. 2009. Epub ahead of print.
[40] Elena Katok Gary Bolton and Axel Ockenfels. How effective are Electronic reputation mechanisms? an experimental investigation. Management Science, 50(1):1587-1602, 2004.
[41] Sarvapali D. Ramchurn, Dong Huynh, and Nicholas R. Jennings. Trust in multi-agent systems. Knowl. Eng. Rev., 19(1):1-25, 2004.
[42] S. Tortajada, J. García-Gómez, J. Vicente, and M. Robles. Dynamic learning of Brain Tumour classifiers based on 1H-MRS. In SpringerLink, editor, Book of Abstracts ESMRMB 2008 - Supplement 1, Journal Magnetic Resonance Materials in Physics, Biology and Medicine, volume 21, pages 14-15, 2008.
[43] Li Zhou, Christine S. Soran, Chelsea A. Jenter, Lynn A. Volk, E. John Orav, David W. Bates, and Steven R. Simon. The Relationship between Electronic Health Record Use and Quality of Care over Time. J Am Med Inform Assoc 2009; 16: 457-464.
[44] [8]. Vapnik, V. N.: 1999, The Nature of Statistical Learning Theory, Statistics for Engineering and Information Science. New York: Springer-Verlag, second edition.
[45] Larrañaga, P., B. Calvo, R. Santana, C. Bielza, J. Galdiano, I. Inza, J. A. Lozano, R. Armañanzas, G. Santafe, A. Perez, and V. Robles: 2006, `Machine learning in bioinformatics'. Brief Bioinform. 7(1), 86.
[46] R. J. Paridaens, S. Gelber, B. F. Cole, R. D. Gelber, B. Thürlimann, K. Price, S. Holmberg, D. Crivellari, A. S. Coates, A. Goldhirsch. Evaluation of Adjuvant! Online to predict the effect of optimal endocrine therapy (ovarian function suppression plus tamoxifen) for premenopausal breast cancer patients with estrogen-receptor-positive breast cancer. J Clin Oncol 27:15s, 2009 (suppl; abstr 585)
[47] Tortajada S., García-Gómez J. M., Vicente J., Sanjuán J., de Frutos R., Martín-Santos R., García-Esteve L., Gornemann I., Gutiérrez-Zotes A., Canellas F., Carracedo Á., Gratacos M., Guillamat R., Baca-García E., Robles M. Prediction of postpartum depression using multilayer perceptrons and pruning. Methods of Information in Medicine; 2009. Vol. 48. In press.
[48] Carlos Sáez, Juan Miguel García-Gómez, Javier Vicente, Salvador Tortajada, Jan Luts, David Dupplaw, Sabine Van Huffel and Montserrat Robles. A Generic and Extensible Automatic Classification Framework Applied to Brain Tumour Diagnosis in HealthAgents. The Knowledge Engineering Review. In Press.


LAS BARRERAS A LA VIRTUALIZACIÓN HAN CAÍDO.
POR FIN HARÁS MÁS.
AHORRARÁS MÁS.
¿HASTA DÓNDE VIRTUALIZARIAS?
La Virtualización para servidores de Microsoft® cuesta aproximadamente 1/3 menos que otras soluciones similares como VMware. Con Virtualización de Microsoft reducirás significativamente los gastos consolidando servidores, disminuyendo el consumo de energía y acelerando el despliegue de aplicaciones. Ahora podrás virtualizar tus servidores sin necesidad de romper la hucha.
Teclea microsoft.es/virtualizacion en tu móvil o tu PC.
Microsoft | Virtualization
Basado en una comparación entre una empresa con Windows Server® 2008 con Hyper-V™ y Microsoft® System Center Server Management Suite Enterprise y una empresa con infraestructura VMware de VMware con VMware vCenter Server. Incluye 2 años de mantenimiento en ambos casos. Basado en precios de distribución estimados de Microsoft y precios publicados de VMware disponibles en https://www.vmware.com/vmwarestore con fecha 02/04/2009. Los precios actuales pueden variar.

Especial: Investigación Traslacional

Genómica y Salud

Miguel Pignatelli, Juan José Abellán, Giuseppe D'Auria y Andrés Moya
Centre Superior d'Investigacions en Salut Pública (CSISP), Generalitat Valenciana, CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP) e Institut Cavanilles de Biodiversitat i Biologia Evolutiva, Universitat de València

RESUMEN

Los grandes avances tecnológicos a los que asistimos desde hace algo más de una década están abriendo la puerta a una nueva forma de hacer ciencia biomédica. La generación de grandes volúmenes de datos procedentes de instrumentos altamente paralelizados necesitan de métodos de clasificación, organización, búsqueda e interpretación que sólo son posibles con el desarrollo de métodos computacionales de igual grado de sofisticación. En este escenario, la bioinformática y la bioestadística cobran una relevancia sin precedentes.
En este trabajo pretendemos dar un una visión general de cómo tres grandes áreas de la biomedicina, como son la genómica, la epidemiología molecular y la metagenómica se han visto afectadas por esta revolución y cómo la bioinformática y la bioestadística nos ayudan a entender mejor los distintos agentes microbianos patógenos y no patógenos que nos rodean, las bases de las enfermedades que causan y, finalmente, a dilucidar mejores estrategias y tratamientos para defendernos de ellos.
A pesar de la complejidad de este tipo de estudios, nuestro objetivo es el tratar de acercar al lector no familiarizado los conceptos, objetivos y procedimientos empleados en los mismos. Para ello, presentamos un sucinto mapa conceptual que ilustramos con algunos ejemplos extraídos de los estudios llevados a cabo en el Área de Genómica y Salud en el Centro Superior de Investigaciones en Salud Pública (CSISP).

PALABRAS CLAVE

Bioinformática, Bioestadística, Genómica, Biomedicina, Metagenómica.

1. INTRODUCCIÓN

Todos los organismos vivos, desde las bacterias más simples, hasta los más sofisticados animales eucariotas compartimos la característica de contener el conjunto de instrucciones (o genes) necesarias para nuestro desarrollo en largas moléculas de ADN formadas por 4 elementos básicos llamados nucleótidos: Adenina (A), Timina (T), Citosina (C) y Guanina (G). Una copia (casi) exacta de estas moléculas se encuentra presente en todas y cada una de las células que conforman un organismo. La diferencia entre los genomas de distintas especies no son tan grandes como podríamos imaginar, quizás porque todos venimos de un ancestro común que ha ido conservando en cada especiación instrucciones y estrategias que le han permitido sobrevivir a lo largo de la historia de la vida.
Desde su descubrimiento, la comunidad científica ha tratado de entender el lenguaje en el que están escritos los genes y los genomas. Conocer su secuencia nucleotídica exacta (un proceso llamado secuenciación) es el primer paso para entender las instrucciones que codifica. Por esta razón, los avances en investigación genómica siempre han ido ligados a avances tecnológicos en secuenciación de ADN. La primera revolución en este campo tuvo como nombre propio el de Frederick Sanger, que en 1977 revolucionó la biología con el desarrollo de una novedosa técnica de secuenciación (Sanger et al. 1977) que le valió, años después, su segundo premio Nobel. Actualmente estamos inmersos en una segunda revolución en la que nuevos métodos altamente paralelizados desarrollados en los últimos 4 años permiten la obtención simultánea de varios cientos de miles de secuencias en unos pocos días (Bentley et al. 2008; Harris et al. 2008; Margulies et al. 2005; Shendure et al. 2005).
El aumento progresivo de la capacidad de secuenciación ha requerido, desde sus comienzos, el desarrollo paralelo de nuevos métodos de clasificación, análisis y almacenamiento de las secuencias obtenidas, impulsando el desarrollo de una disciplina emergente, la bioinformática. La creación de grandes bases de datos y el desarrollo de algoritmos eficientes para la comparación, ensamblaje y extracción de información biológica de estas secuencias fueron las tareas prioritarias en la primera era genómica, que alcanzó su punto culminante en la consecución del genoma humano en el año 2000 (Lander et al. 2001; Venter et al. 2001). En la actuali-

dad, las nuevas técnicas de secuenciación están impulsando una segunda era genómica de la que se espera que su punto culminante sea el desarrollo de la genómica personal, es decir, la obtención de genomas individuales a precios asequibles dando así el paso a la denominada "medicina personalizada" (Bennett et al. 2005; Mardis 2006; Wheeler et al. 2008).

El estudio de genomas de microorganismos patógenos de gran impacto en salud pública es esencial para el entendimiento de las enfermedades que causan, su evolución y su tratamiento. Este tipo de estudios permiten caracterizar las distintas variaciones genéticas, dentro de una misma especie, que le confieren distintas características de interés clínico tales como virulencia o resistencia a tratamientos. Además, el análisis evolutivo de estos microorganismos permite también conocer las estrategias que han seguido para adaptarse y resistir a la presión del sistema inmune y el tratamiento farmacológico. Como fin último, todo este conocimiento redunda en una mayor capacidad para mejorar las técnicas diagnósticas y terapéuticas (Whittam y Bumbaugh 2002).

Desde hace algo más de una década, el grupo de investigación del área de Genómica y Salud del CSISP, en colaboración con el área de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública de la Comunitat Valenciana, realiza estudios de genómica, metagenómica, y epidemiología evolutiva para la investigación de microorganismos patógenos de interés en epidemiología y salud pública. Estas tres líneas de investigación se ven complementadas con una adicional, transversal a todas ellas, dedicada al desarrollo de métodos bioinformáticos y bioestadísticos avanzados para el almacenamiento, procesamiento y análisis del ingente volumen de datos que se genera en este tipo de estudios. En lo que sigue, se describe sucintamente la finalidad de estas tres líneas y el papel crucial que desempeñan la bioinformática y la bioestadística en la consecución de los correspondientes objetivos.

2. GENÓMICA

A pesar de los avances en la técnica de secuenciación, el proceso de obtener la secuencia completa de un genoma es una tarea extremadamente compleja en el caso de organismos eucariotas y cuanto menos costosa en el caso de organismos procariotas. La principal dificultad radica en que las cadenas de ADN son extremadamente largas y todos los métodos de secuenciación desarrollados hasta la fecha tan sólo permiten secuenciar pequeños segmentos de una vez. Esto obliga al desarrollo de algoritmos de gran sofisticación para ir ordenando cientos de miles de éstos segmentos para,

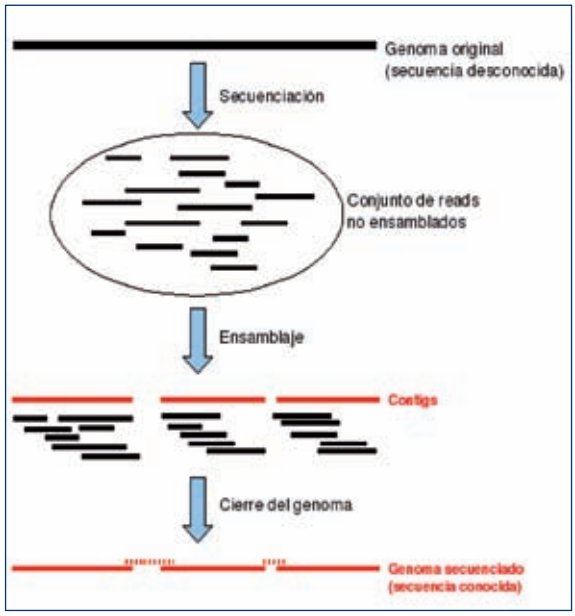


Figura 1 . Proceso de ensamblaje.
Las lecturas o reads procedentes de la secuenciación son ensambladas siguiendo complejos algoritmos. Los contigs resultantes del ensamblaje son ordenados y los huecos entre ellos cerrados para obtener la secuencia final.

finalmente, reconstruir la secuencia original. Este proceso recibe el nombre de ensamblaje (Figura 1) y consiste en combinar todos los segmentos obtenidos en la fase de secuenciación (llamados lecturas) en base a su posible solapamiento con el fin de reconstruir la secuencia completa del genoma de partida (Pop et al. 2002). Las regiones repetidas existentes en un genoma presentan un gran problema en este proceso, ya que sus lecturas no pueden ser unívocamente ensambladas. Una incorrecta identificación de estas regiones repetidas puede complicar extraordinariamente el proceso global. En el mejor de los casos, los programas de ensamblaje acaban obteniendo cientos o miles de secuencias parcialmente ensambladas llamadas contigs. El proceso de cerrar los huecos entre estos contigs (denominado cerrar el genoma) consiste en ordenarlos y finalmente ensamblarlos siguiendo complejas técnicas computacionales y de laboratorio.

La primera aproximación realizada al ensamblaje de genomas fue la de considerar el problema como encontrar la supercadena común más corta de un conjunto de cadenas pequeñas, es decir, dado el conjunto de cadenas {s1,s2,s3,...}, encontrar la cadena T más corta tal que si sea una subcadena de T. En nuestro caso el conjunto {s1,s2,s3,...} son las lecturas y la supercadena T la secuencia genómica de partida. De una manera práctica, este problema se resuelve computando todos los posibles solapamientos entre las distintas secuencias asignando una puntuación a cada uno para, posteriormente, juntar las cadenas solapantes de forma iterativa

empezando por los solapamientos de mayor puntuación. Esta técnica requiere de una gran capacidad de computación debido a la gran cantidad de secuencias que se manejan en proyectos de secuenciación genómica. Por este motivo se han desarrollado nuevas técnicas de ensamblaje de mayor sofisticación basadas en teoría de grafos. En cualquier caso, las necesidades computacionales que requiere el ensamblaje de genomas eucariotas hace necesaria la disponibilidad de clusters de ordenadores y potentes servidores de cálculo, mientras que los genomas procariotas de menor tamaño (e.g. Bacterias) pueden ser ensamblados en equipos de sobremesa de gama alta. Las nuevas técnicas de secuenciación comentadas anteriormente también presentan un nuevo reto en el desarrollo de algoritmos de ensamblaje; el menor tamaño de las lecturas de estas nuevas plataformas y el aumento en el número de secuencias obtenidas requieren adaptar los métodos de ensamblaje existentes e incluso desarrollar nuevos métodos que permitan un mayor aprovechamiento de estos recursos (Pop y Salzberg 2008).

El desarrollo de tecnología de secuenciación y técnicas de ensamblaje dio como fruto la secuenciación del primer genoma completo bacteriano en 1995, la bacteria Haemophilus influenzae, de 1.8 millones de nucleótidos (Fleischmann et al. 1995). En la actualidad, más de un millar de genomas han sido secuenciados y se prevé que el aumento siga siendo exponencial en los próximos años.

Nuestro grupo cuenta con el reconocimiento de ser el primero en haberse dedicado a la secuenciación genómica, habiendo secuenciado íntegramente el genoma de diversas especies bacterianas (por ejemplo Gil et al. 2003 o Perez-Brocal et al. 2006). De especial relevancia en el contexto del presente artículo, es la secuenciación del genoma de la bacteria Legionella pneumophila, y en concreto de la conocida como cepa de Alcoi, causante de varios brotes epidémicos recurrentes a lo largo de los últimos 10 años en dicha ciudad (manuscrito en revisión).

Aunque la secuenciación de un genoma es un paso crucial en su estudio, por sí misma, esta secuencia apenas tiene valor: de nada nos sirve saber la secuencia completa (su sucesión de nucleótidos) de un genoma si no sabemos leer lo que en ella está escrito. El proceso de inferir propiedades biológicas de un organismo a partir de su secuencia genómica se denomina anotar el genoma. Predecir los genes que contiene y su localización exacta es el primer paso en su anotación. Para ello, dos tipos de algoritmos han sido desarrollados; el primero consiste en recorrer la secuencia genómica en busca de "señales" propias de los genes (pautas abiertas de lectura, regiones compatibles con la expresión de proteínas, etc). El segundo tipo de algoritmos incorpora información biológica procedente de distintas fuentes (secuencias expresadas, comparación con otros genomas evolutivamente cercanos ya anotados, etc). La predicción de genes es sin embargo otro de los grandes problemas en genómica. En organismos eucariotas tan sólo se consigue predecir correctamente cerca del 40%, mientras que la mayor simplicidad de los genomas procariotas hace que estos programas sean capaces de predecir correctamente más del 90% de los genes.

Una vez descubiertos los genes dentro de un genoma, el siguiente paso es conocer su función, es decir, identificar qué es capaz de hacer la proteína para la que codifica. La técnica más utilizada para esta tarea es la de comparar su secuencia con la de genes de función conocida depositadas en grandes bases de datos infiriendo su función en base a las distintas homologías encontradas. La función de cada uno de los genes acaba mostrando un complejo mapa de las rutas metabólicas y procesos biológicos que es capaz de realizar el organismo al cual pertenece el genoma.

3. EPIDEMIOLOGÍA MOLECULAR

Pero ¿cómo se beneficia la biomedicina del conocimiento genómico de distintas especies? Como hemos comentado, el genoma es el conjunto de genes que le permiten a un organismo desarrollar su vida y, como parte de ésta, en el caso particular de los agentes patógenos, cursar infección en los organismos hospedadores. Conociendo la función de cada uno de los genes que contiene una especie podemos explicar qué es capaz de hacer y este entendimiento es clave en el desarrollo de nuevas estrategias para combatirlos. Dicho de otro modo, varias propiedades biológicas, incluidas sus posibles características clínicas, pueden ser inferidas del análisis del genoma de una especie.

Sin embargo, hay muchos casos en los que sorprende la gran variedad de características clínicas que diferentes cepas de una misma especie es capaz de producir en distintos individuos, desde infecciones asintomáticas hasta graves enfermedades invasivas. A menudo, la diferencia radica en pequeños cambios genéticos que confieren nuevas características biológicas al patógeno como ampliar el espectro de posibles organismos diana, escapar a las defensas del organismo infectado o adquirir la capacidad de colonizar nuevos nichos biológicos en el hospedador. Por lo tanto el conocimiento del genoma de varias cepas de una misma especie abre la puerta a la genómica comparada, capaz de

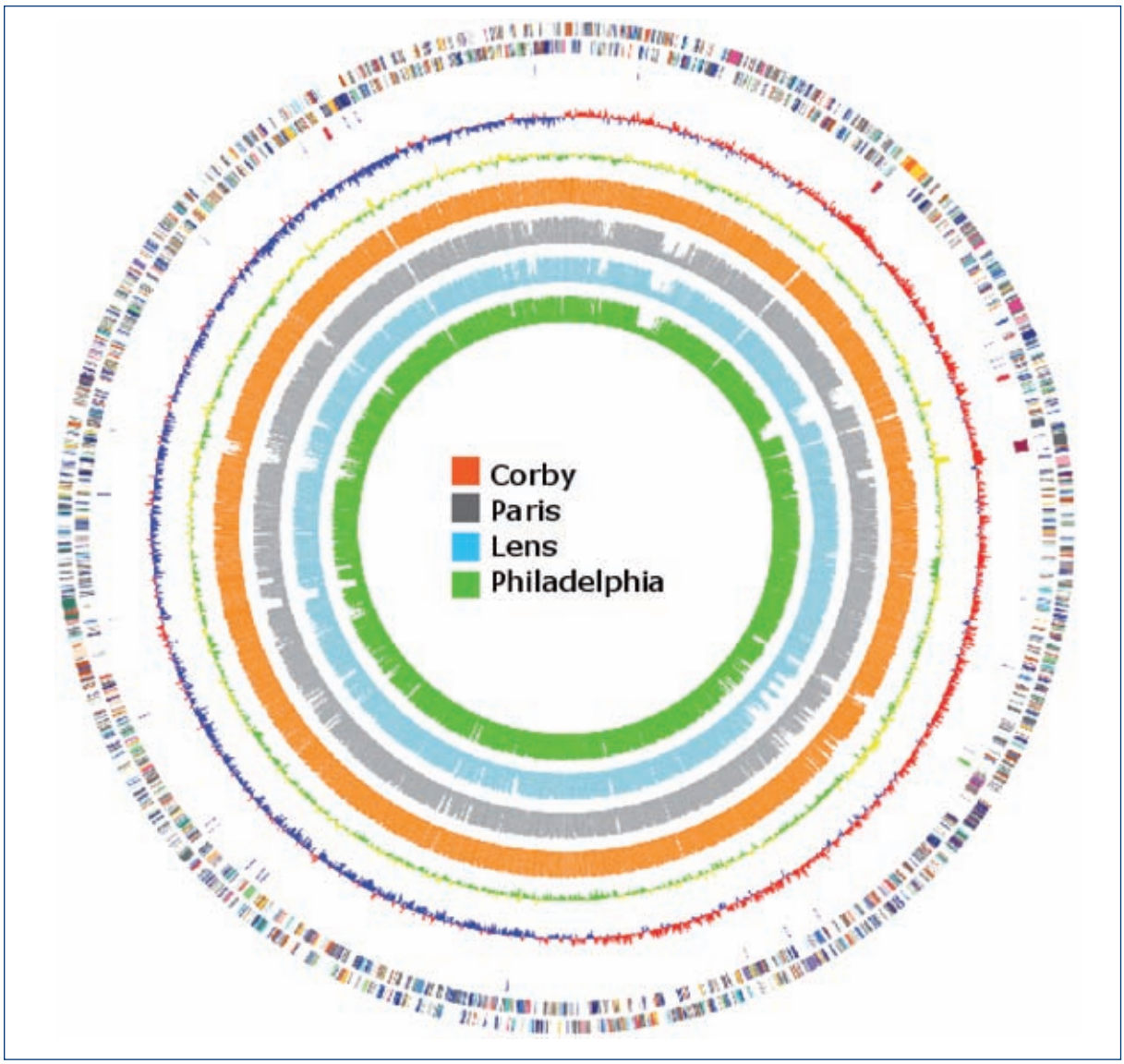


Figura 2. Anotación del genoma de Legionella pneumophila Alcoi 2300/99.
Los 3 círculos exteriores simbolizan los distintos genes anotados de este genoma (los distintos colores representan distintas funciones). Los 2 círculos intermedios miden distintas características genómicas (probabilidad de encontrar el principio de replicación y el contenido en GC, respectivamente). Mientras que los 4 círculos interiores representan la comparación con las 4 cepas mencionadas en el centro de la imagen. Los huecos blancos corresponden a regiones genómicas encontradas en la cepa de Alcoi pero no en alguna de las otras cepas.

hacernos entender cómo esos pequeños cambios genéticos pueden tener un impacto tan importante en la virulencia de distintos agentes infecciosos.

Por poner un ejemplo, Helicobacter pylori es una bacteria que coloniza nuestro estómago y es capaz de causar una gran variedad de enfermedades, desde gastritis asintomáticas hasta úlceras e incluso cáncer gástrico. La comparación de distintos genomas de esta especie ha permitido identificar que las enfermedades más severas inducidas por esta bacteria se deben a la presencia de un segmento de ADN, llamado isla de patogenicidad, que contiene las instrucciones para producir una citotoxina y un sistema para secretarla e introducirla en las células del hospedador (Alm et al. 1999).

Otro ejemplo: la bacteria Escherichia coli habita en nuestro intestino en una relación simbiótica con los humanos. Sin embargo, una cepa de ésta, la Escherichia coli O157:H7 es considerada desde 1982 como causante de toxiinfección alimentaria por la ingesta de alimentos en mal estado y en la actualidad es un problema de salud pública en todo el mundo. En 2001 se secuenciaron dos muestras de esta cepa, una obtenida de un foco de infección intestinal producido en Sakai, Japón, en 1996 y otro recogido de los primeros focos de infección que produjo esta bacteria en Estados Unidos en 1982. La comparación de estos tres genomas permitió identificar alrededor de 1500 genes presentes en la cepa O157:H7 y ausentes en la cepa

inofensiva; de éstos, 150 se sabe que están relacionados con su virulencia, confiriéndole la capacidad de producir y compartir toxinas y de adherirse al epitelio intestinal (Reid et al. 2000).

En nuestro grupo hemos estudiado en los últimos años la diversidad genética de distintas cepas clínicas y ambientales de Legionella pneumophila, el microorganismo causante de la legionelosis, de especial incidencia en la población alicantina de Alcoi por razones que aún no están plenamente descritas. La cepa encontrada en Alcoi se diferencia mucho de las encontradas en muestras clínicas procedentes de otros puntos de la Comunidad Valenciana y lo que es más curioso, esta cepa tampoco ha sido encontrada en ninguna de las muestras ambientales tomadas en Alcoi (Coscollá y González-Candelas 2007). Actualmente hemos terminado la secuenciación del genoma de esta cepa (cepa Alcoi 2300/99) y estamos elaborando un completo análisis comparado con otras cepas de Legionella ya secuenciadas en Estados Unidos (cepas Philadelphia), Francia (cepas Lens y Paris) y Alemania (cepa Corby) para averiguar las características que la hacen tan virulenta (Figura 2).

En nuestro grupo ya se ha descrito una toxina típica de Legionella (Rtx) que podría ayudar a la bacteria a eludir el sistema inmune del huésped (D'Auria et al. 2008). El análisis comparado revela cómo Legionella pneumophila es una bacteria muy activa en el intercambio de material genómico entre cepas; datos preliminares nos han permitido identificar factores de virulencia para resistencia a antibióticos, factores de resistencia a fagos, genes involucrados en la síntesis de moléculas con posible actividad antibiótica y genes que pueden conferir resistencia a metales pesados, entre otros.

También es amplia la experiencia de nuestro grupo en el estudio de virus tales como el de la hepatitis C, el de la inmunodeficiencia humana (VIH), el papilomavirus (causante del cáncer de cuello de útero), los enterovirus o el virus de la parotiditis. Estos trabajos se han realizado y se realizan en colaboración con hospitales, con los Centros de Información y Prevención del SIDA de la Comunidad Valenciana, y con la Dirección General de Salud Pública de la Conselleria de Sanidad. El estudio genético evolutivo del VHC, por ejemplo, permite investigar, en base a su variabilidad genética por qué los tratamientos antivirales no son efectivos en todos los casos (Cuevas et al. 2008; Torres-Puente et al. 2008) o por qué en algunos pacientes trasplantados la evolución de la fibrosis es más rápida que en otros (Lopez-Labrador et al. 2006).

A nivel metodológico, el estudio evolutivo se basa en el análisis filogenético de las secuencias de los aislados víricos obtenidos de muestras de pacientes. Existen diversos métodos basados en modelos estocásticos para la elaboración de árboles filogenéticos que permiten visualizar el 'parentesco' genético entre las cepas encontradas. La inferencia estadística se realiza por el método de máxima verosimilitud en modelos frecuentistas o por métodos de Monte Carlo en cadenas de Markov (más conocidos como métodos MCMC por sus siglas en inglés) en el caso de los modelos desarrollados bajo el paradigma de la estadística bayesiana. Ambas técnicas están implementadas en distintos paquetes informáticos y son computacionalmente muy intensivas, especialmente cuando se trabaja con un número elevado de secuencias.

4. METAGENÓMICA Y SALUD

Nada más nacer, los seres humanos somos literalmente colonizados por una serie de microorganismos sin los cuales no podríamos vivir. La piel, el tracto respiratorio, la boca, el sistema genito-urinario y el tracto intestinal son el hábitat natural de miles de especies bacterianas capaces de interactuar con nosotros para beneficio mutuo y que conforman el denominado microbioma humano. Se estima que el cuerpo de un individuo adulto contiene diez veces más células microbianas que humanas. Sólo el colon humano contiene cerca de 100 trillones de bacterias.

Numerosos estudios han sugerido que cambios poblacionales en estas comunidades pueden estar implicados en el desarrollo de una serie de patologías humanas como la enfermedad inflamatoria intestinal, enfermedades cardiovasculares, enfermedades de la piel (como los eccemas), infecciones vaginales e incluso se ha llegado a postular una posible implicación en enfermedades tan dispares como la diabetes, el autismo o la obesidad (Bäckhed et al. 2004; Kajander et al. 2008; Thabane et al. 2007; Turnbaugh et al. 2009).

Sin embargo, una serie de limitaciones dificulta enormemente el estudio de estas poblaciones. La principal radica en que la mayoría no pueden ser aisladas ni cultivadas fuera de su hábitat, lo cual impide investigarlas con las herramientas tradicionales de laboratorio. Esto ha hecho que de las cerca de un millar de especies distintas que se estima que habitan nuestro intestino (el hábitat humano más estudiado), más de la mitad nos sean completamente desconocidas. ¿Cómo conseguir información genómica sobre estas especies? A la espera de una solución más ingeniosa, la respuesta es "secuenciando los genes de toda la comunidad" y de eso se encarga una joven disciplina denominada metagenómica y que busca secuenciar todo el material

genético de una comunidad directamente extraída de su hábitat. Como cabe esperar, este campo ha sufrido especialmente una revolución con el desarrollo de las técnicas de secuenciación de nueva generación comentadas anteriormente, ya que la cantidad de material genético a secuenciar es mucho mayor en metagenomas que en genomas individuales. El procesamiento de estas secuencias entraña nuevos retos que esta disciplina tiene que afrontar: si en el ensamblaje de genomas había que reconstruir una secuencia a partir de pequeños trozos, aquí partimos de fragmentos de secuencia procedentes de cientos o miles de especies o cepas diferentes, ¿cómo diferenciar a qué especie corresponde cada fragmento? ¿cómo atribuir funciones a especies individuales? El desarrollo de sofisticados algoritmos de análisis es necesario para poder avanzar en este campo. Estas dificultades han hecho que hasta la fecha, tan sólo metagenomas compuestos de unas pocas especies pueden ser completamente entendidos y analizados (Tyson et al. 2004) y que aún estemos lejos de poder entender plenamente metagenomas más complejos (Yooseph et al. 2007). En este sentido, el Proyecto Microbioma Humano, una iniciativa internacional que busca el completar la secuencia genómica de las 1000 especies mayoritarias pertenecientes al microbioma humano (Turnbaugh et al. 2007), se espera que ayude enormemente al desarrollo de técnicas que permitan el estudio de la implicación de la flora bacteriana en diversas patologías como las ya mencionadas.

Actualmente existen diversos métodos para caracterizar las comunidades microbianas presentes en tejidos humanos. Una de ellas consiste en secuenciar el gen ribosomal 16S, presente en todos los organismos procariotas y, posteriormente, asignar cada secuencia a un grupo taxonómico (Weisburg et al. 1991). Para ello es habitual emplear las enormes y crecientes bases de datos de secuencias genéticas públicas existentes y algoritmos que permiten que dicha asignación se realice de forma eficiente. De nuevo, es necesario recalcar la elevada demanda computacional de estos métodos. Posteriormente, se emplean diversas técnicas estadísticas como análisis multivariante o índices de diversidad para analizar la variabilidad en la composición de los distintos microbiomas.

Varias son las preguntas que busca responder el estudio del microbioma humano: ¿Compartimos todos los humanos un microbioma parecido? ¿Cómo contribuye nuestro estilo de vida a la composición de nuestra flora bacteriana? ¿Qué relación tiene el microbioma humano en el estado de salud o enfermedad del individuo? Los primeros estudios en metagenómica intestinal revelan que existe una enorme heterogeneidad entre individuos. Además factores como el estilo de vida (dieta, tabaquismo, consumo de alcohol, etc.) el estrés o la edad parecen influir de forma notable sobre la composición bacteriana que habita en nuestro cuerpo. Cómo se realiza esta selección es una pregunta aún sin respuesta.

Nuestro grupo en el CSISP ha iniciado en los últimos años varias líneas de investigación ambiciosas en el estudio del metagenoma humano, centrándonos, principalmente, en la placa dental y en la flora intestinal tanto de adultos como de neonatos. Cómo afecta la composición de la flora intestinal en el desarrollo de patologías como el síndrome de Crohn o la colitis ulcerosa y por qué hay individuos que no desarrollan caries a lo largo de toda su vida, son preguntas que podrían tener su respuesta en el estudio de estos metagenomas.

5. CONCLUSIÓN

En los últimos años, la genómica se ha mostrado como una esperanzadora herramienta para entender mejor determinados procesos infecciosos causados por microorganismos patógenos. Sus posibilidades en la prevención y tratamiento de enfermedades son sin duda irrefutables, si bien su completa y adecuada exploración llevará tiempo y mucho esfuerzo. En el presente trabajo hemos intentado dar al lector una visión realista de cómo la genómica alimenta la biomedicina en el conocimiento de las bases moleculares de un gran número de enfermedades y agentes patógenos y cómo este conocimiento puede redundar en el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas. También hemos tratado de exponer que la disponibilidad de los datos es a menudo una tarea estéril sin el desarrollo de metodologías adecuadas que nos permitan interpretarlos y analizarlos. En este sentido, la bioinformática y la bioestadística trabajan de la mano para seguir dando sentido a la ingente cantidad de datos que las nuevas tecnologías ofrecen a la investigación biomédica. En el caso de la genómica, estos métodos consiguen, entre otras muchas cosas, obtener secuencias completas de los genomas analizados y dan sentido biológico a la secuencia obtenida. En la epidemiología molecular, datos clínicos y genómicos son analizados conjuntamente para explicar las variadas formas en las que cursan distintas enfermedades. Finalmente, la metagenómica se presenta como una disciplina emergente en el estudio de diversas patologías y que necesita de desarrollos analíticos muy sofisticados para su crecimiento.

Aunque de distinta naturaleza, todas estas disciplinas, y

otras no mencionadas en el presente artículo, no son sino herramientas para abordar un mismo problema: el de entender los mecanismos de la enfermedad a nivel molecular.

ANEXO: EL TAMAÑO DE LOS GENOMAS

El tamaño de un genoma varía de una forma sobresaliente entre especies. A diferencia de lo que se pudiera creer, un protozoo, Amoebia Dubia es el organismo con el genoma más grande conocido. *número aproximado de páginas que necesitaríamos de enciclopedia para escribir todo el genoma.

Especie	Tamaño del genoma (Mb)	Tamaño del genoma (Págs*)	Número de genes (aproximado)
Carsonella ruddii	0.16	24	182
Mycoplasma genitalium	0.58	87	500
Escherichia coli	4,6	700	4.400
Saccharomyces cerevisiae (levadura)	12	1.800	5.800
Drosophila melanogaster (mosca)	180	27.200	13.700
Mus musculus (ratón)	2.500	380.000	29.000
Homo sapiens (Humano)	2.900	440.000	27.000
Amoebia dubia	670.000	100.000.000	?

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (proyectos BFU2008-04501-E y SAF2009-13032-C02-01) y Conselleria de Educación de la Generalitat Valenciana (Prometeo/2009/092) y Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana (AP-055/09).



La Investigación Biomédica y su Impacto sobre el Sistema Sanitario Español

Enrique de Álava
Director del Programa de Patología Molecular del Centro de Investigación del Cáncer (IBMCC) de la Universidad de Salamanca-CSIC. Subdirector del Banco Nacional de ADN (edealava@usal.es).

RESUMEN

España cuenta con un gran potencial para la investigación biomédica. En este artículo se analiza por qué la investigación y la innovación son relevantes para la medicina y para la sociedad, qué tipos de investigación existen y cuál es el estado actual del nivel de producción biomédica española y de su financiación. A esta exposición del estado de la cuestión siguen dos reflexiones: la primera sobre cómo fomentar la investigación en el ámbito clínico, y segunda sobre cómo articular el sistema de investigación biomédica, perfilando también los principales rasgos marco legal vigente. Las conclusiones resumen los principales retos de la investigación biomédica española, en particular, la todavía comparativamente escasa financiación, las rigideces y la falta de sistemas de incentivos que favorezcan el aumento necesario de los recursos humanos y la mejora de las infraestructuras para la transferencia de conocimientos y tecnologías.

1. INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y MEDICINA

El objetivo primordial de la investigación es conseguir nuevos conocimientos. Sin embargo, la consecución de nuevos conocimientos tiene una repercusión en el bienestar de la población y en el sector productivo. Como escribe Rozman (2003), el objetivo primario de la investigación médica, básica o aplicada, "consiste en favorecer el interés del enfermo, en proporcionarle una vida más larga y mejor. Todos los demás objetivos deben estar subordinados al primario".

La innovación biomédica constituye un factor de impulso muy destacado en la estrategia de crecimiento económico de la Unión Europea (Commission of the European Communities, 2002). Esta estrategia apunta a la concentración de conocimiento, talento y empresas como motor del desarrollo regional. El desarrollo biomédico, con una de las mayores tasas de crecimiento mundial, requiere una articulación de la ciencia biomédica con las estructuras de apoyo a la investigación clínica (especialmente la translacional, como explicaré más adelante) y con la industria biomédica. Además, y esto es igualmente importante, se requiere crear la conciencia en la sociedad de que el sistema sanitario y la comunidad investigadora biomédica son potencialmente muy productivos, generadores de valor. Así, por ejemplo, el informe Wanless (2002) subraya cómo el avance en el conocimiento de la secuenciación del genoma humano y de los patrones de expresión de las alteraciones génicas invita a esperar cambios sustanciales en los modelos prevalentes de desarrollo de fármacos a partir del perfil genético del paciente, en la identificación de dianas terapéuticas, en el desarrollo de proteínas terapéuticas y la aplicación al diagnóstico y tratamiento de enfermedades. Es decir, la Biomedicina y la Biotecnología poseen un enorme potencial de aporte a la cadena de valor de la innovación clínica.

Para poder responder a los requerimientos de la sociedad y de los organismos que financian la investigación, y también para poder responder adecuadamente a los gestores de los hospitales o de la administración sanitaria, que en ocasiones pueden primar la utilidad de mejorar indicadores asistenciales (por ejemplo, la reducción de las listas de espera) sobre la utilidad de la investigación biomédica, los investigadores y las instituciones que realizan este tipo de investigación deben desarrollar sistemas que permitan valorar los resultados finales de la investigación biomédica de forma correcta. En concreto, y sobre todo en el caso de los centros del Sistema Nacional de Salud (SNS), es importante valorar estos cuatro parámetros (Rodés y Trilla, 2003): a) generación del conocimiento, valorado mediante medidas bibliométricas; b) posibles beneficios futuros de la investigación: delimitación de nuevos objetivos; c) posibles beneficios para el sistema sanitario: reducción de costes, mejora en la prestación de servicios sanitarios, mejora en el proceso de toma de decisiones, mejo-

ra de la salud y mayor equidad, y d) beneficios económicos de más alcance, derivados de la explotación comercial y las patentes. Analizaré en otro apartado de este artículo cuál es el retorno que la investigación biomédica está dando actualmente a la sociedad.

Puede añadirse en este punto una reflexión sumaria sobre la innovación y las empresas. Integradas ya en la Europa de los 27, las empresas españolas se enfrentan ahora al fenómeno de la globalización y a la competencia de las economías "recientemente industrializadas". Para competir ya no bastan ni la reducción de costes ni el aumento de la calidad conseguidos previamente; hace falta innovar. Una definición de innovación es "todo cambio basado en el conocimiento, que genera valor". El conocimiento en que se basan estos cambios puede venir de la experiencia diaria, pero también, preferentemente, de la investigación científica; en este último caso, mediante un aumento del valor de los servicios o productos suministrados por las empresas. Sin embargo, el peso que en nuestras exportaciones adquieren los productos de alta tecnología es muy bajo, y, como veremos más adelante, también lo es el número de patentes. Cuando se analizan las causas de esta situación (Mulet, 2008), se observa que el gasto dedicado a I+D+i es bajo (casi 12.000 millones de euros en 2006, lo que representa 1,20 por cien): una quinta parte del gasto alemán, y una tercera parte del gasto francés. Si calculamos el gasto per cápita (Alemania y Francia tienen una población superior a la de España), nuestro gasto es el 40 por cien del alemán y el 50 por cien del francés. Ahora bien, como expondré en este artículo, este esfuerzo, aunque escaso y quizás insuficiente para impulsar claramente la innovación, se ha aprovechado de manera eficiente por los investigadores para aumentar el nivel de producción científica española.

En todo caso, estos recursos son todavía insuficientes para generar y transferir la tecnología que precisa el sector productivo. El problema de la innovación en España no es, sin embargo, un problema exclusivo de falta de recursos. Cuando se examinan los recursos y el personal dedicado a tareas de I+D+i, se observa que ambos están escorados hacia el sector público. En efecto, sólo el 45 por cien del gasto y un tercio del personal investigador corresponden al sector privado. No es, por tanto, una casualidad que el nuevo Plan Nacional de I+D+i 2008-2011 se plantee elevar la participación del sector privado hasta el 55 por cien (el objetivo europeo para 2010 es el 65 por cien, mientras que la ejecución privada en los Estados Unidos alcanza el 70 por cien). Con todo, se aprecia un claro dinamismo tanto en las administraciones como en las empresas; este dinamismo tendrá que mantenerse para que el conocimiento científico y tecnológico influya de manera significativa en nuestra competitividad.

2. ETAPAS EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Existen varias categorías o etapas en el proceso de la investigación biomédica. La primera es la investigación básica, que también recibe el nombre de investigación pura, teórica o fundamental. Se caracteriza porque parte de un marco teórico y permanece en él; su finalidad estriba en formular nuevas teorías o modificar las existentes, en incrementar los conocimientos científicos, pero sin contrastarlos necesariamente con ningún aspecto práctico.

Los ensayos clínicos constituyen el segundo grupo dentro de la investigación biomédica, caracterizados por la inclusión habitual de gran número de pacientes. Son experimentos cuidadosa y éticamente diseñados, en los que los sujetos participantes son asignados a las diferentes modalidades de intervención de manera simultánea y aleatoria, y son también supervisados de simultáneamente.

Ahora bien, en el proceso que va del laboratorio al enfermo hay más eslabones que la ciencia estrictamente básica y los ensayos clínicos. Entre ellos hay que considerar la facilidad con que un investigador básico puede constatar que, efectivamente, algo que ve en sus datos es útil para la investigación clínica; o la rapidez con que puede acceder a información de pacientes humanos (Salomone, 2005); asimismo cuenta en este proceso la agilidad burocrática con que un grupo de investigación, básico o clínico, puede firmar un acuerdo con una empresa. Todo ello se resume en la denominada «investigación traslacional», que incluye el proceso de transferencia de conocimientos y tecnología (diagnóstica o terapéutica) desde el laboratorio hasta la cabecera del enfermo y viceversa, en grupos más bien reducidos de pacientes. Creo que se trata del tipo de investigación cuya potenciación resultaría más útil para aumentar nuestra capacidad de innovación, y me centraré en ella en el apartado 4 de esta revisión.

3. LA PRODUCCIÓN CIENTÍFICA ESPAÑOLA EN BIOMEDICINA Y SU FINANCIACIÓN

España registró en 2006 un gasto interno en I+D+i de 11.801.73 millones de euros, lo que supuso un 1,2% del PIB, con un incremento del 16 por cien respecto al año anterior (Cortina et al., 2008). Según el Consejo de Lisboa, celebrado en marzo de 2000, el objetivo de gasto en 2010 para los países europeos es del 3 por

cien del PIB, objetivo que en España se ha fijado en el 2 por cien. Como se puede apreciar, España está aún lejos de cumplirlo; el porcentaje español es inferior a la media europea, aunque la diferencia se ha recortado de manera considerable en los últimos años. Por debajo de España se encuentran Italia, Hungría, Portugal, Grecia y los Países Bálticos; por encima, países como Irlanda o la República Checa, además de los países del centro y norte de Europa. Las comunidades autónomas en las que se realizó por parte de todos los agentes (públicos y privados) un mayor esfuerzo en actividades de I+D+i fueron, por este orden: la Comunidad de Madrid (1,98 por cien de su PIB), Navarra (1,92 por cien) y el País Vasco (1,60 por cien).

En 2006, casi el uno por cien de la población ocupada española en equivalencia a jornada completa se dedicaba a tareas de I+D+i. De ellos, sólo el 38,2 por cien eran mujeres (el 29,2 por cien trabajaba en empresas con ánimo de lucro); mucho menor era la proporción de las que ocupaban niveles directivos. El colectivo de investigadores supuso ese año un 0,586 por cien (115.798 personas).

En los últimos veinte años España ha crecido en cuanto al número de sus publicaciones científicas. El ritmo ha sido sostenido y elevado, y es acorde con el esfuerzo de la Administración Central desde mediados de los años ochenta, complementado desde hace unos quince años por el de las comunidades autónomas. Medidos cuantitativamente, el primer grupo de documentos científicos comprende a los relacionados con las ciencias experimentales, y el segundo grupo, con la biomedicina, aunque estos últimos documentos son los que reciben el mayor número de citas. Las comunidades autónomas en las que se originan más citas son, por este orden, y desde hace treinta años, la Comunidad de Madrid, Cataluña, Andalucía y la Comunidad Valenciana.

Las comunidades autónomas se diferencian entre sí por sus perfiles y la procedencia institucional de la actividad científica (Méndez-Vásquez et al., 2008). El primer perfil está representado por Cataluña, Navarra, Cantabria y Baleares, donde la actividad en biomedicina es prioritaria, y se desarrolla especialmente en el sector sanitario-hospitalario más que en el universitario. El segundo perfil, representado por comunidades como Andalucía, Comunidad Valenciana o Galicia, se caracteriza por una actividad en ciencias experimentales más intensa que en biomedicina, y por que la producción viene firmada, sobre todo, desde el ámbito universitario. El tercer perfil es el característico de la Comunidad de Madrid, donde predomina la actividad de los Organismos Públicos de Investigación (OPIs), como el Centro Superior de Investigaciones Científicas o el Instituto de Salud Carlos III.

Otro aspecto importante es la visibilidad de la producción biomédica; el número de citas que recibe cada publicación es una indicación indirecta de su difusión internacional. En el periodo 2002-2006, la participación de España en la producción científica mundial fue del 3,25 por cien. Durante el periodo 1998-2006 el 30,3 por cien de los artículos en biomedicina se firmaron en colaboración internacional (el 24,5 por cien en el periodo 1994-2002); es significativo el hecho de que estos artículos recibieron cerca del 50 por cien de todas las citas. Sin embargo, el grado de colaboración inter-autonómico en el periodo 1998-2006 no alcanzó más que el 12,9 por cien de las publicaciones, que recibieron sólo el 13,5 por cien de las citas. Queda, por tanto, claro que la visibilidad de las publicaciones aumenta con la internacionalización, pero no con la colaboración entre autores situados en diferentes comunidades autónomas. Es de esperar que estos últimos valores cambien de manera significativa en los próximos años gracias al impulso que el Instituto de Salud Carlos III está realizando para la investigación cooperativa en red mediante los instrumentos de articulación del sistema investigador RETICS y los CIBER, a los que me referiré más adelante.

En cuanto al número de patentes, los investigadores españoles en el área de biotecnología contribuyen con el 0,62 por cien de las solicitudes de patentes europeas publicadas en biotecnología, y al 0,37 por cien de las patentes concedidas, ocupando el noveno y el undécimo puesto respectivamente en el ranking de la UE-15. Sin duda, estas cifras son muy modestas, aunque del análisis de la evolución a lo largo del periodo 2000-2006 se desprende un apreciable aumento, lo que puede predecir una mejora de este indicador en los próximos años.

4. CÓMO PROMOCIONAR LA INVESTIGACIÓN EN EL ÁMBITO CLÍNICO

Se recogen aquí, en primer lugar, los puntos clave que, en mi opinión, articulan la implicación del profesional sanitario en las actividades de I+D+i, la problemática principal que ésta presenta, y las soluciones arbitradas desde la política de I+D+i española. Al final de este apartado comentaré un modelo exitoso de promoción de la investigación en el ámbito clínico.

Ya se ha mencionado que la transferencia del conocimiento biomédico al sistema sanitario y a la industria da lugar a importantes beneficios sociales y económicos (investigación traslacional). Sin embargo, siendo

realistas, hay que reconocer que existe un salto, a veces creciente, entre la abundante y rápida generación de este tipo de conocimiento científico biomédico y su escasa y lenta aplicación práctica. Una causa importante de ese fenómeno reside en la escasez de fondos para la investigación biomédica aplicada, pero no es la única. Otra barrera importante se halla en la complejidad de las normas y los requisitos administrativos, que suele desbordar la capacidad de la investigación académica independiente. Además, los conocimientos que genera la investigación biomédica más básica se producen de forma desintegrada y de espaldas a los problemas clínicos, lo que da lugar a una gran cantidad de datos que frecuentemente son de relevancia dudosa o escasa. Hacen falta mecanismos que permitan la integración de observaciones parciales y dispersas en conocimientos útiles, es decir, integrados y predictivos. También se echan en falta mecanismos que faciliten el necesario intercambio de conocimientos entre investigadores clínicos y no clínicos. Por ejemplo, la investigación preclínica teóricamente aplicada suele realizarse en entornos alejados del medio asistencial y de los procesos clínicos.

La lejanía entre la investigación académica y el sistema productivo empresarial es todavía mayor: mientras los investigadores biomédicos chocan con dificultades casi insalvables para transformar sus descubrimientos en estrategias aplicables, la industria contempla impasible cómo la tasa de éxito en la comercialización de productos decrece a la misma velocidad con que aumentan la complejidad y los costes de sus procesos de producción y la exigencia de rentabilidad de una economía globalizada y crecientemente competitiva. En gran medida, estas desconexiones son la consecuencia del verdadero talón de Aquiles en la traslación del conocimiento biomédico: la ausencia de clínicos con formación científica sólida y, por otro lado, de biólogos, bioquímicos, físicos o matemáticos con perspectiva clinico-sanitaria que actúen como mediadores del movimiento bidireccional del conocimiento (García-Dorado et al., 2008).

Muy lúcidas resultan las aportaciones de la acción CRECE (Comisiones de Reflexión y Estudio de la Ciencia en España), publicadas por la Confederación de Sociedades Científicas de España (Guinovart et al., 2005). En el apartado de propuestas, la número diez, dedicada a la investigación hospitalaria, refleja la necesidad de: (a) potenciar la investigación en los grandes hospitales universitarios del SNS, en particular de la investigación clínica; (b) definir e implantar una carrera científica en los hospitales, (c) desarrollar programas de financiación pública de la investigación clínica independiente y (d) atraer fondos filantrópicos para la construcción de estructuras físicas o la financiación de la investigación; (e) crear institutos de investigación temáticos e institutos de investigación conjuntos con la industria farmacéutica, así como (f) incrementar el papel de la universidad, especialmente en la formación de posgrado y doctorado. Particular interés cobra la reflexión, expresada en este informe, de que "actualmente, muchos de los mejores investigadores que se desarrollan en un entorno hospitalario carecen de incentivo alguno para dedicarse a la investigación e inclinan su carrera hacia la vertiente puramente asistencial, donde obtienen una mayor retribución y, más importante, una carrera profesional definida. Por otro lado, las gerencias de los hospitales disponen de recursos limitados, que deben emplear en asistencia. La implementación de una carrera investigadora en los hospitales, con aporte de recursos del Instituto de Salud Carlos III y otras instituciones, que permitiera liberar, total o parcialmente, a investigadores de calidad de tareas asistenciales, y a investigadores a tiempo completo a disponer de un horizonte profesional definido, sería una acción de indudable efectividad" (Guinovart et al., 2005). Hasta el momento, el valor de la actividad investigadora en los baremos de las ofertas de empleo público de los sistemas de salud de las comunidades autónomas, a las cuales, como es bien sabido, transfirió la Administración Central las competencias sanitarias, es muy escaso, prácticamente nulo.

El diagnóstico de esta situación se traza con más profundidad en un informe de 'revisión por pares' que un grupo de expertos de la OCDE realizó sobre el sistema de I+D+i español, a petición de las autoridades españolas, y que fue presentado hace aproximadamente un año (OCDE, 2007). Este informe recoge cinco grupos de recomendaciones:

(1) Fortalecer la base científica y tecnológica; dar prioridad a la excelencia y al aumento de la masa crítica en I+D
(2) Mejorar el apoyo a la I+D y la innovación en la empresa
(3) Promover los vínculos entre ciencia e industria
(4) Fomentar la movilidad y fortalecer los recursos humanos en ciencia y tecnología
(5) Mejorar la gobernanza y la evaluación de las políticas de innovación; favorecer el aprendizaje en materia de políticas (en este sentido, una crítica vertida en el informe apunta a que las iniciativas de la Administración central y de las Administraciones autonómicas no siempre están coordinadas, y no siempre son sinérgicas).

Muchas de estas recomendaciones han quedado reco-

gidas en la redacción del nuevo Plan Nacional de I+D+i 2008-2011[1]. En esta edición del Plan Nacional, el área de generación de conocimiento no se prioriza por campos académicos (por ejemplo, medicina, química, biología, etcétera), sino por "acciones estratégicas" (salud, biotecnología, energía y cambio climático, telecomunicaciones y sociedad de la información, nanociencias, nanotecnologías, nuevos materiales y nuevos procesos industriales). Se trata de sectores en los que España presenta un gran potencial científico y tecnológico y que, al mismo tiempo, constituyen objetivos socioeconómicos de su política de Estado. Dos de las cinco acciones estratégicas -salud y biotecnología- tienen una implicación directa con la biomedicina.

En la acción estratégica de salud, por ejemplo, los objetivos consisten en aumentar la inversión, tanto pública como privada, el número y la calidad de los recursos humanos, la producción científica y la dimensión internacional en I+D+i en salud. Parte destacada del nuevo Plan es el llamado fortalecimiento institucional sobre hospitales universitarios, que se concreta en la creación de institutos de investigación sanitaria, a los que se hará referencia en el apartado dedicado al ámbito de la investigación biomédica. Estos centros se unen a las grandes infraestructuras dedicadas a la salud, entre ellas, las Instalaciones Científico Técnicas Singulares (ICTS), infraestructuras únicas en su género que requieren de una inversión relativamente elevada y que representan un elemento relevante para el progreso de la ciencia experimental y el desarrollo tecnológico. El Plan Nacional también contempla medidas para fomentar la articulación e internacionalización del sistema, como las redes CIBER, RETICS, y los consorcios CAIBER (cuyos fines se expondrán en el apartado quinto de este artículo), así como la cooperación público-privada mediante la creación de proyectos conjuntos entre empresas del sector industrial e instituciones del SNS, las ayudas para el desarrollo de empresas de biotecnología, e-salud, e-inclusión, y otras tecnologías biomédicas y en ciencias de la salud. En el futuro se deberá considerar la potenciación de plataformas tecnológicas que den servicios y facilidades a los grupos de investigación de los centros, estrategia puesta en marcha por algunas RETICS[2] o la que representa la Fundación Genoma España, en coordinación con el Misterio de Sanidad y Consumo y el de Educación y Ciencia. Así, ya existe un conjunto de plataformas de genómica, proteómica, bioinformática y biobancos, como el Banco Nacional de ADN[3], para dar servicio tanto a los investigadores y a las empresas como a la sociedad en general. Estas plataformas optimizan los recursos ya existentes y dotan a nuestro país de unas capacidades tecnológicas similares a las de otros países de nuestro entorno en tecnologías críticas para el desarrollo de la biomedicina y la biotecnología.

Una posible ventaja competitiva de nuestro país, si se potencian los recursos humanos y técnicos dedicados a la investigación clínica, reside en el hecho de que España puede llevar a cabo ensayos clínicos de alta calidad (y otros estudios de intervención) que no tengan un especial interés económico para la industria farmacéutica, pero cuyo interés científico, social y para el sistema sanitario sea elevado (Rodés y Trilla, 2003). Estos estudios, que requieren en general una gran inversión, comienzan a ser financiados con fondos públicos; en el año 2008 el Instituto de Salud Carlos III ha abierto la segunda convocatoria de proyectos de investigación clínica no comercial con medicamentos de uso humano.

En cuanto al área estratégica de biotecnología del Plan Nacional, su primera línea temática es la biotecnología aplicada a la salud. Esta área pretende apoyar el crecimiento y la consolidación del sector empresarial, impulsar la innovación en el sector privado, reforzar la cooperación público-privada y la excelencia científica, aumentar el porcentaje de los fondos del VII Programa Marco de la Unión Europea en biotecnología y fortalecer el impacto social de esta área de conocimiento.

Por otra parte, en junio de 2005 se lanzó el programa Ingenio 2010, basado en un aumento notable de los recursos para I+D+i, la focalización de estos recursos incrementales en actuaciones estratégicas y renovados esquemas de gestión, planificación y evaluación. Estas actuaciones estratégicas están ligadas a los principales retos del sistema español de Ciencia-Tecnología-Empresa:

- El Programa CENIT, para aumentar la colaboración público-privada: en dos años se han creado 47 grandes consorcios entre empresas y centros públicos de investigación que movilizan 1.260 millones de euros para investigación industrial de primera línea, con un importante componente de investigación orientado a las 'ciencias de la vida' y materializado en la adjudicación de un elevado número de proyectos en este sector. Asimismo, se ha potenciado el Programa Torres Quevedo, que apoya la integración de investigadores en las empresas y centros tecnológicos, y se

1. En www.plannacionalidi.es pueden consultarse los diversos componentes de este Plan Nacional.
2. Por ejemplo, la de cáncer (www.rticcc.org).
3. En www.bancoadn.org se encuentra toda la información relevante sobre esta plataforma tecnológica de apoyo a la investigación biomédica creada en 2004, cuyo Nodo Central está ubicado en la Universidad de Salamanca.

ha creado la figura de la "excedencia tecnológica", que posibilita que los investigadores se incorporen a las empresas durante un tiempo sin perder su plaza;

- El Programa CONSOLIDER, para aumentar la masa crítica y la excelencia científica: en dos años se han puesto en marcha 44 proyectos CONSOLIDER, una cuarta parte de ellos en el área de las ciencias de la vida, con más de 3.000 investigadores y 480 grupos de investigación beneficiados. Asimismo, los consorcios CIBER han supuesto la creación de nueve centros de investigación biomédica en Red, beneficiando a 370 grupos que concentran a más de 2.600 investigadores;
- El Plan AVANZ@, que fomenta la convergencia con Europa en los principales indicadores de la Sociedad de la Información: este plan ha permitido que más de 50.000 PYMES hayan accedido a la financiación para modernizar sus equipamientos informáticos, más de siete millones de personas del mundo rural tengan nueva cobertura de banda ancha y más de cinco millones de alumnos y más de 400.000 docentes se hayan beneficiado del programa "Internet en el Aula";
- El Programa EuroIngenio, para impulsar la participación española en el VII Programa Marco Europeo de Investigación y Desarrollo.

En cuanto a los recursos humanos dedicados a la investigación biomédica, son todavía muy inferiores a los de otros países de nuestro entorno. En el SNS, y concretamente en el ámbito hospitalario, la investigación básica es escasa y no existe conexión entre la investigación translacional, clínica y epidemiológica. Esta deficiencia debe cubrirse con la incorporación de personal investigador básico, clínico y epidemiológico de calidad en los hospitales y con la promoción de la colaboración entre grupos de disciplinas y áreas distintas de universidades, organismos públicos de investigación y centros sanitarios, así como facilitando el acceso y la utilización de recursos tecnológicamente complejos. Ello requiere una mayor aportación de recursos y la potenciación de redes e institutos de excelencia interconectados.

Otra deficiencia de recursos humanos estriba en la falta de personal técnico bien formado en ciertas áreas y con capacidad suficiente para afrontar los continuos cambios tecnológicos, lo cual exige la creación de una masa crítica de investigadores y técnicos con el establecimiento de una carrera profesional no ligada a los sistemas funcionariales. Ambas cuestiones se contemplan en el Programa de Recursos Humanos de investigación, recogido en muchas de sus partes en la Estrategia Nacional de Ciencia y Tecnología (CICYT, 2007), que tiene una finalidad, el diseño de la carrera del investigador en el SNS, y tres objetivos: i) aumentar la masa crítica de investigadores para incrementar el potencial de conocimiento transferible hacia la práctica clínica; ii) potenciar la masa crítica de profesionales asistenciales que simultáneamente lleven a cabo actividades de investigación, con el fin de trasladar el conocimiento a los pacientes y generar hipótesis de investigación desde la práctica asistencial y, por último, iii) optimizar las unidades de apoyo a la investigación a través de la incorporación de técnicos.

Más concretamente, en cuanto a recursos humanos, el Plan Nacional recoge la creación de ayudas predoctorales para la investigación en salud y en gestión de investigación, además de contratos de investigación para profesionales sanitarios que hayan finalizado el periodo de formación sanitaria especializada (MIR). En cuanto al fomento de la movilidad, se crean bolsas de Ampliación de Estudios y se aumenta la flexibilidad. También se impulsa la incorporación de recursos humanos por medio de diferentes contratos: los postdoctorales Sara Borrell (de perfeccionamiento en investigación en salud), los Miguel Server (para la contratación de investigadores en el SNS), o los contratos de técnicos de apoyo a la investigación en el SNS (sin nombre propio), entre otros.

Cabe destacar que las medidas existentes para promover la contratación de investigadores post-doctorales y jóvenes doctores en organismos públicos de investigación ofrecen soluciones principalmente temporales en un contexto en el que los puestos permanentes para los investigadores tienen carácter funcionarial. El sistema sería más flexible si se permitiera a las instituciones públicas de investigación el uso de esquemas diferenciados de contratación permanente (aparte del régimen funcionarial), dependiendo del candidato o del proyecto de investigación. A este respecto conviene puntualizar que los principales organismos públicos de investigación (CSIC, Instituto de Salud Carlos III, entre otros) están transformándose en Agencias, lo que esperamos redunde en una mayor flexibilidad en la contratación y una mayor movilidad de los investigadores, y, por otra parte, se están introduciendo medidas para aliviar la carga docente de los profesores universitarios con excelentes carreras de investigación, así como también medidas para aliviar la carga de trabajo clínico de profesionales sanitarios con brillantes resultados de investigación, al objeto de que puedan invertir más tiempo en este ámbito de trabajo[4].

4. Véase el Programa I3, dentro de la iniciativa INGENIO 2010 (www.ingenio2010.es).

Los gobiernos autonómicos han definido sus propias políticas para fomentar la I+D+i con instrumentos que, en general, suelen ser similares a los definidos por la Administración central (por ejemplo, en lo que respecta a recursos humanos o proyectos de I+D), aunque el peso relativo de cada instrumento depende de la importancia concedida a las políticas de I+D+i en cada comunidad autónoma. Algunas regiones han optado por dar una mayor relevancia al fomento y el desarrollo de la I+D+i en el sector empresarial, mientras que otras han optado por fomentar la creación de capacidades científico-tecnológicas básicas, apoyando principalmente a las instituciones públicas de investigación. En el año 2004, la región más comprometida con el desarrollo regional por medio de la inversión en I+D+i (según los presupuestos autonómicos para el 2004) fue Castilla y León, que dedicó un 2,3 por cien de su presupuesto autonómico a esta partida. Ahora bien, dado que las comunidades autónomas españolas avanzan en la escala del desarrollo, será necesario reducir la dependencia española de los fondos estructurales europeos destinados a I+D+i, con el fin de evitar que el apoyo público se vea limitado por la falta de fondos si la inversión privada dedicada a este apartado no aumenta a un ritmo suficientemente elevado.

Dos aspectos importantes de la gestión de la investigación merecen ser reseñados:

- Primero, uno de los elementos fundamentales que da valor a la investigación biomédica es su dirección estratégica y su gestión por parte de los centros (Carrasco, 2008). Esta necesidad requiere, entre otras medidas, la creación de entidades de gestión diferenciadas de la gestión asistencial y docente que posibiliten la gestión integral de la investigación y la implantación de sistemas de contabilidad analítica, haciendo aflorar los costes ocultos de la investigación. La política de investigación del centro debe incluir: el reconocimiento explícito de la investigación como producto de su actividad, el diseño de estrategias que incluyan mecanismos de priorización y evaluación de la investigación. Por otra parte, se requiere que los servicios de salud implanten contratos programa o de gestión específicos de investigación, donde se recojan objetivos medibles que sean desarrollados por el centro en consonancia con la estrategia de investigación. Más en concreto, la auto-evaluación de la investigación incluye aspectos como las citas que reciben los artículos de investigación, la inclusión de los artículos publicados en revisiones sistemáticas (o estados de la cuestión), la introducción de los resultados de la investigación en las guías de práctica clínica, la posible influencia que la investigación haya tenido en la práctica médica y el análisis económico (habitualmente, coste-efectividad) de la misma, incluyendo también los beneficios finales de salud para los ciudadanos y los pacientes, así como la influencia en la eficiencia y equidad de los servicios sanitarios que proporciona la institución. Todas estos factores son, de algún modo, medidas de la traslación de la investigación (Rodés, 2003).
- Segundo, para alcanzar el reto de la 'economía basada en el conocimiento' no basta sólo con aumentar la inversión en I+D+i, sino que es necesario mejorar la eficiencia del sistema en cuanto a la transferencia del conocimiento y la innovación al sector privado y colaborar con él en la generación de conocimientos acordes con las necesidades de las empresas. Como mencioné arriba, las solicitudes de patentes europeas desde centros españoles es muy baja, evidencia que exige la potenciación mediante recursos humanos y financieros de las Oficinas de Transferencia de Resultados de Investigación (OTRI).

Para cerrar este apartado de un modo ilustrativo cabe citar al profesor Rozman, cuando enunció las cinco actuaciones puestas en marcha en el Hospital Clínic de Barcelona para promover la investigación hospitalaria. El lector reconocerá en esta cita cómo el hospital que sigue siendo líder bibliométrico en el área de la biomedicina (Méndez-Vásquez, et al., 2008) aplicó hace ya años algunas de las recomendaciones que se han expuesto en este apartado:

> "La primera (actuación) consistió en una reforma de la estructura funcional de nuestra institución llevada a cabo en 1972. Rompiendo con la clásica organización de los hospitales universitarios, (…) desarrollamos con gran visión de futuro una estructura departamental, que se adelantó en más de 12 años a la Ley de Reforma Universitaria (LRU). La moderna organización surgida de esa reforma permitió crear un clima idóneo para el desarrollo coordinado de las tres funciones universitarias: asistencia, docencia e investigación de la máxima calidad posible. A esa primera actuación le siguieron en 1980 otras dos que mantienen su vigencia y que han contribuido en gran manera al desarrollo de la actividad investigadora entre nosotros: me refiero a la creación de becas de investigación post-MIR y a la creación de los llamados años sabáticos o permisos retribuidos para la ampliación de estudios (…)La cuarta actuación que ha sido emulada ya en numerosas instituciones sanitarias fue la creación en 1989 de la Fundación Privada Clínic para la Investigación Biomédica, con personalidad jurídica

propia e independiente de la gestión de recursos asistenciales del Hospital. Por último, con objeto de unir las investigaciones básicas y clínicas de calidad en un entorno común, el 4 de junio de 1993 se firmó un convenio para la creación de un consorcio entre el Hospital Clínic, la Universidad de Barcelona y la Generalitat de Cataluña, al que se adhirió el Instituto de Investigaciones Biomédicas de Barcelona del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), para crear el Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS). Esta iniciativa constituye un intento de unir los tres ámbitos en los que clásicamente se desarrolla la investigación biomédica: hospitales, universidad y CSIC." (Rozman, 2003)

5. LA ARTICULACIÓN DEL SISTEMA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

No les falta razón a Rodés y Trilla (2003) cuando afirman que la investigación clínica de calidad sólo es posible si la asistencia prestada es también de calidad. La investigación clínica mejora la calidad de la asistencia y, en sus distintas vertientes, debe fomentarse como actividad esencial en la práctica de la medicina moderna (primaria y especializada). En particular, los hospitales, en tanto centros de investigación, deben desarrollar proyectos específicos de investigación clínica en sus tres vertientes (descritas en el segundo apartado de este artículo), especialmente en la vertiente traslacional. A diferencia de las estructuras asistenciales de los sistemas sanitarios de iniciativa privada (atomizadas, discontinuas y con sistemas de información de baja conectividad), nuestro SNS ofrece universalidad, integración organizativa, continuidad asistencial y seguimiento longitudinal de los pacientes y de sus tratamientos, lo que facilita la creación a costes reducidos de bases poblacionales de información clínica relevante y de grandes bases de datos longitudinales.

Sin embargo, si evaluamos el ámbito en el que se desarrolla la investigación, y tomando como ejemplo la investigación en cáncer, se observa que existe una separación marcada y una notable falta de conexión entre la investigación básica, clínica y epidemiológica en nuestro país. Así, los casos aislados de buena investigación básica y/o clínica del cáncer llevada a cabo por investigadores clínicos en centros académicos o sanitarios del país en pocas ocasiones han establecido una interrelación, perdiendo así posibilidades importantes de enriquecimiento mutuo. Por poner un ejemplo, a pesar de los notables avances realizados por diversos grupos de patólogos, no existe todavía en nuestro país una plataforma profesionalizada y con financiación estable que permita la existencia de un sistema nacional de almacenamiento, catalogación y suministro de muestras tumorales (bancos de tumores). De manera análoga, carecemos todavía de un desarrollo óptimo de un sistema de registro poblacional de tumores y estamos muy por detrás de otros países en iniciativas clínicas y trasnacionales, como son el desarrollo de nuevas vías terapéuticas, métodos diagnósticos y tecnologías que ayuden al diagnóstico y el tratamiento del paciente con cáncer. Hasta estos momentos, estas lagunas están siendo cubiertas por iniciativas aisladas y voluntaristas de investigadores, grupos y/o centros de investigación. Sin embargo, dado el impacto poblacional que el cáncer, otras patologías prevalentes y las enfermedades raras suponen, el éxito de estas investigaciones sólo puede obtenerse a través de iniciativas multicéntricas y cooperativas. Tales iniciativas (en marcha desde 2002) en lo que el Plan Nacional denomina Línea de actuación de articulación del sistema pretenden corregir cuatro fallos esenciales de nuestro sistema actual, ya mencionados más extensamente en otro apartado de este artículo:

- La falta de un esfuerzo a nivel nacional que asegure datos estadísticos y epidemiológicos de la incidencia del cáncer en todas las comunidades autónomas de nuestro país;
- La falta de acceso de muchos de nuestros grupos de investigación a tecnologías punta (como pueden ser, en estos momentos, la genómica y la proteómica);
- La falta de personal técnico y científico que pueda catalizar el avance en las nuevas áreas que se están desarrollando en estos momentos en el mundo oncológico;
- La falta de reconocimiento, de una estructura establecida y de dotación de recursos materiales y humanos para la investigación clínica.

La importancia crucial que para nuestro país tienen estos problemas llévo en 2002 a la constitución de Redes Temáticas de Investigación Cooperativa (RETICS), estructuras organizativas formadas por la asociación al Instituto de Salud Carlos III de centros y grupos de investigación en biomedicina[5]. Recientemente reeditadas en forma de Redes y de Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER), el objetivo de estas estructuras consiste en establecer mecanismos de colaboración estables entre los principales centros de investiga-

5. La página web www.retics.net proporciona información más detallada sobre las RETICS.

ción biomédica que garanticen la formación de personal científico y técnico, el uso de recursos técnicos punteros por todos los investigadores del país para desarrollar nuevas tecnologías y vías terapéuticas y, finalmente, para conseguir el funcionamiento de redes nacionales que aseguren sistemas de bancos y registro poblacional de tumores. A diferencia de las RETICS, los CIBER corresponden a estructuras estables, con entidad jurídica y estructuras de gestión propias. En última instancia, las RETICS y los CIBER pretenden optimizar el uso de recursos humanos y técnicos ahora dispersos para asegurar un rápido trasvase de las investigaciones al ámbito hospitalario y biofarmacéutico. Por otra parte, estas redes temáticas proporcionarán la base adecuada para la participación de grupos españoles en redes cooperativas funcionalmente similares que forman parte del Sexto Programa Marco Europeo. La redacción actual del Plan Nacional de I+D+i 2008-2011 incluye la potenciación de las actividades de redes temáticas como la aquí mencionada para el cáncer.

El ámbito preferente en el que se realiza la investigación de transferencia es el Hospital Universitario, o los centros de investigación directamente ligados al mismo. Existe una gran necesidad de crear unidades de investigación hospitalarias de carácter mixto clínico/translacional para que los propios facultativos puedan dedicar tiempo a la investigación. Para fomentar la relación entre el Hospital Universitario y los grandes centros de investigación, el Instituto de Salud Carlos III está fomentando la creación de institutos de investigación sanitaria, en los que existe:

- Un claro vínculo jurídico,
- Un plan estratégico conjunto, con :
  - líneas de investigación priorizadas,
  - planes de formación en investigación y
  - apoyo a grupos emergentes
- Una política de calidad,
- Un mínimo del 30 por cien de personal es asistencial.

Ejemplos de este modelo son, entre otros, el Instituto de Investigación August Pi i Sunyer (IDIBAPS) (creado en 1993, en el que participan el Hospital Clínic de Barcelona, la Universidad de Barcelona, el CSIC y el Departamento de Universidades, Investigación y Sociedad de la Información de la Generalitat de Cataluña) y el Instituto de Investigación Biomédica de Sevilla (IBIS) (cuyo convenio de constitución se firmó en 2006 entre la Universidad de Sevilla, el CSIC y la Junta de Andalucía).

Un nuevo instrumento para la articulación del sistema son los CAIBER (Consorcio de Apoyo a la Investigación Biomédica En Red). Concretamente, la última convocatoria de la acción estratégica de salud del Plan Nacional ha regulado la concesión de ayudas destinadas a fortalecer la estructura de las unidades centrales de investigación clínica y en ensayos clínicos mediante las CAIBER, estructuras estables, con personalidad jurídica propia, para el desarrollo de programas de investigación clínica y ensayos clínicos en pacientes, especialmente los que carecen de interés comercial.

El éxito de agrupaciones regionales de empresas, centros de investigación e iniciativas gubernamentales ha quedado patente en casos como Silicon Valley. Las empresas están cerca de los centros de investigación, y los parques empresariales son un sistema automantenido de proveedores y clientes. Los bioclusters o bioregiones representan una modalidad de estas agrupaciones regionales o clusters, centradas en el desarrollo sanitario, e incluyen hospitales, empresas farmacéuticas, investigadores y fundaciones lideradas a menudo por el gobierno autonómico. El cluster, modelo de organización popularizado en 1990 por el economista estadounidense Michael Porter, se basa en la idea de que aquellas organizaciones interrelacionadas en un área limitada geográficamente (país, región o municipio) ejercen, gracias a su cercanía y competitividad, de motor de crecimiento económico y de investigación y desarrollo para toda el área. Según Rogelio Pardo, director de comercialización de Genoma España, "biocluster, como tal, sólo existe uno: la Bioregió de Cataluña. Hay también iniciativas como Biobask 2010 en el País Vasco y bioincubadoras (espacios reservados en las universidades para la creación de pequeñas empresas biotecnológicas) en Galicia, Valencia, Málaga, Granada o Sevilla" (Saavedra, 2006).

Otro instrumento útil de articulación del sistema se halla en los parques científicos y tecnológicos, una innovación institucional de los últimos quince años que ha abierto una vía prometedora para la creación de entornos de interacción mutua entre universidades, centros de investigación, empresas y administraciones públicas. Estos parques están diseñados para la formación y el crecimiento de empresas basadas en el conocimiento, y están dotados de organismos estables de gestión para la transferencia de tecnología. La importancia de los parques en el sistema de I+D+i español reside en su capacidad de concentrar la investigación privada de las comunidades donde se ubican, quizás con la excepción de Madrid y Barcelona, convirtiéndose en lugares de encuentro entre el mundo científico y empresarial. Representan, por tanto, piezas clave para conseguir el tan deseado aumento de la inversión privada en I+D+i. Ciertamente, los parques científicos existentes no han resuelto todavía adecuadamente un aspecto esencial,

el de su financiación estable (Guinovart et al., 2005). La precariedad financiera es mala en sí misma, pero también porque entornos inestables difícilmente pueden atraer y consolidar la calidad. Es importante, por tanto, articular un sistema de financiación estable (con participación, del Estado, de las comunidades autónomas y del sector privado) para los parques.
Antes de finalizar este apartado, es preciso recordar que la investigación en atención primaria merece un tratamiento y fortalecimiento estratégico especiales por las características de este nivel asistencial y por ser el ámbito donde se desarrolla la investigación en la promoción de la salud.

6. EL MARCO LEGAL: IMPACTO DE LA LEY DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

El marco legal para el apoyo a la I+D+i está definido por una serie de leyes y reglamentos, siendo la referencia más importante la Ley de la Ciencia (Ley 13/1986 de Fomento y Coordinación General de la Investigación Científica y Técnica, en vigor desde 1986), ya que sentó las bases del actual ordenamiento institucional y organizativo del sistema. Otras muchas leyes afectan el marco legal del apoyo público a la ciencia y la tecnología, como las referentes a las adquisiciones y subvenciones públicas y a los Presupuestos Generales del Estado. Además, la naturaleza cambiante de las universidades y los centros públicos de investigación (que requieren una creciente autonomía y flexibilidad) ha provocado reformas legales para revisar sus modelos de gobernanza y financiación. La Ley de Agencias Estatales, que entró en vigor en julio de 2006, y la reforma de la Ley Orgánica de Universidades, aprobada a comienzos de 2007, están destinadas a facilitar dichos cambios.
Desde el punto de vista legislativo, el futuro está relacionado con las directrices marcadas por la Ley de Investigación Biomédica (14/2007, de 3 de julio), que establece el marco legal necesario para incentivar este tipo de investigación con las máximas garantías éticas y de calidad, dando cobertura jurídica a los nuevos avances científicos y permitiendo establecer las condiciones para el desarrollo de la investigación. Entre las innovaciones que introduce esta ley figura la autorización y regulación de las técnicas de transferencia nuclear, la creación del Comité de Bioética de España, el establecimiento de las bases para la carrera profesional del investigador en los centros del SNS y la regulación de las pruebas genéticas y de los biobancos. Dispone asimismo que el Instituto de Salud Carlos III sea el encargado de la coordinación y el fomento de la investigación biomédica y en ciencias de la salud. El texto destaca también la necesidad de seguir potenciando la investigación en red y considera a los hospitales y centros de salud como sus núcleos vertebradores.

La Ley 14/2007 trata sobre materias que necesitaban una urgente regulación, puesto que la legislación previa no aportaba soluciones o criterios definidos sobre estos procedimientos (Romeo-Casabona, 2008). Así, por ejemplo, se han regulado los análisis genéticos con fines de investigación y con fines diagnósticos (clínicos). Por una parte, las muestras biológicas se regulan de modo que el sujeto fuente pueda recibir toda la información sobre lo que puede acontecer con esas muestras y prestar su consentimiento en el destino o destinos sucesivos de las mismas; del mismo modo se aporta una solución a las muestras que existían en los centros sanitarios para darles una salida en el mundo de la investigación. Por otra parte, se establece una distinción entre los biobancos y otras colecciones de muestras biológicas, debiendo aquellos satisfacer un conjunto de requisitos relativos tanto a la salvaguarda de los derechos del sujeto fuente como a los fines de investigación (por ejemplo, calidad de la muestra, exigiendo su trazabilidad, gratuidad de la misma, etcétera).
En el momento de redactar este artículo, la Ley 14/2007 carece todavía del reglamento necesario para desarrollar algunos aspectos que han desatado cierta polémica y que afectan a la mayoría de los investigadores translacionales o clínicos, en particular dos: en primer lugar, la inclusión en la ley de los análisis genéticos con fines diagnósticos de carácter asistencial, al entender algunos que es materia competencial propia de las comunidades autónomas, lo que representaría una invasión en tales competencias; y en segundo lugar, el establecimiento de numerosos requisitos y exigencias procedimentales, que alargarían sensiblemente los preparativos y la ejecución misma del proyecto de investigación.

7. CONCLUSIONES

Aun cuando España ha presentado en las dos últimas décadas un crecimiento del PIB por encima de la media europea, la productividad de su economía se sitúa por debajo de la media europea. Nos encontramos en un momento de transición industrial que va desde nuestra competitividad histórica, basada en

bajos costes salariales y baja intensidad tecnológica, hacia un modelo fundamentado en la I+D+i y de alto valor añadido.

En este contexto, España tiene un potencial mejor que el de muchos países de su entorno y nivel para llevar a cabo investigación biomédica de gran calidad y transferir sus resultados. El SNS, por su parte, posee una gran potencialidad de articulación de esfuerzos investigadores. Los ciudadanos españoles (pacientes y donantes) siguen confiando en la investigación biomédica (habitualmente una de las profesiones más valoradas en todas las encuestas de opinión pública). La generosidad y solidaridad de la población, junto a una mayor educación sanitaria y la garantía del cumplimiento de los estándares éticos, posibilitan que el ciudadano comprenda y asuma la naturaleza de la investigación biomédica y acepte cada vez más fácilmente, por ejemplo, donar muestras biológicas para un biobanco de investigación o participar en un ensayo clínico con medicamentos. Otros factores que impulsan la investigación biomédica en nuestro país son la incidencia de las patologías asociadas al envejecimiento, la mayor esperanza de vida y una exigencia creciente de los ciudadanos-contribuyentes, en paralelo al acceso sin restricciones a una información sin precedentes y a tratamientos y tecnologías clínicas avanzadas.

En este artículo se han puesto también de relieve algunos puntos críticos. Entre ellos hay que mencionar, en primer lugar, un nivel de financiación creciente, suficiente para un tímido despegue en la productividad bibliométrica, pero todavía insuficiente para un desarrollo sostenido de la innovación. Otros 'puntos negros' incluyen la complejidad procedimental descrita en algunos aspectos del marco legal, el déficit de recursos humanos cualificados y de infraestructuras para la transferencia de conocimiento y tecnologías, así como una escasa cultura emprendedora. En especial, y centrándonos en el Hospital Universitario, ámbito preferente de investigación biomédica, es menester subrayar dos puntos: i) los hospitales y las instituciones sanitarias deben considerar la investigación como un producto más de su actividad y deben adaptar sus estructuras de gestión de la investigación a otras más adecuadas, y ii) los médicos y otros profesionales sanitarios y técnicos deben recibir formación adecuada en investigación, ya desde sus estudios de Grado, y deben disponer de tiempo adecuadamente protegido para investigar, con el propósito de que el SNS cuente con clínicos con formación científica sólida, así como también con biólogos, bioquímicos, físicos, informáticos y personal técnico con perspectiva clínico-sanitaria que actúen como mediadores del movimiento bidireccional del conocimiento.

NOTA AÑADIDA EN PRUEBAS

La corrección de estas pruebas coincide con la creación del nuevo Ministerio de Ciencia e Innovación, que incluirá, de manera novedosa en España, a las Universidades y a los OPIs. Refleja claramente una acertada apuesta por acercar la investigación académica al sistema productivo español. Deseamos que también acierte en la coordinación con las CC AA para promocionar la investigación biomédica en el ámbito clínico.

BIBLIOGRAFÍA

- CARRASCO, M. (2008), "Génesis e implantación de la investigación biomédica en red", Redes de Investigación en Medicamentos, 10:34.
- CICYT (Comisión interministerial de Ciencia y tecnología) (2007), Estrategia Nacional de Ciencia y Tecnología (en: http://sise.fecyt.es/Noticias_Home/Encyt.pdf)
- Commission of the European Communities (2002), Life Sciences and Biotechnology. A Strategy for Europe, Bruselas.
- CORTINA, F. y B. GONZÁLEZ (2008), "El papel del INE en las estadísticas de I+D: evolución y perspectiva internacional", Redes de Investigación en Medicamentos, 10: 21.
- GARCÍA-DORADO, D., A. CASTRO-BEIRAS,, J. DÍEZ, R. GABRIEL, J. R. GIMENO-BLANES, M. ORTIZ DE LANDÁZURI, P. L. SÁNCHEZ, F. FERNÁNDEZ-AVILÉS (2008), "Cooperative Cardiovascular Disease Research Network (RECAVA)", Revista Española de Cardiología, 61: 58-65.
- GUINOVART, J et al. (2005), Acción CRECE. (http://www.cosce.org/crece.htm)
- MÉNDEZ-VÁSQUEZ, R. I., E. SUÑÉN-PINYOL, R. CERVELLÓ y J. CAMÍ (2008), "Bibliometric map of Spain 1996-2004: biomedicine and health sciences", Medicina Clínica (Barcelona); 130: 246-53.
- MULET, J. (2008), "Empresa, innovación y competitividad", Redes de Investigación en Medicamentos, 10: 64.
- OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) (2007),I+D e innovación en España: mejorando los instrumentos. (en: www.plannacionalidi.es)
- RODÉS, J. y A. TRILLA (2003), "Clinical research: from bench to bedside", Medicina Clínica (Barcelona), 121: 189-91.
- ROMEO CASABONA, C. (2008), "Muestras biológicas", en: SANCHEZ-CARO J y F. ABELLÁN (Eds.), Investigación Biomédica en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y científicos, Madrid, Fundación Salud: 233-296.
- ROZMAN, C. (2003), "Thoughts on biomedical research in Spain", Medicina Clínica (Barcelona), 120: 19-23.
- SAAVEDRA, M. (2006). "Bioregiones", El Global. 7 de mayo de 2006.
- SALOMONE, M. G. (2005), "Investigación traslacional en España: ¿algo más que buenos deseos?", Boletín SEBBM, 145: 26-30.
- WANLESS, D. (2002), Securing our Future Health: Taking a Long Term View. (www.mh-treasury.gov.uk/consultations_and_legislation/wanless)

El acto estuvo organizado por la SEIS y red.es

Presentación del Informe SEIS

El pasado 24 de Julio tuvo lugar en el Salón de Actos de la SETSI, la presentación del VIII Informe de la Sociedad Española de Informática de la Salud, dedicado a "La gestión del Medicamento en los Servicios de Salud".



Luciano Saez, Sebastián Muriel, Pablo Rivero y Javier Carnicero

La presentación del Informe estuvo a cargo de Pablo Rivero, director general de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. El acto estuvo presidido por Sebastián Muriel, director general de red.es.
Tras dar bienvenida a todos los asistentes recordando la importancia que tenía el Informe y su contenido, en primer lugar, cedió la palabra a Luciano Sáez.
El presidente de la SEIS comenzó diciendo que era para él un honor volver a encontrarse en este Salón de Actos de la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información y con ocasión, además, de realizar la presentación oficial del VIII Informa SEIS sobre "La gestión del medicamento en los servicios de Salud".
«Nuestro agradecimiento –dijo– a Francisco Ros, secretario de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información. Nos acompaña Sebastián Muriel, director general de red.es al que agradecemos no sólo que presida el acto, sino el apoyo que siempre nos presta. Es un honor para nuestra Sociedad que Pablo Rivero, director general de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud haya aceptado también acompañarnos.
En este acto ve la luz un trabajo que es fruto del esfuerzo de un grupo de profesionales, expertos en las diferentes áreas de actividad implicadas en la aplicación de las tecnologías de la información y las comunicaciones y la gestión del medicamento. Han dedicado sus conocimientos y su tiempo durante varios meses para que podamos disponer de un nuevo documento.
Los informes SEIS constituyen una actividad de nuestra Sociedad. Nacieron en 1998 como un servicio de nuestra Sociedad al sistema sanitario y para todos los profesionales sanitarios interesados en el mundo de las tecnologías de la información y las comunicaciones aplicadas a la salud.
La SEIS cumple de nuevo sus compromisos con este Informe que, desde hoy, empezará a distribuirse. En nombre de la Sociedad quiero agradecer al coordinador del Informe, Javier Carnicero y a todos los expertos participantes. Agradecemos a red.es su apoyo y participación, al Ministerio de Sanidad y Política Social y a la Consejería de Salud de Castilla La Mancha y a CRV. Y agradecemos también el estímulo que nos proporciona la presencia de todos Vds.



Luciano Sáez durante su intervención

Acto seguido le fue concedida la palabra a Javier Carnicero, coordinador del Informe. Hizo una intervención centrada en tres puntos. Primero, qué es un informe SEIS; segundo, que método de trabajo se sigue para hacerlo y, en tercer lugar, comentar los resultados de este Informe.
«Cuando nos planteamos en la Sociedad qué es un Informe SEIS y, sobre todo, qué queremos que sea este tipo de informes, siempre pretendemos que sea un documento de referencia, que sea de interés para los socios a quien nos debemos, para el sistema sanitario y por supuesto, para la sociedad en general. Por lo tanto, buscamos siempre una perspectiva multidisciplinar. Por ello, como este documento es de referencia pretendemos que en el caso que hoy nos ocupa, cuando alguien se plantee cualquier problema sobre sistemas

de información del medicamento pueda recurrir a este Informe para orientarse y para informarse», manifestó.
«Respecto al método de trabajo que seguimos en primer lugar es que el coordinador propone uno o varios temas a la Junta Directiva, se discute, se elige un tema, hacemos un comité editorial a base de personas vinculadas a este tema y que ayuden al coordinador a fijar los objetivos del informe y a buscar autores que sean reconocidos expertos en la materia. No buscamos autores que estén en representación de... Les encargamos los trabajos con unos plazos que generalmente se incumplen. Cuando recibimos los trabajos se someten a revisión por pares, de tal forma que a los autores se les proponen cambios y modificaciones. Con eso se hace una edición provisional que es revisada por otro grupo de expertos durante una encerrona. En este caso fue en el Parador de Toledo gracias al apoyo y a la ayuda de la Consejería de Sanidad de Castilla La Mancha. De esa discusión salen siempre dos cosas: cambios y nuevos ajustes en los trabajos y unas conclusiones. Después hacemos la edición en papel, se presenta y se distribuye. Y eso es un informe SEIS. Por lo tanto algo mas que una publicación al uso», afirmó.
«Al Informe que presentamos hoy –continuó– le dimos muchas vueltas al principio sobre cual era la orientación que tenía que tener porque no podríamos cubrir en un solo trabajo como este todo el ciclo del medicamento. Nos centramos exclusivamente en lo que era el medicamento en los servicios de salud. Javier Carnicero enumeró los capítulos y partes que componen el informe destacando que se hablara de temas de tanta actualidad como la receta electrónica. Esta mañana, cuando preparaba mi intervención, intentaba destilar el mensaje que yo creo que sale de este Informe aparte de la riqueza que tiene desde nuestro punto de vista. Quiero comentar una obviedad y una conclusión. La obviedad es que la incorporación de las tecnologías de la información al sistema sanitario hace que estemos viviendo desde hace varios años un momento de cambio en los procedimiento de gestión y utilización de la información. Esto, repito es una obviedad. Sin embargo en este informe se deduce que un ejemplo de este cambio se aprecia con absoluta claridad en alguno de los apartados que se estudian, por ejemplo el de receta electrónica. Con los sistemas de receta electrónica se llega incluso a cambiar el proceso de atención a los ciudadanos. Y ese sistema también es el paradigma de cómo las tecnologías de la información permiten relacionar a profesionales distintos y distantes que estén involucrados en el mismo proceso de atención».
Terminó recordando a Jaime Nieto, compañero muy querido que colaboró en todos los informes SEIS. «Por otra parte, agradezco a la SEIS la confianza que deposita en mi persona para seguir encargado de la coordinación de los informes. También mi agradecimiento a red.es patrocinadora de este informe y a todos Vds por su atención», finalizó.



Pablo Rivero y Javier Carnicero

A continuación intervino **Pablo Rivero**. En primer lugar tuvo unas cariñosas palabras hacia Jaime Nieto con el cual había tenido ocasión de trabajar durante su etapa en Andalucía. «Allí me di cuenta de su gran categoría profesional y humana que todos vosotros conocéis. Es un placer estar en este acto por varias razones. Primero, por ser un acto de la Sociedad Española de Informática de la Salud con la que colaboramos activamente desde el Ministerio de Sanidad. Reconocemos su trabajo desde hace muchos años en impulsar las tecnologías de la información y la comunicación para la salud. El trabajo de la SEIS, tanto científico como humano ha ayudado a allanar el camino y a permitirnos estar donde estamos que es una posición de privilegio a nivel nacional e internacional, aunque por supuesto, nos quedan todavía muchos retos. Vivimos una situación en la que sabéis que en España hemos desarrollado las tecnologías de la información y la comunicación en salud, además desde un punto de vista cooperativo (Comunidades Autónomas, Varios Ministerios, Sociedades Científicas) que nos permiten presentar resultados tales como los que con la colaboración del Ministerio de Industria presentamos en el Informe de Sanidad en Línea en esta misma sala, presentando resultados como el 97% de los médicos de AP con acceso a Historia Clínica Digital, con las Historias Clínicas Digitales desarrolladas en grado avanzado en todas las CC AA. No olvidemos el proyecto de Historia Clínica Digital del SNS que estamos pilotando con 10 CC AA. Hemos puesto las bases tecnológicas para la interoperabilidad en términos de receta que será completado con el Real Decreto sobre receta, que no solo regulará la electrónica sino también otros aspectos de la receta tradicional, de la receta en papel, lo que es el documento de receta que es el que el Ministerio de Sanidad a través de la Dirección General de Farmacia está elaborando.y saldrá durante este año, dando así un paso decisivo.
Sebastián Muriel, sin duda, se referirá a un hito que se ha producido esta semana y es que los dos ministros Trinidad Jiménez y Miguel Sebastián, han firmado el nuevo convenio marco sobre Sanidad en Línea en la fase 2, de acuerdo con las 17 CC AA. Ya están preparados los con-

venios de ejecución todas ellas. Será un impulso de casi 200 millones de euros. Será un impulso para las tecnologías de la información que desde el punto de vista financiero es relevante y mas en tiempos de crisis.
Gran parte del avance del que somos testigos está también reflejado en este Informe del medicamento. Magníficamente coordinado con una metodología estricta impuesta por Javier Carnicero, con el que trabajamos diariamente».
Para terminar, dijo que «en España tenemos una financiación razonable. En ese sentido hemos hecho todos un esfuerzo y sobre todo quiero mencionar la gran habilidad que tenemos todos para saber cooperar. Tenemos que saber que estamos en un momento clave, en el momento de trabajar mas, en el momento de redoblar los esfuerzos y consolidar de verdad esta posición que tenemos en España y que nos puede ayudar a estar orgullosos como españoles, pero sobre todo nos permitirá seguir desarrollando servicios para los profesionales sanitarios y para que los ciudadanos mejoren su calidad de vida. Muchas gracias».

Cerró el acto **Sebastián Muriel** que, después de demostrar su acuerdo con el discurso de Pablo Rivero, comentó que la semana pasada estuvo en Madrid una delegación de expertos analistas de la OCDE que están analizando y estudiando el estado de la Sociedad de la Información en diferentes países. «Querían ver específicamente el trabajo realizado por red.es y se lo explicamos. Yo les planteaba preguntas interesándome por si en otros países existen entidades como la nuestra que lo mismo trabajamos en educación, en sanidad, en el ámbito de llevar las tecnologías a las pymes, incluso dentro de la administración a todos los niveles, a los ministerios, a todas las CC AA, pero también a todas las entidades locales y la respuesta fue que tenían entidades parecidas que hacen cosas en esos ámbitos pero ninguna que tenga esta relación y les explicaba que precisamente por eso, y yo creo que también es importante, que una entidad como red.es pueda aportar porque lo que aprendemos en el ámbito de la Sanidad lo podemos trasladar también en actividades que tenemos con todos los colectivos de ciudadanos que poco a poco se van integrando en la información, se van conectando a internet y van haciendo del uso de las tecnologías algo mas cotidiano. Yo creo que precisamente la utilidad de esas tecnologías es lo que está demandando la sociedad y una parte muy importante de esa utilidad se la da el ver que se utiliza de manera eficiente en algo tan importante como es la Sanidad. Por eso yo creo que para nosotros en ese sentido el Plan Avanza ha significado un revulsivo. Al principio, en la legislatura anterior un esfuerzo sin precedentes en el que el Gobierno de España ha apostado por las tecnologías de manera decidida y creo que ahora mismo nos permite estar, como bien decía Pablo, en vanguardia en determi-



Sebastian Muriel

nadas áreas en las que hace muy poquito tiempo era inimaginable que pudiéramos estar jugando ese rol tan decisivo. Sanidad es una de esas áreas y estamos orgullosos de haber contribuido de manera humilde en el proyecto. Estamos también orgullosos de que en temas como el DNI electrónico, la transición a la televisión digital se esté haciendo en España en unos plazos muy inferiores a los que se está trabajando en el resto de Europa.
Sin mas yo creo que nos tenemos que poner manos a la obra en el futuro, en la continuación y esto es plantear dentro de lo que es el esquema actual qué servicios y qué aplicaciones avanzadas que usen de manera sofisticada la tecnología pues nos pueden volver a posicionar muy por delante de lo que ahora otros países pues apenas están intentando conseguir y en ese sentido yo creo que es de ley reflejar que el esfuerzo presupuestario que hemos conseguido al final poner conjuntamente los dos ministerios y las CC AA un esfuerzo que en el periodo 2009 2012 van a ser los ya mencionados casi 200 millones de euros, va a ser importante que les saquemos partido en dos vertientes, por un lado el resultado y el impacto final sobre el ciudadano, pero también en conseguir una industria que a través de los concursos públicos que iremos publicando sean capaces de identificar áreas de expertise en las que puedan ser realmente diferenciales y sacar hacia fuera todo lo que sea conocimiento.
Y nada más. Para mi ha sido un placer haber estado aquí, disculpar al Secretario de Estado que por motivos de agenda no ha podido asistir pero quiere que traslade en su nombre la máxima felicitación a la Sociedad Española de Informática de la Salud por el informe, al sector en su conjunto por el esfuerzo que se está haciendo y a nuestros equipos el reconocimiento por un buen trabajo que yo creo que tenemos que seguir haciendo en la misma línea y creo que remando todos juntos es la única manera y además, en este sentido, podemos seguir sin tener que bajar el ritmo, lo cual es una gran ventaja en los tiempos que corren. Sin mas muchísimas gracias y quedo a su disposición para cualquier cosa que consideren».



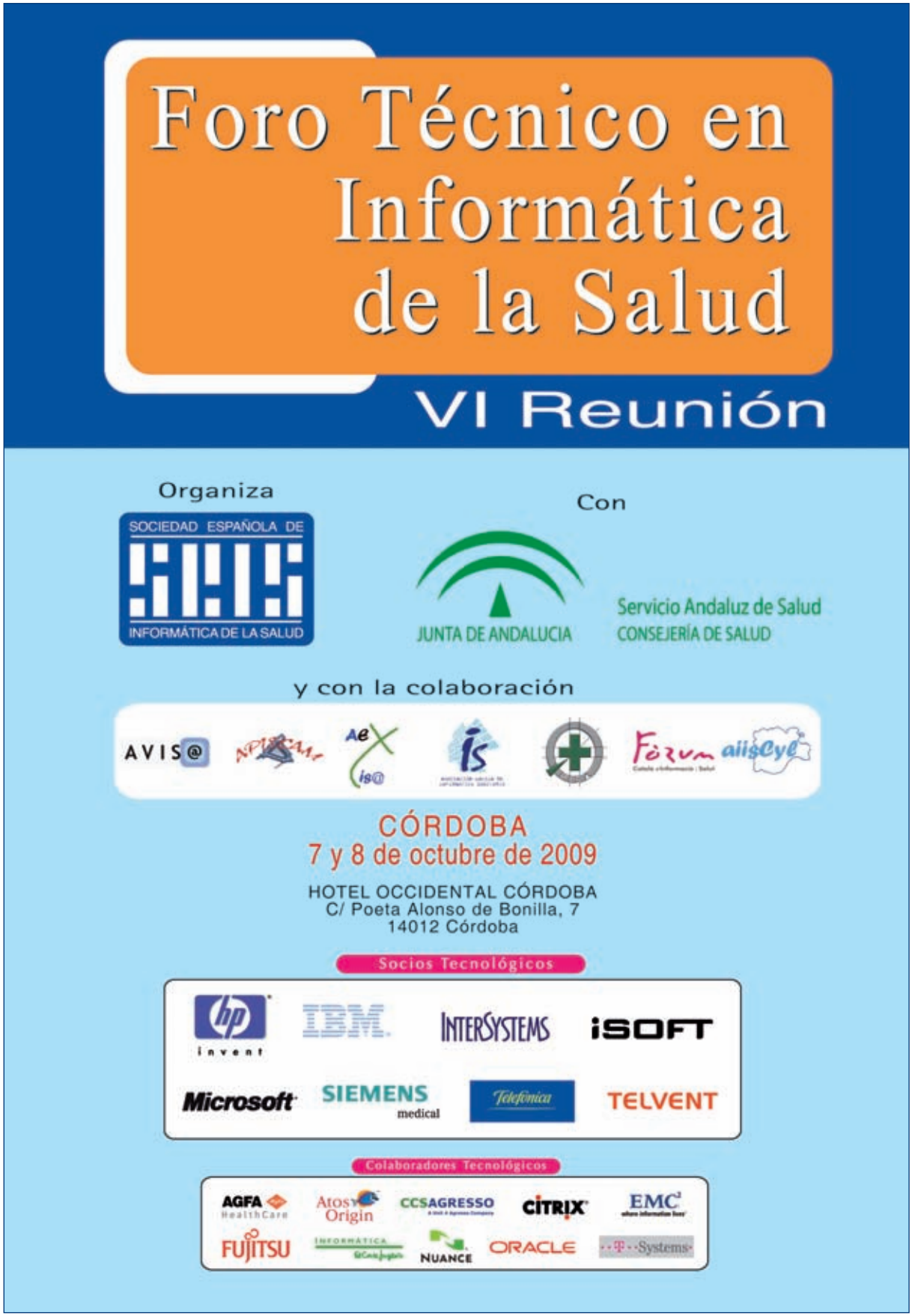
iSOFT trabaja con las organizaciones sanitarias aportando soluciones innovadoras que les permitan conseguir la máxima eficiencia y calidad en sus servicios.

Creamos un modelo nuevo de cooperación entre todas las personas involucradas en el proceso asistencial, facilitando la prestación de servicios más cómodos, eficientes y rápidos para el paciente. Nuestra tecnología sitúa al ciudadano en el centro del sistema sanitario, ofreciendo soluciones 100% clínicas que garantizan eficacia y excelencia asistencial.

Con más de 25 años de experiencia en el sector, garantizamos un conocimiento especializado que nos permite comprender sus necesidades y ofrecerles la mejor solución.

www.isoftsanidad.es

iSOFT


Foro Técnico en Informática de la Salud
VI Reunión
Organiza
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD
Con
JUNTA DE ANDALUCIA
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD
y con la colaboración
AVIS@
CÓRDOBA
7 y 8 de octubre de 2009
HOTEL OCCIDENTAL CÓRDOBA
C/ Poeta Alonso de Bonilla, 7
14012 Córdoba
Socios Tecnológicos
hp invent
IBM
InterSystems
iSOFT
Microsoft
SIEMENS medical
Telefónica
TELVENT
Colaboradores Tecnológicos
AGFA HealthCare
Atos Origin
CCSAGRESSO
CITRIX
EMC
FUJITSU
NUANCE
ORACLE
T-Systems

VI Reunión del Foro Técnico en Informática de la Salud

OBJETIVO

La Sociedad Española de Informática de la Salud con el objetivo de contribuir al desarrollo profesional especializado en informática de la salud, mediante el establecimiento de programas educativos y foros científico-técnicos, impulsó la creación del Foro Técnico en Informática de la Salud. Este foro, creado para, entre otros fines, promover y difundir las actividades realizadas por los profesionales especializados en la implantación y gestión de las TIC en las organizaciones sanitarias, anuncia la celebración de la VI Reunión Anual del Foro Técnico en Informática de la Salud. Con el objetivo de suscitar un entorno de comunicación del conocimiento e intercambio de información científico-técnica entre los profesionales técnicos en informática de la salud. Hemos programado estas sesiones para poder reunirnos y así poder opinar, compartir y debatir las diferentes ideas aportadas por todos vosotros, los profesionales en informática de la salud.

El Comité Ejecutivo del FORO TÉCNICO en Informática de la Salud, en el que participan todas las asociaciones de informáticos sanitarios de las distintas comunidades autónomas, así como a profesionales de la industria y de las instituciones, ha preparado un programa de máximo interés que esperamos satisfaga todas nuestras expectativas.

En esta ocasión hemos cambiado el formato de la primera de nuestras mesas. La idea es propiciar un gran debate entorno a una mesa redonda tipo plató de TV a la que hemos invitado a participar profesionales de distintos campos para intercambiar ideas y propuestas respecto a las funciones, modelo organizativo y capacidad de decisión de los responsables de sistemas en nuestros centros.

Directores de Sistemas de Información de los diversos modelos de gestión hospitalario, Gerente, Director Médico, Director de Enfermería, Director de Gestión, Técnicos, será el perfil de los ponentes. Con esta composición la mesa promete ser muy interesante. La Jornada se complementará con una mesa de formación sobre administración electrónica y seguridad y plantear y conocer el impacto de la ley 11/2007 en nuestro entorno.

Por último tendremos la oportunidad de conocer la participación y el seguimiento de nuestras unidades de informática en equipos multidisciplinares que desarrollan e implantan proyectos I+D+i subvencionados por distintos organismos. También presentaremos la evolución de la encuesta en cuanto a la situación del personal informático tanto en las instituciones como en las áreas de salud de todas las comunidades autónomas y del propio ministerio. Mostraremos el termómetro de la situación actual e intentaremos dar esta misma aproximación en los países hispanoamericanos. Este año la reunión será en Córdoba, gracias a la invitación de la Asociación de Profesionales de Informática Sanitaria de Andalucía (APISA) con la colaboración de la Consejería de Salud de Andalucía y del Servicio Andaluz de Salud.

Con vuestra colaboración el prestigio de este Foro Técnico en Informática de la Salud va a continuar manteniendo incluso a superar su nivel profesional, todo ello gracias a vuestra participación y a vuestras aportaciones.

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente
Luciano Sáez Ayerra

Coordinador General
Miguel Chavarría Díaz

Director de Comunicación
Salvador Arribas Valiente

Miembros
Isabel Aponte Rivarola
José Lagarto Fernández
Rosa Valenzuela Juan

COMITÉ LOCAL

Ana Mª Chups Rodríguez
Manuel Jimber del Río
Manuel Fernando Quintas Martin
Luis Santiago Sánchez Fernández

COMITÉ DE PROGRAMA

Salvador Carreres Montell
Antonio del Barrio Morón
Albino García Abellán
Marcial García Rojo
Alberto Gómez Lafón
José Antonio Gutierrez Escorza
Julián Jiménez Carramiñana
David Lojo Vicente
Fernando Martín Sánchez
Albert Martínez Aparisi
Julio Moreno González
Juan F. Nieto Pajares
Carlos Parra Calderón
Manuel Perez Vallina
Antonio Poncel Falcó
Miguel Prados de Reyes
María Rovira Barberá
Ángel Ruano Sánchez
Guillermo Vázquez González

COMITÉ EJECUTIVO

Fernando Bezares Pertica
Luis Javier Bonilla Gavin
Luis Ferro Fernández
Carlos Gómez Márquez
Cayetano Hernández Marín
Manuel Lepe González
Jeronimo Martin Arribas
Luis Murgui Luna
Carlos Piqueras Picon
Oscar Raido Aniceto
Domingo Sánchez Ruíz

PROGRAMA

MIÉRCOLES, 7 DE OCTUBRE DE 2009

16:00 - 16:30 Entrega de Documentación

16:30 - 17:30 Acto Inaugural

17:30 - 20:00 MESA 1. DEBATE

"Un Director de Sistemas de Información en los Centros Sanitarios ¿Para qué?"

Moderador:

- Eduardo Vigil Martín
  Jefe del Servicio de Documentación Clínica
  Hospital Universitario Virgen del Rocío en Sevilla

Ponentes

- Albert Martínez Aparisi
  Jefe de Unidad de Informática. Hospital Francés de Borja
- Juan Carlos Acosta Acosta
  Jefe del Servicio de Sistemas de Información, Hospital Universitario de Canarias. Servicio Canario de Salud
- José Miguel Casamayor Cortés
  Director de Sistemas de Información
  Hospital de la Ribera en Alzira (Valencia)
- Carlos Jiménez Pérez
  Gerente Organización y Sistemas de Centros Sanitarios ASYSA
- Francisco Ramón García Lombardía
  Director de Programas y Proyectos Estratégicos
  Servicio Madrileño de Salud
- Antonio Llergo Muñoz
  Subdirector Gerente Hospital Reina Sofia de Cordoba
- Carlos Barba Mir
  Director Centro de Gestión Integrada de Proyectos Corporativos. Servicio Aragonés de SALUD. Zaragoza. España
- Jordi Custodi i Canosa
  Subdirector Médico
  Complejo Hospitalario de Toledo
- Ana Rojas
  Directora de Enfermería
  Hopsital Reina Sofía de Córdoba

"Encuesta de Situación de los informáticos sanitarios en las distintas CCAA"

- Carlos Gómez Márquez
  Presidente AEXISA
- Cayetano Hernández Marín
  Presidente AVISA

21: 00 Cena

JUEVES, 8 DE OCTUBRE DE 2009

09:00 - 11:30 MESA 2

"Administración electrónica y seguridad"

Moderadora:

- Ana Ceballos Guerrero
  Subdirectora de Tecnologías de la Información
  Servicio Andaluz de Salud

Ponentes:

- Yolanda Llamas Nistal
  Jefa del Área de Servicios de Administración Electrónica. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
- Mar Martínez Sánchez
  Subdirectora General de Programación de la Modernización. Ministerio de Justicia
- Juan Miguel Signes Andreu
  Técnico Responsable Unidad de Seguridad
  Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana

11:30 - 12:00 Pausa / Café

12:00 - 13:30 MESA 3

"Proyectos Multidisciplinares"

Moderador:

- Guillermo Vázquez González
  Subdirector de Sistemas de Información
  Hospital Juan Canalejo en A Coruña

Ponentes:

- Raimundo Lozano
  "Medicina, Informática e Informática Médica"
  Consultor Informática Médica Hospital Clinic
- Juan Fernando Muñoz
  Proyectos epSOS Ministerio de Sanidad y Política Social
- Olaia Vázquez Sánchez
  Investigadora Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC)
- Miguel Prados de Reyes
  Jefe de Servicio de Informática
  Hospital Clinico San Cecilio de Granada
- Carlos Parra Calderón
  Responsable del Grupo de Innovación Tecnologica
  Hospital Universitario Virgen del Rocio

13:30 - 14:00 Acto de Clausura

Participamos de los cambios en la Sanidad

La necesidad de innovación

Las TIC tienen la capacidad de modernizar la asistencia sanitaria fomentando una gestión de calidad y la eficiencia del servicio. La sanidad se encamina hacia un modelo centrado en el paciente y la innovación es el principal catalizador del cambio.

En Informática El Corte Inglés somos conscientes de todos los cambios que se están produciendo y queremos trabajar, desde la perspectiva de nuestra experiencia, en la búsqueda de soluciones compartidas.

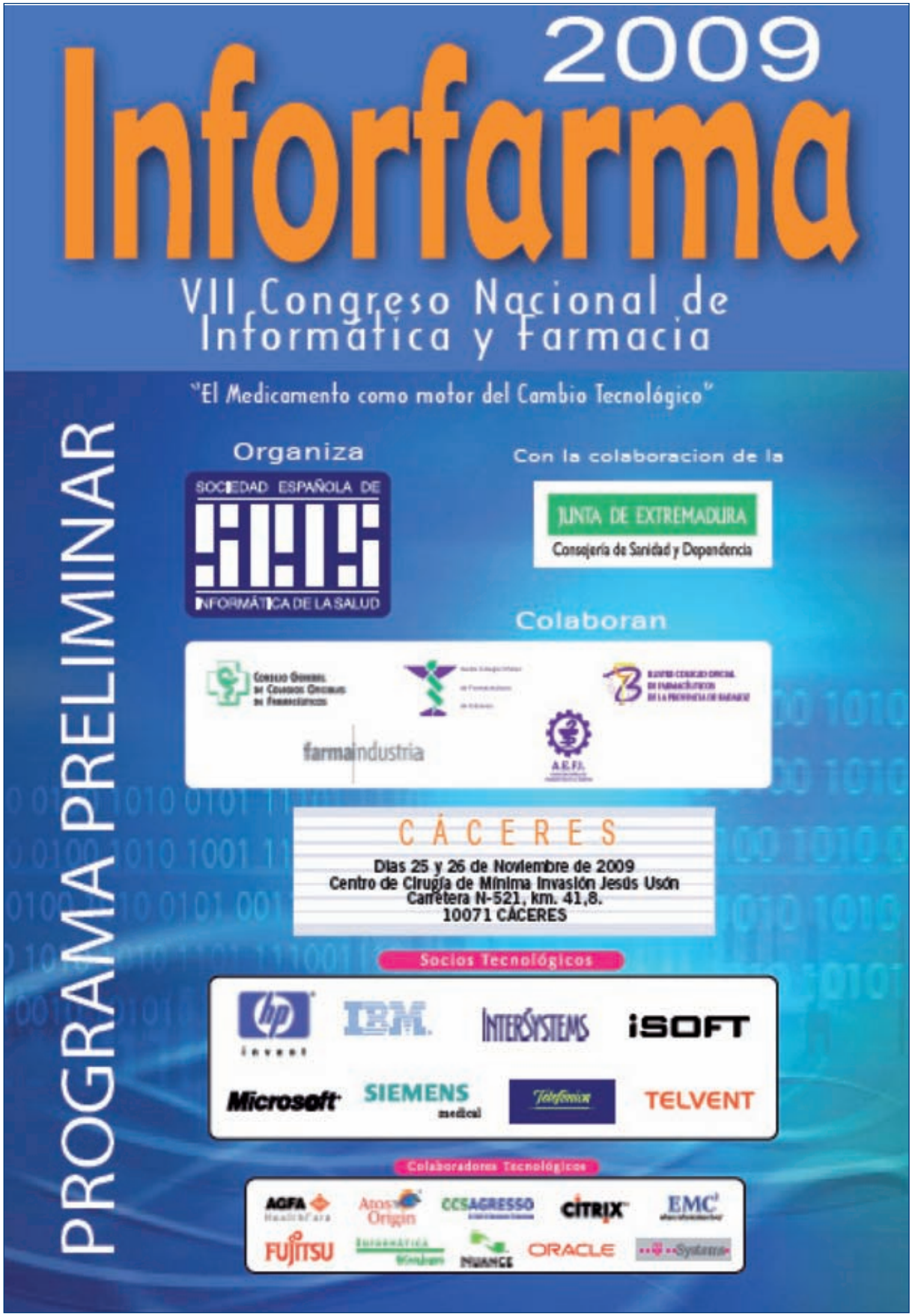
Nuestro compromiso con los Servicios de Salud es generar sistemas de información que mejoren la gestión y la calidad y que, por tanto, produzcan un beneficio para los pacientes y los ciudadanos.





INFORMÁTICA

El Corte Inglés


2009
Inforfarma
VII Congreso Nacional de Informática y Farmacia
"El Medicamento como motor del Cambio Tecnológico"
PROGRAMA PRELIMINAR
Organiza
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD
Con la colaboracion de la
JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Dependencia
Colaboran
farmaindustria
A.E.F.I.
CÁCERES
Dias 25 y 26 de Noviembre de 2009
Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón
Carretera N-521, km. 41,8.
10071 CÁCERES
Socios Tecnológicos
hp invent
IBM
InterSystems
iSOFT
Microsoft
SIEMENS medical
Telefónica
TELVENT
Colaboradores Tecnológicos
AGFA HealthCare
Atos Origin
CCSAGRESSO
CITRIX
EMC
FUJITSU
ORACLE

VII Congreso Nacional de Informática y Farmacia

El Medicamento como Motor del Cambio Tecnológico

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente
Luciano Sáez Ayerra

Coordinador General
Alberto Gómez Lafón

Director de Comunicaciones
Salvador Arribas Valiente

Miembros
Vicente Hernández Vázquez
José Lagarto Fernández

COMITÉ CIENTÍFICO

Presidente
José Luís Carrasco de la Peña

Coordinador General
Vicente Hernández Vázquez

Miembros
Alberto Gómez Lafón
Carmen Recio Jaraba
María Teresa Millán Rusillo
Pedro Antonio Claros Vicario
Carmen Castañón Torres
Cecilio Benegas Rubio
Jose Luis Sanchez Chorro
Jose Ramon Luis Yague
Ignacio Para Rodríguez-Santana

PROGRAMA PRELIMINAR

MIÉRCOLES, 25 DE NOVIEMBRE DE 2009

09:00 - 10:00 Recepción de Participantes y Entrega de Documentación

10:00 - 11:30 MESA REDONDA 1
"La Receta electrónica. Retos y oportunidades operativas"
Moderador:

- Pedro Antonio Claros Vicario
  Presidente CGCOF de Extremadura

Ponentes:

- *"Infraestructuras tecnológicas para la implantación real de la receta electrónica"*
  José Rocillo Gregori
  Director de Negocios, Telefónica

- *"Coordinación y oportunidades colegiales en la puesta en marcha operativa de la receta electrónica"*
  Manuel Ojeda Casares
  Vicepresidente Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

- *"Punto de vista de la administración sanitaria en la implantación efectiva de la receta electrónica"*
  José Luis Fernández Rosco
  Jefe de Servicio de Sistemas de Información Servicio Extremeño de Salud

11:30 - 11:45 Pausa Café

11:45 - 13:15 MESA REDONDA 2
"La Receta electrónica.Integración e interoperabilidad"
Moderador:

- Manuel Teixeira
  Presidente, ACSS Administração Central do Sistema de Saúde. Portugal

Ponentes:

- *"La receta electrónica en Portugal"*
  Representante de la Asociación Nacional de Farmacias de Portugal
- *"Retos y oportunidades de la receta electrónica para el farmacéutico comunitario"*
  Carmen Peña López
  Presidenta Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

- *"Experiencia de la implantación de la receta electrónica en Extremadura"*
  Ceciliano Franco Rubio
  Director Gerente Servicio Extremeño de Salud
- *"La receta electrónica en el ámbito del Sistema Nacional de Salud"*
  Representante de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios Ministerio de Sanidad y Politica Social

13:15 -14:15 ACTO INAUGURAL

Preside:

- Guillermo Fernández Vara
  (pendiente de confirmación)
  Presidente Junta de Extremadura

Conferencia Inaugural

(pendiente de confirmar)

Bienvenida:

- Luciano Sáez Ayerra
  Presidente Sociedad Española de Informática de la Salud

Intervienen:

- Francisco Miguel Sánchez Margallo
  Director Científico Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón
- Carmen Heras Pablo
  Alcaldesa de Cáceres (pendiente de confirmar)
- Carmen Peña López
  Presidenta del CGCOF de España

14:15 - 16:00 Almuerzo

16:00 - 17:30 MESA REDONDA 3

"Soluciones tecnológicas como soporte para la toma de decisiones en el ámbito de la prescripción y dispensación de medicamentos"

Moderador:

- Cecilio Venegas Fito
  Presidente Colegio Oficial de Farmaceúticos de Badajoz

Ponentes:

- *"Normalización y codificación como base común para la interoperabilidad en el Sistema Nacional de Salud"*
  Representante de ANDALUCÍA
- *"Programa de autoevaluación de la calidad de la prescripción. Experiencia de Cataluña"*
  Arantxa Catalá Ramos
  Jefa de Farmacia de la Divisió d'Atenció Primária Institut Catalá de la Salut
- *"Variabilidad en la prescripción de medicamentos. Experiencia de la Comunidad Valenciana"*
  Salvador Peiró Moreno
  Jefe del Área de Investigación en Servicios de Salud Centro Superior de Investigación en Salud Pública
- *"BOT Plus como herramienta de ayuda a la prescripción, dispensación y análisis de medicamentos"*
  Santiago Cuéllar Rodríguez
  Director del departamento Técnico, Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

17:30 - 17:45 Pausa Café

17:45 - 19:15 MESA REDONDA 4

"Las nuevas tecnologías y la integración del farmacéutico en el ciclo asistencial"

Moderador:

- Carlos Tomás
  Presidente Asociación Portuguesa de Ingeniería y Gestión de Salud

Ponentes:

- *"La atención farmacéutica en la integración del proceso asistencial en Portugal"*
  Margarita Caramona
  Hospital de Coimbra. Portugal
- *"La atención a la dependencia como elemento emergente de asistencia sanitaria del farmacéutico de Oficina de Farmacia comunitaria"*
  Fernando Abellán
  Abogado experto en derecho Sanitario
- *"Atención a la dependencia. Visión de la Administración Sanitaria"*
  Juan Carlos Campón Durán
  Director General Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de la Consejería de Sanidad y Dependencia de Extremadura
- *"Herramientas de integración entre niveles asistenciales"*
  José Mª Vergeles Blanca
  Director General de Gestión del Conocimiento y Calidad Sanitaria, Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura

JUEVES, 26 DE NOVIEMBRE DE 2009

09:30 - 10:00 CONFERENCIA

"Sistemas de Información de medicamentos en el ámbito de la Unión Europea"

- Gerard Comyn
  Head of Unit. Informatión Society and Media ICT for Health. European Commissión

10:00 - 11:30 MESA REDONDA 5

"Herramientas tecnológicas para la calidad y seguridad de los medicamentos"

Moderadora:

- Ana López Rico
  Vocal de garantía y fabricación de AEFI. Sección Centro Asociación Española de Farmacéuticos de la Industria

Ponentes:

- *"Plan estratégico de la Agencia Española del Medicamento contra medicamentos falsificados 2008-2011"*
  Representante de la Agencia Española del Medicamento (pendiente de confirmar)
- *"Iniciativas de la Comunidad Autónoma de Cataluña para la lucha contra el fraude en la venta por internet"*
  José Luís Ausín
  Subdirector de Inspección, Servicio Catalán de Salud
- *"Venta de medicamentos a través de internet en Portugal"*
  Mónica Galo
  Directora de la Unidad de Inspección, Infarmed
- *"Punto de vista de la Industria Farmacéutica sobre el comercio electrónico de medicamentos"*
  José Ramón Luís Yagüe
  Director de Relaciones Institucionales. Farmaindustria

11:30 - 11:45 Pausa Café

11:45 -13:15 MESA REDONDA 6

"Soluciones tecnológicas para la trazabilidad de los medicamentos"

Moderador:

- José Luís Sánchez Chorro
  Subdirector de Farmacia. Servicio Extremeño de Salud

Ponentes:

- *"Visión de la administración sanitaria"*
  Representante de la Subdirección General de Calidad del Medicamento, D.G. Farmacia y productos sanitarios. (pendiente de confirmar)
- *"Visión de la Industria Farmacéutica"*
  Emili Esteve Sala
  Director Técnico Farmaindustria
- *"Visión de la distribución Farmacéutica"*
  Representante de FEDIFAR (pendiente de confirmar)
- *"Visión de la oficina de Farmacia"*
  ¡Carmen Recio Jaraba
  Directora Técnica Consejo General del Colegio Oficial de Farmacéuticos de España
- INDRA (ponente pendiente de confirmar)

13:15 - 13:45 CLAUSURA

Preside:

- Mª Jesús Mejuto Carril
  Consejera de Sanidad Gobierno Extremeño de Salud (pendiente de confirmación)

Intervienen:

- Mª Carmen Castañon Torres
  Presidencia - Junta de Gobierno Asociación Española de Farmacéuticos de la Industria
- Pedro Antonio Claros Vicario
  Presidente CGCOF de Extremadura
- Alberto Gómez Lafón
  Coordinador del Comité Organizador INFORFARMA
- Vicente Hernández Vázquez
  Coordinador del Comité Científico INFORFARMA

PATROCINADOR PRINCIPAL

Telefónica

PATROCINADOR

Indra

hp invent

IBM

InterSystems

iSOFT

Lilly

Microsoft

SIEMENS medical

TELVENT

INFORFARMA 2009

25 Y 26 DE NOVIEMBRE · Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón

www.seis.es

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

DATOS PERSONALES

NOMBRE		APELLIDOS	
ENTIDAD		CARGO	
DIRECCIÓN		C.I.F. / D.N.I.	
LOCALIDAD		C.P./PROVINCIA	
TELÉFONO		E-MAIL	

DATOS DE FACTURACIÓN

ENTIDAD		C.I.F.	
DIRECCIÓN		C.P./PROVINCIA	

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, sus datos de carácter personal serán integrados en un fichero, cuyo responsable es la SEIS, para su tratamiento automatizado, según los principios establecidos de confidencialidad, integridad y disponibilidad de datos y con la finalidad de gestionar un registro de asistentes, así como de informar sobre actividades relacionadas con los fines de esta Sociedad. Para ejercer sus derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición puede dirigirse a la Secretaría Técnica de la SEIS (secretaria.tecnica@cefic.com). Solicitamos, si está interesado, su autorización para que sus datos sean comunicados a entidades que participan en este evento, para lo cual le rogamos firme a continuación:

Fecha: Firma:

CUOTAS DE INSCRIPCIÓN

	Antes 29/10/2009	Después del 29/10/2009	Durante el Congreso
• Socios SEIS y entidades colaboradoras	275	350	400
• Congresistas	400	500	600

NOTA: Socios SEIS, estudiantes o becarios de investigación: Podrán solicitar becas que se adjudicarán en función a los méritos. La inscripción incluye la asistencia a la Sala de Conferencias, documentación y diploma acreditativo de asistencia. IVA incluido en las cuotas.

CUOTA DE INSCRIPCIÓN: .....

CUOTA DE ALOJAMIENTO

Fecha de llegada / / **Fecha de salida** / /

Marque la opción deseada — Hotel Cáceres Golf**** Ctra. Nacional 630, Km. 558 • 10195 Cáceres

Hab. Doble. Uso Ind, C/ desayuno	☐	68,00
Hab. Doble C/desayuno	☐	76,00

IVA Incluido

NOTA: A partir del 16 de Noviembre de 2009 no se garantizará la reserva hotelera

Cuota hotel

FORMA DE PAGO

- Transferencia bancaria (2038-1105-51-6001008059) o enviar talón a nombre de «CEFIC (INFORFARMA 09)» a la Secretaría Técnica del Congreso: CEFIC, S.L. C/ Enrique Larreta, 5, Bajo Izqda. 28036 MADRID. Tel: 91 388 94 78 - Fax: 91 388 94 79 - gestion@cefic.com
- El número de inscritos para el Congreso es limitado, por lo que se aceptarán siguiendo riguroso orden de inscripción.
- Se formalizarán las reservas a la recepción del pago en la Secretaría Técnica.

CANCELACIONES

- Hasta el 15 de octubre tendrá derecho a la devolución del 80% del TOTAL (Inscripción + Alojamiento)
- Entre el 16 de octubre y 15 de noviembre tendrán derecho a la devolución del 50% del TOTAL (Inscripción + Alojamiento)
- Si se realiza a partir del 16 de noviembre, se pierde todo el derecho a devolución.


VII Reunión Foro de Telemedicina
"Reto actual: Estrategias para desarrollar la Telemedicina"
ORGANIZA
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
INFORMÁTICA DE LA SALUD
OVIEDO
29 y 30 de octubre
HOTEL DE LA RECONQUISTA
c/ Gil de Jaz 16 - 33004 Oviedo
PROGRAMA PRELIMINAR
Socios Tecnológicos
hp invent
IBM
InterSystems
iSOFT
Microsoft
SIEMENS medical
Telefónica
TELVENT
Colaboradores Tecnológicos
AGFA HealthCare
Atos Origin
CCSAGRESSO
CITRIX
EMC²
FUJITSU
INFORMÁTICA
NUANCE
ORACLE
T-Systems

VII Reunión del Foro de Telemedicina

Reto Actual: Estrategias para Desarrollar la Telemedicina

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente
Luciano Sáez Ayerra

Coordinador General
Carlos Hernández Salvador

Director de Comunicación
Salvador Arribas Valiente

Miembros
Marcial García Rojo
José Lagarto Fernández
Mario Pascual Carrasco
Carlo Royo Sánchez

COMITÉ LOCAL

José María Alonso Fernández
Elvira Alonso Suero
Jesus Oscar Díaz González
Alejandro Fernández Prendes
María Josefa Gómez González
Esther Lafuente Robledo
Irene López Covián
Laura Muños Fernández
Roberto Sainz Fernández

COMITÉ CIENTÍFICO

Juan Ignacio Coll Clavero
Ricardo de Dios del Valle
Elena Diaz Garcia
Alfonso Flórez Hevia
Roberto Fonseca Alvarez
Mario González González
Luis Martinez Escotet
José Luis Monteagudo Peña
Julio Moreno González
José Ramón Riera Velasco
Maria Rovira Barberá
Guillermo Vázquez González
Rosa Valenzuela Juan
Eduardo Vigil Martín

PROGRAMA PRELIMINAR

JUEVES, 29 DE OCTUBRE DE 2009

16:00 - 16:30 Registro de Participantes

16:30 - 17:00 Bienvenida y Presentación

- José Ramón Quirós García (Pendiente confirmación)
  Consejero de Salud y Servicios Sanitarios Gobierno Principado de Asturias
- Luciano Sáez Ayerra
  Presidente Sociedad Española de Informática de la Salud

17:00 - 18:30 1º Sesión: ESTRATEGIAS DE LAS CCAA PARA EL DESARROLLO DE LA TELEMEDICINA
«Marco legal, Innovación, Promoción de la Sociedad de la Información»

Moderador:

- José Luis Monteagudo Peña
  Sociedad Española de Informática de la Salud

Ponentes:

- José Luis Rocha Castilla
  Secretario General de Calidad y Modernización Consejería de Salud. Junta de Andalucía

- Joan Guanyabens Calvet
  Conseller Delegat de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica Conselleria de Salut. Generalitat de Catalunya

- José Ramón Riera Velasco
  Director General de Calidad e Innovación en Servicios Sanitarios. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Principado de Asturias

- Jesús García Cruces
  Director General de Desarrollo Sanitario, Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

18:30 - 19:00 Descanso - Café

19:00 - 20:30 2ª Sesión: ESTRATEGIAS DEL ESTADO PARA EL DESARROLLO DE LA TELEMEDICINA

«Marco legal, Innovación, Promoción de la Sociedad de la Información»

Moderador:

- Joaquín Arcadio Fernández Martínez
  Director General de Planificación y Evaluación. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Principado de Asturias. Principado de Asturias

Ponentes:

- Juan José Moreno Navarro (Pendiente confirmación)
  Director General de Transferencia de Tecnología y Desarrollo Empresarial. Ministerio de Ciencia e Innovación
- Sebastián Muriel Herrero (Pendiente confirmación)
  Director General de Red.es. Ministerio de Industria, Turismo y Comercio
- Pablo Rivero Corte
  Director General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social

22:00 Cena Oficial

VIERNES, 30 DE OCTUBRE DE 2009

09:00 - 11:00 3ª Sesión: PROYECTOS RELEVANTES (I)

«La Telemedicina como medio de superación de la separación entre atención primaria y atención especializada»

Moderador:

- Zaida Sampedro Préstamo
  Directora General de Sistemas de Información Sanitaria. Comunidad de Madrid

Ponentes:

- *Telemedicina y atención infantil: Retinopatía del prematuro, diabetes y cardiología*
  Carles Fàbrega
  Responsable Telemedicina
  Alicia Serra
  Servicio de Oftalmología Pediátrica
  Hospital Universitario de Sant Joan de Deu
- *Proyecto Teleictus*
  Eduardo Vigil Martín
  Jefe Servicio Documentación Clínica
  Hospitales Universitarios Virgen del Rocío
- *Teleoftalmología: Experiencia en el Área de Salud de Ávila.*
  Juan Francisco Nieto
  Jefe Servicio de Informática. Complejo Asistencial de Ávila
- *Anillo radiológico y Unidad Central de Radiodiagnóstico.*
  (Por designar)
  Servicio Madrileño de Salud
- *Proyecto (Por designar)*
  Laura Muñoz Fernández
  Área de Sistemas de Información.
  Dirección General de Calidad e Innovación en Servicios Sanitarios. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Principado de Asturias

11:00 - 11:30 Descanso - Café

11:30 - 13:30 4ª SESIÓN: «PROYECTOS RELEVANTES (II)»

«La Telemedicina como medio de superación de la separación entre asistencia sanitaria y asistencia social »

Moderador:

(Pendiente designación)

Ponentes:

- *Despliegue de Telemedicina en Aragón*
  Juan Ignacio Coll Clavero
  Responsable de Informática e Innovación Médica Sector Sanitario de Barbastro. Servicio Aragonés de Salud
- *Las Nuevas Tecnologías al Servicio de la PERSONA.*
  Mari Satur Torre
  Directora Técnica. Fundación Vodafone España.
- *Las personas protagonistas de su propia salud*
  Begoña Dorado del Águila
  Intervención Social- Programa de personas mayores, personas dependientes y sus familias. Cruz Roja Española
- *Entorno personal digital para la salud y el bienestar - Proyecto Cenit-AmiVital*
  Jesús Barriuso Ovejero
  Telvent Interactiva. Consorcio AmiVital

Proyecto (Por designar)
(Por designar)
Castilla La Mancha

13:30 - 14:00 Resumen VII Reunión y Clausura

- José Ramón Riera Velasco
  Director General de Calidad e Innovación en Servicios Sanitarios. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias
- Carlos Hernández Salvador
  Sociedad Española de Informática de la Salud

in memoriam

JAIME NIETO CERVERA



Nunca un acto, casi al final de las Jornadas, minutos antes de la Clausura, convocó a tanta gente, para escuchar lo que de Jaime fuera a decirse y al mismo tiempo acompañar a Esther, que no estuviera sola.
Hablaron dos personas. La primera el Vicepresidente de la SEIS que recordó anécdotas vividas con Jaime. Mientras tanto se fueron proyectando fotos suyas sacadas todas en Jornadas anteriores. Y también una tenue música de fondo. Canciones de Sabina, que tanto gustaba a Jaime.

A continuación tomó la palabra un viejo amigo de Jaime y un viejo amigo de la SEIS. Hablamos de José Antonio Cobeña, desaparecido unos años y recuperado en esta ocasión por su amistad con Jaime. Emocionado habló de él, recordando situaciones en las que la vida y el trabajo de cada uno, les unió con mucha frecuencia, unidos siempre ante la vida y ante la muerte. Las palabras de Cobeña también emocionaron a los presentes. Quiero recordar que José Antonio Cobeña no estuvo solo. Le acompañaba como tantas veces, como siempre, uno de sus inseparables, Miguel Hernández.

El momento mas emotivo llegó al final de las palabras de José Antonio, cuando los que habían hablado entregaron a Esther, en nombre de la SEIS, una placa conmemorativa. Esther lloró intensamente y fue abrazada por todos los amigos. En el recuerdo quedó, al menos para mi, el abrazo que se dieron Esther y Juan.

Un abrazo Jaime. Y como dijo José Antonio te requerimos.



José Antonio Cobeña y Salvador Arribas entregando la placa a Esther.



Diagnóstico para un planeta más inteligente.

Un sistema sanitario más inteligente es aquel capaz de gestionar de forma eficiente e integrada el gran volumen de datos generado alrededor de un paciente. De esta manera cada persona es "propietaria" de su propia información teniendo acceso a una red de colaboración sanitaria que reduce los errores médicos.

Un sistema sanitario más inteligente está tecnológicamente preparado para que los sistemas de salud puedan capturar automáticamente información precisa y en tiempo real. Una iniciativa conjunta de IBM con Google Health y Health Alliance, permite a los pacientes y a sus familias almacenar y seguir toda la información sobre la evolución de su salud a través de dispositivos médicos. En Dinamarca, ya se están utilizando sistemas de prevención con telemetría avanzada para monitorizar la evolución de pacientes de la tercera edad en sus hogares.

Un sistema sanitario más inteligente está interconectado, para que médicos, pacientes y proveedores de asistencia sanitaria puedan compartir información de forma continua y eficiente. Sainte-Justine, un hospital de investigación en Quebec, está automatizando la recogida, gestión y actualización de información crítica que a menudo se encuentra distribuida entre distintos departamentos. Las soluciones de análisis de datos pueden acelerar las investigaciones sobre el cáncer infantil para mejorar la salud del paciente, mientras disminuyen drásticamente el coste de adquisición de la información y mejoran la calidad de los datos. El Servicio Extremeño de Salud ha implantado un sistema de información integrado a nivel regional que permite a los médicos prescribir los tratamientos de sus pacientes con mayor rapidez y precisión gracias a una visión de la historia clínica completa y actualizada.

La transformación de los sistemas sanitarios va más allá de los beneficios concretos para los pacientes y proveedores de asistencia sanitaria. Todos estos avances se traducen en reducción de costes, mejor calidad en el servicio y personas más saludables. En otras palabras, contaremos con un sistema de salud más eficiente y con la atención donde corresponde, en el paciente.

Construyamos un planeta más inteligente.

Visite **ibm.com**/smarterplanet/es

IBM

IBM, el logo IBM e ibm.com son marcas registradas de International Business Machines. © 2009 IBM Corporation.

FORO DE PROTECCIÓN DE DATOS

Coordinador: Emilio Aced

Experiencias Prácticas Relativas a Tratamiento de Datos Personales de Salud

María José Blanco Antón (Agencia Española de Protección de Datos)
Ángel Igualada Menor (Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid)
Carles San José Amat (Agencia Catalana de Protección de Datos)
Ana Aperribai Ulacio (Agencia Vasca de Protección de Datos)

En relación con las experiencias de la Agencia Española de Protección de Datos, se seleccionó una que genera gran cantidad de dudas y controversias y que tiene que ver con la edad que ha de tener un paciente para solicitar su historia clínica. Este es un tema que dista de estar claro en las distintas regulaciones que inciden sobre él por lo que la AEPD ha debido de pronunciarse para aportar seguridad jurídica, habiendo dado lugar a distintos informes

Respecto de los requisitos legales, hay que analizar las previsiones tanto del código civil como de la legislación sectorial sanitaria además de las normas de protección de datos. En este sentido, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, distingue tres supuestos diferenciados.

Por un lado, se establece que si el paciente no tiene capacidad y madurez suficiente será el representante legal quien deberá encargarse de la solicitud. Si tienen dieciséis años cumplidos y suficiente capacidad mental, no es necesario un representante legal que haga la solicitud en nombre del paciente. No obstante, si la actuación sanitaria que ha de practicarse tiene un riesgo elevado, aunque el joven tenga la edad indicada de dieciséis años, sí serán los padres, tutores o representantes legales quienes tengan que dar la autorización.

En el caso de que estemos en presencia de un menor de catorce años siempre será necesario el consentimiento de padres o tutores ya que con más de catorce años va a tener, por ejemplo, capacidad para cambiar de nacionalidad y para testar, siempre acompañado por un representante legal.

Por fin, a partir de los 16 años no es necesario el consentimiento de sus representantes. El médico tiene obligación de mantener el secreto y confidencialidad de lo que el menor pone en su conocimiento. A veces y según las circunstancias el médico podría comunicar a los padres algo que fuera conveniente que supieran con respecto a su hijo, pero de esta comunicación se pueden derivar consecuencias indeseadas, no siendo la menos importante la pérdida de la confianza del menor en su médico.

Por lo que se refiere a las tareas en marcha en la Comunidad de Madrid, la APDCM está trabajando en estos momentos en dos tratamientos de datos, realizados por los Centros Asistenciales, para su completa adaptación a la normativa de Protección de Datos.

El primero de ellos es la emisión de justificantes de prestación de asistencia sanitaria para su aportación por los trabajadores y empleados a sus departamentos de personal, pudiendo plantearse dos supuestos en que el trabajador puede necesitar que se emita un justificante: cuando éste ha sufrido un accidente o está enfermo, o cuando está enfermo o se ha atendido una persona con la que mantiene una relación familiar o de afinidad. Ambos supuestos son completamente diferentes.

La situación de accidente o enfermedad se justifica, con carácter general, por medio del parte médico de baja, no debiendo figurar en el ejemplar del mismo que se entrega a la empresa ningún dato específico sobre el concreto problema de salud del trabajador. No obstante, en ocasiones, para justificar ausencias por enfermedad inferiores a tres días, se admite por los

empresarios o empleadores la presentación de un mero justificante emitido por el centro sanitario que haya atendido al paciente, que tampoco debería recoger ninguna información que permita conocer, de forma directa o indirecta, el concreto problema de salud del trabajador (diagnóstico, prueba o intervención realizada, nombre del servicio concreto que ha atendido al paciente, etc.), pudiéndose recurrir al órgano competente del Servicio de Salud -la inspección con carácter general-, para que, en caso de duda, ésta constate la existencia real del problema de salud alegado.

El otro supuesto que requiere justificación -cuando el enfermo no es el trabajador sino alguien con quien mantiene una relación familiar o de afinidad- la normativa legal o convencional aplicable normalmente establece diferente duración para la licencia a que puede tener derecho el trabajador, en función del grado de gravedad del enfermo.

Para acceder al disfrute de esa licencia, el trabajador deberá justificar tal situación, debiendo aportar la identificación del paciente (el familiar enfermo), el nivel de gravedad de su caso concreto y la vinculación familiar o de afinidad con el mismo, así como su grado. Esta información que se debe facilitar al departamento de personal (más amplia que cuando es el propio trabajador el que está enfermo), puede suponer una mayor injerencia en los datos personales de un tercero.

En este caso el justificante deberá limitarse a contener la identificación de la persona enferma y la valoración del grado de gravedad que considera el profesional sanitario que está atendiéndole o el tipo de actuación que se haya llevado a cabo (hospitalización, intervención quirúrgica con o sin hospitalización). En ningún caso deberán aparecer en el justificante datos que permitan concretar el problema de salud específico que pueda tener el enfermo. De igual manera, atendiendo a lo dispuesto en la legislación sanitaria, se entiende que el trabajador cuenta con el consentimiento de su familiar para aportar ese justificante a su departamento de personal, salvo que el paciente haya manifestado expresamente lo contrario.

El segundo tratamiento de datos objeto de estudio por la APDCM en este momento es el uso de determinados documentos administrativos para finalidades distintas de aquellas para las que fueron diseñados (por ejemplo, utilizar el documento de cita al paciente para asistir a consulta o realizarse una prueba como justificante para su aportación a su departamento de personal al objeto de justificar una ausencia, volantes de interconsulta conteniendo una relación de todos los episodios asistenciales que figuran en la Historia Clínica del mismo y al que accede personal administrativo no sanitario, etc.).

Como recomendación a este segundo caso, deben diferenciarse documentos específicos para cada una de las finalidades que deban conseguirse en el ámbito asistencial, definiendo un documento específico para la emisión de justificantes (que variará según en cual de los posibles supuestos posibles nos encontremos), un documento específico para la gestión administrativa de una interconsulta y un documento específico (si fuera necesario) para que el profesional pueda conocer el resto de episodios y antecedentes del paciente al que va a atender.

Por su parte, la Agencia Catalana de Protección de Datos, en base a los hechos planteados en expedientes incoados por la presunta vulneración a la LOPD en lo que se refiere a tratamientos de datos personales de salud, ha escogido los siguientes por su interés general.

El supuesto analizado con más profundidad se refería a la denuncia de una persona que, tras ser intervenida quirúrgicamente en un hospital, presentó reclamación de responsabilidad patrimonial ante el órgano correspondiente, por los daños y perjuicios derivados de esta intervención, reclamación que finalmente llegó al Juzgado de lo Contencioso Administrativo. En el expediente que se remitió a dicho Juzgado figuraba, además de la historia clínica de la persona reclamante, una documentación relativa a datos de salud de otra paciente del mismo hospital, persona totalmente ajena a la reclamación planteada. En concreto, figuraban datos relativos a las prescripciones médicas realizadas durante el ingreso de esta paciente y el resto correspondían a hojas de seguimiento de enfermería, así como a la medicación y curas aplicadas. Al producirse el traslado del expediente administrativo a la representación procesal de la denunciante, ésta tuvo acceso a datos de salud de terceras personas, lo que le llevó a presentar la denuncia ante la Agencia Catalana de Protección de Datos.

En primer lugar hay que poner de manifiesto que, en este supuesto, la persona denunciante no tendría la condición de interesada en el procedimiento sancionador iniciado posteriormente por la Agencia, puesto que la tramitación de dicho procedimiento no tenía ninguna incidencia en sus derechos o intereses, sino en los de una tercera persona. También hay que aclarar que la aportación al Juzgado de una documentación que no debía figurar en el expediente remitido, no podría considerarse como una cesión habilitada por el artículo 11.2.d) de la LOPD, puesto que no se tramitaba ningún procedimiento judicial referente a la persona afectada. Tras la incoación del correspondiente procedimiento,

los hechos descritos se calificaron como una infracción muy grave prevista en el artículo 44.4.g) de la LOPD, por vulnerar el deber de guardar secreto sobre datos de salud. En este sentido, se descartó la aplicación de la tipificación también muy grave prevista en el artículo 44.4.b) de la LOPD, relativa a la cesión de datos no permitida, puesto que no existió una voluntad de ceder o comunicar los datos a un tercero.

Por último, respecto a esa circunstancia relativa a la falta de voluntad de permitir el acceso a los datos personales de salud por parte de un tercero, que concurre habitualmente en los casos en que aparece documentación con datos personales en contenedores o en la vía pública, también se precisó que la "involuntariedad" en la comisión de la infracción no era una circunstancia eximente de responsabilidad. Se trajo a colación el artículo 130.1 de la Ley 30/1992, de régimen jurídico de las administraciones públicas y del procedimiento administrativo común, que permite exigir la responsabilidad correspondiente en aquellos supuestos en que no se ha actuado conforme a la diligencia exigible, o cuando no se han cumplido las obligaciones conocidas, o que se debían conocer teniendo en cuenta la actividad a la que se dedica la persona o entidad imputada.

«Es interesante el caso en el que en el marco de un procedimiento contencioso administrativo interpuesto por una funcionaria contra un Ayuntamiento de la Comunidad Autónoma del País Vasco, la Administración Local solicita el auxilio judicial para recabar un informe del servicio de psiquiatría de un hospital público sobre las causas o motivos de la incapacidad temporal sufrida por la funcionaria durante unas determinadas fechas.

En relación con los casos que se han presentado a la Agencia Vasca de Protección de Datos, merecen destacarse el problema derivado de una fusión de historias clínicas. En concreto, un ciudadano que llevaba treinta y cinco años acudiendo al médico pide cita con su médico de familia pero no se la dan porque le dicen que no existe en la base de datos del Servicio Vasco de Salud.

Acude al servicio de atención al cliente de su ambulatorio, sito en Bilbao, donde tras realizar las gestiones oportunas le comunican que por la traza informática se ha podido constatar que su historia clínica se ha fusionado en un hospital de Vitoria con la de otra persona que tiene su mismo nombre y apellidos. Para ello, se ha borrado el DNI, domicilio, fecha de nacimiento y otros datos del ahora denunciante, y su historia clínica se ha incorporado a la de la otra persona, sin comprobar que se trataba de dos pacientes distintos, con dos historias clínicas diferenciadas.

Este es un ejemplo claro de cómo un mal tratamiento de los datos de salud ha podido afectar gravemente al derecho a la salud de estos ciudadanos: a uno de ellos, porque "desaparece" del Sistema Sanitario Vasco, lo que es negativo para la protección de su salud y al otro, porque los datos de su historia clínica, confeccionada con sus propios datos de salud y con los de la otra persona que se llama como él, son erróneos y potencialmente pueden tener efectos negativos o adversos para su salud.

Otro caso interesante se refiere a la revelación de la patología médica de un empleado público en un medio de comunicación. Con motivo de una comparecencia ante la prensa de un alto cargo de una Administración Vasca, y en el contexto de una reacción a otra declaración política realizada en un medio de comunicación en el que se le acusaba de la sustitución irregular de un empleado público, este alto cargo revela la patología médica que había causado la baja por enfermedad (IT) de dicho empleado público, lo que también supone una intromisión indebida en la privacidad de dicha persona.

Respecto a la remisión de información a los juzgados y tribunales, es interesante el caso en el que en el marco de un procedimiento contencioso administrativo interpuesto por una funcionaria contra un Ayuntamiento de la Comunidad Autónoma del País Vasco, la Administración Local solicita el auxilio judicial para recabar un informe del servicio de psiquiatría de un hospital público sobre las causas o motivos de la incapacidad temporal sufrida por la funcionaria durante unas determinadas fechas.

El juez accede a lo solicitado y requiere al hospital para que emita informe sobre ese extremo y emplaza al facultativo para comparecer y aclarar el informe, enviando Osakidetza al Juzgado toda la historia clínica de la interesada.

La AVPD entendió que esta conducta contraviene el principio de calidad de los datos, ya que si bien la Ley habilita la cesión de datos de salud a Jueces y Tribunales sin mediar el consentimiento del interesado, es obvio, que esa cesión debe ser pertinente y no excesiva para la finalidad pretendida. En este caso, los datos aportados son a todas luces desproporcionados y excesivos a tal fin. El respeto del principio de calidad de los datos deviene básico para garantizar la prestación sanitaria adecuada y, en definitiva, el derecho a la salud de los ciudadanos.

FORO DE NORMALIZACIÓN

Coordina: **Adolfo Muñoz Carrero**

Norma ISO/EN/UNE 13606 Parte 5
Especificación de los interfaces

La parte 5 de la norma 13606 para la transferencia de historias clínicas electrónicas ha alcanzado la última fase de su desarrollo (Final Vote en CEN y FDIS ballot en ISO), tras superar las fases de Enquiry y de DIS ballot de forma conjunta en ambas organizaciones, bajo el formato de Vienna Agreement liderado por CEN.

Esta parte contiene la especificación de los interfaces que permiten la solicitud y el envío de los objetos definidos en otras partes de la norma: los extractos, definidos en la parte 1; los arquetipos, definidos en la parte 2 y los registros de auditoría, definidos en la parte 4. Además, para mantener la coherencia con otros trabajos de normalización, los interfaces se han especificado como especializaciones de los definidos en la parte 3 de la norma HISA (EN 12967).

Siguiendo el modelo de referencia de ISO para sistemas abiertos de procesamiento distribuido (RM-ODP), esta especificación de los interfaces se realiza desde el punto de vista estrictamente computacional (las partes 1,2 y 4 de la norma 13606 se encargan del punto de vista de la información mientras que la ISO18380 lo hace del de empresa) con el objetivo de dar soporte a la variedad de implementaciones (y, por tanto, de puntos de vista de ingeniería) que diferentes organizaciones o vendedores puedan generar, dando libertad a la hora de la implementación en diferentes lenguajes de programación y sistemas. Esta aparente falta de concreción quedará paliada con la publicación de distintas guías que definirán más específicamente cómo implementar estos interfaces. La publicación separadamente de la norma se hace para conseguir una mayor agilidad y facilidad de mantenimiento y actualización. El trabajo de estas guías se está realizando en el seno de la iniciativa conjunta establecida entre ISO, CEN y HL7 (Joint SDO Initiative), con el objetivo de armonizar los trabajos de dichas organizaciones en este campo, siendo, precisamente, la de HL7 V3 la que primero se espera que esté disponible.

Esta parte de la norma se tiene en cuenta que estos mecanismos de comunicación se implementarán dentro de sistemas globales que proporcionarán otra serie de servicios necesarios y complementarios, como servidores demográficos, registros de proveedores, servicios de autentificación, etc. Por esta razón, la norma deja fuera de su ámbito la definición de estos servicios, aunque en el caso concreto de la seguridad, asume una arquitectura compatible con ISO 22600 (PMAC).

Otro punto importante incluido en la elaboración de esta parte de la norma 13606 ha sido la protección de la privacidad del paciente: los interfaces no distinguirán, en el caso de una respuesta negativa, si los datos solicitados no son accesibles porque no se tienen los suficientes privilegios o por que no existen en el servidor, evitándose así revelar información confidencial que podría deducirse ante la mera existencia de una determinada información aunque no se conociese su contenido.

Como ya se ha comentado anteriormente, se definen interfaces para 3 tipos de objetos distintos:

REQUEST_EHR_EXTRACT:

Su objetivo es la solicitud de un extracto (definido según la parte 1 de la norma) de la historia clínica de un paciente determinado. El contenido del extracto solicitado podrá especificarse de varias maneras:

- por medio de los identificadores de componentes concretos del repositorio.
- por medio de identificadores de los arquetipos utilizados en la creación de la información.
- por medio del atributo meaning (significado) de los componentes del extracto que se requieran.

Adicionalmente se pueden especificar distintos filtros para conformar la respuesta deseada:

- un intervalo de tiempo de validez de la información
- la sensibilidad máxima de la información solicitada
- si se requiere en la respuesta la información multimedia contenida en el registro
- si se desean todas las versiones de la información solicitada.

La respuesta contendría el extracto solicitado, o bien la razón por la que no se ha podido completar la solicitud, que puede tomar uno de 3 valores:

- no hay datos accesibles correspondientes a la petición. Esta respuesta es la misma si la información no existe o si el solicitante no tiene permiso para acceder a ella.
- el servidor está temporalmente inaccesible.
- la autorización del solicitante no ha sido reconocida. Esta respuesta no indica si el solicitante está o no autorizado

para acceder a la información, si no que el servidor no ha sido capaz de verificar sus privilegios.

REQUEST_ARCHETYPES

Su objetivo es la solicitud de un conjunto de arquetipos (definidos por la parte 2 de la norma). La especificación de los arquetipos requeridos puede hacerse de varias formas:

- por medio de los identificadores de los arquetipos.
- por medio del concepto que definen los arquetipos.
- solicitando las especializaciones de determinados arquetipos.
- solicitando el arquetipo raíz del que otros arquetipos son especializaciones.

La petición de arquetipos también se puede filtrar para acceder a aquellos que tengan enlaces a una determinada terminología o estén traducidos a un idioma específico.

La respuesta contendrá el conjunto de arquetipos solicitados, o la razón por la que no se ha podido responder la petición, utilizando el mismo conjunto de valores del caso de interfaz de solicitud de extractos.

REQUEST_EHR_AUDIT_LOG_EXTRACT

Por ultimo, este interfaz se utilizará para solicitar un registro de auditoría (definido por la parte 4 de la norma) sobre los accesos que se han producido a la información de un paciente específico. El registro de actividad puede filtrarse de la siguiente manera:

- especificando un intervalo de tiempo
- especificando el identificador de los componentes del registro cuyos accesos se quieren conocer
- especificando la sensibilidad máxima de la información auditada
- especificando los arquetipos utilizados en la generación de la información
- especificando los significados (meanings) de los componentes del registro cuya información de auditoría se solicita
- especificando las políticas de acceso que se hayan utilizado para acceder a la información.

La respuesta contendrá los registros de auditoría solicitados, o la razón por la que no se ha podido cumplimentar la solicitud, de igual manera que los dos interfaces anteriores.

Este arrículo es un resumen de los temas presentados por las agencias de protección de datos en el VI Foro de Protección de Datos de Salud celebrado en Pamplona durante los días 20 y 21 de mayo de 2009 y que por su interés general se ha considerado de utilidad hacerlos llegar a todos los socios de la SEIS que no pudieran asistir a dicho Foro.



FORO TÉCNICO

Isabel Aponte Rivarola, Albert Martínez Aparisi, Cayetano Hernández Marín, Salvador Carreres Montell, Domingo Sánchez Ruiz, Rosa Valenzuela Juan, Fernando Bezares Pertica

Coordina: Miguel Chavarría Díaz

LA UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ AVANZA EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER CON UNA RESONANCIA FUNCIONAL

Los investigadores intentan averiguar qué personas evolucionarán hacia esta enfermedad

La UJI (Universitat Jaume I de Castelló) está trabajando en la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer a través de la tecnología de la resonancia magnética funcional en el marco del proyecto nacional para un abordaje multidisciplinar del Alzheimer denominado MIND, en el que participan un total de doce empresas relacionadas con la biomedicina y sus respectivos organismos públicos de investigación asociados.



El proyecto, incluido en el programa CENIT del Ministerio de Ciencia e Innovación, cuenta con un presupuesto de 27 millones de euros y un plazo de cuatro años.

La UJI participa en el proyecto como organismo asociado a la empresa Eresa, impulsora de MIND, con la que trabaja desde el año 2000 en el campo de la investigación a través de resonancia funcional.

El proyecto MIND empezó a caminar en 2008 y desde el grupo de investigación de la Jaume I ya se ha presentado "una propuesta de protocolo de resonancia funcional que establece qué detalles técnicos hay que seguir para que en pacientes de Alzheimer se estudie mejor la memoria", según explica el profesor de la UJI Vicente Belloch.

Los test desarrollados por los investigadores del Departamento de Psicología Básica, Clínica i Psicobiología de la Universitat Jaume I permiten someter a los usuarios a una serie de estímulos - a través de unos auriculares y unas gafas - mientras se les realiza una resonancia, con el fin de estudiar cómo su cerebro procesa este estímulo y cómo lo memoriza. "Lo complejo en este caso es diseñar tareas que estimulen exactamente la memoria inmediata, la zona concreta del cerebro que quieres estudiar", resalta Belloch.

En un siguiente paso los investigadores aplicarán este protocolo a tres grupos: uno de control con personas de edad avanzada sanas, otro de personas con un deterioro cognitivo leve y un tercero de enfermos de Alzheimer, con el fin de "comparar cómo se estimula el lóbulo temporal ante las tareas que planteamos". El objetivo es contar con datos que, cruzados con otros que se están investigando dentro del proyecto MIND, posibiliten una detección precoz.

El presidente de la Fundación Eresa, el neurólogo José Miguel Lainez, explica que de las personas que empiezan a presentar síntomas de pérdida leve de memoria "aproximadamente un tercio evoluciona hacia la enfermedad de Alzheimer y a día de hoy no sabemos muy bien cuáles van a ser. El objetivo de estos estudios es poder predecir qué pacientes van a desarrollar Alzheimer con el fin de empezar a tratarlos antes".

El problema, señala Lainez, es que "los tratamientos actuales son poco efectivos porque empezamos a tratarlos muy tarde, en la última fase, son fármacos con un efecto sintomático pero no actúan sobre el proceso".

El Alzheimer es una enfermedad que destruye tejido neuronal que no se puede regenerar, de ahí la importancia de una detección precoz.

EL PLAN DE ESTÍMULO ECONÓMICO DE LA ADMINISTRACIÓN OBAMA ELEVA EL ROL DEL CIO EN LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS

y hace patente la necesidad de expertos en T.I. sanitarias

Aunque la presencia del CIO (Chief Information Officer) en los Consejos de Dirección de las empresas de los Estados Unidos no es habitual (menos de un 25%), la perspectiva de los fondos procedentes del ARRA ("American Recovery and Reinvestment Act of 2009"), está cambiando ya algunos organigramas de las empresas sanitarias.

El gobierno federal ha incluido entre sus objetivos para la legislatura actual la implantación de la historia clínica electrónica para lo que ha dedicado fondos específicos. Como consecuencia en algunas organizaciones sanitarias, el CIO han comenzado a reportar directamente al CEO (Chief Executive Officer), para decidir la estrategia de la organización. En los últimos años, el papel del CIO ya está experimentando esta evolución. Desde un papel únicamente tecnológico hacia un papel más estratégico dentro de las organizaciones. La propia percepción que tienen los propios CIO de su papel, refrenda ésta idea, como se demuestra en la reciente encuesta "HealthLeaders Media survey" en la que el 39% de los CIO se ven a si mismos como "un líder que contribuye a la estrategia de la organización".

Como consecuencia, al CIO sanitario se le exigen nuevas obligaciones, entre ellas están las siguientes:

- Conocimiento profundo de la organización y de los procesos clínicos para implementar soluciones tecnológicas en este campo.
- Pensamiento estratégico con un horizonte de al menos cinco años.
- Servir de nexo de unión entre la tecnología y el personal sanitario.

Adicionalmente, los CIO han de abandonar la zona donde se suelen sentir cómodos, el área tecnológica, e introducirse cada vez más en las labores del negocio, debiéndose preocupar, cada vez más, por los conceptos económicos y financieros que les permitan relacionarse con el CFO (Chief Financial Officer) de la empresa, de una manera adecuada, y, además para explicar el ROI (Return On Investment) de las inversiones que se hagan en T.I.

En línea con esta realidad, se está haciendo patente la demanda de especialistas en T.I. sanitarias con experiencia en asistencia sanitaria, en historia clínica y, en definitiva con perfil "de negocio". Don Detmer, presidente y CEO de la AMIA (American Medical Informatics Association), estima que aproximadamente se necesitan 70.000 profesionales, en los Estados Unidos, con estos perfiles, para alcanzar el objetivo de la extensión de la historia clínica electrónica proyectado en el plan de estímulo de Obama.

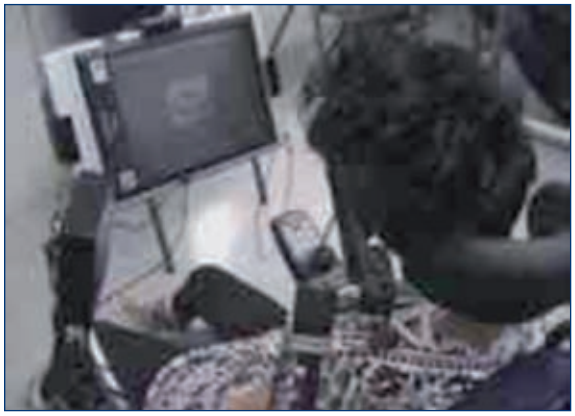
El perfil buscado va más allá de la técnica del software o los sistemas. Se requieren líderes que interpreten la información y que trabajen con el personal clínico. Estos especialistas suelen tener un perfil mixto, iniciado en uno de los dos campos (técnico o sanitario) y que posteriormente complementan. Aunque todavía no existe una homologación educativa para este tipo de perfiles se han creado programas de certificación y programas de postgraduado cuyo enfoque principal está dirigido a las T.I. sanitarias.

LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA CREA UNA HERRAMIENTA INFORMÁTICA PARA LOS AUTISTAS

SE TRATA DE QUE PUEDAN CONTROLAR SU ENTORNO Y LOGRAR MÁS AUTONOMÍA

Científicos del Instituto de Robótica de la Universitat de València (UV) han creado una herramienta informática para a ayudar a las personas con autismo a controlar su entorno y conseguir niveles de autonomía más elevados.

Este instrumento se integra en el proyecto EINA, que consiste en un aplicación, todavía en frase de prototipo, que se puede instalar en teléfonos móviles, ordenadores portátiles, etc. A través de un menú gráfico de usuario adaptable, las personas con alguna discapacidad, tanto física como intelectual, pueden comunicarse con los elementos de su alrededor, para conocerlos y controlarlos. Esta comunicación es posible gracias a unos dispositivos denominados Motas, que permiten la instalación y mantenimiento de una red inalámbrica de forma sencilla.



La primera versión del proyecto, financiada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) del Ministerio de Sanidad y Política Social, ha permitido el desarrollo de un prototipo que permitió a las personas con discapacidad conocer los dispositivos disponibles en su ámbito cotidiano, como encender y apagar todo tipo de aparatos e interruptores a través del nuevo dispositivo móvil.

El investigador de la Unidad de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la UV, Javier Sevilla, afirmó que en la actualidad, "se ha desarrollado la parte más compleja del proyecto, pero todavía se necesita más financiación para su perfeccionamiento".

Por un lado, agregó, "para seguir desarrollando más funcionalidades" y, por otro, "para poder ofrecer el proyecto en un formato fácilmente instalable y con unas garantías de estabilidad adecuadas". De esta forma "dejaría de ser un prototipo y podría acontecer un producto muy beneficioso para las personas con discapacidad".

El objetivo de EINA, que ha contado con la colaboración de la Asociación Valenciana de Parálisis Cerebral (Avapace), es permitir el control y el conocimiento del entorno a las personas con discapacidad. Situaciones tan habituales para la mayoría de las personas como por ejemplo encender el luz de una habitación, apagar la radio o agarrar un ascensor son inaccesibles para muchos colectivos con movilidad reducida.

Generalmente, el problema de muchas personas con discapacidad cognitiva no es tanto controlar su alrededor, sino conocerlo. Existen muchas personas con autismo que necesitan saber qué hay en su entorno y cómo pueden utilizarlo

Por ejemplo, una persona con autismo al llegar a su casa, y aunque le guste la música, puede necesitar que le indican una forma de encender la radio, puesto que está en su tiempo libre, y como hacerlo. Javier Sevilla afirma que "Esto es posible, puesto que muchos de ellos requieren ayuda para saber qué actividades pueden hacer en un momento dado, como también elegir hacerlas. Este tipo de apoyo serían aportados por EINA, dentro su línea de Conocimiento del entorno".

LA SEIS PARTICIPÓ EN LA ELABORACIÓN DEL INFORME DE TENDENCIAS SOBRE EL IMPACTO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LAS COMUNICACIONES EN EL SECTOR SANITARIO

EN LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE VALENCIA JUNTO CON EL INSTITUTO TECNOLÓGICO DE INFORMÁTICA (ITI)

El Instituto Tecnológico de Informática, dentro del ciclo de desayunos tecnológicos que organiza en torno a las actividades del Observatorio Tecnológico del Sector TIC, presentó el pasado 10 de junio el informe "Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en el sector sanitario".

El desayuno, que tuvo por lema "TICs, Salud y Bienestar", congregó a un buen número de empresas representativas del sector TIC y a un abanico de ponentes de especial relevancia en el sector sanitario.

Daniel Sáez, Director de Innovación del ITI, fue el encargado de abrir el desayuno con la presentación del informe de tendencias, en el que se mostró un análisis profundo de la presencia e impacto de las TIC dentro del sector sanitario.

A continuación intervinieron Dña. Inés Hernando Martín, Coordinadora de Gerencia de Sanidad de Red.es; D. Juan López Vilaplana, Jefe del Área de Informática, Telecomunicaciones y Organización de la Agencia Valenciana de Salud (AVS); D. Miguel Chavarría Díaz, Secretario General de la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) y D. Juan Lago Cabrera, Subdirector de Innovación de Fundación Iavante, que proporcionaron una visión global del estado de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la Sanidad Nacional en general y en la Comunidad

Foros



Valenciana en particular y analizaron las principales necesidades, tendencias tecnológicas y experiencias en materia de TICs y Salud, tanto en el ámbito privado como en el de las administraciones públicas.

La percepción general del ciudadano español respecto a los servicios sanitarios es buena, tanto en funcionamiento como en calidad, considerando al sistema de protección sanitaria universal que se aplica en España, como uno de los pilares fundamentales del estado de bienestar.

Según datos disponibles del Ministerio de Sanidad y Consumo, el sector sanitario tiene una gran relevancia en España, donde se está realizando un gran esfuerzo de inversión, pasando a constituir del 7,9% del PIB en 2003, al 8,4% en 2006.

Sin embargo, a pesar de que en 2006 la inversión ascendió a 82.064 millones de euros: 58.466 millones correspondientes al sector público y 23.598 millones al sector privado, España sigue estando por debajo del 9,6% alcanzado por los países de la Unión Europea y del 15% correspondiente a Estados Unidos.

En los últimos años, la sociedad española está experimentando una importante transformación social y demográfica, con un incremento en el número de ciudadanos y un envejecimiento de la población, donde se demanda un aumento del servicio sanitario, más especializado y exigente.

En este contexto, las TIC ofrecen enormes posibilidades de mejora en el sector sanitario, tanto en las herramientas de gestión y mejora en la toma de decisiones, como en herramientas que optimicen la operación en los procesos sanitarios.

Según revela el Informe, la Historia Clínica Electrónica, la Telemedicina Móvil y la Tele Asistencia Social, son algunos ejemplos de la aplicación de las TIC en este sector, contribuyendo al ahorro en el sistema sanitario y al aumento de calidad en la atención de los pacientes.

Otras aplicaciones de las TIC, la encontramos en la implantación de las tecnologías de integración del software, que ayudan a fortalecer la seguridad de la información y las comunicaciones, la veracidad de los datos y el manejo de un gran volumen de información, en su mayoría de carácter confidencial.

Otras tecnologías más novedosas o emergentes del sector TIC, que también se pueden encontrar en el sector sanitario son: la biometría; para la identificación y reconocimiento de pacientes, la nanotecnología; para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades desde el interior del organismo y el análisis automático de la imagen médica.

En la actualidad, existen todavía múltiples parcelas por explorar, en las que poder aplicar las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones.

Este Informe de Tendencias se enmarca dentro de la línea de vigilancia tecnológica que realiza el Observatorio Tecnológico del sector TIC del ITI y cuyo objetivo es recopilar, filtrar, categorizar y difundir información valiosa, y así, impulsar la actividad innovadora y generar conocimiento, para mejorar la posición competitiva de las empresas.

El Informe "Las TIC en el Sector Sanitario", es fruto de este trabajo de vigilancia tecnológica desarrollado por el ITI y en colaboración de la SEIS, orientado a captar las tendencias tecnológicas y las señales del mercado.

De esta forma, constituye una herramienta estratégica muy útil para orientar a las empresas sobre los nuevos productos o procesos que el mercado potencialmente demanda y que pueden constituirse en oportunidades de I+D+I o negocio.

MEANINGFUL USE of EHR

José Luis Marco Garbayo • Albert Martínez Aparisi

La publicación del American Recovery and Reinvestment Act of 2009 (ARRA) ha supuesto un apuesta hacia la implantación de la Historia clínica electrónica en Estados Unidos. En ARRA se autoriza la provisión de incentivos a los proveedores asistenciales bajo el programa Medicare que cumplan la característica de uso significativo de la historia clínica electrónica "meaningful use of an Electronic Health Record (EHR)". Estos incentivos comienzan en 2011 y gradualmente se aplicaran en los años siguientes. Se espera que en 2015 los proveedores asistenciales hayan adoptado y activamente utilicen un sistema de historia clínica electrónica que satisfaga los criterios de "meaningful use". En ARRA se plantea que el no cumplimiento de estos criterios suponga la aplicación de penalizaciones financieras sobre los proveedores asistenciales.

La importancia otorgada al concepto "meaningful use" es un reconocimiento a que la mejor asistencia médica no viene únicamente de la adopción de tecnología de la información por sí misma, sino también por la posibilidad que se abre de intercambio y uso de información de salud de los pacientes para facilitar la toma de decisiones en el proceso asistencial. Entre 2010 y 2011 se tendrá disponible una definición oficial de qué se entiende por "meaningful use" de la historia clínica electrónica (HCE) en las organizaciones sanitarias. Junto con esta definición se dispondrá de objetivos de rendimiento e indicadores que permitan establecer una hoja de ruta para incorporar la Historia clínica electrónica en los hospitales de los Estados Unidos que permita el intercambio de información de salud y la mejora del proceso asistencial.

Actualmente se ha abierto un debate en el que las diferentes organizaciones interesadas están proponiendo definiciones del concepto "meaninful use" de la HCE. Un ejemplo es la propuesta de HIMSS (Healthcare Information & Management Systems Society) donde se establecen tres fases escalonadas para alcanzar el grado de "meaningful use" de la HCE. En este caso, HIMSS propone que para el año 2013 y siguientes, al menos el 51% de las prescripciones médicas sean registradas electrónicamente por los facultativos, elevándose esta cifra a 85% en 2015. También para el año 2015 propone el análisis sistemático de las interacciones medicamentosas de los pacientes.

REFERENCIAS

- http://www.meaningfuluse.org/
- http://www.himss.org/content/files/2009HIMSS_DefUseHospitals.pdf
- http://healthit.hhs.gov/portal/server.pt?open=512&objID=1325&parentname=CommunityPage&parentid=1&mode=2



FORO DE TELEMEDICINA

Coordinador: O. Moreno

Seguridad de los Pacientes

El 3 de Julio salió publicado en el Diario Oficial de la Unión Europea la Recomendación del Consejo con fecha de 9 de Junio de 2009 sobre la seguridad de los pacientes, en particular, la prevención y la lucha contra las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria (2009/C 151/01)

Existen numerosas referencias en el ámbito de la UE que tocan temas relacionados a la seguridad de los pacientes y la lucha contra las enfermedades en la asistencia sanitaria.

El Artículo 152 del Tratado establece que la acción de la Comunidad, que complementará las políticas nacionales, se encaminará a mejorar la salud pública, prevenir las enfermedades humanas y evitar las fuentes de peligro para la salud humana. Una deficiente seguridad de los pacientes representa un problema de salud pública de graves consecuencias y la sobrecarga económica de unos recursos sanitarios limitados. Muchos de esos efectos adversos, tanto en el sector hospitalario como en atención primaria, pueden prevenirse, ya que en su mayor parte vienen determinados por factores que dependen del sistema.

La Comunidad, a través del Séptimo Programa Marco de investigación y desarrollo tecnológico financia la investigación relativa a los sistemas sanitarios, en especial en cuanto a la calidad de la oferta asistencial, en el apartado «Salud», con énfasis en la seguridad de los pacientes, a la que también se presta una atención particular en el apartado «Tecnologías de la Información y de la Comunicación».

En su Libro Blanco «Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)» de 23 de octubre de 2007, la Comisión considera la seguridad de los pacientes como una de las líneas de acción comunitaria.

La presente Recomendación de la seguridad de los pacientes se basa en el trabajo sobre seguridad de los pacientes realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), mediante su Alianza Mundial por la Seguridad del Paciente, el del Consejo de Europa y el de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), y lo completa.

La Recomendación hace hincapié a todo lo relativo a la prevención y lucha con las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria englobándose en el ámbito de la seguridad de los pacientes y, en ella, se consideran algunos aspectos relacionados con la telemedicina, e-Salud (empoderamiento del paciente -patient empowerment-, HCE, educación, etc.) y TICs relativas a la asistencia sanitaria.

Considera que hay que informar a los pacientes y capacitarlos a través de su implicación en el proceso de seguridad de los mismos. Se les debe informar de las normas de seguridad de los pacientes, las mejores prácticas y las medidas de seguridad existentes y de la manera de encontrar información suficiente y comprensible sobre las denuncias y los procedimientos de recurso.

Que las herramientas de tecnología de la información y la comunicación (TIC), como las historias clínicas y las prescripciones electrónicas, pueden contribuir a mejorar la seguridad de los pacientes, pues permiten, por ejemplo, buscar sistemáticamente posibles interacciones o alergias medicamentosas. Asimismo, las herramientas de tecnología de la información y la comunicación deberían destinarse a mejorar la comprensión de los usuarios de los productos médicos.

También considera que los Estados miembros colaborarán estrechamente con el sector de la tecnología sanitaria para fomentar un mejor modelo de seguridad de los pacientes con vistas a reducir el número de efectos adversos en la asistencia sanitaria.

El Consejo establece varias Recomendaciones a los Estados Miembros y, aunque la Recomendación es amplia y muchos aspectos de ella coinciden con parte de la temática de este Foro, sólo se citarán las más estrechamente relacionadas con dicha temática.

El documento establece dos tipos de Recomendaciones:

1. Recomendaciones sobre cuestiones relativas a la seguridad general de los pacientes
2. Recomendaciones adicionales sobre prevención y lucha contra las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria

Por último hay una serie de Recomendaciones finales

1. Dentro de las Recomendaciones relativas a la Seguridad, establece siete líneas de acción y cabe citar tres de ellas:
   - Una primera que implica el Fomentar el establecimiento y desarrollo de políticas y programas nacionales sobre seguridad de los pacientes y, dentro de ella, el punto tercero dice que para ello se hará fomentando el desarrollo de sistemas, procesos y herramientas más seguras y fáciles de utilizar, también recurriendo a las TIC.
   - Una segunda línea de acción trata sobre Capacitar e informar a los ciudadanos y los pacientes y las tres áreas de trabajo que incluye son:
     a) Implicar a las organizaciones y los representantes de pacientes en el desarrollo de políticas y programas de seguridad de los pacientes a todos los niveles pertinentes;
     b) Informar a los pacientes sobre:
        i) las normas de seguridad de los pacientes ya establecidas;
        ii) el riesgo, las medidas de seguridad ya existentes para reducir o prevenir errores y daños, incluidas las mejores prácticas, y el derecho a dar consentimiento al tratamiento con conocimiento de causa, para facilitar a los pacientes la elección y la toma de decisiones;
        iii) los procedimientos de denuncia, las soluciones posibles y los procedimientos de recurso, así como las condiciones aplicables;
     c) Estudiar la posibilidad de transmitir a los pacientes competencias básicas en lo que se refiere a su propia seguridad, en concreto conocimientos, actitudes y capacidades básicas requeridos para lograr que la atención a los pacientes sea más segura.
   - La última línea de acción a destacar se basa en Apoyar el establecimiento -o reforzar los existentes- de sistemas de información sin sanciones y de aprendizaje sobre hechos adversos que, en tres de sus cuatro puntos establece que los sistemas de información:
     a) Proporcionen información sobre el grado, los tipos y las causas de errores, hechos adversos y cuasi-incidentes;
     b) Que den la oportunidad, si procede, a los pacientes, sus familiares y cuidadores de comunicar sus experiencias;
     c) Que complementen los demás sistemas de notificación, como los de farmacovigilancia o productos sanitarios, evitando la notificación múltiple siempre que sea posible.
2. El segundo punto de Recomendaciones, establece una gran línea de acción la que trata sobre Adoptar y aplicar al nivel adecuado una estrategia de prevención y lucha contra las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria, persiguiendo seis objetivos y cabe citar cuatro de ellos:
   - El primero trata de Potenciar la prevención y la lucha contra la infección en los centros asistenciales, en particular, alentando a los centros asistenciales a disponer de algunos programas y medidas, el más significativo es la de disponer de un programa de prevención y lucha contra las infecciones que contenga aspectos organizativos y estructurales, procedimientos diagnósticos y terapéuticos (como la administración de antimicrobianos), la necesidad de recursos, objetivos de vigilancia y formación e información a los pacientes.
   - El segundo trata de Crear y reforzar sistemas de vigilancia activa, tanto a escala nacional o regional como a escala de los centros asistenciales y, dentro de esta última destaca la referente a fomentar una documentación microbiológica y unas historias clínicas de los pacientes de gran calidad.
   - El tercer punto trata sobre Mejorar la información que las instituciones sanitarias proporcionan a los pacientes:
     a) facilitando información exacta y objetiva sobre el riesgo de las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria, las medidas que los centros asistenciales adoptan para prevenirlas y la manera en que los pacientes pueden contribuir a su prevención;
     b) facilitando información específica, por ejemplo, sobre medidas de prevención y control, a los pacientes portadores o de patógenos relacionados con la asistencia sanitaria o infectados por los mismos.
   - Y el último punto a destacar se basa en Apoyar la investigación en ámbitos tales como la epidemiología, las aplicaciones de las nanotecnologías y los nanomateriales, las nuevas tecnologías e intervenciones preventivas y terapéuticas, y la prevención y lucha contra las infecciones, basándose en el principio de rentabilidad.

Y para finalizar con la Recomendación, se invita a la Comisión a presentar al Consejo, con fecha final 9 de junio de 2012, un informe de aplicación en el que se evalúe el impacto de la presente Recomendación, sobre la base de la información facilitada por los Estados miembros, para valorar la eficacia de las medidas propuestas y la necesidad de nuevas acciones.

Más información: Web de la UE (http://eur-lex.europa.eu).

Convocatoria Pública sobre COST

A principios del verano ha salido la Convocatoria Pública sobre Cooperación Europea en el Campo de la Investigación Científica y Técnica (COST) (2009/C 147/16). La COST reúne a investigadores y expertos de distintos países que trabajan en torno a temas específicos. La COST no financia la investigación como tal, sino que presta apoyo a la puesta en red de actividades como reuniones, conferencias, intercambios científicos de corta duración y actividades de promoción. En la actualidad, se presta apoyo a más de 200 redes científicas (Acciones).

La COST está abierta a propuestas referentes a Acciones que contribuyan al desarrollo científico, tecnológico, económico, cultural o social de Europa. Acoge con especial interés las propuestas que tengan un papel precursor respecto de otros programas europeos y/o sean puestas en marcha por investigadores noveles. Desarrollar unos vínculos más estrechos entre los investigadores europeos es fundamental para construir el Espacio Europeo de Investigación (EEI). La COST promueve en Europa nuevas redes de investigación con carácter innovador, interdisciplinario y general. Las actividades de la COST son llevadas a cabo por equipos de investigación con el objeto de consolidar los cimientos de la excelencia científica en Europa.

La COST está organizada en nueve secciones temáticas generales (biomedicina y biociencia molecular; ciencias y tecnologías químicas y moleculares; ciencias de la Tierra y gestión medioambiental; alimentación y agricultura; bosques y sus productos y servicios; ciudadano, sociedad, cultura y salud; tecnologías de la información y la comunicación; ciencias de materiales, ciencias físicas y nanociencias; transporte y desarrollo urbano). En www.cost.esf.org se expone el ámbito que cada sección temática pretende abarcar. Para sus actividades de coordinación, la COST recibe apoyo financiero del Programa Marco de I+DT de la UE. La Asociación COST, gestionada por la Fundación Europea de la Ciencia (FEC) que actúa de agente ejecutor para la COST, asume la secretaría científica de los Comités temáticos y de las Acciones de la COST. Las propuestas deben integrar a investigadores procedentes de un mínimo de cinco países de la COST. El apoyo financiero que se puede esperar es del orden de los 100 000 EUR anuales, en general por un período de cuatro años.

La fecha para la presentación de las propuestas preliminares es el 25 de septiembre de 2009. Las propuestas deben presentarse en línea a través del sitio web de la Asociación COST. Los interesados podrán ponerse en contacto, si lo desean, con su coordinador nacional de la COST para recibir información y orientación (véase www.cost.esf.org/cnc).

Más información: http://www.cost.esf.org • DOUE C 147/16, 27.6.2009

FUJITSU, pioneros en soluciones de **Historia de Salud,**
liderando grandes implantaciones también en España

. Interoperabilidad de sistemas de información sanitarios
. Gestión de patologías y guías de práctica clínica
. Sistemas de apoyo a la toma de decisiones



FUJITSU

La diferencia es Fujitsu

Tel: 901 100 900, e-mail: info@mail.fujitsu.es, Web: es.fujitsu.com

¬ MEDICINA

Marcial García Rojo
Coordinador de Sistemas de Información del Hospital General de Ciudad Real.
Vocal Delegado de Castilla La Mancha de la SEIS. marcial@cim.es

LA INFORMÁTICA MÉDICA ESPAÑOLA EN EL XXII CONGRESO INTERNACIONAL DE LA FEDERACIÓN EUROPEA DE INFORMÁTICA MÉDICA (MIE2009) EN SARAJEVO

La SEIS en la reunión de la junta directiva de la Federación Europea de Informática Médica (EFMI). La SEIS es la asociación de informática médica que representa a España en la junta directiva de la EFMI. Entre los acuerdos que se adoptaron en la reunión, para dar a conocer a los miembros de todas las sociedades, destacamos la renovación de los cargos de vocal de miembros institucionales, vocal de publicaciones y vocal ejecutivo, que anteriormente ocupaban Assa Reichert (Israel), Arie Hasman (Holanda) y Janette Bennett (Reino Unido), respectivamente. En este nuevo periodo Cristina Mazzoleni (Italia) fue elegida como vocal de miembros institucionales, Gyorgy Surjan (Hungría) será el nuevo vocal de publicaciones y Stig Kjaer Andersen (Dinamarca) será vocal ejecutivo de EFMI, una de cuyas principales responsabilidades será el desarrollo del sistema de información para la gestión de eventos de EFMI (EPOS). Se adoptó la decisión de celebrar el siguiente congreso MIE2011 en la ciudad de Oslo, Noruega, del 28 al 31 de agosto de 2011. La información detallada está disponible en el calendario de eventos de la web de la SEIS (http://www.seis.es/) y en el sitio web del congreso (http://www.mie2011.org/).
Otras de las actividades promovidas por la EFMI son la Conferencias sobre Temas Específicos (STC), que en 2009 será organizada por la Sociedad Turca de Informática Médica y se celebra en Antalia, Turquía, del 12 al 15 de noviembre de 2009, y ce centreará en el tema "Telesalud e informática de la salud y viajes".
En 2010, la SCT 2010 se celebrará del 2 al 4 de junio y el tema elegido es: "Los retos de interoperabilidad y seguridad del paciente en la atención sanitaria".





MIE 2009

Del 30 de agosto al 2 de septiembre celebró en el Hotel Holiday Inn de Sarajevo, Bosnia y Herzegovina, el 22 Congreso Internacional de la Federación Europea de Informática Médica (MIE 2009). Felicitamos al Prof Izet Masic, presidente del comité organizador local y a toda la jutna directiva de EFMI que ha participado en el desarrollo del congreso por el éxito del mismo tanto en la asistencia (más de 400 asistentes) como en el contenido del programa científico. Durante MIE 2009 pudimos asistir a 9 conferencias plenarias, con expertos de todo el mundo, 40 sesiones científicas en las que se presentaron 171 comunicaciones orales y 16 talleres o workshops (con una media de 6 presentaciones en cada uno) con duraciones de 3 a 6 horas, una sesión de demostraciones de software, dos sesiones de póster en las que se exhibieron 21 pósteres, una mesa redonda sobre soluciones tecnológicas, 5 tutoriales de un día o medio día de duración cada uno. Paralelamente, el día 1 de septiembre tuvo lugar también la conferencia EuroRec, y el congreso de la Sociedad de Informática Médica de Bosnia y Herzegovina

Noticias por Sectores

PARTICIPACIÓN ESPAÑOLA EN MIE 2009

Varios grupos de investigación españoles presentaron sus trabajos en MIE 2009. Cade destacar los workshops dedicados a nanotecnología (Action Grid), coordinado por el Prof. Víctor Maojo, de la Universidad Politécnica de Madrid, y el Workshops dedicado a telepatología (COST Action IC0604 "Eurotelepath"), coordinado por Marcial García Rojo, del Hospital General de Ciudad Real.

Algunos de los trabajos presentados por grupos españoles fueron:

- New Patient Interaction Formulas in Spanish and Catalan: A Case for Forumclinic. Inmaculada Grau, Joan Gene-Badia, Miquel Bernardo, Marc de Semir, Francisco J. Grajales III. Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona, Consorci d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer y Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica, Barcelona.
- European Efforts in Nanoinformatics Research Applied to Nanomedicine. Stefano Chiesa, Diana De La Iglesia, Jose Crespo, Fernando Martín Sánchez, Josipa Kern, George Potamias, Víctor Maojo. Universidad Politécnica de Madrid, e Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
- Nanoinformatics: New Challenges for Biomedical Informatics at the Nano Level. Diana De La Iglesia , Stefano Chiesa, Josipa Kern, Víctor Maojo, Fernando Martín Sánchez, George Potamias, Vassilis Moustakis, Joyce A Mitchell, Universidad Politécnica de Madrid, e Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
- Digital Pathology in Europe: Coordinating Patient Care and Research Efforts. Marcial García Rojo, Vytenis Punys, Janina Slodkowska, Thomas Schrader, Christel Daniel, Bernd Blobel. Hopsital General de Ciudad Real.
- A Home-Care PDA-Based Program for the Management of COPD Patients. Tomás Teijeiro, Miguel Tarascó, Paulo Félix, Jesús María Presedo. Departamento de Electrónica e Computación, Universidade de Santiago de Compostela.
- Towards ISO 13606 and openEHR Archetype-Based Semantic Interoperability. Catalina Martínez-Costa, Marcos Menárguez-Tortosa, Jesualdo Tomás Fernández-Breis. Departamento de Informática y Sistemas, Universidad de Murcia.

Para una descripción detallada de las actividades del congreso, aconsejamos al lector el blog de Peter Murray sobre MIE 2009, disponible en: http://ucru.wordpress.com/tag/mie2009/

El texto completo de los trabajos presentados está disponible en: http://nem.li/mie/

NOTICIAS DE INFORMÁTICA MÉDICA

HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA

Siemens lanza 'Selene Clinic' para la modelización de vías clínicas. Selene Clinic incluirá herramientas de workflow, seguridad del paciente, soporte a la investigación clínica y docencia, gestión del conocimiento, normalización y estándares. Este nuevo sistema, junto con las tecnologías in vivo e in vitro, será el soporte de diagnóstico, terapia y cuidado personalizado del paciente. Otras clave de esta nueva etapa será continuar la colaboración con centros de referencia para desarrollar soluciones clínicas.

El nuevo esquema de desarrollo descentralizado basado en componentes y con arquitecturas orientadas a servicios busca proporcionar soluciones finales personalizadas y adaptadas a la complejidad de cada sistema sanitario con la utilización del mayor número de componentes comunes. La nueva forma de abordar las patologías crónicas requerirá trabajo en red y promoción de la hospitalización domiciliaria.

Las aplicaciones del futuro inmediato no pretenderán sólo ser el reflejo organizado y colaborativo de la historia clínica en papel sino que incorporarán desde las incompatibilidades de medicamentos a los algoritmos de Harrison, así como la información necesaria para abordar el uso de la genómica y las alertas para la mejora de la seguridad.

Fuente: Diario Médico. 31 de julio de 2009. http://www.diariomedico.com/2009/07/31/area-profesional/gestion/siemens-lanza-selene-clinic-adaptarse-cambio

GESTIÓN DE RIESGOS CLÍNICOS

La Consejería de Salud de Asturias está desarrollando un sistema de gestión de riesgos clínicos. La Dirección General de Calidad e Innovación en los Servicios Sanitarios está ultimando un sistema de gestión de riesgos clínicos que permitirá la notificación y el registro de incidentes por parte de los profesionales, así como su análisis por parte de los equipos responsables. La previsión es que este sistema de notificación esté disponible en el último trimestre del año, según el director general de Calidad, José Ramón Riera. Esta herramienta informática estará operativa en todos los hospitales de la red pública. La diferencia frente a lo que existe es que "buscaremos proactivamente incidentes para tener un mejor conocimiento de ellos y así mejorar la seguridad y la calidad". Identificando y analizando las causas de los incidentes, la Dirección General de Calidad buscará la definición y la aplicación de mejoras para reducir y gestionar de forma más efi-

caz los posibles riesgos. El sistema de la consejería asturiana será una solución integrada que soportará los flujos de trabajo del proceso de gestión de riesgos clínicos.

Fuente: Diario Médico. 31 de julio de 2009. http://www.diariomedico.com/2009/07/31/area-profesional/gestion/queremos-ampliar-cultura-seguridad

EPIDEMIOLOGÍA

Mapas digitales para mejorar la actuación ante la pandemia de gripe A. Los responsables de planificación de emergencias del NHS en Bristol y Avon están utilizando la cartografía digital avanzada para desarrollar su estrategia de respuesta ante la pandemia de gripe A. Los mapas se utilizan para identificar el número apropiado y la ubicación de puntos de abastecimiento de antivirales necesarios para pacientes en el área correspondiente. El sistema tiene en cuenta las estadísticas de población y tiempos de viaje hasta las farmacias de la comunidad y ha permitido a las autoridades añadir varios puntos de recogida para atender a los pacientes que pueden caer enfermos con la gripe A en la región. El análisis cartográfico está siendo realizado por el consorcio IM Avon & T de tecnología para atención primaria. El sistema parte de un conjunto de datos basado en la red de carreteras de un área de unos 800 kilómetros cuadrados y se calculan los tiempos de desplazamiento según las características de las vías y del tráfico en la zona así como otros factores, como el número de alumnos en las escuelas.

Fuente: E-Health Insider. 26 de agosto de 2009. http://www.e-health-insider.com/news/5151/digital_maps_show_flu_pick-up_gaps

INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET

Nuevo sitio web para mejorar la atención sanitaria a inmigrantes. El Ministerio de Sanidad y Política Social lanza el Centro de Recursos de Información, Educación y Comunicación (IEC) en Salud para Población Inmigrante. Esta nueva herramienta, en formato web, nace con la pretensión de ser un espacio útil para apoyo del ejercicio de la salud pública y de la atención sanitaria adaptada a la nueva realidad multicultural de nuestra sociedad. El centro de recursos se aloja en la dirección web www.riec.es. El Centro de Recursos IEC para población inmigrante cuenta con información disponible en árabe, catalán, chino, español, francés, inglés, portugués, rumano y ruso. Permite buscar recursos sobre múltiples temas de salud en de diversos países (Bélgica, Ecuador, España, Marruecos) e instituciones (OPS/OMS, UNESCO)

Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social. 3 de agosto de 2009. http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=1603



¬ FARMACIA

Coordinan: Alberto Gómez Lafón y Vicente Hernández

Alberto Gómez Lafón • Juan Carlos Torrecilla Merchán

EL NUEVO SISTEMA DE INFORMACIÓN SIC-CEIC V.2 (2ª PARTE - GESTIÓN DE PROTOCOLOS)

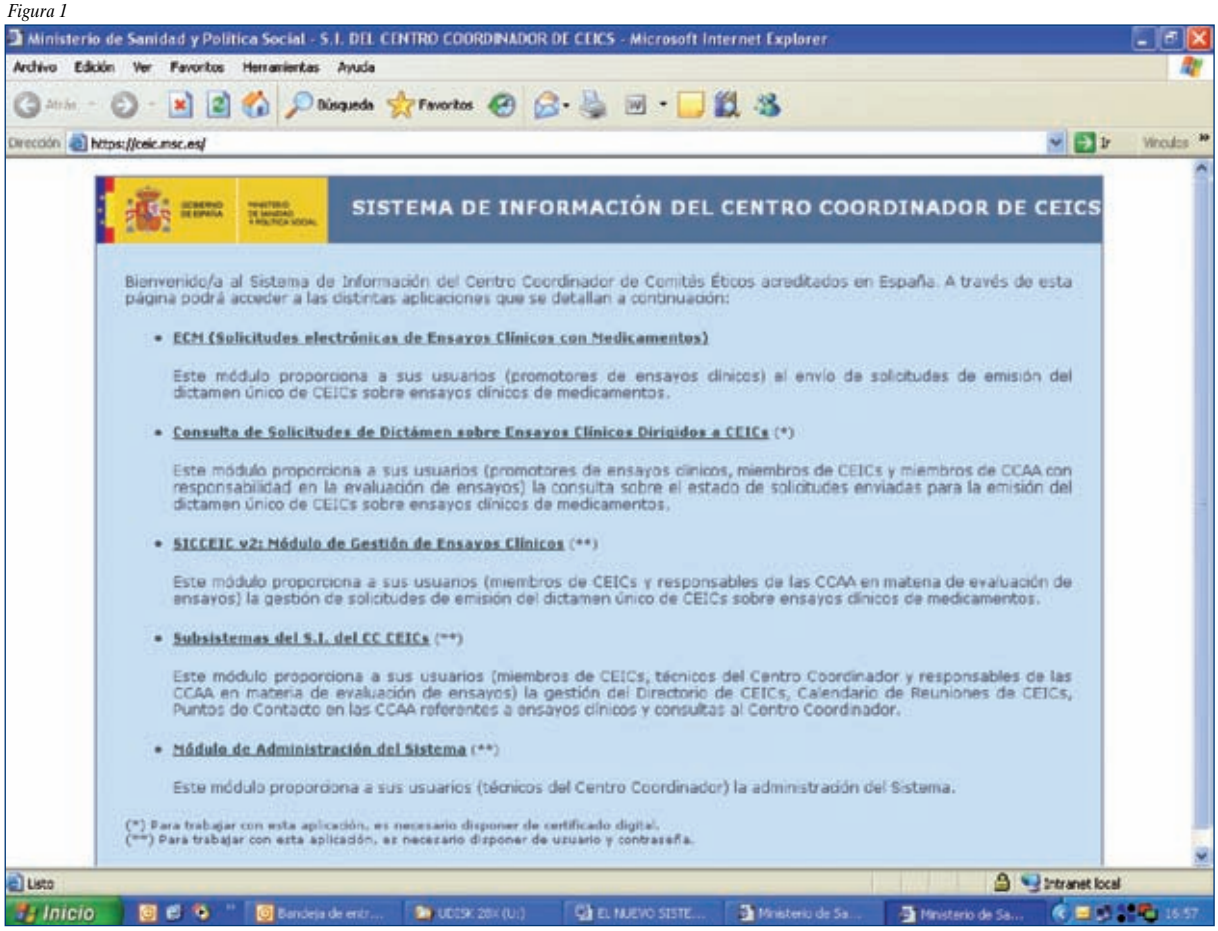
Hace hay algunos meses se publicó en la revista I+S el módulo de subsistemas que conforma la 1ª aplicación del sistema de información y gestión del Centro Coordinador de Comités Eticos de Investigación Clínica.

Los trabajos para el desarrollo de la 2ª parte denominado "Gestión de protocolos o SIC-CEIC v2" fueron terminados a finales de 2007, fecha en la que se inició una primera fase de pruebas con ocho Comités Eticos de Investigación Clínica (CEIC), diez promotores y dos Comunidades Autónomas. Durante el periodo en el que se realizó el piloto (preproducción) se acometieron diversas mejoras en el diseño del aplicativo a instancias de los participantes y también se corrigieron algunos errores en el código de la aplicación.

SIC-CEIC v.2 esta directamente relacionado con la aplicación de gestión de ensayos clínicos desarrollada en la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), hasta el punto que el código es prácticamente único, no existiendo la posibilidad funcional de que ambas operen de forma separada. El objetivo es que los promotores puedan trabajar con una ventanilla única (administración electrónica) y proporcionarles de esta forma una ventaja competitiva respecto al escenario en el que se encuentran los ensayos clínicos en otros países de la Unión Europea, al ofrecer una herramienta de gestión conjunta tanto para obtener el dictamen (carácter científico) como la autorización de la unidad administrativa correspondiente (AEMPS).

La necesidad de introducir determinadas validaciones en el formulario de solicitud obtenido a través de la

Figura 1



aplicación EUDRACT de la Unión Europea, motivó el retraso de su puesta en marcha, correspondiendo la tarea de implementar estos requisitos a la AEMPS. Estos requerimientos serán implantados en el medio plazo en EUDRACT y por tanto serán comunes para todos los Estados Miembros, lo que nos hace pensar que el trabajo será productivo en el corto y medio plazo, si bien se han introducido complicadas reglas de validación que provocaran sin duda que la implantación del sistema sea mas lento de lo esperado.

Hace ya algunos meses la AEMPS impartió cursos de formación a promotores y la idea de este organismo es que estos se van a repetir cuantas veces sea necesario.

Por su parte el CC-CEIC, hizo lo propio con miembros de CEIC y durante el mes de febrero de 2009 acudieron a los locales del Ministerio de Sanidad y Consumo, al menos 150 usuarios que fueron entrenados en el manejo del aplicativo y que volvieron a presentar sugerencias, algunas de las cuales ya se han incorporado.

SISTEMA DE INFORMACIÓN DEL CC-CEIC

Esta formado por diversas aplicaciones enlazadas entre si, a partir de tablas de datos y ficheros de codificaciones comunes (Figura 1). Consta de:

- Presentación electrónica de ensayos clínicos con medicamentos, que es la parte fundamentalmente utilizada por los promotores. (Figura 2)
- Consultas de ensayos clínicos para promotores, CEIC y autoridades administrativas (Figura 3)
- Gestión de ensayos clínicos para CEIC y algunas autoridades autonómicas
- Subsistemas, aplicación ya descrita en otro nº de I+S
- Módulo de administración del sistema

Funcionamiento del sistema.- Esta dividido en diferentes partes:

a) Envío de la solicitud por parte de los Promotores.- Cualquiera que sea la naturaleza del promotor, este podrá acceder a la aplicación EUDRACT (Europa) y rellenar el formulario de solicitud, para posteriormente cargarlo en el portal de ensayos clínicos del MSPS Figura 2. El sistema admite el tratamiento de nuevos protocolos, modificaciones relevantes en trámite y modificaciones relevantes correspondientes a protocolos ya autorizados, mas una opción general sin especificar para situaciones no previstas o que no encajan en un procedimiento normal.

Figura 2

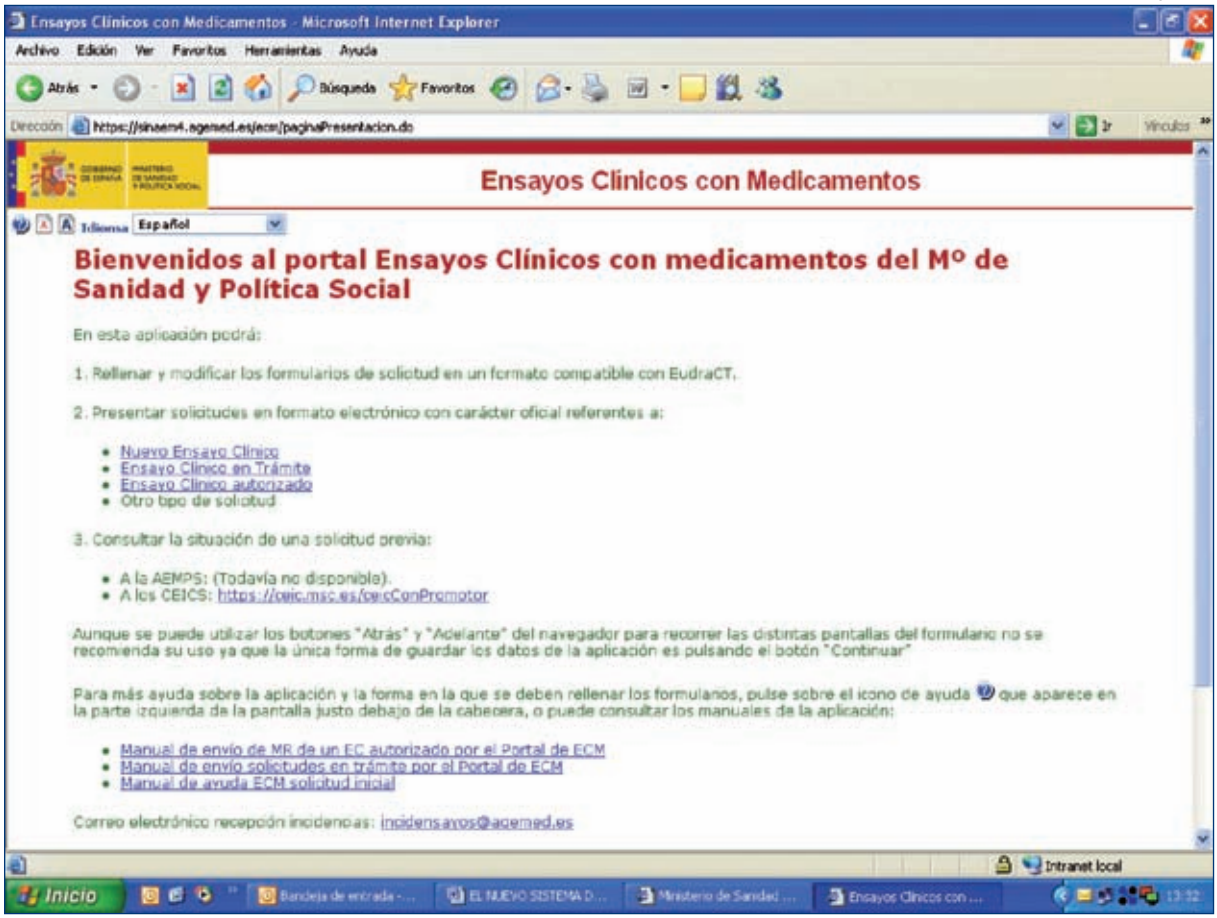
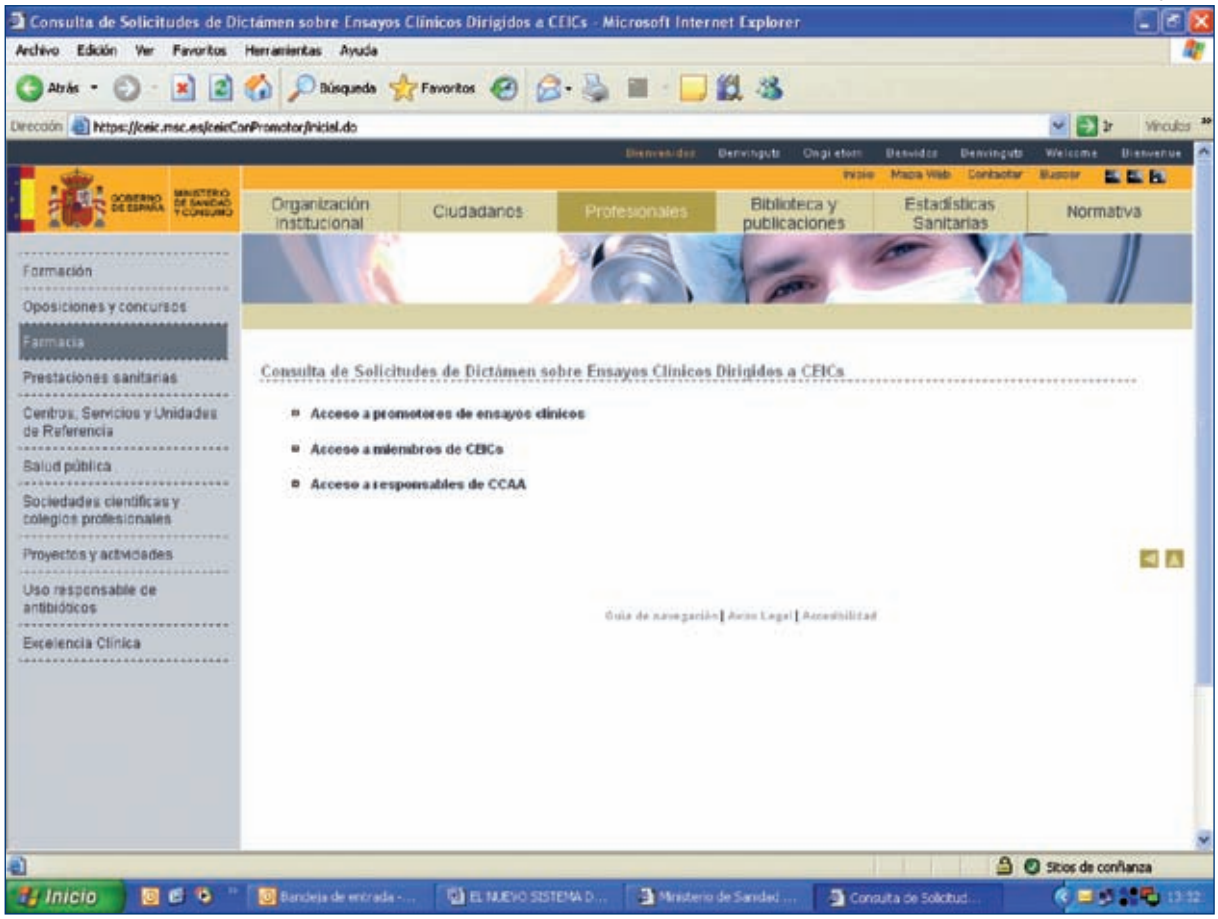
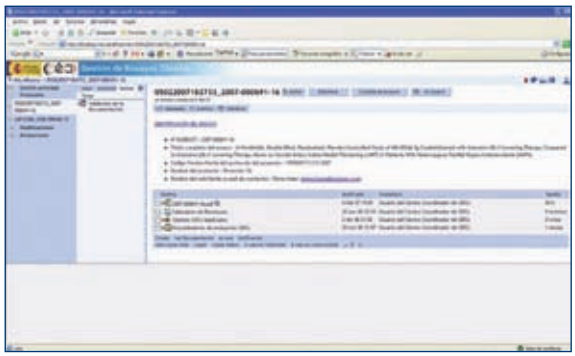


Figura 2



b) Gestión de los protocolos.- Una vez validado el formulario de solicitud y cumplimentada la carta de acompañamiento, el promotor envía al CEIC la solicitud y pasados unos días, prácticamente la misma (incluyendo medicamentos en fase de investigación) a la AEMPS (figura 4)



Como se había comentado anteriormente, existen diferentes posibilidades de envío de documentación por parte de los promotores que se pueden encuadrar en tres, al menos para los CEIC: nuevos protocolos, aclaraciones (dudas planteadas por los CEIC, especialmente el que actúa como de referencia) y modificaciones relevantes.

El sistema obliga antes de enviar un registro a que los promotores hayan cumplimentado el formulario correspondiente (anexos), de forma correcta, cumpliendo con las validaciones antes mencionadas y también a remitir una carta de acompañamiento que actúa de precursora de información.

Además según las notas publicadas por el CC-CEIC en su página WEB, que contienen sugerencias para que los CEIC operen con este sistema, una vez que los CEIC y el promotor hayan llegado a un acuerdo de operar con el nuevo sistema, también acordarán la modalidad. SIC-CEIC permite el envío escalonado de documentación hasta su totalidad y además que esta venga firmada o no digitalmente (Figura 5).

c) Consultas de protocolos.- Una vez presentada la solicitud al CEIC (y probablemente a la AEMPS), existe un procedimiento de evaluación compuesto de diferentes pasos y que conduce al final a lo que se denomina emisión de dictamen favorable o no. SIC-CEIC v.2 incorpora, como se ha descrito en el apartado 2, la posibilidad de que tanto Promotores, como miembros de CEIC y de CC.AA. puedan consultar el estado de sus evaluaciones.

A los efectos de esta aplicación, al igual que en la

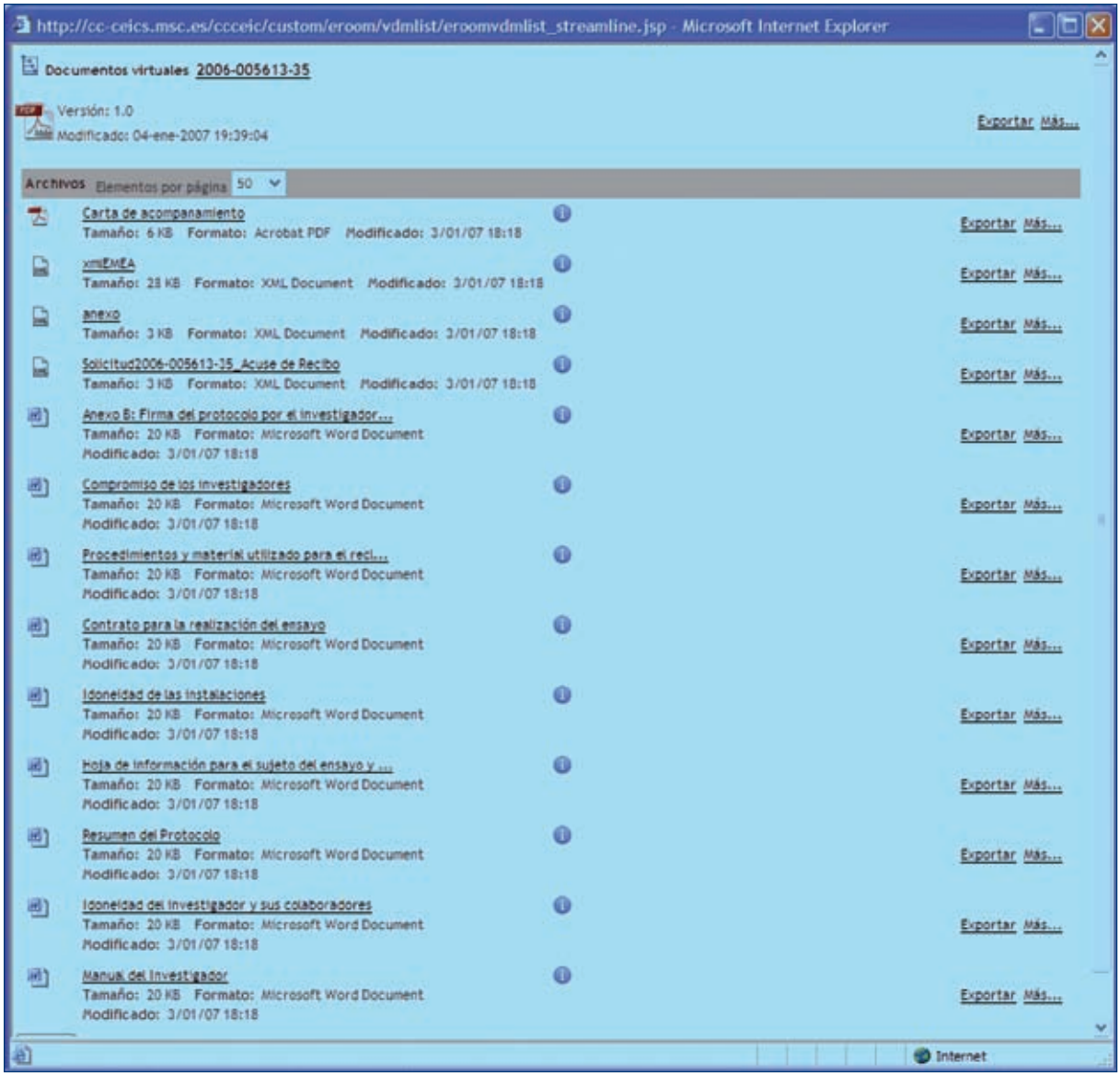


Figura 5

herramienta SIC-CEIC, existen tres tipos de solicitudes o documentos:

- Nueva solicitud de ensayo clínico (protocolos). Solicitud de dictamen para un ensayo clínico multicéntrico al que le es de aplicación el RD 2004/223. Se evalúa por primera vez.
- Respuesta a solicitud de aclaraciones.- La remite el solicitante a una solicitud de aclaraciones planteadas en el dictamen inicial emitido por el CEIC de referencia.
- Modificación Relevante (documentos modificaciones).- Solicitud de modificación relevante para un ensayo clínico autorizado según el RD 2004/223, y por tanto que ya ha sido evaluado y cuyo dictamen favorable previo consta en el sistema de información.

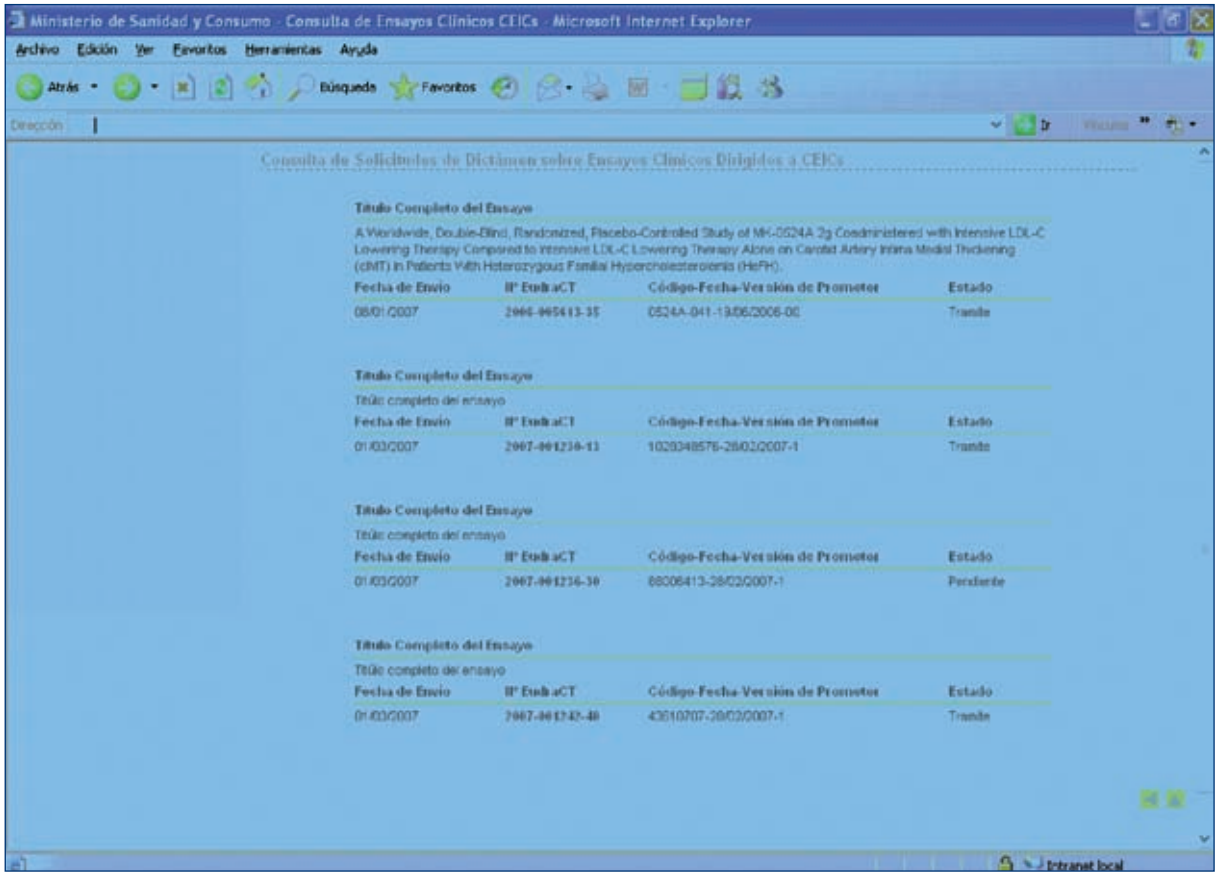
Las solicitudes podrán encontrarse en el sistema en alguno de estos estados:

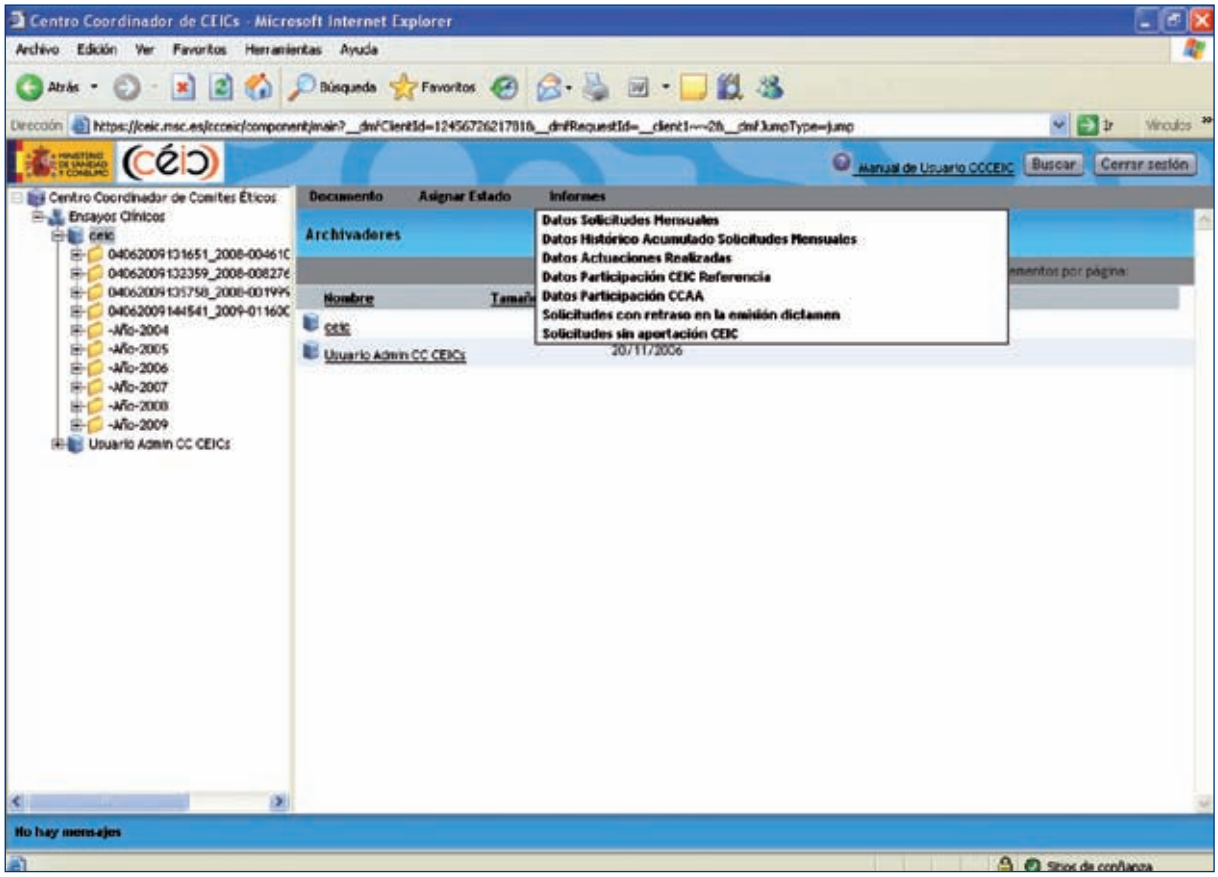
- Pendiente: Se realizan las tareas de comprobación de la validez de la documentación aportada.
- En trámite: Periodo de evaluación.
- Rechazado: Fin del ciclo de vida de la solicitud.
- Otorgado Aprobado: Fin del ciclo de vida de la solicitud.
- Otorgado Denegado: Fin del ciclo de vida de la solicitud.
- Otorgado con solicitud de aclaraciones
- Anulado: por ejemplo, por el desestimiento del promotor) mientras la solicitud estaba en trámite.

La aplicación permite buscar y visualizar datos como (Figura 6, página siguiente arriba):

d) Módulo de Administración de SIC-CEIC.- Dispone de una serie de funcionalidades de uso exclusivo para el

Noticias por Sectores





CC-CEIC, entre ellas las siguientes: (Figura 7, página anterior abajo)

- Asignar estados
- Acceder a documentos
- Elaborar Informes

La modificación del estado de un protocolo o el acceso a documentos se entiende como caso extremo y generalmente debido a errores que los usuarios de los CEIC pudieran cometer, por ejemplo, confundir y asignar un dictamen de un protocolo a otro. La elaboración de informes se va a hacer en principio como hasta la fecha y serán elaborados por el CC-CEIC y remitidos a los interesados a través de e-mail, si bien no se descarta el acceso directo de los usuarios a cada uno de los modelos.

CARACTERÍSTICAS TECNOLÓGICAS DE SIC-CEIC V.2

El desarrollo de esta aplicación ha quedado enmarcado dentro de la adaptación electrónica que el Ministerio de Sanidad y Política Social está realizando de todos los procedimientos con el fin de cumplir con la Ley 11/2007, de Acceso Electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos (Figura 8).

Constituye una aplicación Web que puede ser utilizada con los principales navegadores (Internet Explorer 6 y 7, Firefox…) y en los sistemas operativos más extendidos (Windows 98, 2000, 2003, XP, Me y Vista), con una disponibilidad 7x24.

Con el fin garantizar la seguridad del servicio, se utiliza:

- Certificados electrónicos, que permitan garantizar la identidad de usuarios internos y externos, siendo admitidos los mas extendidos: FNMT, e-DNI, CATCERT, IZENPE, CAGVA,…
- Registro Electrónico, que de forma análoga al Registro Físico, asegura la integridad de las solicitudes, y proporciona un acuse de recibo al promotor.

La arquitectura interna se corresponde a 3 niveles: Web, Aplicación y Base de datos.

- A nivel Web: se utiliza el producto Sunone
- A nivel de Aplicación: desarrollada con el lenguaje de programación Java (J2EE), utilizándose dos herramientas muy importantes:
- Documentum: herramienta de gestión documental, que permite gestionar de forma óptima los documentos, y sus metadatos asociados.
- Eroom: proporciona espacios de trabajo compartidos y seguros en la Web para cada uno de los Comités Éticos.
- A nivel de Base de datos: se utiliza Oracle.

Proyecto SIC-CEIC repercusiones y futuro.- El proyecto SIC-CEIC constituye, sin duda, la experiencia mas importante de cuantas podrían operar en Europa en relación con la evaluación de protocolos de ensayos clínicos y proveniente desde las AA.PP. Todas las asociaciones profesionales que han participado en los grupos de trabajo, han mostrado su beneplácito y han aportado conocimiento e ideas.

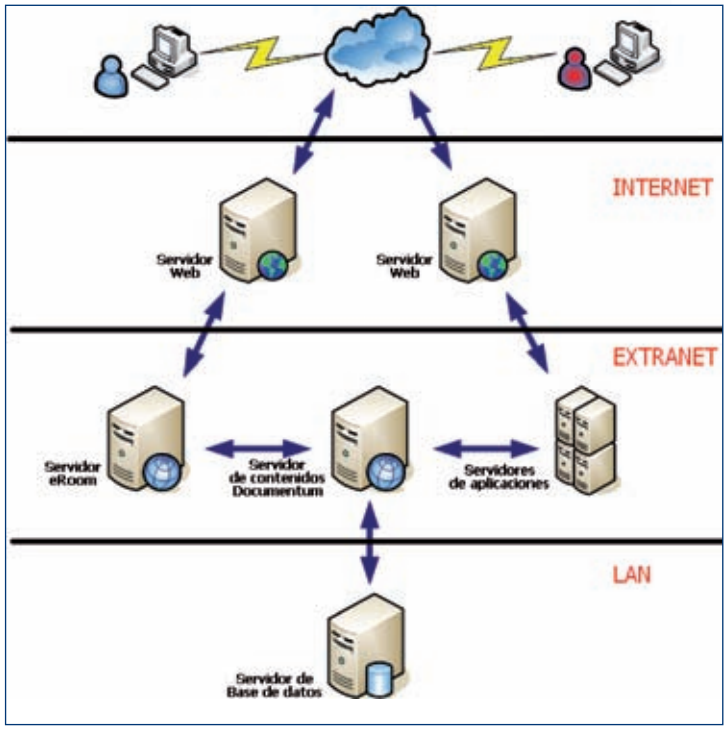


Figura 8

Por ello, consideramos que España una vez puesto en producción, SIC-CEIC v.2 y en general el sistema de información del Centro Coordinador, conjuntamente con el de la AEMPS, ofrecerá a los promotores un escenario perfecto para hacer investigación clínica, muy por encima de las oportunidades que se les ofrezca en otros Estados de la Unión Europea.

Para las Administraciones Públicas, tanto autonómica como central, este proyecto les ofrece una información no disponible en otros países, útil para sus objetivos de investigación, buenas prácticas, farmacovigilancia, etc.

Para los CEIC y reconociendo el enorme avance que ya supuso la 1ª versión, especialmente por la posibilidad que ofreció de intercomunicarlos, SIC-CEIC v.2 les oferta la gestión sin papeles, tanto en lo que respecta a los archivos físicos, como en el acceso a toda la documentación en soporte electrónico. Sin duda una de las mayores aportaciones también lo constituye la seguridad de que toda la documentación relativa al protocolo será la misma, eliminando la probabilidad de que la documentación aportada por el promotor pueda no ser igual para todos los participantes en la evaluación. Como ampliaciones del proyecto se pueden citar a corto y medio plazo; la modificación del formato de solicitud y de las actuales validaciones, la incorporación del módulo de SUSAR (reacciones adversas) y la presentación de numerosos cuadros de mando.

¬ ENFERMERÍA

Coordinadora: **Cristina Cuevas**

La Plataforma de Teleformación

Mª Dolores Burguete Ramos, Enfermera. profesora EUE Universidad Católica de Valencia

J. Raúl García Canet, Responsable Técnico de la Plataforma de Teleformación UCVnet

INTRODUCCIÓN

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC's) facilitan el acceso a la formación de un número cada vez más amplio de personas, ya que con la ayuda de aquellas se puede trasmitir más rápida y eficazmente el saber. El uso de las TIC's ayuda a democratizar la enseñanza, ya que permite y facilita la formación a todos los miembros de nuestra sociedad.

Las oportunidades que ofrecen son grandes pero no tenemos que olvidar que pueden esconder amenazas, como la perdida de empleos tradicionales, imposibilidad de igualdad para todas las personas ajenas a la tecnología etc. Tampoco hay que dejarse llevar por falsos espejismos, ya que en ocasiones se ha considerado a las nuevas tecnologías como la solución a muchos problemas existentes en la formación, sin tener en cuenta los inconvenientes de su implantación; es obvio que antes de utilizar cualquier medio es necesario plantearse no solamente los objetivos concretos que se quieren conseguir, sino también cuales son las características de los alumnos. Las TIC's como todos los medios o recursos didácticos, son herramientas, que aportan soluciones, siempre que su incorporación al proceso educativo este encaminada a satisfacer necesidades concretas.

INTRANET: Se define Intranet como aquella parte de la red que es interna a una organización y a la que sólo pueden acceder los usuarios que hayan sido autorizados para ello.

Las Intranets de centros docentes son bastante diferentes de las de otras organizaciones. Esta diferencia radica, sobretodo, en los contenidos de las opciones internas de la propia intranet. Es decir, las funcionalidades que se ofrecen al usuario una vez se han identificado para acceder la zona privada.

Estas funcionalidades se agruparan en perfiles y cada usuario podrá contar con uno o más perfiles[1].

Puede haber tantos perfiles como requiera la organización, aunque es habitual encontrar tres grandes grupos diferenciados: Docentes, Personal de Administración y Servicios (PAS) y Alumnos.

Huelga decir que, para cada perfil, las opciones variarán significativamente: por ejemplo, las opciones de una persona del PAS, no serán las mismas que las de una persona docente.

Por otro lado, no existe ninguna restricción para que un usuario posea más de un perfil y así podemos encontrar que un usuario puede poseer el perfil de docente y el de alumno a la vez[2].

La estructura de la Intranet de una organización no educativa, puede llegar a ser mucho más compleja que en el caso de organizaciones educativas. A pesar de ello, existen partes en común en ambas estructuras. Como caso particular podemos indicar la consulta de datos personales, opción que estará presente en ambos tipos de Intranet ya que el acceso a dichos datos es un derecho regulado por la LOPD[3] y ninguna organización (sea educativa o no) puede negar a los usuarios legítimos de esos datos.

Para el caso que nos ocupa, nos centraremos en la Intranet de una organización educativa, concretamente la Intranet de la UCV. El acceso, como se ha indicado anteriormente, se realiza mediante un nombre de usuario y una contraseña y según estos datos, se muestra un tipo de información u otra (perfiles distintos).

Entre las utilidades que encontramos en la intranet podemos destacar:

Docentes: Publicación de archivos, establecimiento de calificaciones finales, tutorías virtuales, Establecimiento y publicación de las horas de atención al alumnado, consulta de listados de alumnos obteniendo diferentes tipos de listados según las necesidades, publicación de enlaces etc. Además de estas utilidades, los docentes pueden consultar documentos de empresa, como informes realizados en Juntas de Gobierno, Comisiones y Departamento de Personal.

1. Un perfil puede ser considerando como un papel que desempeña el usuario en la organización. En el caso de las instituciones educativas, un usuario puede ser profesor y alumno a la vez (aunque en diferentes cursos) y por tanto compartirá opciones de ambos perfiles.
2. Se da por supuesto que los perfiles son excluyentes. Es decir, un usuario no podrá ser docente y alumno en la misma materia.
3. La Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), especifica en su sección de derechos, que todo usuario tiene derecho al acceso de los datos personales propios que haya recogido la empresa.

Estudiantes: consultar archivos de sus asignaturas, expediente académico, notas, echas de exámenes, horario de clases, extracto de matrícula actual, listado de compañeros, el estado de sus prácticas, horarios de sus profesores y realizar Tutorías Virtuales.

LA PLATAFORMA DE TELEFORMACIÓN UCVNet, es una herramienta diseñada para posibilitar y facilitar la adquisición de conocimientos en la realización de cursos y módulos online. UCVNet, está construida usando la plataforma Moodle y se centra en principios pedagógicos constructivistas.

Debido a su diseño totalmente modular, permite ajustarse a las necesidades de la Universidad, mediante la modificación, inserción o eliminación de módulos; de la misma manera, puede ser modificada libremente, por estar bajo la licencia GPL, ofreciendo mecanismos para ajustar aún más sus capacidades a las necesidades reales de los usuarios. Inicialmente, la plataforma empezó su andadura, en fase de pruebas, en el curso 2003-2004, con poco más de 10 cursos/asignaturas, alrededor de 400 estudiantes matriculados y 10 docentes.

El uso de la plataforma de Teleformación durante el periodo comprendido entre Septiembre y Noviembre del curso 2008-2009

- Asignaturas con soporte en la plataforma: 132
- Master y Postgrados: 10
- Títulos propios: 2
- Alumnos matriculados y que la usan: 5587
- Profesores que la usan: 274

TÍTULOS DE GRADO

En lo que respecta a los títulos de grado, aún no se han incorporado títulos completos a la plataforma, pero sí que se han incorporado asignaturas de diferentes titulaciones, lo que hace suponer que la incorporación paulatina de este tipo de estudios se irá produciendo a lo largo del presente curso 2008-2009.

DATOS DE ACCESO A LA PLATAFORMA

Los objetivos de UCVNet pueden resumirse en las siguientes premisas:

- "Ofrecer el acceso a la formación superior mediante una oferta de estudios abierta, flexible y de calidad, aprovechando las oportunidades que ofrecen Internet y las tecnologías de la información y la comunicación".
- "Permitir que los estudiantes puedan seguir su proceso de "enseñanza-aprendizaje", en cualquier momento y lugar, sin depender de las barreas que suponen la distancia y el tiempo."

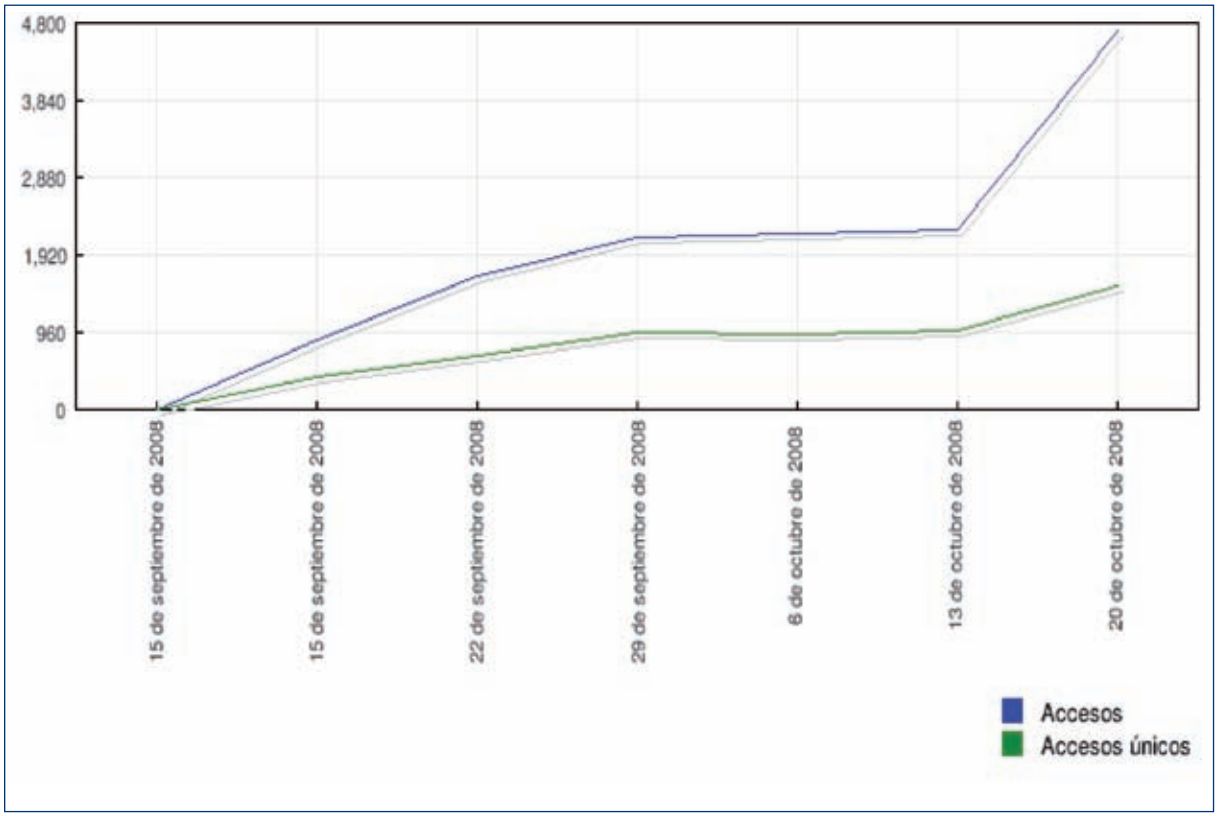


Tabla 1: Accesos numéricos en los dos últimos meses

Utilidades docentes: Esta herramienta abarca un gran número de posibilidades, partiendo desde un simple foro de debate hasta las más completas actividades colaborativas como son la creación de glosarios, wikis o webquests, que permiten, además, que los alumnos evalúen el trabajo de sus propios compañeros.

Autoevaluación: El alumno se autoevalúa mediante formularios creados por el profesor y que pueden contener preguntas de muy diversos tipos.

Seguimiento: La posibilidad de seguimiento por parte del profesor puede hacerse por medio de diferentes recursos, como son los informes de seguimiento o el listado y análisis de calificaciones obtenidas por los estudiantes cuando realizan las auto evaluaciones. Dentro del seguimiento cabe destacar que el profesor puede seguir, de forma individual (tutorización), el progreso de un único alumno o por el contrario el seguimiento grupal a nivel de clase, tomando, en cada caso, las medidas oportunas para paliar las posibles anomalías en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Comunicación: Mediante las herramientas de comunicación (foros, chats, mensajería) se puede mantener al estudiante informado en todo momento de las novedades que van ocurriendo conforme avanza el curso, de manera que, en todo momento, el estudiante puede preguntar sus dudas y resolver las de otros compañeros sin necesidad de atarse a unos horarios estrictos ni tener que desplazarse a un lugar físico concreto. Este hecho aumenta la flexibilidad y la motivación de los estudiantes por el aprendizaje ya que, "no hay que esperar a mañana para preguntar". Incluso, en cursos muy dinámicos, en los que la participación del los alumnos es muy frecuente, se pueden llegar a resolver dudas en un intervalo no superior a las 2 horas, lo que facilita que el estudiante no se quede atascado ante una posible duda. Otra de las ventajas del uso de las herramientas de comunicación es la posibilidad que los alumnos se expresen de forma más sencilla. En ocasiones, el docente, puede encontrarse con estudiantes que no se encuentran cómodos hablando en público o les cuesta expresar sus opiniones de forma oral. En estos casos, un foro puede ayudar a que esos alumnos se expresen con mayor facilidad dándoles una primera oportunidad de manera escrita antes de pasar a la fase de exposición oral. El compartir opiniones y experiencias los estudiantes ayuda ha adquirir criterios que definirán su personalidad y les formará a nivel social, haciendo que aprendan a formarse sus opiniones y, sobre todo, a respetar las opiniones de los demás. Una herramienta que contribuirá a formar al alumno junto con otros instrumentos en materias transversales como son: el respeto y expresión adecuada de sus opiniones.

Actividades: Además de las utilidades ya comentadas, existen algunas otras que permitirán al docente llevar una evaluación continua de sus estudiantes mediante la asignación de actividades que serán realizadas por los alumnos y enviadas a través del sistema de envíos de la plataforma, momento en el cuál, podrán ser corregidas y comentadas por el docente, teniendo el alumno la nota a su disposición de manera inmediata. El proceso automatizado permite que ambos participantes (docente-estudiante) sean notificados cuando se produce un cambio en el estado la actividad (enviada/corregida). Todas las utilidades aquí comentadas tienen un punto en común muy importante, es el feedback. Esta retroalimentación permite que el curso pueda ir cambiando de manera dinámica a lo largo del período docente, ajustándose a las necesidades que cada participante requiera y haciendo que el proceso de enseñanza-aprendizaje se enriquezca obteniendo conocimientos de mayor calidad.

Para resumir todo lo anterior hemos elaborados una serie de puntos débiles y fuertes que a nuestro juicio posee la herramienta, las oportunidades y amenazas que por su utilización que pueden presentarse

Puntos débiles: Pérdida del contacto directo (deshumanización) con los participantes, lo que conlleva una pérdida de la visión general que se tiene de la otra persona. A través de la red no se puede identificar factores como: carácter, forma de ser, reacciones ante situaciones concretas, etc. Esfuerzo extra para el docente: Requiere la implicación del docente para el seguimiento, motivación y control de la dirección a seguir por los estudiantes, de lo contrario los estudiantes pueden llegar a desmotivarse, y dificultar su aprendizaje. En grupos muy numerosos, el docente puede perder el control de los mismos, desatendiendo sus funciones y provocando una situación de abandono a los estudiantes. Se necesita una persona con altos conocimientos en informática para poder añadir, quitar o modificar el código.

Puntos fuertes: No hay necesidad de espacio físico ni horario concreto. Detección temprana de anomalías o problemas de aprendizaje de los alumnos. Facilidad de comunicación y autorización. Facilidad de seguimiento. Facilidad de obtención de informes de progreso, participación y calificaciones. Bien gestionado, permite que cada alumno, gestione el progreso en su aprendizaje. Facilidad de uso por parte de los usuarios: interfaz intuitiva, con gráficos totalmente personalizables. Seguridad y privacidad de los datos de los usuarios. Perfiles diferenciados (profesores, estudiantes), mostrando a cada cuál sólo lo que necesita ver. Posibilidad de modificación y adaptación mediante el desarrollo, modificación

o supresión de código para adaptarse mejor a las necesidades de la organización.

Escalabilidad: se trata de una tecnología escalable que puede ampliarse en función de las necesidades con un esfuerzo mínimo. Requisitos mínimos en cuanto a equipos e infraestructuras.

Amenazas: Indisposición de la infraestructura de red: Si la infraestructura de la red queda inactiva, los estudiantes pierden la posibilidad de acceder a los contenidos. El acceso de personas no autorizadas puede suponer un grave problema.

Oportunidades: Ampliación de la oferta formativa. Diversificación de grupos de alumnos. Interconexión con otros centros y compartición de cursos con otros centros. Compartición de conocimientos entre estudiantes y docentes de diferentes centros. Ofrecimiento servicios como orientación al estudiantes y guías de aprendizaje autorizadas. Facilita el seguimiento de las materias a los estudiantes desplazados (Erasmus, Comenius, etc.)

CONCLUSIÓN

El aprendizaje es el resultado de integrar conocimientos, lo que es una habilidad personal; si utilizamos un sistema que ayude al conocimiento corporativo, este sistema permitirá diseminar el conocimiento entre los agentes que lo componen, de manera que nos encontraremos con una organización, en este caso docente, que cambiara de una cultura de trabajo individual hacia otra de trabajo colaborativo donde el alumno y el profesor utilizaran nuevas formas de trabajo, nuevos planteamientos sobre la manera de hacer las cosas, las TIC's facilitan enormemente la necesaria evaluación de los procesos formativos, ya que permiten detectar precozmente errores y modificar los planteamientos. Para los profesores que hemos usado la Plataforma nos ha supuesto un aprendizaje no siempre grato , pero también un capital en forma de conocimiento que nos puede suponer una ventaja competitiva.

Overwhelmed by large data sets?

Take control with KODAK CARESTREAM PACS featuring *native* 3D and Clinical Applications



Carestream HEALTH

¬ INFORMÁTICA BIOMÉDICA

Laura Salamanca Rodríguez y Fernando Martín Sánchez
Área de Bioinformática Médica del Instituto de Salud Carlos III.

En esta sección se revisan los hechos más relevantes acontecidos en el área de la Informática Biomédica. Esta disciplina comprende aquellos trabajos orientados a la integración de información proveniente del laboratorio de experimentación biológica (genómica, proteómica) con la información existente en el entorno clínico y en salud pública. El análisis de estos datos permite avanzar en el conocimiento de las causas moleculares de las enfermedades y descubrir el modo en el que la variación genética individual afecta a nuestra susceptibilidad a contraer enfermedades o al modo en el que respondemos a la administración de un fármaco o a otros factores ambientales. Tiene, por tanto, como fin último, facilitar los desarrollos de la Medicina Personalizada mediante el apoyo a la investigación translacional en Biomedicina. Se prestará pues, especial atención a los desarrollos en Bioinformática y Biología Computacional aplicables en Medicina, así como al impacto de la introducción de datos genéticos y moleculares en los sistemas de información médica y epidemiológica. Finalmente, se recogen proyectos representativos relacionados con el procesamiento de información en las nuevas tendencias en medicina (Medicina Regenerativa y Nanomedicina).

PROYECTOS INTERNACIONALES

Científicos españoles contribuyen a dibujar el mapa genético de la esquizofrenia

La esquizofrenia es una enfermedad compleja que afecta a un 1% de la población mundial y que es causada tanto por factores genéticos como ambientales que pueden interactuar entre sí. Hasta ahora, los estudios se habían centrado en un número pequeño de participantes o en individuos con diversas patologías mentales, pero en esta investigación, que engloba tres grandes estudios y cuyo objetivo es identificar los genes de la esquizofrenia, se han tenido en cuenta un gran número de pacientes y controles, en total más de 50.000, de varios países europeos (Reino Unido, Finlandia, Alemania, Escocia, Italia y España, entre otros). 'Nature' ha sacado a la luz los tres estudios en los que converge el gran esfuerzo científico internacional llevado a cabo y gracias a ello se han logrado explicar un tercio de los factores genéticos asociados a la enfermedad.



La trascendencia de estos ensayos se debe también a la participación de consorcios y a la financiación recibida a través de los Institutos Nacionales de la Salud Mental de EE.UU., de la Unión Europea y del Ministerios de Ciencia e Innovación español a través del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), siendo éste el mayor análisis genómico que se ha hecho hasta la fecha sobre esta enfermedad. Los nuevos trabajos suman más evidencias a las ya existentes sobre cómo la esquizofrenia y la enfermedad bipolar comparten determinadas disparidades genéticas respecto a la población y los resultados también muestran una posible relación entre la patología y el sistema inmune.

Fuente: www.elmundo.es
Iniciativas Internacionales

Un estudio comunitario busca soluciones para la nanotoxicología

El proyecto NHECD es una iniciativa que consiste en una base de datos que permitiría realizar exhaustivos análisis de la información publicada sobre nanopartículas y que aclararía sus efectos sobre la salud, la seguridad y el entorno. Es decir, un sistema sólido de acceso abierto capaz de mantener actualizado de forma automática un completo repositorio dedicado a la investigación



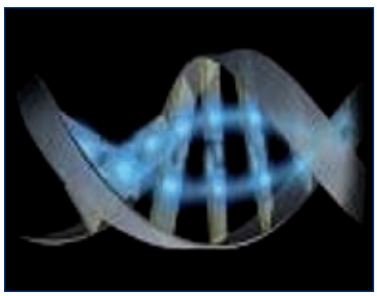
científica. El NHECD posibilitaría la transición de metadatos como nombres de autores y palabras clave a un nivel superior de información. El repositorio se armonizaría para que conservara la compatibilidad con los metadatos de otras bases de datos ya existentes.
El NHECD es coordinado por el profesor Oded Maimon de la Universidad de Tel Aviv, que supervisa los trabajos realizados por participantes pertenecientes al JRC (Italia), IVAM (Países Bajos) y tp21 (Alemania) y está financiado con 1,45 millones de euros por el Séptimo Programa Marco de la UE.
Los socios anticipan tres resultados clave de NHECD:

- la creación de una nueva capa de información para cada artículo científico analizado por el sistema. Esta capa incluye metadatos e información científica extraída de los artículos mediante algoritmos de minería de datos y una calificación del artículo también mediante algoritmos específicos.
- crear un corpus estructurado de conocimientos a partir de los artículos "en bruto", los cuales son por definición un ente de conocimientos sin estructura.
- permitir que tres comunidades de usuarios (investigadores, reguladores y el público en general) puedan consultar de forma inteligente la base de conocimientos creada por el NHECD.

Fuente: www.madrimasd.org

Secuenciado el quinto genoma

Tras presentarse en 2001 el primer borrador del Genoma Humano y habiéndose secuenciado sólo cuatro genomas más de personas sanas, el pasado mes de julio, se publicó en la revista Nature el quinto genoma, que corresponde a una persona de origen coreano. El estudio fue presentado por un equipo de la Universidad Nacional de Seúl (Corea del Sur) dirigido por Jeong-Sun Seo. La enorme variabilidad genética humana ha quedado patente al comparar los cinco genomas: sólo comparten un 8% de los nueve millones de SNP o variantes de una sola letra estudiadas en las cinco personas. El genoma coreano tiene además, un 21% de SNP únicos, que no comparte con ninguno de los otros cuatro genomas.



"El coreano aporta información detallada sobre la estructura del genoma humano y datos sobre una nueva etnia", explica Xavier Estivill, director del Programa Genes y Enfermedades del Centro de Regulación Genómica, en Barcelona.
El genoma coreano o AK1 ayuda también a entender la ascendencia genética y las migraciones. Comparados con el genoma humano de referencia (el secuenciado por el consorcio internacional con el ADN de varias personas europeas o caucasianas), "el africano presenta más diferencias que los europeos o los asiáticos", explica Estivill. Esto indica que "la población africana es más antigua y ha tenido más tiempo de generar variaciones".
Los investigadores anticipan sin lugar a dudas que en los próximos años con el progresivo perfeccionamiento y abaratamiento de las técnicas de secuenciación se descifrarán miles de genomas individuales de manera rutinaria.

Fuente: www.elpais.com

España y Portugal crean el primer centro mundial de investigación en nanotecnología

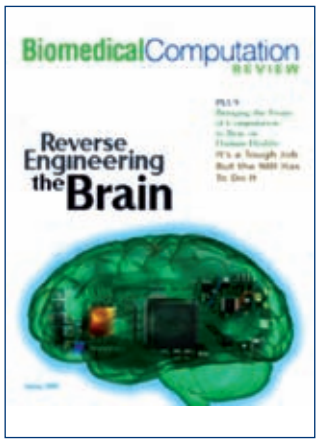


El Laboratorio Ibérico Internacional de Nanotecnología (INL), fruto de la colaboración entre España y Portugal, se ha inaugurado el 17 de julio en la localidad portuguesa de Braga, contando con la presencia del Rey Don Juan Carlos y de los presidentes de ambos países.
En este centro, en el que se invertirán 106 millones de euros, financiados por los gobiernos portugués y español y por el Fondo FEDER (Fondo Europeo de Desarrollo Regional), trabajarán más de doscientos expertos en nanotecnología. El campus del INL, de 47.000 metros cuadrados, constará de cuatro centros: el edificio principal, que alberga las instalaciones científicas, un edificio de residencia y ocio de los investigadores, una incubadora de empresas de base tecnológica y un centro para la divulgación científica, abierto a la sociedad.
El INL aspira a convertirse en una referencia mundial de las disciplinas de nanomedicina, medioambiente y control alimentario, nanoelectrónica, y nanoequipamiento y maquinaria, para ello ya ha suscrito diversos acuerdos en los últimos años con instituciones y universidades de otros países. Es el caso de los acuerdos alcanzados con el Laboratorio Nacional de Brookhaven (EE UU) y con el Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT, también en EE UU), que firmó en junio el Secretario de Estado de Investigación, Carlos Martínez. Además, hace referencia a la excelencia de la investigación que pretende

desarrollar así como en la naturaleza abierta de los procesos de selección de los investigadores.

Fuente: www.iinl.org/

INICIATIVAS INTERNACIONALES



Biomedical Computation

SIMBIOS es uno de los siete Nacional Centres for Biomedical Computation financiados por el NIH. Este Centro se dedica a la simulación física de estructuras biológicas. Simbios proporciona la infraestructura, software y capacitación para ayudar a los investigadores biomédicos a entender estructuras y funciones biológicas. Los problemas biológicos que manejan incluyen plegamiento del ARN, el plegamiento de proteínas, la dinámica de la miosina, dinámicas cardiovasculares y neuromusculares y la biomecánica. Una de las actividades de Simbios consiste en su plan de difusión a través de la distribución de una revista titulada "Biomedical Computation Review" o BCR, dedicada a la ciencia y las herramientas en Biocomputación y dirigida a una amplia comunidad, que abarca diversas disciplinas de Biocomputación.

BCR está disponible online o a través de una suscripción en papel. De esta forma se puede distribuir a lugares donde no existe el fácil acceso a Internet. Algunos de los temas que se están tratando son planes de estudios en computación biomédica, las mujeres en la bioinformática, humano vs. máquinas, y otros.

Fuente: www.biomedicalcomputationreview.org/

CONGRESOS INTERNACIONALES



Próximos congresos en bioinformática médica y aplicaciones en salud

Próximamente tendrán lugar dos eventos internacionales sobre Informática biomédica.

El primero de ellos, Medicina 2.0 que tendrá lugar en Toronto (Canadá) los días 17 y 18 de septiembre de 2009 sobre aplicaciones Web 2.0 en la salud y la medicina, el cuidado de la salud y la investigación biomédica.

El congreso está organizado y patrocinado por el Journal of Medical Internet Research, la Asociación Internacional de Informática Médica, the Centre for Global eHealth Innovation, CHIRAD, y otras organizaciones.

El año pasado hubo participantes de 18 países, lo que propició interesantes debates y la creación de redes.

El otro congreso, MEDINFO 2010, está siendo organizado para el próximo año en Ciudad del Cabo (Sudáfrica), que será sede del 13º Congreso Internacional de Informática Médica los días 12-15 de septiembre de 2010. Esta será la primera vez MEDINFO se celebra en África y se hará especial hincapié en cómo las colaboraciones internacionales pueden promover soluciones sostenibles a los problemas de salud.

Fuente: www.medinfo2010.org/
Fuente: www.medicine20congress.com/ocs/index.php/med/med2009

El Comité de Ciencia y Tecnología de la Cámara de los Lores del Reino Unido ha publicado un estudio sobre medicina genómica el 28 de febrero de 2008



La investigación proporciona una evaluación de las tecnologías del genoma y su impacto real y potencial en la práctica clínica de la era post-genomica. En el capítulo cinco del documento "Uso Computacional de la medicina genómica y de datos: Informática Médica y la Bioinformática" se dan una serie de recomendaciones entre las que destacan:

- El gobierno debería asumir el liderazgo en la movilización de financiación sostenible para el Instituto Europeo de Bioinformática (EBI), a través del European Research Infrastructure (ESFRI), instrumento de los Consejos de Investigación del Reino Unido.
- Establecimiento de un nuevo Instituto de Informática Biomédica que haga frente al desafío que supone maximizar el valor de las fuentes de información genética y clínica
- El departamento de Salud debería establecer un centro de capacitación nacional en informática biomédica (dentro del Instituto de Informática Biomédica) con el objetivo de proporcionar la formación necesaria para tener un equipo de expertos que manejen la información sobre los registros de salud, la tecnología y la informática del genoma.
- Implementar un programa de modernización de la informática y las tecnologías de la información dentro de los centros regionales y de los laboratorios de Genética, incluyendo una actualización del hardware, herramientas de software y del ancho de banda de comunicación, a fin de gestionar las necesidades actuales de la informática clínica y del genoma en los centros regionales.

Fuente: www.parliament.uk/



TELVENT

IT for a Sustainable and Secure World

TiCares.
The Global HealthCare Solution

La solución global TiCares es la respuesta de Telvent a las demandas del sector de las Tecnologías de la Información y la Comunicación dedicadas a la salud de los ciudadanos.

TiCares desarrolla, innova, implanta y mantiene sistemas de información que gestionan los servicios de salud.

www.telvent.com

Bases de Datos Nativas XML en la Telemedicina: Comparación y Evolución del Tratamiento de la Información en Contextos Clínicos

De la Torre Díez, I., Sainz de Abajo, B., Díaz Pernas, F.J., López Coronado, M., Antón Rodríguez, M., González Martín, G., Rabanal Presa, F.
Departamento de Teoría de la Señal y Comunicaciones e Ingeniería Telemática, Universidad de Valladolid

RESUMEN

El tratamiento de información relacionada con la telemedicina ha hecho necesaria la aparición de un nuevo concepto de bases de datos (BBDD): las BBDD nativas XML, en contraposición a las anteriores bases de datos relacionales, con el objetivo de tratar y organizar la información de una manera optimizada y simplificada de cara al usuario final.

A lo largo de este informe, y siempre teniendo como referente el contexto sanitario, se analizarán las virtudes y debilidades de estas bases de datos. Se incluirán los resultados obtenidos por investigaciones, tanto teóricas como prácticas, con simulaciones en entornos similares a los encontrados en la realidad, y con ejemplos prácticos y opiniones del personal sanitario. Por último, se presentará una discusión sobre la alternativa propuesta por las bases de datos XML nativas de cara al futuro.

Palabras clave: Bases de datos, estandarización, metadatos, organización, XML.

Introducción

Nadie duda en estos momentos del impacto de las telecomunicaciones en la vida cotidiana, por la esencial importancia que éstas tienen en cualquier ámbito. Gran parte de este éxito ha sido posible gracias a la interconexión de todos los dispositivos en una gran red, que proporciona servicios inauditos, y que es capaz de acortar las distancias para ofrecer gran cantidad de información en un tiempo casi inapreciable para los usuarios.

Uno de los campos de aplicación más antiguos y al mismo tiempo con mayor potencial es el de la telemedicina. La posibilidad de aumentar la capacidad de diagnóstico y curación de enfermedades a larga distancia con la ayuda de la tecnología ha atraído siempre a mucha gente, pero únicamente se ha podido mostrar de forma plena el potencial ofrecido una vez alcanzado el desarrollo actual de las comunicaciones de banda ancha y las comunicaciones móviles. Así, se abre un gran abanico de posibilidades de uso de estos dispositivos en la telemedicina, como, entre otros, el telediagnóstico, la teleconsulta, la teleasistencia, la telecirugía…

A pesar de los avances en los sistemas telemédicos actuales, surgen ciertas complicaciones en su implementación completa: la necesidad de interoperabilidad de dispositivos y el correcto manejo y procesado de la información generada por ellos es una necesidad crítica, que debe ser solventada de forma que el uso de tecnologías ya existentes puedan mantenerse pese a la actualización de los sistemas completos. Por ello, se requiere que la implementación final permita cierta escalabilidad, así como se debe dejar lugar a la evolución de dispositivos y formatos de información para poder vislumbrar una cierta garantía de éxito en esta interoperabilidad.

En lo relativo al tratamiento y almacenamiento de información, resulta obvio reconocer la necesidad de las bases de datos. En ellas, hay cuatro funciones básicas de procesado de información a cumplir: crear, leer, actualizar y eliminar la propia información. En inglés, estas funciones se resumen en su acrónimo CRUD [2]. Sin embargo, es muy importante explicar que cada base de datos realiza estas funciones (y otras mucho más avanzadas) de forma muy diversa, de modo que las diferentes aplicaciones a nivel de usuario tendrán disparidad de características, adaptadas a ciertas necesidades, así como tendrán igualmente debilidades o carencias debidas a su funcionamiento interno.

Hasta los últimos años la administración más aceptada era la basada en bases de datos relacionales, como MySQL o Microsoft Access. Sin embargo, como enunció el profesor Elliotte Rusty Harold, "Cuando la única herramienta de la que se dispone es un martillo, todo lo demás se asemeja a un clavo. De la misma forma, cuando la única herramienta que se dispone son bases de datos relacionales, todo se asemeja a una tabla". [3] Efectivamente, dichas tareas de almacenamiento y procesado únicamente resultaban posibles en las plataformas desarrolladas hasta el momento, todas ellas basadas en asignaciones relacionales.

Es en este punto en el que la aparición del formato XML en el año 1998 [4] supuso una gran revolución, al proponer una alternativa real y eficaz a la ya anticuada

organización de las bases de datos, las cuales quedaban muy limitadas debido a las restricciones de posibilidad de tipos de datos de entrada y salida, así como la velocidad de manejo ante contenidos masivos de datos.

Desde entonces, la continua evolución de la tecnología asociada a XML ha causado un gran avance hacia la interoperabilidad de los diferentes tipos de información, y ha forjado un progreso hacia un gran formato que sea capaz de englobar los demás formatos, y estandarizar los flujos de información que diferentes dispositivos hayan generado previamente en modelos no definidos hasta ese momento [5], supliendo así las carencias de las bases de datos relacionales y resultando en una organización más flexible y global.

A lo largo de este documento se trata en profundidad el modelo de almacenamiento de información en bases de datos (BBDD) nativas XML, así como se tratan las implicaciones de estas BBDD en la telemedicina, debido a la gran importancia que tiene en ella el almacenamiento y procesado eficiente de la información, estandarizando automáticamente una gran cantidad de información proveniente de distintos dispositivos, como ya se ha citado.

Las ya mencionadas funciones CRUD son comunes a todas las aplicaciones de bases de datos en general, por lo que, por extensión, también son encontradas en las bases de datos nativas XML. El almacenamiento interno de los datos, así como las búsquedas, eliminaciones, conversiones a formato XML, etc. son procesos que se realizan de forma diferente, y así, ciertas aplicaciones son capaces de soportar una mayor interoperabilidad con otros formatos, mientras que otras aplicaciones se centran más en las capacidades internas de la base de datos, a costa de un mayor tiempo de procesamiento de información para adaptarla a XML antes de su almacenamiento [1].

Por tanto, en este documento se evaluará la capacidad de estas bases de datos, y teniendo en cuenta las limitaciones de las pruebas realizadas, se intentarán establecer paralelismos y diferencias con los modelos tradicionales de almacenamiento y procesado de información, basados en modelos relacionales de tablas con filas y columnas para la organización de la propia información. Una primera aproximación a esta comparación se halla en la Figura 1, que muestra un ejemplo de base de datos relacional (Figura 1a), y una base de datos nativa XML (Figura 1b). En posteriores aproximaciones, se irá profundizando en las diferencias entre ambas.

Finalmente, se presentará una comparación entre las diferentes aptitudes de los sistemas para ofrecer servicios útiles para la telemedicina, así como se intentará realizar una predicción sobre la evolución futura de toda la tecnología relacionada con las bases de datos.

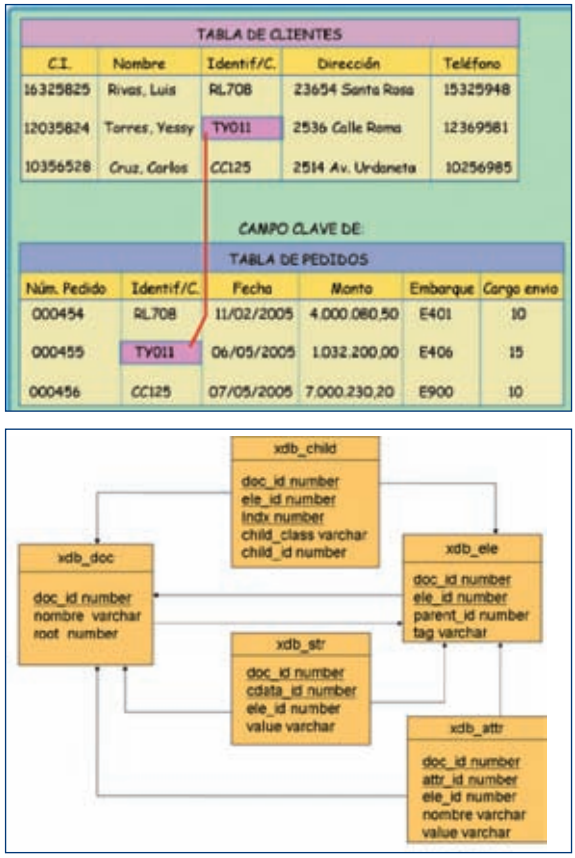


Figura 1: Ejemplo de base de datos relacional (a), y de base de datos nativa XML (b).

METODOLOGÍA

Con el objetivo de comprobar la evolución sufrida en el tratamiento de datos en las bases de datos, se ha decidido comprobar el funcionamiento y la capacidad de respuesta de dos plataformas distintas: por un lado, una base de datos relacional tradicional, como son Microsoft Access o el estándar MySQL; y por otro, una plataforma XML nativa como las propuestas en [3]. Para esta última, debido a las restricciones económicas vinculadas al proyecto de investigación, se ha optado por realizar las pruebas en entornos Open Source, los cuales ofrecen las mismas prestaciones que los privativos, pero libres de cargo. Por tanto, y seleccionando en función de popularidad, documentación y asistencia en web, pueden ser utilizadas eXist, Xindice, dbXML, o Berkeley dbXML.

Dado que el estudio se realizará oponiendo una base de datos relacional contra una XML nativa, y presuponiendo que la última será la más eficiente, se ha pensado utilizar aquella de las posibilidades de XML nativas

con peores características de funcionalidad según los estudios de eficiencia de [1], ajustando así un Worst Case Scenario de cara a la comparación con otra organización de base de datos. Por ello, se ha optado por el uso de la plataforma eXist.

De cara a la plataforma de base de datos relacional, se ha decidido optar por la interfaz provista por el paquete Microsoft Office, el Microsoft Access; la elección de esta plataforma se ha realizado por motivos de facilidad de uso, interposibilidades provistas por el programa, además de contar ya con una estructura de base de datos ya formada en [6], por lo que no resultará necesario crear de cero la base de datos, y únicamente será necesario adaptar el material del que se dispone al estudio que se va a realizar, además de, obviamente, incluir información en la base de datos que en un primer momento se encuentra vacía.

Es igualmente obvia la presunción de que, dado que se busca la eficiencia de cara a una posible implantación en el campo de la telemedicina, todas las pruebas serán realizadas sobre ejemplos ficticios relacionados con las necesidades de centros sanitarios.

Todas las pruebas realizadas han sido llevadas a cabo en un ordenador que podría considerarse estándar hoy en día: microprocesador de doble núcleo a 3.8GHz, 2Gb de memoria RAM, y 250Gb de disco duro, todo ello gobernado por un sistema operativo Windows XP Service Pack 3. Tal y como se menciona en [1], es una buena idea utilizar un ordenador estándar para una comprobación como esta, con los objetivos principales de minimizar el impacto de factores que puedan modificar los resultados obtenidos en las pruebas, así como facilitar el manejo y control de las plataformas a testear.

INSTALACIÓN BASE DE DATOS RELACIONAL: PLATAFORMA MICROSOFT ACCESS

Tras la simple instalación del paquete Microsoft Office, en el que el gestor de bases de datos Microsoft Access queda englobado, se ha procedido a la importación y adaptación de [6] para comprobar el funcionamiento básico. Esta adaptación consiste, principalmente en:

la inclusión de ciertas tablas, que, como se indica en la sección de resultados, son necesarias para el almacenamiento de información exclusiva a ciertos campos de la medicina.

Estas tablas además han de ser enlazadas por medio de una relación a la tabla Ficha.

Es necesario generar ciertos datos a incluir en todas las tablas para tener algo sobre lo que buscar cuando se realicen las pruebas de búsqueda de datos.

Por último, se han creado los formularios, consultas, macros y módulos de Visual Basic necesarios para poder realizar las pruebas de entrada, salida y búsqueda de datos, cuyos resultados están englobados en la siguiente sección.

La organización detallada de la base de datos relacional se encuentra de manera gráfica en el Anexo I, al final de este documento.

Instalación Base de Datos XML nativa: plataforma eXist

Para poder realizar la comparación, se ha utilizado la plataforma Open Source basada en Java eXist. Tras la descarga e instalación por medio del instalador, la configuración e interacción con la base de datos es manejada bien por medio de navegador web, presentando una interfaz servidor-cliente mucho más obvia, bien por gestor de aplicación Java de estilo stand-alone.

Para poder realizar la comparación, resulta necesaria una base de datos en XML que sea gestionada por dicho programa eXist; ésta ha sido realizada de una manera simplificada, con los metadatos determinados suficientes como para poder testear la capacidad de prueba del sistema de una manera aproximada. Así pues, siguiendo las indicaciones de [7] y [8], se ha realizado la siguiente estructura de archivos:

- un archivo DTD para determinar la estructura de bloques de la información de la base de datos. Si bien, como se indica en [7] no resulta necesario para el correcto funcionamiento, se ha decidido generar este archivo para conseguir un mejor entendimiento conceptual de XML.
- un archivo XML principal para el almacenaje de la información, de manera estructurada por medio de las etiquetas o tags determinados en el archivo DTD. En este archivo se encuentra la información relevante de la base de datos.
- un archivo de modelado CSS. Aunque opcional, se puede utilizar una aplicación Javascript, un estilo XLST o incluso un estilo CSS para modelar y presentar los datos contenidos en un documento XML [8]. Para el caso que atañe a la investigación, dado que la capacidad de modelación y presentación estética de los datos no resulta de especial importancia, se ha decidido optar por la presentación de la interfaz de usuario gestionada por un documento CSS.

Los tres archivos han sido incluidos en el Anexo II, que puede encontrarse al final de este documento.

Una vez instaladas ambas aplicaciones y encontrando entonces ambos sistemas preparados para una evaluación general, se ha decidido realizar distintas pruebas para evaluar las características de las bases de datos: la búsqueda de datos, de manera anidada o selectiva, y la interacción para la entrada de datos, como podría ser la introducción de un nuevo paciente o una nueva ficha de evaluación en el sistema.

Lógicamente, el procedimiento para realizar tales tareas difiere para cada una de las distribuciones de base de datos, necesitando un conocimiento previo distinto para el uso de cada una de ellas.

RESULTADOS

Base de Datos Relacional

Entrada de Datos

En una base de datos relacional de Microsoft Access como la que se ha utilizado, la entrada y salida de datos puede realizarse de distintas maneras:

- rellenando todos los campos de las tablas de manera tradicional en el propio programa Microsoft Access, tarea costosa y en muchas ocasiones redundante e ineficiente,
- utilizando un gestor de entrada/salida de datos programado para la base de datos, el cual se hallaría en el mismo programa, o
- utilizando la opción suministrada por el sistema operativo para indicar orígenes de datos (ODBC), para poder utilizar la base de datos indicada en la herramienta desde una aplicación remota programada, por ejemplo, en Java [9].

Por facilidad y claridad de uso, se ha decidido utilizar la segunda opción, necesitando entonces generar la subaplicación de entrada y salida de datos, denominado Formulario en el programa, como el que se muestra como ejemplo en la Figura 2. Dependiendo del tipo de dato a introducir, el formulario resultará más o menos complicado, necesitando programar éste en lenguaje de programación Visual Basic en cuanto la profundidad de la búsqueda crece.

A la hora de referirse a la eficiencia de esta base de datos de cara a la introducción de nuevos datos, cabe reseñar dos graves inconveniencias:

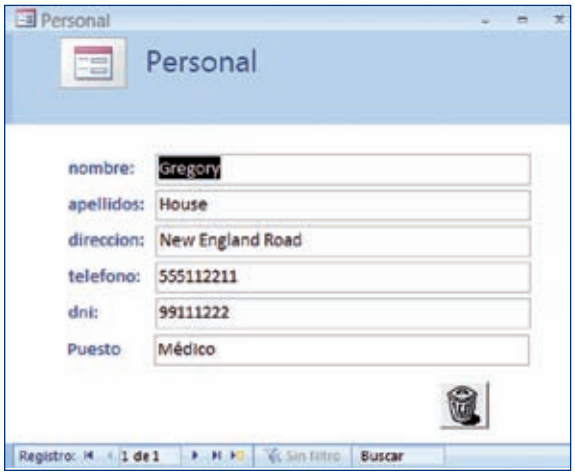


Figura 2: Ejemplo de formulario para introducción de nuevo personal.

Por un lado, la gran dificultad que conlleva implementar unas relaciones entre campos de manera eficiente, para que éstos queden actualizados y no se requiera gran trabajo por parte del usuario final a la hora de introducir dichos datos (como sucede entre las tablas Paciente e Historial, las cuales presentan los mismos datos pero deberían de actualizarse de una a la otra).

Por otra parte, es notable la ineficiencia a la hora de administrar distintos tipos de datos, que han de ser necesariamente introducidos en distintas tablas, creciendo en gran medida el tamaño de la base de datos en relación a la información a clasificar (como sucede en el ejemplo, al necesitar las tablas Cardiología o Radiología dependientes de la tabla Ficha). En el siguiente punto se comprobará que, además, esto provoca grandes problemas a la hora de encontrar y clasificar información de manera coherente.

Búsqueda de Datos

Análogamente al apartado anterior en el que se utilizaron formularios para cumplir las tareas, en este caso es necesario el uso de las llamadas Consultas en la plataforma Access, como la mostrada en la Figura 3. Una vez más, buscando facilidad y claridad de uso y entendimiento, se ha optado por esta manera de obtención de datos a ciertas consultas, no sin haber sobrellevado arduamente la tarea de conseguir unas subaplicaciones de consulta operativas.

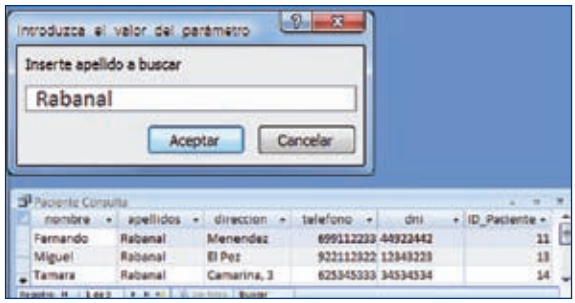


Figura 3: Detalle de búsqueda de pacientes por apellido.

Una vez conseguidas estas, es muy fácil reconocer la ineficiencia del modelo relacional, por el cual se necesita consultar una tabla distinta (y por tanto, una aplicación de consulta distinta) para obtener los datos específicos de áreas distintas de la telemedicina. Si bien es posible obtener como datos de respuesta los extractos de fichas generales asociadas a un paciente tras una correcta implementación de una aplicación de consulta (la cual incluya búsquedas anidadas), resulta mucho más tedioso el trabajo de encontrar los datos específicos de esa ficha mencionada, necesitando recurrir a otra aplicación de consulta que sea capaz de mostrar esos datos. Además, al encontrarse distintas aplicaciones de

consulta para los distintos tipos de fichas, será necesario un conocimiento por parte del usuario final sobre qué aplicación necesita utilizar para ver distintos tipos de datos.

Base de Datos XML nativa

Entrada de Datos

En una base de datos nativa XML, cuyo punto fuerte es la interoperabilidad de formatos, la interfaz de entrada de los datos es fundamental para conseguir este objetivo de un modo eficaz. Lamentablemente, no se ha encontrado en la plataforma eXist ninguna interfaz, ni Web ni Java, que permita de una manera rápida solicitar los datos que serán introducidos en la base de datos ya en formato XML.

Es por este motivo por el cual el proceso de entrada de datos inicial resulta tedioso en un primer momento, dado que la pasarela de conversión de datos no se encuentra presente, y por tanto cuenta con la desventaja de necesitar confiar ciegamente en la integridad y fiabilidad de la concordancia etiquetas - datos introducidos, lo cual no puede ser asegurado por el propio programa a priori.

Sin embargo, la creación de dicha pasarela de transformación e introducción de datos en la base de datos sería posible de implementar utilizando un formulario Web con algunos controles JavaScript y ajuste de las etiquetas XML ya definidas. Esta conjunción de elementos se conoce también como xForms [12], y resuelve con facilidad el problema de introducción y transformación de información a la base de datos en el formato XML necesitado. De cara al usuario final, la interfaz de introducción de datos no deja de presentarse como cualquier otro formulario estándar.

Para la introducción de datos desde una fuente de información que no sea compatible con la traducción a formato XML (léase, por ejemplo, los resultados de unos análisis, proporcionados por una máquina que no aplicase las etiquetas XML especificadas), no sería difícil realizar una pasarela de conversión de datos que fuese la que, tras procesar y etiquetar debidamente los datos con el formato XML establecido en el archivo DTD, suministraría la información ya preparada para ser almacenada en la plataforma XML nativa.

Las implicaciones de las interfaces de entrada de datos son críticas para el sistema completo. Como ya se ha explicado, la introducción de información en formato XML implica una conversión previa de la información mediante agentes externos, si bien esta debilidad es un mal menor con fácil solución, ya indicada anteriormente, así como en [1]. De esta forma, la conversión de los datos se hace de forma transparente al usuario, convirtiendo el proceso de entrada en algo muy sencillo para el usuario final.

Con respecto a la revisión del funcionamiento de la interfaz de entrada generada, cabe resaltar que los datos introducidos de forma nativa en el formato XML en la base de datos fueron correctamente procesados por la plataforma eXist. Asimismo, las pruebas de desarrollo de formularios en formato XForm fueron también satisfactorias, permitiendo la introducción de nuevos datos de manera sencilla en la base de datos.

Búsqueda de Datos

El lenguaje soportado por el sistema de búsquedas en las bases de datos nativas XML es mayoritariamente xQuery [10], el cual se basa a su vez en xPath [11]. En el caso que nos ocupa, eXist dispone de dos interfaces de búsqueda: vía web y vía Java. Ambas interfaces utilizan dicho lenguaje de consultas xQuery.

No obstante, y al igual que ocurría con las bases de datos relacionales, no se ha encontrado un interfaz vía Web (o vía Java) dentro de eXist que facilite la búsqueda de datos incluidos en los archivos. De ese modo, se echa en falta una vez más una interfaz vía formularios Web (necesaria para personal médico no familiarizado con las profundidades tecnológicas de XML), que sería fácilmente implementable, y que es indispensable como paso previo a la implantación de estas BBDD en los hospitales correspondientes.

A diferencia del caso de entrada de datos, estos formularios serían utilizados para consulta, en lugar de para edición o introducción de datos, por lo que el formulario desarrollado, basado en xForms debería de convertir los criterios de búsqueda introducidos a una búsqueda instanciada en xQuery. Esta búsqueda sería solicitada al servidor eXist, y la información devuelta, representada en el mismo navegador web según la implementación determinada, como se ha detallado anteriormente en el apartado de metodología. En este informe se ha decidido no desarrollar tal formulario, con el objetivo de no limitar las posibilidades de búsqueda suministradas por xQuery y realizar así todas las pruebas que se deseen, si bien en un entorno real sólo algunas de estas búsquedas tendrían sentido o utilidad.

Se han realizado diferentes pruebas, basadas en los ejemplos de búsquedas de [7]. Todas ellas han tenido resultados satisfactorios, como se muestra en la Figura 4(a). Además, una vez realizadas las búsquedas, la salida de información en formato XML ha sido fácilmente reproducible en cualquier programa capacitado para ello. En el caso de este informe, las búsquedas han sido posteriormente reproducidas en el navegador web, utilizando la hoja de estilos CSS detallada en el Anexo II,

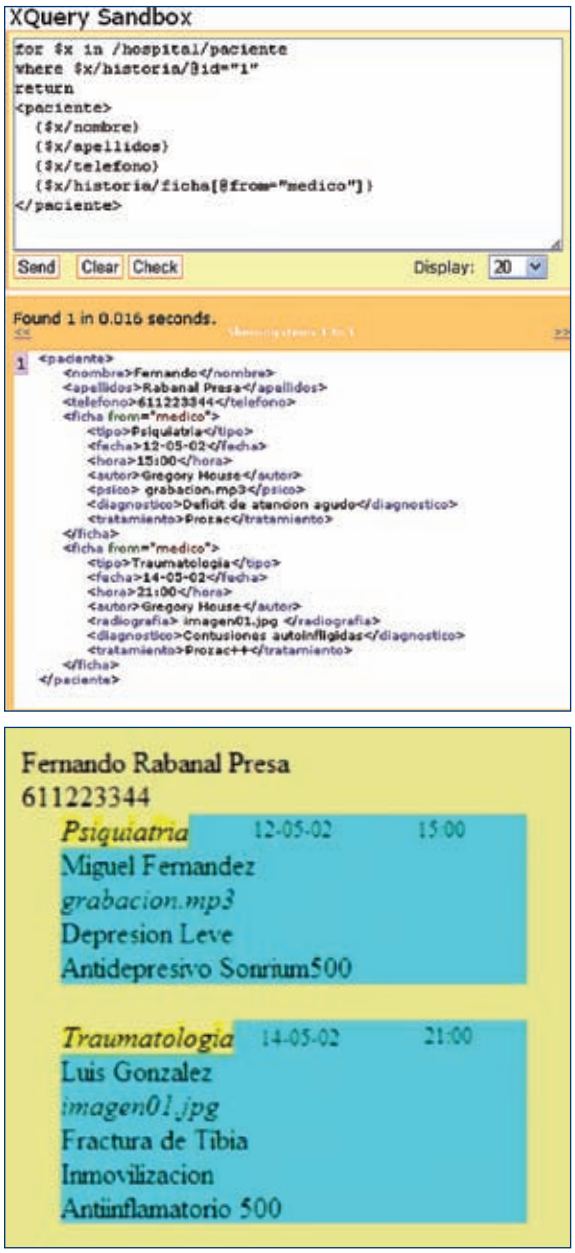


Figura 4: Búsqueda de información y fichas únicamente médicas sobre un paciente según su número de identificador, en formato xQuery y XML (a), y en presentación web (b).

de tal manera que se pueden identificar fácilmente los diferentes elementos encontrados, como se muestra en la Figura 4(b).

Se ha encontrado especialmente largo y tedioso el proceso de aprendizaje del lenguaje xQuery para realizar las búsquedas. No resulta difícil modificar las búsquedas existentes en el SandBox incluido en eXist [7], pero sin embargo, se echa en falta una interfaz de búsqueda más intuitiva para el usuario final en el caso de pretender realizar búsquedas en entornos reales. Esta falta de interfaz intuitiva de búsquedas es común a las distribuciones de bases de datos nativas XML consultadas [1], y es uno de los puntos a mejorar en futuras implementaciones, buscando en un futuro una plataforma de estilo Install&Go. Sin embargo, es también comprensible que la tarea de adaptar la interfaz al usuario en función de la base de datos gestionada corresponde no al programa en sí, sino al administrador de la base de datos, por lo que no puede valorarse este punto como una debilidad de XML contra las BBDD relacionales.

DISCUSIÓN

A lo largo de esta sección, se irán discutiendo poco a poco algunas de las características que diferencian a las bases de datos relacionales y las nativas XML. De este modo, se introducirán conceptos tan conocidos como capacidad de búsqueda de información, o facilidad de uso, así como otros conceptos menos conocidos para el gran público como son el almacenamiento interno de la información o la conversión de datos para adaptarlos al formato utilizado por la base de datos.

En primer lugar, en cuanto a la estructura interna de la base de datos, hay que resaltar que mediante el almacenamiento de datos en formato XML se aumenta la regularización de la información almacenada, como se ha podido comprobar en las pruebas realizadas. El tamaño en bytes de dicha información aumenta con esta regularización, por lo que aumentan las necesidades físicas de almacenamiento para esta solución, o bien se hacen críticos algoritmos eficientes de compresión de datos, que funcionando de forma conjunta con la propia base de datos, podría disminuir estas necesidades físicas. Por el contrario, las bases de datos relacionales se basan en un almacenamiento eficiente de los datos, pese a que requieren cierta redundancia lógica (y por tanto, necesidades físicas) de estos datos, con objeto de poder acceder a una información determinada a partir de otra (relaciones entre tablas o bases de datos). No obstante, la multidimensionalidad adquirida recientemente por parte de estos sistemas, en conjunto con la cantidad de información almacenada, hace que la redundancia de información sea al menos de un orden parecido al de bases de datos nativas XML, aunque este incremento de redundancia no aporta estandarización alguna de dicha información.

Por otro lado, el almacenamiento de datos puede realizarse de distintas formas: mediante tablas lógicas, en formato texto, o en cualquier otro formato predeterminado. Mientras que las bases de datos relacionales suelen guardar sus datos en forma de tablas lógicas, las bases de datos nativas XML abren nuevas posibilidades de almacenamiento, todas ellas con una serie de ventajas e inconvenientes asociados. Mientras que algunos

sistemas optan por el almacenamiento de datos en formato texto, lo cual facilita la reutilización de información diferente a la aportada en XML, otros sistemas optan por un almacenamiento de la información ya en el propio formato XML, haciendo necesaria la conversión de forma externa al sistema a dicho formato. Sobre este tema ya se ha discutido en otras secciones de este documento, aportando diferentes ángulos de visión al problema, y coincidiendo en todos los casos su adaptación a problemáticas concretas.

Pese a las grandes posibilidades que podría aportar esta regularización de los datos almacenados, un sistema de estas características no tendría ningún éxito si fuese difícil de manejar. Por ello, se está haciendo un esfuerzo por mejorar las interfaces de usuario por parte de todas las bases de datos almacenadas, si bien el esfuerzo es bastante mayor en las bases de datos nativas XML debido a su reciente aparición y por el hecho de estar aún en proceso de maduración tecnológica. En este aspecto aún tienen algún trecho que recorrer para alcanzar a las BBDD relacionales tradicionales, que si bien la interfaz es aún algo compleja de utilizar, el hecho de llevar mucho tiempo en el mercado hacen que el proceso de formación de usuarios de estas BBDD haya dado ya sus frutos, con una generación de usuarios que se encuentra cómoda con este tipo de interfaces. En este sentido, la mejora de las BBDD nativas XML no es significativa, y todavía es necesaria una profunda transformación de estas interfaces para que sean más eficientes y user-friendly, lo que explica el hecho de que la implementación de estas BBDD esté siendo más lenta de lo deseable.

Finalmente, queda por analizar la capacidad del sistema para realizar búsquedas dentro de la base de datos. En este sentido, la estandarización de la información es muy importante, pues permite realizar fácilmente las búsquedas correspondientes con el menor margen de error posible. Sin embargo, pese a lo dicho, las búsquedas en bases de datos nativas XML se llevan a cabo según el lenguaje xQuery [10].

Este lenguaje, aunque no demasiado difícil, requiere un proceso de formación que aún no se ha impartido en la mayoría de los casos, realizándose además las búsquedas mediante líneas en la consola, o interfaces similares. Las búsquedas en bases de datos relacionales, sin embargo, actualmente se realizan mediante el propio lenguaje MySQL, o bien mediante interfaces integradas en Access (o similares).

Este tipo de búsquedas, aunque en principio similar a xQuery (sobre todo MySQL), están actualmente más extendidas y los usuarios están actualmente más familiarizados con ellas.

ANÁLISIS DE LAS POTENCIALES MEJORAS

Como ya ha quedado constatado, parece que XML se presenta como una alternativa fiable, cómoda, veloz, y en definitiva eficaz al problema del tratamiento de la información en una base de datos como la necesaria en un entorno médico.

En definitiva, la evolución a una plataforma basada en XML conllevaría ciertas ventajas sobre los sistemas instaurados anteriormente, como son:

- una homogeneización en el almacenaje y control de información, permitiendo que una sola aplicación (incrustada en la interfaz web) tenga acceso a datos provenientes de distintas áreas de la medicina, combinando de manera consecutiva información cardiológica, nefrológica, analítica..., dado que anteriormente era necesario acceder a distintos programas, en su mayoría complicados y de difícil acceso, para obtener información de distintos campos.
- un aumento en la rapidez de consulta de datos, optimizando así la eficiencia de los trabajadores sanitarios.
- la posibilidad de consulta de información de una manera mucho más sencilla y de manera remota, permitiendo al profesional médico realizar consultas, diagnósticos y controles de evolución desde cualquier ordenador del mundo, con los únicos requerimientos de una conexión a internet y un navegador Web. Esta ventaja es, en definitiva, la piedra angular en la que se podría basar la conformación de la telemedicina en los campos de teleconsulta, telediagnóstico, teleasistencia y telemonitorización.

Sin embargo, y como resulta en cierta manera obvio, la necesidad de formación del personal sanitario para que éste conozca y domine el acceso a la base de datos resulta necesario, causando ciertos costes para cubrir dicha formación.

En cualquier caso, y a pesar de la necesidad de aprender a controlar una nueva interfaz de administración, la implementación de un sistema basado en XML presentaría un gran avance, gracias al cual la consulta de información y la atención al paciente puede ser mejorada en gran medida.

CONCLUSIONES

A lo largo del documento se han ido explorando las propiedades más significativas de las bases de datos nativas XML en contraposición a las bases de datos relacionales a las cuales el gran público está más habituado. Esto ha permitido establecer un punto de partida en la valoración de

las capacidades y debilidades de estas bases de datos. Asimismo, se han realizado pruebas propias con aplicaciones y ejemplos existentes sobre telemedicina, y finalmente se ha acudido a un caso real de implementación de base de datos nativa XML en un hospital del entorno cercano al grupo de investigación.

Durante todas estas pruebas, tanto reales como simuladas, se ha comprobado que la capacidad de entrada de información, así como de búsqueda de la misma, puede significar una mejora respecto a bases de datos relacionales, tanto por la facilidad como por la velocidad y fiabilidad del sistema. Así lo constata tanto el personal médico consultado como las pruebas realizadas en entornos simulados. Esta mejora del tratamiento de la información, accesible fácilmente de forma remota vía web, puede significar un gran punto de partida para la implementación de muchos otros servicios de telemedicina, área de expansión en alza en estos momentos en el sistema sanitario español.

De igual forma, esta mejora tiene que estar precedida de una renovación completa de los interfaces de las aplicaciones existentes, que si bien en cuanto al funcionamiento interno han adquirido una cierta madurez, todavía deben pasar por un proceso de innovación en cuanto al interfaz de cara al usuario. Esta falta de interfaces intuitivos, fáciles y al mismo tiempo eficientes ha provocado hasta el momento un aumento de costes de formación de personal sanitario relacionado con el uso de esta información, y ha paralizado en cierto sentido la implementación de estos sistemas.

Sin embargo, la capacidad de manejo de información procedente de múltiples fuentes, sin necesidad en ocasiones de un formateado previo de dicha información, es lo que provoca que estas bases de datos nativas XML se constituyan en una opción de futuro para la industria sanitaria en el mundo, y hace vislumbrar una implementación más avanzada en hospitales de nueva construcción, así como una lenta implantación en otros ámbitos sanitarios, de modo que finalmente sea factible el intercambio de información de forma fácil y segura, facilitando su tarea al personal sanitario y mejorando la cobertura del paciente, debido a los servicios complementarios que pueden implementarse fácilmente junto a estas bases de datos nativas XML.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer la ayuda prestada por nuestros tutores y colaboradores, quienes han facilitado el estudio y comprensión de los conceptos, ideas y detalles relativos al estudio que han sido presentados.

Anexo I: Organización de la Base de Datos Relacional en Microsoft Access

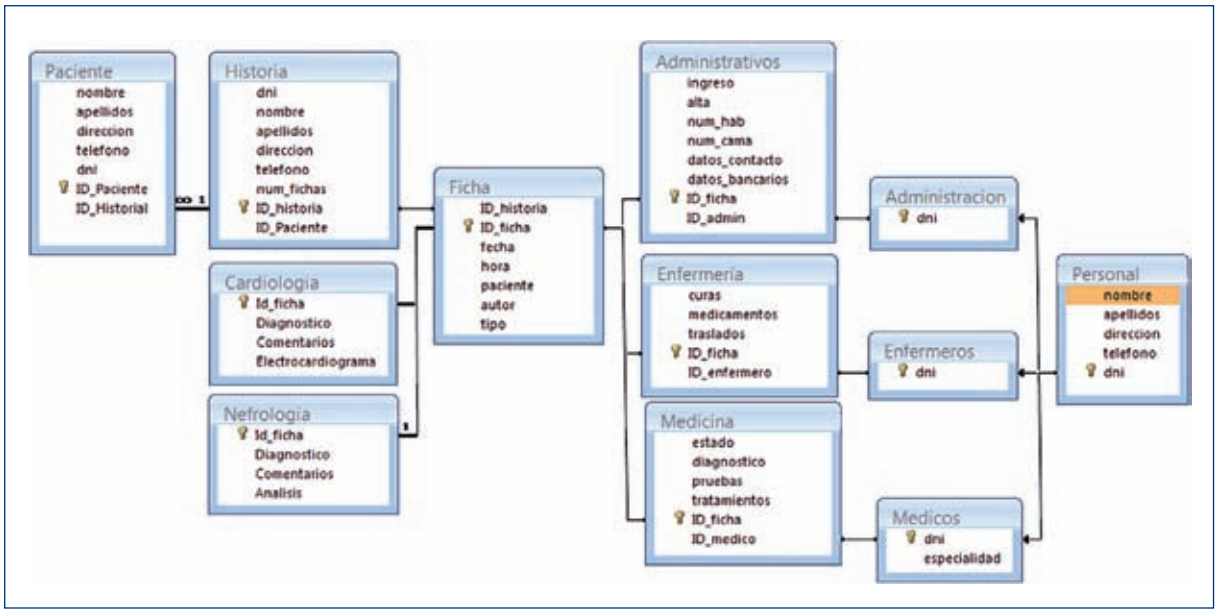


Figura A1.1: Presentación de las relaciones entre tablas generadas en el sistema de información.

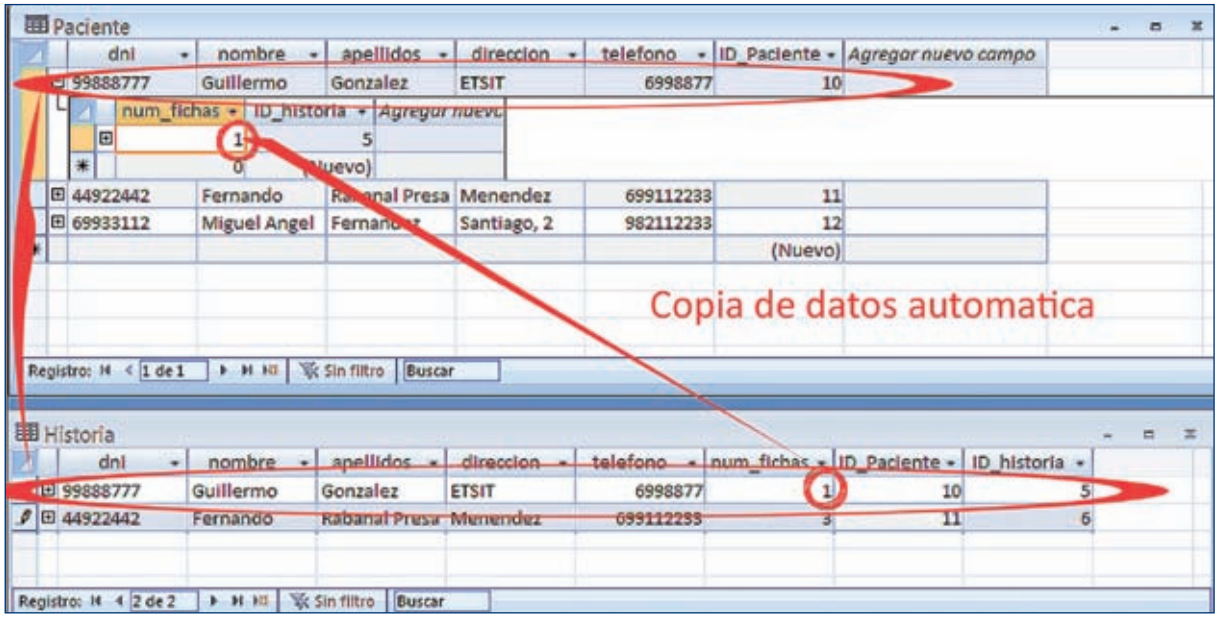


Figura A1.2: Detalle de la presentación en formato Tabla de la introducción y creación de un nuevo paciente, con su consecuente historia generada automáticamente.

Anexo II: Archivos relevantes para la Organización de la Base de Datos XML Nativa en Plataforma eXist

1. Fichero DTD

```
<!DOCTYPE hospital [
<!ELEMENT hospital (paciente*,personal*)>
<!ELEMENT paciente (nombre,apellidos,direccion,telefono,dni,historia)>
<!ELEMENT nombre (#PCDATA)>
<!ELEMENT apellidos (#PCDATA)>
<!ELEMENT direccion (#PCDATA)>
<!ELEMENT telefono (#PCDATA)>
<!ELEMENT dni (#PCDATA)>
<!ELEMENT historia (ficha*)>
<!ELEMENT ficha (tipo, fecha, hora, autor, psico, electro, radiografia, diagnostico, tratamiento, control, aplicacion,
                 factura, gastos)>
<!ELEMENT tipo (#PCDATA)>
<!ELEMENT fecha (#PCDATA)>
<!ELEMENT hora (#PCDATA)>
<!ELEMENT autor (#PCDATA)>
<!ELEMENT psico (#PCDATA)>
<!ELEMENT electro (#PCDATA)>
<!ELEMENT radiografia (#PCDATA)>
<!ELEMENT diagnostico (#PCDATA)>
<!ELEMENT tratamiento (#PCDATA)>
<!ELEMENT control (#PCDATA)>
<!ELEMENT aplicacion (#PCDATA)>
<!ELEMENT factura (#PCDATA)>
<!ELEMENT gastos (#PCDATA)>
<!ELEMENT personal (tipo,nombre,direccion,telefono,dni,licencia) >
<!ELEMENT tipo (#PCDATA)>
<!ELEMENT nombre (#PCDATA)>
<!ELEMENT direccion (#PCDATA)>
<!ELEMENT telefono (#PCDATA)>
<!ELEMENT dni (#PCDATA)>
<!ELEMENT licencia (#PCDATA)>
<!ATTLIST historia id ID #REQUIRED>
<!ATTLIST ficha from ID #REQUIRED>
]>
```

2. Fichero XML inicial

```
<?xml-stylesheet type="text/css" href="estilo.css"?>
<hospital>
    <paciente>
        <nombre>Fernando</nombre>
        <apellidos>Rabanal Presa</apellidos>
        <direccion>Menendez Pelayo</direccion>
        <telefono>611223344</telefono>
        <dni>12345678Z</dni>
        <historia id="1">
                <ficha from="medico">
                        <tipo>Psiquiatria</tipo>
                        <fecha>12-05-02</fecha>
                        <hora>15:00</hora>
                        <autor>Rebeca Arnal</autor>
                        <psico> grabacion.mp3 </psico>
                        <diagnostico>Depresion Leve</diagnostico>
                        <tratamiento>Antidepresivo Sonrium500</tratamiento>
                </ficha>
                <ficha from="medico">
                        <tipo>Traumatologia</tipo>
                        <fecha>14-05-02</fecha>
                        <hora>21:00</hora>
                        <autor>Maria Mondral</autor>
                        <radiografia> imagen01.jpg </radiografia>
                        <diagnostico>Fractura de Tibia</diagnostico>
                        <tratamiento>Inmovilizacion</tratamiento>
                        <tratamiento>Antiinflamatorio 500</tratamiento>
                </ficha>
                <ficha from="enfermeria">
                        <tipo>Enfermeria</tipo>
                        <fecha>14-05-02</fecha>
                        <hora>21:30</hora>
                        <autor>Jorge Arbusto</autor>
                        <control>Constantes OK</control>
                        <aplicacion>Gasas</aplicacion>
                </ficha>
                <ficha from="administrativo">
                        <tipo>Administrativo</tipo>
                        <fecha>15-05-02</fecha>
                        <hora>14:00</hora>
                        <autor>Luis Zarrapan</autor>
                        <factura>11232</factura>
                        <gastos>450</gastos>
                </ficha>
        </historia>
    </paciente>
    <paciente>
        <nombre>Guillermo</nombre>
        <apellidos>Gonzalez Martin</apellidos>
        <direccion>ETSIT</direccion>
        <telefono>655667788</telefono>
        <dni>12912345Z</dni>
        <historia id="2">
                <ficha from="medico">
                        <tipo>Cardiologia</tipo>
                        <fecha>22-03-07</fecha>
                        <hora>20:00</hora>
                        <autor>Rebeca Arnal</autor>
                        <electro> cardio.car </electro>
                        <diagnostico>Arritmia Atipica</diagnostico>
                        <tratamiento>Highfivium 500</tratamiento>
                </ficha>
                <ficha from="medico">
                        <tipo>Psiquiatria</tipo>
                        <fecha>25-08-07</fecha>
                        <hora>11:00</hora>
                        <autor>Maria Mondral</autor>
                        <psico> grabacion.mp3 </psico>
                        <diagnostico>Mania Psicolótransitoria</diagnostico>
                        <tratamiento>Awesinium 100</tratamiento>
```

```
                </ficha>
                <ficha from="enfermeria">
                        <tipo>Enfermeria</tipo>
                         <fecha>21-11-07</fecha>
                        <hora>21:30</hora>
                        <autor>Jorge Arbusto</autor>
                       <control>Constantes OK</control>
                       <aplicacion>Morfina</aplicacion>
                </ficha>
                <ficha from="administrativo">
                <tipo>Administrativo</tipo>
                        <fecha>22-11-07</fecha>
                        <hora>14:00</hora>
                        <autor>Luis Zarrapan</autor>
                        <factura>11233</factura>
                        <gastos>4</gastos>
                </ficha>
        </historia>
</paciente>
<personal>
        <tipo>medico</tipo>
        <nombre>Rebeca Arnal</nombre>
        <direccion>La Pelota, 4</direccion>
        <telefono>555124376</telefono>
        <dni>44224552A</dni>
        <licencia>4423MED</licencia>
 </personal>
 <personal>
        <tipo>medico</tipo>
        <nombre>Maria Mondral</nombre>
        <direccion>Cardenal Torío, 2</direccion>
        <telefono>555992255</telefono>
        <dni>13376511Z</dni>
        <licencia>4423MED</licencia>
  </personal>
  <personal>
        <tipo>enfermeria</tipo>
        <nombre>Jorge Arbusto</nombre>
        <direccion>Texas Ranch, 5</direccion>
        <telefono>682123321</telefono>
        <dni>74422883M</dni>
        <licencia>1014AUX</licencia>
  </personal>
  <personal>
        <tipo>administrativo</tipo>
        <nombre>Luis Zarrapan</nombre>
        <direccion>Calle la Moneda</direccion>
        <telefono>664422110</telefono>
        <dni>10550122H</dni>
        <licencia>0203ADM</licencia>
  </personal>
</hospital>
```

3. Fichero CSS

```
personal, paciente, ficha, direccion, telefono, autor,
psico, radiografia, electro, diagnostico, tratamiento,
control, aplicacion, factura, gastos
{
display: block;
}
paciente, personal, ficha
{
width: 60%;
margin-bottom: 20px;
}
paciente
{
background-color: khaki;
}
personal
{
background-color: pink;
}
ficha
{
background-color: cyan;
margin-left: 50px;
width: 90%;
}
fecha, hora, licencia
{
margin-left: 80px;
}
psico, radiografia, electro
{
font-style: italic;
}
tipo
{
background-color: yellow;
font-style: italic;
}
```

REFERENCIAS

[1] Performance Evaluation of Open Source Native XML databases, Ntima Mabanza, Jim Chadwick, GSVR Krishna Rao, University of Fort Hare, Alice, South Africa, 2006.

[2] Database Processing Fundamentals, Design and Implementation. David M. Kroenke, Prentice Hall International, New Jersey, 2000.

[3] XML Native Database Systems. Nguyen Viet Cuong, Czech Technical University, Prague, 2006.

[4] Seguridad en XML. Greg Werner, Advantage Security, México DF.

[5] Introduction to Native XML Databases. Kimbro Staken, http://www.xml.com, 2001.

[6] Modelado de un sistema de Información de Telemedicina. G. González, F. Rabanal, Universidad de Valladolid, 2009.

[7] Quick Start Guide eXist XML Database. Wolfgang Meier, http://exist.sourcefoge.net/quickstart.html.

[8] XML Tutorial. W3Schools Trainings. http://www.w3schools.com/xml.

[9] Teoría de Bases de Datos. Sistemas de Telecomunicación I, Universidad de Valladolid, 2007.

[10] XQuery 1.0: An XML Query Language. S. Boag, D. Chamberlin, M. Fernandez, D. Florescu, J. Robie, J. Siméon, IBM y Oracle, 2007.

[11] XML Path Language (XPath) W3C Recommendation 2.0, A. Berglund, S. Boag, D. Chamerlin, M. Fernandez, M. Kay, J. Robie, J. Simeon, IBM y AT&T Labs, 2007.

[12] XForms 1.0. J.Boyer, M. Dubinko, L. Klotz, D. Landwehr, R. Merrick, T. Raman, IBM, Google, Novell y Cardiff, 2007.

Trabaje con InterSystems.
No con "separate systems"



Trabajar con sistemas conectados puede ahorrar vidas, tiempo y dinero.

Una de las innovaciones más prometedoras para mejorar la prestación sanitaria a menor coste es la Historia Clínica Electrónica. Para conseguirlo se requiere conectar los sistemas dispersos que participan en la continuidad de los cuidados.

Si desea disponer de la solución más rápida para generar una HCE única, utilice el software InterSystems **HealthShare**™.

Esta es la primera plataforma completa que permite compartir de forma segura la información de pacientes a lo largo y ancho de múltiples sistemas. Con HealthShare, puede conectar las aplicaciones dispersas que hoy utilizan los profesionales de la salud, permitiendo así crear una HCE única en el ámbito de un área sanitaria, una región, o incluso un país completo. Los Estados de New York y Rhode Island en los Estados Unidos, han seleccionado HealthShare como la plataforma con la que crear los sistemas regionales de HCE única ("Regional Health Information Organizations").

HealthShare se ha diseñado sobre nuestro software líder de la industria, la base de datos de objetos de alto rendimiento InterSystems **Caché**® y la plataforma de integración rápida InterSystems **Ensemble**®, tecnologías fiables que han sido probadas durante 30 años en los mejores hospitales del mundo.

INTERSYSTEMS

Vea demostraciones de productos en **InterSystems.es**

© 2009 InterSystems Corporation. Todos los derechos reservados. InterSystems Ensemble e InterSystems Caché son Marcas Registradas de InterSystems Corporation. InterSystems HealthShare es una Marca de InterSystems Corporation. AD765E

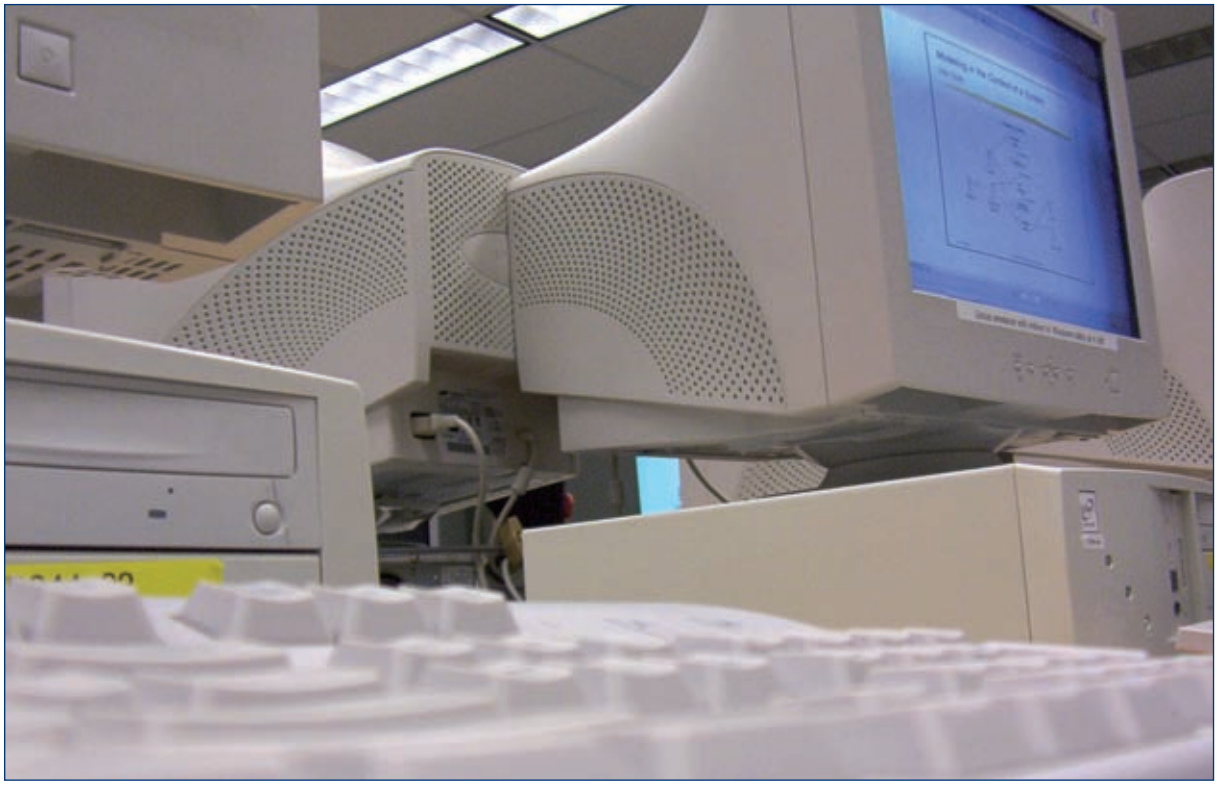
Los Nuevos Sistemas Asistenciales

Ignacio Para Rodríguez-Santana
Presidente de la Fundación Bamberg

Si hay que definir de alguna manera los nuevos sistemas asistenciales es que son sistemas tecnológicos. La tecnología está inmersa en todo el proceso asistencial, desde la medicina predictiva, la preventiva, los procesos diagnósticos y la actividad terapéutica y paliativa. Estudios genéticos, vacunas, cribados, tecnologías diagnósticas, guías clínicas, prescripción asistida, PET, TAC, robots quirúrgicos…. Y las tecnologías de la información y la comunicación afectando al resto de las tecnologías de la salud de manera transversal.

Las tecnologías de la información inicialmente se implantaron para la gestión económica y administrativa de los hospitales y centros asistenciales, así como para la gestión de pacientes, facilitando las consultas externas, los procesos de admisión y de hospitalización; posteriormente se implantaros sistemas más especializado para la gestión del hospital de día, de los quirófanos, de la farmacia, laboratorios, la CMA, etc. Este proceso de informatización está culminando con la historia clínica y la receta electrónicas. Ahora es el momento de pasar de la gestión y del almacenamiento de la información, tanto económica y administrativa como clínica, a una segunda etapa más productiva en términos de salud; hay que dar el salto al software clínico, es decir, a los sistemas de información que van a permitir incrementar la fiabilidad, la seguridad y la calidad de los actos clínicos, desde el diagnóstico a la prescripción terapéutica y a la administración y seguimiento de la terapéutica descrita y el control clínico de los pacientes.
El reto actual en el ámbito de la información asistencial es contar con herramientas y sistemas que garanticen una auténtica mejora de la gestión clínica. La orientación a la actividad clínica y a la gestión asistencial de los Sistemas de Información Hospitalarios requiere por tanto una informática integrada, orientada a facilitar las decisiones clínicas.
Los sistemas de monitorización, de captación de imágenes radiológicas, ecógrafas, por emisión de positrones o de otra índole, de análisis clínicos, citológicos, de estudios genéticos, etc., todos, utilizan en mayor o menor grado tecnologías de la información y la comunicación, software. Y este software cada vez va teniendo mayor conocimiento "de negocio", es decir, de conocimiento médico, clínico, que permite que la información que nos provee sea una información más elaborada y más precisa, contribuyendo así a una mayor calidad y seguridad en la toma de decisiones.

Los nuevos Sistemas de Información está sirviendo de soporte para la gestión de órdenes médicas y la transmisión y almacenamiento de resultados, a la confección de informes, y están ya aportando, aunque todavía de manera incipiente, ayudas al diagnóstico y la prescripción terapéutica electrónica, a la aplicación de guías clínicas, monitorización y comparación de resultados y seguimiento del paciente a lo largo de su proceso asistencial, actualizando, como resultado de su operación, constantemente la Historia Clínica cuya información ha de estar disponible allá donde los profesionales clínicos la necesiten.
Los Sistemas de Información Asistencial están siendo diseñados para ser interoperables y así integrarse en redes asistenciales de Salud, de tal forma que la información de las distintas áreas y niveles asistenciales, se integren para dar lugar a un Sistema de Información Sanitario completo y homogéneo.
La actividad sanitaria se desarrolla en un entorno en el cual intervienen un elevado número de entes íntimamente relacionados; de ahí que de forma habitual se defina en su conjunto como una red asistencial. Por ello es necesaria la disponibilidad de la información clínica en un entorno de uso de las telecomunicaciones y de cooperación entre los distintos niveles de asistencia sanitaria, Primaria, Especializada, Salud Mental o Sociosanitaria, accediendo a la información clínica que sea necesaria en cada caso, siendo así menos importante dónde se realiza la atención sanitaria, y más relevante que la información sea accesible desde cada nivel.
Estos sistemas deben estar orientados al paciente y por tanto al proceso clínico, mediante herramientas compartidas por médicos y enfermeros, dando soporte a una estructura organizativa multi-hospital y multi-centro; con posibilidad de definición de distintos niveles de acceso a la información tanto en la generación como



en la consulta de la misma. Ello significa la accesibilidad a la Historia de Salud Digital posibilitando la accesibilidad a la información en el lugar y el momento en que se necesite, gracias a su arquitectura tecnológica.

La Historia Clínica Electrónica permite garantizar en mayor grado, que la historia sea el soporte de la gestión de todo el proceso asistencial de cada proceso y episodio, íntegramente desde el acceso hasta el alta, a modo de flujo de trabajo vinculando la participación de todos los profesionales al proceso (médicos de asistencia primaria, especialistas, radiólogos, enfermeros, etc.), facilitando el trabajo en equipo, dando acceso inmediato al clínico a la información del paciente, de una manera fiable y confidencial, y ayudando al profesional en la toma de decisiones.

Para ello, la estación de trabajo del personal clínico ha de ser compartida por profesionales médicos y enfermeros, pero especializada en función del perfil del profesional que accede; con guías clínicas, con posibilidad de definición de protocolos en función de los problemas o posibles diagnósticos, que desencadenen ordenes médicas y cuidados de enfermería. Disponible para cada servicio o área medico-quirúrgica, con alertas y ayudas al diagnóstico y a la prescripción y con ayudas para el registro de valores.

Además ha de estar integrada con el instrumental y equipamiento electro-médico, con los medios telemétricos y de tele-consulta, con los servicios de spoyo asistencial como Imagen, análisis clínicos, anatomía patológica, farmacia, etc., con información on-line, tanto de datos como de voz e imágenes y disponiendo de sistemas ergonómicos y de seguridad de acceso a la consulta y registro de datos y sistemas de rastreo y auditoría.

Los diferentes protocolos de actuación deberán poder ser adaptables por programa de salud, por servicio médico, por área de diagnóstico o procedimiento, por riesgos personales, laborales o ambientales, y orientados para medicina preventiva, para asistencia primaria, para urgencias y para asistencia especializada tanto ambulatoria como en hospitalización.

Además se ha de contar con catálogos normalizados referidos a diagnósticos, procedimientos, cuidaos y conceptos clínicos y prestaciones, bien sean radiológicas, analíticas o de otra índole.

Este es el proceso en el que se encuentran los Servicios de Salud en Europa, con un mayor o menor desarrollo, pero en el que España está ejerciendo un cierto liderazgo respecto a otros países de nuestro entorno y al que todos llegarán en un tiempo más o menos corto y que supone un cambio importante en las formas de trabajo, una oportunidad de mejora sustancial en la calidad de los servicios y en la seguridad de las actuaciones médicas y, lo que no es menos importante, una oportunidad de mejora de la eficiencia y de soporte para la sostenibilidad de nuestro Sistema Nacional de Salud.

Virtualización de Granjas Citrix

Juan Antonio Nieto Herrero
Director Comercial Citrix Systems Iberia



Aunque los beneficios de la virtualización de aplicaciones con Citrix son claros, los Servicios Sanitarios de IT ahora están analizando como reutilizar sus recursos de una manera más efectiva, mejorar la disponibilidad y obtener un mayor retorno de la inversión mediante la virtualización, sobretodo en los últimos tiempos.

¿Hasta qué punto la virtualización de servidores genera pérdidas de rendimiento?

Respuesta: No es igual hacer correr servicios directamente sobre el hardware que sobre el software, esto es claro y contundente. Por esta razón empresas como Citrix han dedicado un gran tiempo y esfuerzo en conseguir que esta degradación sea lo más nimia posible. Con la aparición de Citrix XenServer la degradación del rendimiento es casi cosa del pasado, ya que en pruebas realizadas se han obtenido sobrecargas de únicamente el 2%. Sin embargo, resulta curioso conocer que con la primera generación de plataformas de virtualización se detectaron importantes decrecimientos en la "escalabilidad" de servidores, llegando en algunos casos hasta la pérdida de casi un 50% en lo relativo al número de usuarios, aunque en tasas normales pueden alcanzar el 25%. Es necesario destacar la enorme diferencia entre el 2% y el 25%.

¿Qué beneficio en cuanto a número de usuarios por servidor se genera con la implementación de Citrix XenServer frente a otras soluciones de virtualización?

Respuesta: En algunos casos supera el 40%, y esto no lo dice únicamente Citrix sino que existen estudios independientes, como por ejemplo el realizado por de Tolly Group en el que se analizan distintos servidores de acuerdo al procesador, el número de cores y la memoria RAM disponible. Esto hace que se obtengan casi 200 usuarios por servidor.

¿Doscientos usuarios por servidor?

Respuesta: Si, parece increíble ¿verdad?, pero el cálculo es sencillo. Si tenemos en cuenta que un servidor de hace tres años, ejecutando Windows Server 2003 32 bits, puede alcanzar una capacidad máxima de 50 usuarios concurrentes y que gracias a XenServer podemos obtener fácilmente 4 máquinas virtuales, el número de usuarios con XenApp 5.0 sería de al menos 200 usuarios (50x4).

¿Qué recomendaciones podríamos hacer a quellos usuarios de granjas Citrix que estén pensando en virtualizarlas ?

Para quienes están pensandoy sopesando ir hacia este tipo de soluciones:

1) La virtualización de servidores es una solución que ahorra costes y deben afrontarla, en mi opinión, sin miedo. Existirán algunos servidores que debamos plantearnos si virtualizarlos ó no
2) La valoración con Citrix XenServer debe ser tomada como casi una obligación, ya que a la mejora de rendimiento comentado anteriormente, se une el hecho de ser una herramienta que no conlleva coste asociado, a pesar de que es una solución para ponerla en producción.
3) Como ya se apuntaba anteriormente, es importante que se realice un buen análisis para detectar en qué servidores se debe disponer de prestaciones de alta disponibilidad, ya que casi con total seguridad más del 80% de los servidores no la necesitan, y, gracias al software que de forma gratuita hemos puesto en el mercado, se puede disminuir la inversión total ya que sólo deberemos afrontar gastos en aquellos que sean susceptible de la HA.

Muchas gracias Juan Antonio.

Agenda'09

VI REUNIÓN - FORO TÉCNICO EN INFORMÁTICA DE LA SALUD
7 y 8 de octubre • Hotel Occidental Córdoba • C/ Poeta Alonso de Bonilla, 7
14012 CÓRDOBA

FORO DE TELEMEDICINA
29 y 30 de octubre • Hotel de la Reconquista • C/ Gil de Jaz, 16
33004 Oviedo

INFORFARMA
25 y 26 de noviembre • Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón.
Carretera N-521, km 41,8.
10071 CÁCERES

HACIA UNA NUEVA VISIÓN
DE LOS SERVICIOS DE SALUD »

Atos Origin, compañía internacional líder en servicios de tecnologías de la información, dispone de una oferta global de soluciones y servicios para el sector Salud. Soluciones completas en consultoría, diseño, integración e implantación de sistemas y gestión de servicios para que las organizaciones sanitarias puedan llevar a cabo sus proyectos estratégicos.

En Atos Origin estamos orgullosos de contar con la confianza de nuestros clientes del sector de la Salud, trabajando para las organizaciones sanitarias, públicas y privadas, más innovadoras.

Con 50.000 profesionales en 40 países, más de 6.000 en España, garantizamos innovación y valor añadido para las organizaciones sanitarias.

Atos Origin: avanzando hacia la Sanidad en Red.

Atos Origin
CONSULTING > SOLUTIONS > OUTSOURCING

Advance with Atos Origin - for business and IT in harmony

www.es.atosorigin.com

Las empresas europeas obtienen un 2% más de beneficio con un Plan de Sostenibilidad en marcha, según el nuevo estudio de Atos Origin e IDC

La investigación europea que acaban de hacer pública Atos Origin, compañía internacional de servicios de tecnologías de la información (TIC), e IDC, proveedor mundial líder de inteligencia de mercado, revela que las empresas que cuentan con programas de sostenibilidad más desarrollados disfrutan de unos mayores márgenes de beneficios, generalmente de un 2% o más por encima de los márgenes del sector. La investigación, basada en una encuesta a 165 altos ejecutivos de los sectores minorista y de fabricación, demuestra con claridad que las ventajas de una apuesta empresarial decidida por el medioambiente son tangibles. Incluso en el clima económico actual, la encuesta indica que las empresas con programas de sostenibilidad están mejor posicionadas para resistir, ya que prevén una rentabilidad más alta como consecuencia de sus esfuerzos. Las tecnologías de la información se identifican como una herramienta clave para impulsar las iniciativas de sostenibilidad, hasta el punto de que un 70% de los encuestados afirma que las TI desempeñarán un papel importante a la hora de reducir el impacto medioambiental de sus empresas.

INTERSYSTEMS SUBE AL PUESTO 23 EN EL RANKING HEALTHCARE INFORMATICS 100

La organización ha avanzado 15 puestos desde 2002

InterSystems, empresa de tecnología líder en soluciones para la gestión de Bases de Datos orientadas a objeto e Integración de Sistemas en el sector Sanitario, se ha posicionado en el puesto 23 del ranking Healthcare Informatics 100, que refleja los ingresos obtenidos por las principales compañías del sector durante 2008. InterSystems ocupaba, en la edición anterior, el puesto 27 y su trayectoria, según este análisis del sector mundial, se caracteriza por ascender puestos entre las empresas más relevantes en el desarrollo de soluciones para la Salud.

El ranking Healthcare Informatics 100 se realiza desde hace 16 años en EE UU. La lista refleja los ingresos obtenidos por las principales proveedoras de TI en el sector sanitario mundial. Estas compañías realizan unas ventas de alrededor de 20.000 millones de dólares en productos y servicios.

LAS SOLUCIONES DE VOZ DE NUANCE FACILITAN LA INTRODUCCIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA DIGITAL



Dos recientes estudios de Nuance Communications Inc., proveedor líder de soluciones de voz para la documentación clínica, muestran que el uso de la voz para introducir información es una herramienta que facilita la introducción de la Historia Clínica Digital (HCD). La Clínica Fallon en EE UU ha examinado el potencial del reconocimiento del habla para reducir los costes y el tiempo empleado en redactar la documentación clínica. Los estudios confirman los significativos beneficios de las soluciones de voz para la interoperabilidad de las instituciones de sanidad. Queda claro que esta tecnología acelera el paso de las notas en papel hasta la beneficiosa digitalización en sanidad y va de la mano de una mejora relevante de la calidad de los informes médicos y de menor coste en su creación.

Fujitsu, entre los líderes en Outsourcing de Desktop y Help Desk en el "Magic Quadrant" europeo

Fujitsu, una de las empresas líderes en tecnología de la información a escala mundial, ha sido posicionada por Gartner en la cuadrícula de los Líderes en dos de sus informes de Cuadrante Mágico, los correspondientes a "Help Desk Outsourcing, Western Europe"1, y "Desktop Outsourcing, Western Europe"2. Ambos informes se han publicado en mayo de 2009 y son "evaluaciones basadas en lo completo de su visión y su habilidad en la ejecución". Actualmente, Fujitsu gestiona más de 1,5 millones de dispositivos en 17 países de Europa, y da soporte a más de un millón de usuarios de sus más de 600 clientes, a través de sus servicios de help desk. Los servicios gestionados de helpdesk y desktop de Fujitsu incorporan la metodología "Sens and Respond ®". Sense and Respond es la metodología diseñada para mejorar la experiencia del usuario final y a la vez satisfacer las expectativas de proactividad, automatización y reducción de llamadas.

Tieto e InterSystems crean la Historia Clínica Electrónica Nacional en Suecia

InterSystems HealthShare™ es un éxito en la primera fase de la implantación de la HCE

InterSystems Corporation ha anunciado que la primera fase del proyecto National Patient Overview (NPO), para la implantación de la Historia Clínica Electrónica (HCE) en Suecia, ha finalizado con éxito. El proyecto se ha diseñado para facilitar la creación de la HCE y es parte vital del Programa de implementación de la Estrategia TI Nacional, para la Asistencia Sanitaria y la Asistencia Social en el país. El objetivo es mejorar la seguridad y calidad de la misma a los pacientes implantando la solución en todo el país en diferentes fases.

Sólo ha supuesto poco más de un año, desde que el proyecto fue adjudicado, el establecer el contexto legal, el consentimiento de los pacientes y la infraestructura TI, para conectar la primera región sanitaria en el condado de Örebro y su municipio. Un factor clave en el rápido éxito del proyecto ha sido la decisión del primer contratista, Tieto, de utilizar InterSystems HealthShare™ como plataforma de software para el intercambio de información sanitaria. La organización Swedish Healthcare Advisory (Sjukvårdsrådgivningen SVR AB) eligió a la empresa Tieto en 2008 para asumir el desarrollo, implementación y el hosting del NPO. Se trata del primer registro nacional de HCE en Suecia y es uno de los primeros de su clase en el mundo. Tieto eligió InterSystems HealthShare™ por su probada fiabilidad, escalabilidad y facilidad de conexión con los sistemas sanitarios existentes.

La primera fase de la solución en Öebro contará con 500 usuarios, incluyendo médicos, enfermeras, terapeutas ocupacionales y el equipo de dos guarderías privadas. La solución da a los profesionales autorizados acceso a información crítica de los pacientes, en cualquier momento y lugar. Disponer de una clara visión completa del paciente facilitará que el profesional médico adopte decisiones bien informadas en el diagnóstico y seguimiento del tratamiento.

"Estamos muy satisfechos de que la primera fase de NPO se haya completado" afirma Ulrika Landström, Directora del Proyecto NPO en Öebro. "Suecia está liderando el camino en la Historia Clínica Electrónica, con el soporte de Tieto e InterSystems, ayudando a los condados del país a intercambiar información de los pacientes".

HealthShare es una solución completa específicamente diseñada para incorporar y compartir datos clínicos en múltiples organizaciones. Crea una vista completa de la historia médica del paciente a nivel regional y nacional. Este proyecto implementa el estándar internacional EN13606 e incorpora la capacidad de transformar registros desde formatos locales hacia el centro estándar, facilitando que cualquier sistema existente sea capaz de conectarse con el Centro Nacional de Pacientes.

Ruber Internacional elige el PACS de Carestream Health

Ruber Interacional, parte del grupo líder en el sector de la sanidad privada en España, es considerado modélico por su calidad, tecnología avanzada y experiencia clínica, siempre enfocando en la mejora de la asistencia a sus pacientes.

Dentro de esta iniciativa ha instalado un sistema de PACS/ RIS (Picture Archive and Comunication Systems/Radiology Information Systems) de la empresa Carestream Health. La nueva generación de PACS/RIS de Carestream Health ofrece avanzadas herramientas y recursos que permiten agilizar la transferencia de imágenes y aumentar la productividad del departamento de radiología. Esta innovadora solución es una plataforma que permite la integración de las distintas especialidades clínicas.

Esta operación se encuadra en la política del Hospital, cuyo logro de gestión ha sido la rigurosa selección de los equipos médicos, con personal de la máxima experiencia. A este empeño se une la continua dotación de los equipamientos más eficaces e innovadores de la tecnología médica, justificando la apuesta por la solución de Carestream Health.

Solicitud de Ingreso en la Sociedad

Nº Socio:

A cumplimentar por la SEIS

Datos Personales

Apellidos | Nombre

D.N.I./ Pasaporte | Fecha de nacimiento | Comunidad Autónoma

Provincia | Localidad

Domicilio, Calle, nº, Piso... | CP*

Móvil* | Teléfono | E-mail

Datos Académicos

Titulación | Otra

Datos Profesionales

Nombre de la Empresa o Institución | Tipo de empresa: Privada o Pública

Departamento / Sección | Cargo actual

Comunidad Autónoma | Provincia:

Localidad | Calle, nº, Piso...

C. Postal | Teléfono | Móvil | E-mail

Datos Bancarios

Las órdenas de pago serán presentadas por la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD. La cuota anual para socios numerarios es de 45 euros, más 30 de alta.

Entidad | Sucursal | DC | Nº Cuenta

Titular

Datos de la Web

¿Desea recibir las newsletter? | ¿Desea aparecer en el directorio de socios?

Áreas en las que desarrolla su trabajo o de las que desea recibir información:

☐ Medicina ☐ Bioinformática ☐ Enfermería ☐ Farmacia ☐ Profesionales Informáticos

PRESENTADO POR LOS SOCIOS

D.:	Nº Socio:	E-mail del socio que lo presenta

D.:	Nº Socio:	E-mail del socio que lo presenta

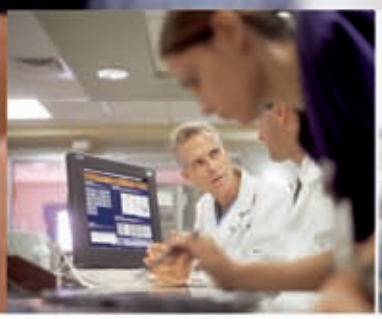
(*) Dato obligatorio.

PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL. De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre sus datos de carácter personal que se recogen serán integrados en un fichero, cuyo responsable es la SEIS, para su tratamiento automatizado, según los principios establecidos de confidencialidad, integridad y disponibilidad de datos y con la finalidad de gestionar un registro de socios, así como de informar sobre actividades relacionadas con los fines de esta Sociedad. Para ejercer sus derechos de acceso, cancelación y oposición puede dirigirse a la Secretaría Técnica de la SEIS (CEFIC, C/ Enrique Larreta, 5 • Bajo Izda 28036 Madrid).

Selene

Calidad asistencial para todos

www.siemens.es/medicalsolutions





Selene –Resultados probados. Ahora es posible disponer de soluciones integrales para la asistencia sanitaria. Es posible que los circuitos de trabajo se resuelvan sin papel. Es posible minimizar los desplazamientos del paciente para ser atendido.
Selene permite integrar en un Sistema de Información Sanitario todos los servicios necesarios para la mejora de los flujos de trabajo, la eficiencia de los procesos y, sobre todo, la mejora de la calidad de la asistencia al paciente. La actividad asistencial tradicional, la colaboración entre centros sanitarios, la hospitalización a domicilio o la telemedicina están ahora contempladas de forma completa y homogénea.
Siemens ofrece una infraestructura global, con la tecnología más avanzada y alta capacidad de adaptación a las necesidades de cada institución.
Cuando elige Siemens, elige la mejor solución y la más amplia red de servicios profesionales.

SIEMENS
medical

Siemens **Medical Solutions** that help



El conocimiento clínico, motor de la calidad asistencial.

Sistema Integrado de Información Sanitaria

HP-HCIS es el Sistema de Información Sanitaria Integrado de HP, que gestiona la información clínica y organizativa de los pacientes, proporcionándoles una mejor calidad asistencial.

- Proporciona información integrada del paciente más accesible, clara y ordenada a través de la historia clínica electrónica.
- Hace posible la continuidad asistencial: todos los profesionales que participan en la asistencia disponen de la información del paciente, desde cualquier centro y cualquier especialista.
- Se integra con otros sistemas clínicos existentes (Laboratorio, Farmacia, Diagnóstico por Imagen).

Con más de 20 años en la Sanidad, HP mantiene su compromiso de ofrecer a las organizaciones sanitarias, las soluciones y servicios de una empresa líder en tecnologías de la información y las comunicaciones, para que el sector sanitario responda con éxito a la demanda social de calidad y eficiencia de los servicios de salud.

Tecnología para mejorar los resultados de negocio.

Para más información: www.hp.es/servicios - 91 631 13 33 - información@hphis.com

© 2008 Hewlett-Packard Development Company, L.P.