



TRANSFORMACIÓN DIGITAL
del Sistema Sanitario
para la incorporación
de la Medicina Personalizada de Precisión

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES



Nº depósito legal: M-1429-2021

ISBN edición impresa: 978-84-09-27245-7

© 2021 del contenido: Fundación Instituto Roche.

Se permite la reproducción parcial, sin fines lucrativos, indicando la fuente y la titularidad de la Fundación Instituto Roche sobre los derechos de la obra. www.institutoroche.es

Proyecto realizado con el apoyo metodológico de Ascendo Consulting Sanidad&Farma



TRANSFORMACIÓN DIGITAL *del Sistema Sanitario*

para la incorporación
de la Medicina Personalizada de Precisión

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES

Índice

Resumen ejecutivo	4
Agradecimientos	5
Grupo de Trabajo.....	5
Expertos entrevistados.....	6
1. Introducción.....	7
2. Objetivos.....	9
3. Metodología de trabajo	10
4. Análisis de iniciativas relevantes	12
5. Propuesta de recomendaciones	17
ÁREA 1: Innovación tecnológica e infraestructura digital	18
ÁREA 2: Gobernanza, ética y regulación.....	20
ÁREA 3: Organización de la información y seguridad	22
ÁREA 4: Talento, formación y especialización	23
ÁREA 5: Modelo asistencial y salud pública	25
Anexo 1: Detalle de iniciativas relevantes a nivel internacional en Salud Digital.....	28
Glosario de términos.....	45

Resumen ejecutivo

En el contexto sanitario actual, la Transformación Digital supone un paso fundamental para alcanzar una atención preventiva, diagnóstica y terapéutica centrada en el paciente y que, en definitiva, contribuya a mejorar la salud de las personas. Además, para la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión resultará fundamental esta Transformación Digital del Sistema Sanitario.

Esta transformación supone uno de los retos más importantes en el entorno sanitario que requerirá, no solo de un cambio cultural y estructural, sino que también precisará de la implantación de mejoras y búsqueda de soluciones dirigidas a garantizar la buena gestión del dato en salud, la adquisición de capacidades digitales adecuadas, sistemas de información interconectados e interoperables, entre otras, además de una financiación que habrá de ser sostenida en el tiempo.

La crisis sanitaria desencadenada por la pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto los principales retos y necesidades en términos de Salud Digital a los que se enfrenta el Sistema Sanitario y ha acelerando los cambios que permitirán alcanzar dicha transformación y, por consiguiente, la completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.

Como base para el desarrollo del presente informe, se han analizado las iniciativas más relevantes en el campo de la Salud Digital como punto de partida para identificar y extraer elementos comunes, así como buenas prácticas o experiencias de éxito que podrían adaptarse a nuestro país. Organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud trabajan en herramientas, guías y estrategias encaminadas a detectar áreas de trabajo prioritarias y recomendaciones para avanzar en la incorporación de la Salud Digital dentro de los entornos sanitarios. A nivel europeo, países de nuestro

entorno, tales como Francia o Reino Unido, así como la propia Comisión Europea, trabajan también en la Transformación Digital ligada a la atención sanitaria. En esta línea, en el plano nacional y desde las Administraciones Públicas a distintos niveles, se están empezando a definir acciones que sitúan la Salud Digital y, por tanto, la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud en una posición preferente.

En este informe se pone de manifiesto la relevancia de aspectos tan destacados como la necesidad de impulsar la innovación tecnológica y de disponer de una infraestructura digital interconectada, así como de establecer acciones que aseguren la gobernanza y regulación para garantizar la implantación efectiva de la Salud Digital bajo los valores fundamentales de la bioética. Asimismo, se destaca la necesidad de garantizar la organización, estandarización e interoperabilidad de los datos en salud, garantizando su seguridad, así como de formar tanto a los profesionales sanitarios como a los gestores y actores del Sistema Sanitario. Además, esta Transformación Digital contribuirá a la mejora de aspectos clave ligados a la Medicina Personalizada de Precisión en diferentes ámbitos, como son el modelo asistencial, la salud pública, la investigación biomédica, la gestión y organización sanitaria y la participación de los pacientes en la toma de decisiones.

A partir del análisis realizado y con la visión de un grupo multidisciplinar de expertos, se proponen un total de 50 recomendaciones distribuidas en las 5 áreas identificadas como prioritarias para la Transformación Digital del Sistema Sanitario que contribuyan a la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en nuestro país.

Agradecimientos

A los expertos del grupo de trabajo conformado para el desarrollo del proyecto y la elaboración del presente documento, por compartir su perspectiva sobre el diagnóstico de la situación actual, necesidades y elementos clave del Sistema Sanitario, y su visión sobre el escenario futuro necesario para impulsar la Transformación Digital del Sistema Sanitario, que permita la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión. Sus conocimientos, visión multidisciplinar y valiosas aportaciones han permitido elaborar una propuesta de recomendaciones para esta transformación, tan necesaria en el contexto sociosanitario actual.

A los expertos en diferentes campos de conocimiento, cuya preciada participación a través de entrevistas individuales, ha permitido incorporar su conocimiento y visión sobre el tema para completar y enriquecer este documento desde la posición y criterio de todas las áreas de conocimiento consideradas fundamentales para la Transformación Digital del Sistema Sanitario.

Muchas gracias por su colaboración y compromiso con la Transformación Digital del Sistema Sanitario que permitirá una plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.

Grupo de Trabajo

Joaquín Dopazo

Director del área de Bioinformática Clínica de la Fundación Progreso y Salud, CDCA, Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Enrique de Álava

Director de la Unidad de Gestión Clínica de Anatomía Patológica en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. Profesor titular y Coordinador de Calidad en la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla. Investigador responsable, Instituto de Biomedicina de Sevilla.

Federico de Montalvo

Miembro del comité internacional de bioética de la UNESCO. Presidente del Comité de Bioética de España. Director del Centro de Innovación del Derecho (CID-ICADE) en Universidad Pontificia Comillas ICAI-ICADE.

Jesús María Hernández Rivas

Especialista en Hematología y Hemoterapia en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca y Catedrático en la Universidad de Salamanca.

Adrián Llerena

Director del Instituto de Investigación Biosanitaria de Extremadura INUBE. Presidente de la Sociedad Española de Farmacogenética y Farmacogenómica (SEFF).

Javier Llorca

Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Cantabria. Investigador del Centro de Investigación Biomédica en Red Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

Fernando Martín Sánchez

Profesor de Investigación en Informática Biomédica. Coordinador del Programa de Salud Digital. Escuela Nacional de Sanidad. Instituto de Salud Carlos III.

José Martínez Olmos

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Escuela Andaluza de Salud Pública.

Julio Mayol

Especialista en Cirugía General y del Aparato Digestivo. Presidente de la Sociedad Española de Investigaciones Quirúrgicas. Profesor de Cirugía de la Universidad Complutense. Director Médico del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Adolfo Muñoz

Jefe de la Unidad de Investigación en Salud Digital del Instituto de Salud Carlos III.

Francesc Palau

Jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular, y Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras

(IPER) del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Investigador del CIBERER y Consultor del Hospital Clínic de Barcelona. Coordinador de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

Álvaro Rodríguez-Lescure

Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche, Comunidad Valenciana. Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Pablo Serrano Balazote

Director de Planificación del Hospital Universitario 12 de Octubre e Investigador del Instituto de Investigación del Hospital Universitario 12 de Octubre (i+12).

Expertos entrevistados

Josep María Borrás

Coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.

Juan Cruz Cigudosa García

Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital del Gobierno de Navarra.

María Gálvez Sierra

Directora General de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Encarnación Guillén Navarro

Presidenta de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH), vocal de la Asociación de Salud Digital (ASD) y del Comité de Bioética de España (CBE). Jefa de Sección de Genética Médica, Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Adolfo López de Munain

Jefe clínico de Neurología del Hospital Universitario Donostia. Director del Área de investigación de Neurociencias del Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia. Director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED).

Sara Marsal Barril

Jefa del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Profesora Asociada de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Juan Alfredo Montero Delgado

Coordinador del grupo de trabajo sobre Farmacia Hospitalaria Digital (FHUSION) de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

Santiago Moreno Guillén

Jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.

Carlos Mur de Vía

Director Médico en el Centro de Asistencia Terapéutica CAT-Barcelona y miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA). Médico Psiquiatra. Profesor Asociado, Universidad Europea de Madrid.

Carlos Luis Parra Calderón

Jefe de Innovación Tecnológica del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS).

Julio Sánchez Fierro

Abogado experto en Derecho Sanitario. Doctor en Ciencias de la Salud.

Guillermo Vázquez González

Subdirector de Sistemas y Tecnologías de la Información del Área Sanitaria de A Coruña y Cee.

1. INTRODUCCIÓN



Actualmente, la **Transformación Digital** es uno de los retos más importantes en el mundo sanitario, que requiere de un **cambio cultural y estructural**. Su principal objetivo es mejorar la salud y el bienestar de las personas. Además, se trata de un **instrumento fundamental para impulsar la Medicina Personalizada de Precisión**, entendida como la identificación y aplicación

del abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico más efectivos para cada paciente, utilizando como herramienta la Medicina de Precisión.

En este contexto, resulta crucial comenzar definiendo qué entendemos por Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud:

La Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud supone un **cambio cultural y de organización** frente a la medicina tradicional. Es un **proceso integral e integrado de información, de gestión y de investigación basado en herramientas tecnológicas y datos**, que busca alcanzar un **modelo fundado en la generación de conocimiento y en la medición de resultados para la obtención de valor**. Además, permitirá **alcanzar una asistencia basada en la prevención y personalización de la atención sanitaria**, siempre centrada en el paciente para conseguir la **completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión**.

Para ello, es necesario:

- Garantizar una buena gestión del dato, empezando por la incorporación de toda la información de salud disponible del paciente en la Historia Clínica Electrónica.
- Disponer de las capacidades digitales adecuadas, interconectadas e interoperables de representación y computación de la información existente.
- Contar con herramientas colaborativas entre los profesionales y los servicios de salud.
- Garantizar que la asistencia y la investigación estén alineadas y avancen de forma conjunta.

La **Transformación Digital es una herramienta esencial para aumentar la efectividad de las acciones preventivas y asistenciales, y mejorar la eficiencia y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud**. Nuestro Sistema Nacional de Salud es un sistema de salud de cobertura universal, cuya gestión está descentralizada en las Comunidades Autónomas, lo que incrementa la heterogeneidad tanto entre sistemas autonómicos como dentro de las mismas Comunidades Autónomas, entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria y entre organizaciones.

Asimismo, durante la **crisis sanitaria de la COVID-19** se han puesto de manifiesto algunos de los **principales retos y debilidades a los que se enfrenta el Sistema Nacional de Salud**, y que hacen **aún más necesaria esta Transformación Digital**. Algunos de ellos son:

- La rigidez del Sistema Sanitario y la falta de interoperabilidad entre infraestructuras.
- La falta de inversión y renovación de los sistemas de información y herramientas tecnológicas existentes.
- La falta de recursos humanos y financieros y de capacitación por parte de los profesionales, que garanticen el éxito del uso de tecnologías avanzadas.
- La carencia de infraestructuras y soporte digital que permitan optimizar el tiempo de los profesionales, y así obtener una mejor atención y adaptación a las necesidades de los pacientes.
- La necesidad de disponer de repositorios de información centralizados, accesibles y de calidad que garanticen la organización y el acceso a la información.
- La necesidad de generación y capacidad de análisis de datos.
- La necesidad de compartir y recoger datos de calidad en tiempo real, que permitan a los decisores basar las decisiones en evidencias y en criterios científico-técnicos.

En 2019, el gasto total del Sistema Sanitario español supuso un 9%¹ del PIB, considerando la suma de los recursos asistenciales públicos (6,4% del PIB) y privados (2,6% del PIB).

Uno de los aspectos detectado como prioritario es la necesidad de incrementar la financiación de la sanidad pública de forma finalista para llegar a los niveles de Europa. Nuestro país, con un gasto del 6,4% del PIB, se sitúa por debajo de la media europea que

actualmente está en torno a un 7,2% del PIB, alejándose significativamente de países como Alemania o Francia con un 9,9% y un 9,4%¹ del PIB respectivamente. Además, en 2019, únicamente se destinó un 1%² a inversión en Tecnologías de la Información y la Comunicación en salud.

Conscientes de la relevancia y necesidad de esta Transformación Digital, desde el Ministerio de Sanidad se han empezado a definir acciones que sitúan a la Salud Digital como una prioridad absoluta. Como muestra de ello, se ha creado recientemente una nueva Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud y se ha puesto en marcha una Estrategia de Salud Digital que contará con la colaboración de las Comunidades Autónomas y con la participación de los sectores y actores implicados. Además, como parte del proyecto de Presupuestos Generales del Estado para 2021, el Ministerio de Sanidad ha propuesto la inversión de 400 millones de euros para el Plan de Renovación de Tecnologías Sanitarias, más de 295 millones de euros para la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud y la creación de un nuevo Centro Estatal de Salud Pública, entre otras medidas sanitarias³. Además, el Gobierno ha puesto en marcha la nueva infraestructura de Medicina de Precisión, IMPaCT que cuenta con 25,8 millones de euros en subvenciones y supone el primer paso para poner en marcha la Estrategia Española de Medicina Personalizada. Esta nueva infraestructura incluye tres nuevos programas que gestiona el Instituto de Salud Carlos III: Medicina Predictiva, Ciencia de Datos y Medicina Genómica.

Este informe pretende proporcionar las bases que permitan impulsar la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud para la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión. Para ello se ha elaborado, de manera consensuada con un grupo multidisciplinar de expertos, una propuesta de recomendaciones para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud, distribuidas en áreas identificadas como prioritarias.

Esperamos que este trabajo sea de utilidad para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud con el máximo beneficio para los pacientes y nuestro Sistema Sanitario.

¹OECD, Health Spending, 2019. Disponible en: <https://data.oecd.org/healthres/health-spending.htm>

²Cálculo realizado en base a datos extraídos del informe ÍNDICE SEIS 2019

³Ministerio de Sanidad, Presentación de los Presupuestos del Ministerio de Sanidad para 2021, disponible en https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Documents/2020/301020_PGE2021_Sanidad.pdf

2. OBJETIVOS



El objetivo principal del proyecto es definir una **propuesta de recomendaciones** que sirva de referencia para impulsar la Transformación Digital que facilite la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el Sistema Nacional de Salud.

Para la consecución de este objetivo se han abordado las siguientes **actuaciones**:

- Se ha realizado un análisis de iniciativas relevantes a **nivel internacional** sobre la incorporación de la Salud Digital en el Sistema Sanitario, como elemento dinamizador del desarrollo de la Medicina Personalizada de Precisión. Este análisis nos ha permitido reconocer y extraer buenas prácticas para su posible aplicación a nivel estatal.
- Se ha realizado este mismo análisis a **nivel nacional y autonómico** para poder evaluar la situación actual sobre la incorporación de la Salud Digital en nuestro país.
- Ambos análisis han permitido identificar **tendencias, líneas de trabajo, recursos e iniciativas** a considerar e incorporar a la hora de emitir recomendaciones dirigidas a impulsar la Transformación Digital.
- A partir de los análisis anteriores y junto con la realización de entrevistas y talleres de trabajo con expertos, se han identificado los **elementos clave y necesidades** para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud que permita la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.
- Por último, se ha realizado una **propuesta de recomendaciones** consensuadas para asentar las bases necesarias para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud en nuestro país.

3.

METODOLOGÍA DE TRABAJO



El desarrollo del proyecto se ha planteado desde un abordaje ampliamente participativo, que permita incorporar diferentes perspectivas. Nos hemos basado y apoyado en experiencias relevantes y en el actual marco de desarrollo de estrategias de Salud Digital, que faciliten la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.

Para ello, se configuró el **Grupo de Trabajo** de expertos cuyas funciones incluyeron, entre otras, la identificación de iniciativas de éxito a nivel nacional e internacional, la emisión de opiniones y recomendaciones sobre diferentes aspectos, y la revisión y validación de la documentación generada en el marco del proyecto.

Paralelamente, se identificaron otros **expertos** de diferentes ámbitos de conocimiento, que a través de una entrevista individual permitieron complementar la visión del Grupo de Trabajo en áreas específicas.

La selección de todos los expertos que han participado en el proyecto garantiza un **enfoque multidisciplinar**, contando con la visión de especialistas en áreas de conocimiento consideradas fundamentales, como son los expertos en Salud Digital e Inteligencia Artificial, Bioinformática, Genética, expertos en Retos Éticos y Legales, Gestión Sanitaria, además de expertos en las siguientes especialidades clínicas: Anatomía Patológica, Cirugía General y de Aparato Digestivo, Enfermedades Infecciosas, Farmacia Hospitalaria, Hematología y Hemoterapia, Medicina Preventiva y Salud Pública, Medicina Genética, Neurología, Oncología, Pediatría, Psiquiatría y Reumatología.

Además, se ha contado con la opinión de profesionales con diferentes perfiles de responsabilidad en el sector incluyendo responsables de la Administración Autonómica, responsables de Sistemas de la Información a nivel hospitalario, directores científicos de Centros de Investigación Sanitaria y representantes de Asociaciones de Pacientes.

Tanto los miembros del Grupo de Trabajo como el resto de expertos entrevistados, participaron a título individual en el proyecto.

El desarrollo de las actuaciones se ha estructurado en tres fases de trabajo:

**FASE 1:
ANÁLISIS DE EXPERIENCIAS EN LA IMPLANTACIÓN DE ESTRATEGIAS,
PLANES O ACCIONES ORIENTADAS A IMPULSAR LA SALUD DIGITAL
PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN**

Durante esta fase:

- Se llevó a cabo un análisis de iniciativas relevantes internacionales, estatales y autonómicas en Salud Digital para la implantación de la Medicina Personalizada de Precisión, con la finalidad de identificar buenas prácticas y elementos clave relacionados con la Salud Digital.
- Se realizaron entrevistas a los expertos del Grupo de Trabajo y a otros profesionales seleccionados, para pre-identificar los elementos clave y las necesidades actuales del Sistema Nacional de Salud para poder llevar a cabo esta Transformación Digital.

**FASE 2:
IDENTIFICACIÓN DE LOS ELEMENTOS CLAVE Y NECESIDADES
DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA LA TRANSFORMACIÓN
DIGITAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA LA INCORPORACIÓN
DE LA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN**

Durante esta fase:

- A partir de las conclusiones extraídas en la Fase 1, se identificaron las áreas clave que abarcan los principales contenidos para la emisión de recomendaciones, que permitan impulsar la Transformación Digital que facilite la implantación de la Medicina Personalizada de Precisión.
- Se identificaron los elementos clave a considerar y las necesidades reales del Sistema Nacional de Salud para la incorporación de la Salud Digital en el Sistema Sanitario, como punto clave para el desarrollo de la Medicina Personalizada de Precisión.
- **PRIMER TALLER DE TRABAJO.** Tras este análisis, se celebró un taller de trabajo con el Grupo de Trabajo que permitió consensuar los elementos clave y necesidades del Sistema Sanitario a tener en cuenta para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud como herramienta para la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión.

**FASE 3:
CONSENSO DE UNA PROPUESTA DE RECOMENDACIONES PARA
LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD
COMO HERRAMIENTA PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA MEDICINA
PERSONALIZADA DE PRECISIÓN**

Durante esta fase:

- Basándose en la información obtenida en la Fase 1 y los elementos claves y necesidades del Sistema Nacional de Salud para la Transformación Digital, se elaboró una propuesta de recomendaciones prácticas como referencia para impulsar la implantación de la Salud Digital en el Sistema Nacional de Salud, facilitando así la completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.
- **SEGUNDO TALLER DE TRABAJO.** Se consensuaron las recomendaciones para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud. Estas recomendaciones fueron priorizadas en términos de impacto y factibilidad.

4.

ANÁLISIS DE INICIATIVAS RELEVANTES EN TRANSFORMACIÓN DIGITAL



La Organización Mundial de la Salud (OMS), países de la Unión Europea como Francia, Dinamarca, Estonia o Alemania además de países como Reino Unido, Estados Unidos, Argentina, Australia o Israel, entre otros muchos, están apostando por la Transformación Digital de sus sistemas sanitarios, implantando estrategias y planes o iniciativas de Salud Digital. Este análisis de iniciativas relevantes a nivel internacional ha permitido identificar y extraer elementos comunes y buenas prácticas para su aplicación o adaptación en nuestro país.

Asimismo, se ha realizado un análisis de las iniciativas desarrolladas a nivel estatal y autonómico, con el objetivo de hacer un diagnóstico de situación, así como

identificar las necesidades y elementos clave a considerar para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud que permita impulsar la Medicina Personalizada de Precisión.

La actual situación derivada de la crisis sanitaria de la COVID-19 ha hecho que, lejos de debilitarse, todas estas iniciativas y las acciones que en ellas se proponen, se vean reforzadas por los retos y las debilidades que, como se ha señalado con anterioridad, se están poniendo de manifiesto a lo largo de este período.

El listado de iniciativas analizadas se recoge a continuación y se han detallado las iniciativas más relevantes en el Anexo I.

INICIATIVAS A NIVEL INTERNACIONAL

OMS

Estrategia Global de Salud Digital (2020 - 2024)

Guía sobre intervenciones de Salud Digital (2019)

Atlas de la Salud Digital (2019)

Manual para el seguimiento y la evaluación de las intervenciones de Salud Digital (2016)

Conjunto de herramientas "toolkit" para una Estrategia Nacional de Salud Digital (2012)

UNIÓN EUROPEA	<p>Fondo Europeo de Recuperación (2020)</p> <p>Comunicación de la Comisión Europea sobre la transformación de la Salud Digital (2018)</p> <p>EHDEN. European Health Data & Evidence Network (2018)</p> <p>Proyecto HARMONY (2017)</p>
ALEMANIA	<p>Ley de Salud Digital (2019)</p> <p>Ley de E-Salud (2016)</p>
DINAMARCA	Estrategia Danesa de Salud Digital (2018-2022)
ESTONIA	Biobanco de Estonia, Universidad de Tartu (EGCUT por sus siglas en inglés)
FRANCIA	<p>Libro blanco: contribuciones de los instrumentos digitales a la transformación de las Organizaciones Sanitarias (2019)</p> <p>Estrategia de Transformación del Sistema Sanitario "Ma Santé 2022" (2018)</p> <p>Médicos y pacientes en el mundo de los datos, algoritmos e inteligencia artificial: análisis y recomendaciones del Consejo Nacional de la Orden de Médicos (CNOM por sus siglas en francés) (2018)</p> <p>Estrategia Nacional e-Salud 2020 (2016)</p>
REINO UNIDO	<p>Informe Topol: "Preparing the healthcare workforce to deliver the digital future" (2019)</p> <p>Informe NHS: "Capability Review" (2017)</p> <p>Genome England (2013)</p>
ESTADOS UNIDOS	American Medical Informatics Association (AMIA)
ARGENTINA	Estrategia Nacional de Salud Digital (2018-2024)
AUSTRALIA	<p>Estrategia de Salud Digital (2019-2029)</p> <p>Agencia Australiana de Salud Digital (2016)</p> <p>Certified Health Informatician Australasia (CHIA) (2014)</p>
ISRAEL	<p>Iniciativa Nacional Digital de Israel: El Programa Digital Nacional del Gobierno de Israel (2017-2022)</p> <p>Iniciativa de colaboración en Salud Digital (2019)</p> <p>Programa estratégico quinquenal de Salud Digital (2018)</p> <p>Programa piloto de Salud Digital (2018)</p>

INICIATIVAS A NIVEL NACIONAL

ESPAÑA	Agenda España Digital 2025 (2020)
	Dictamen Comisión para la Reconstrucción Social y Económica (2020)
	Estrategia Nacional de Inteligencia Artificial (2020)
	Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT) (2020)
	Estrategia Española de I+D+I en Inteligencia Artificial (2019)
	Índice Fenin (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria) de Madurez Digital en Salud (2019)
	Informe "Hacia la transformación digital del Sector Salud", Sociedad Española de Informática de la Salud (2018)
	"Informe sobre transformación digital en salud en España: compromisos vs. Realidades", Asociación Salud Digital (2018)
	Proyecto Medicina Personalizada Aplicada - MedeA (2018)

CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS DE INICIATIVAS RELEVANTES

- 1 La **Salud Digital es uno de los retos más importantes en el mundo sanitario**. Grandes organismos a nivel internacional como la Organización Mundial de la Salud muestran su firme compromiso con las **potencialidades de los datos y las tecnologías digitales para solventar los problemas sanitarios**. La Organización Mundial de la Salud ha publicado recientemente una Estrategia Global de Salud Digital y múltiples manuales relacionados con el seguimiento y evaluación de las intervenciones.
- 2 La **Estrategia Global de Salud Digital (2020 - 2024) de la Organización Mundial de la Salud** tiene como visión mejorar la salud de las personas mediante la incorporación de soluciones digitales y ha establecido como principales objetivos estratégicos, involucrar y comprometer la participación de todos los grupos de interés y mejorar la medición, seguimiento, investigación y práctica en Salud Digital.
- 3 Los sistemas de salud deben contar con **tecnologías que faciliten el registro de la información en sistemas interoperables**, para que los datos puedan ser compartidos entre todos los niveles asistenciales y entre las distintas jurisdicciones, mejorando así la atención sanitaria en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión.
- 4 Los sistemas de salud tienen que posicionar a los **pacientes en el centro y dirigir el sistema para que satisfaga las necesidades de los mismos**, con herramientas que aumenten su participación en el manejo de su salud. Además, es importante cambiar el enfoque de tratamiento de la enfermedad a uno **basado en la medicina preventiva y personalizada**.

5	Las principales instituciones deben aumentar la efectividad operativa y de gestión en los sistemas de salud mediante acuerdos de gobernanza, políticas de comunicación y un programa de financiación. En este sentido es necesario también asegurar una gobernanza y gestión óptima del dato en un contexto de Medicina Personalizada de Precisión .
6	Se debe garantizar un marco normativo adecuado con alcance internacional que garantice principalmente la seguridad, protección y confidencialidad de la información, la interoperabilidad de los sistemas, la transparencia y la validez y solidez de las soluciones digitales.
7	Es necesaria una transformación cultural y estructural del sistema de salud . Para el cambio cultural, que permitirá la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión, hay que promover la prevención, la información calificada, la detección temprana y el seguimiento patológico y terapéutico.
8	La disponibilidad de grandes bases de datos anonimizados en tiempo real y en la vida real permitirá desarrollar un mejor acceso a tratamientos y una mejor atención para los pacientes. Estos repositorios deben garantizar la seguridad de la información, así como cumplir con todos los requisitos éticos y legales correspondientes . Es necesario crear bases de datos estructuradas que permitan generar conocimiento e impulsar la Medicina Personalizada de Precisión .
9	Asimismo, existe la posibilidad de crear una red federada, estandarizada a un modelo de datos común que gestione y comparta los datos clínicos para la investigación, y promueva la educación en <i>open science</i> y la colaboración.
10	Uno de los objetivos prioritarios para la incorporación de la Salud Digital es garantizar la igualdad de participación de la sociedad en la digitalización , mediante la promoción de sus habilidades en Salud Digital. No hay que dejar excluidos de la sociedad digital a las personas dependientes, con discapacidad, personas mayores y que no tengan acceso a internet. En este sentido, debe existir un espacio de Salud Digital seguro y personalizado para cada usuario y plataformas de Salud Digital, que permitan a los usuarios y profesionales sanitarios orientarse en espacios digitales fiables y de fácil acceso.
11	Necesidad de establecer una estrecha colaboración entre las empresas y el sector público de la salud para generar conocimiento y encontrar nuevas soluciones para cuestiones urgentes.
12	Importancia de impulsar la investigación e implementación de sistemas para la evaluación, control y trazabilidad de intervenciones en Salud Digital y de métodos y modelos basados en algoritmos .

13

Apoyar y estimular las **propuestas de investigación e innovación de los profesionales sanitarios**, mediante formación y motivación de los mismos, "co-innovación" con pacientes y proveedores y desarrollo de sistemas para la toma de decisiones, entre otros. Asimismo, se deben impulsar las **instalaciones piloto en el campo de la Salud Digital**. Crear una **cultura de innovación y aprendizaje**, así como compartir **mejores prácticas basadas en la evidencia**, suponen instrumentos necesarios para una plena **incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión**.

14

La **educación, la capacitación, la acreditación y la certificación de los nuevos profesionales** del ámbito de la informática cobra gran relevancia para la incorporación de la Salud Digital. Existe la necesidad de formación de "**data scientists**", **médicos con titulación dual en medicina e ingeniería e informáticos biomédicos**. Asimismo, es importante atraer talento técnico mediante nuevas formaciones y programas de intercambio para favorecer un trabajo colaborativo.

15

La Medicina Personalizada de Precisión, está impulsada por las **tecnologías emergentes como la Inteligencia Artificial y el análisis de grandes cantidades de datos** basado en el aprendizaje automático y la visión por computador. Es necesaria una **Inteligencia Artificial "explicable" a los profesionales médicos**, en la que las decisiones se tomen en función de parámetros claros, mejorando la interacción persona-computador.

5.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES PARA LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DEL SISTEMA SANITARIO QUE CONTRIBUYAN A LA INCORPORACIÓN DE LA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN



El análisis realizado de las iniciativas relevantes, las entrevistas a un grupo multidisciplinar de profesionales y la realización de talleres de trabajo con el Grupo de Trabajo, han permitido identificar los elementos clave y necesidades del Sistema Nacional de Salud a considerar para la impulsar la Transformación Digital del Sistema Sanitario que permita la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.

A partir de esta información, se ha elaborado y consensado una propuesta de recomendaciones prioritarias para llevar a cabo la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud, repartidas entre las cinco áreas identificadas como clave que se enumeran a continuación:

- 1. INNOVACIÓN TECNOLÓGICA E INFRAESTRUCTURA DIGITAL**
- 2. GOBERNANZA, ÉTICA Y REGULACIÓN**
- 3. ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y SEGURIDAD**
- 4. TALENTO, FORMACIÓN Y ESPECIALIZACIÓN**
- 5. MODELO ASISTENCIAL Y SALUD PÚBLICA**

Cada área sigue la misma estructura, comenzando por una breve contextualización y justificación, en la que se especifican los principales temas considerados para su análisis. Posteriormente, se exponen las necesidades y elementos clave del Sistema Nacional de Salud detectados en cada área para, finalmente, enumerar las recomendaciones para impulsar la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud, priorizadas en términos de impacto y factibilidad por el Grupo de Trabajo.

ÁREA 1: INNOVACIÓN TECNOLÓGICA E INFRAESTRUCTURA DIGITAL

La Transformación Digital es una herramienta clave para incrementar la eficiencia, eficacia y calidad de la asistencia sanitaria mediante nuevos sistemas de información y la compartición e interoperabilidad de los datos de forma segura, entre otros. Por ello, una de las principales áreas detectadas como parte fundamental para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud que permita incorporar la Medicina Personalizada de Precisión es la necesidad de impulsar la innovación tecnológica y de garantizar la disposición de la infraestructura informática necesaria. Para el abordaje de este apartado se han analizado los siguientes puntos:

- Retos y dificultades tecnológicas del Sistema Nacional de Salud.
- Prioridades tecnológicas del Sistema Nacional de Salud.
- Necesidades en infraestructuras y recursos.
- Acciones para impulsar la investigación e innovación tecnológica.
- Acciones para fomentar la co-innovación entre profesionales, ciudadanos y actores económicos.

NECESIDADES Y ELEMENTOS CLAVE

- Se detecta una **insuficiente inversión en I+D+i a nivel estatal**. Asimismo, es necesario establecer una **coordinación estatal de todas las iniciativas**, impulsando también los **partenariados público-privados**.
- Globalmente, el Sistema Nacional de Salud dispone de la **infraestructura y recursos necesarios a nivel estatal**. Si bien es cierto que va por detrás de los avances tecnológicos, sobre todo en materia de herramientas de análisis para investigación. Además, los nuevos perfiles profesionales ligados

a la Salud Digital no están suficientemente incorporados. Es necesario por tanto **cambiar la filosofía de la organización y vencer las barreras de resistencia al cambio**.

- El diseño de una **estrategia estatal en materia de Transformación Digital en salud** debería ser un planteamiento de país para **promover la inversión en investigación, captar talento**, impulsar iniciativas y promover **estrategias comunes entre sector público y privado**. Asimismo, se debe dotar a esta estrategia de los recursos técnicos, humanos y económicos necesarios y establecer una hoja de ruta de inversión en tecnología.
- La **fragmentación de los sistemas de salud a nivel digital** y la elevada **variedad de sistemas utilizados a nivel estatal** dificultan en cierta medida la posibilidad de que las Comunidades Autónomas avancen en términos de Transformación Digital de una manera coordinada.
- Se detecta una **escasa participación en foros internacionales de Salud Digital**. Además, se ha puesto de manifiesto la falta de liderazgo en proyectos de la Organización Mundial de la Salud y otros organismos internacionales por parte de profesionales españoles. Es necesario incrementar la presencia de expertos españoles en foros internacionales.
- Con el objetivo de **potenciar el desarrollo de soluciones digitales e innovadoras** podrían implementarse **programas de innovación y digitalización del Sistema Nacional de Salud** en los que se financien proyectos colaborativos participando grupos de investigación en Tecnologías de la Información y la Comunicación, ingeniería e Inteligencia Artificial con profesionales sanitarios para aportar soluciones imaginativas. Asimismo, fortalecer desde los servicios de salud el **desarrollo de unidades de innovación a nivel hospitalario, a**

través de la **Plataforma del ISCIII** de Dinamización e Innovación de las capacidades industriales del Sistema Nacional de Salud y su transferencia efectiva al sector productivo (anteriormente ITEMAS), en las que participen todos los agentes, como herramienta para potenciar la investigación e innovación.

- La **gestión de proyectos de Salud Digital**, incluyendo el conocimiento de metodologías, teorías formales, experiencias internacionales, papel de los distintos actores, caracterización de la calidad de los datos, evaluación de resultados, entre otros, es un elemento fundamental a incluir en la formación de los profesionales.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES ÁREA 1

SOBRE INNOVACIÓN TECNOLÓGICA E INFRAESTRUCTURA DIGITAL

1	Incrementar la inversión en I+D+i tanto pública como privada de manera continua y sostenida , de acuerdo a lo señalado en la Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación 2021-2027, hasta alcanzar la media europea (aproximadamente un 2,12 % del PIB-dato 2018) para impulsar la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud, asegurando la disposición de la infraestructura informática necesaria, y potenciando la creación de plataformas y partenariados de colaboración público-privada con la participación de los profesionales sanitarios .
2	Impulsar la incorporación de la innovación para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud fomentando los procedimientos de compra pública innovadora, la cooperación y la co-innovación entre agentes y el desarrollo de unidades de innovación a nivel hospitalario.
3	Identificar las soluciones tecnológicas más relevantes para su posterior escalabilidad y replicación en todo el territorio nacional, garantizando la interoperabilidad , a través de la priorización de proyectos piloto con elementos reutilizables.
4	Desarrollar un sistema de vigilancia a nivel nacional en coordinación con las Comunidades Autónomas, que permita el reporte de incidencias y la recepción de propuestas y soluciones (casos de éxito) para avanzar en la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud.
5	Establecer sistemas de acreditación de las nuevas tecnologías, herramientas y algoritmos de Salud Digital que garanticen su utilidad y validez en la práctica clínica.
6	Impulsar la creación de un repositorio de buenas prácticas en Salud Digital a nivel nacional con el objetivo de impulsar el desarrollo de las mismas en las distintas Comunidades Autónomas.
7	Potenciar la creación y desarrollo de plataformas que refuercen el vínculo entre ciencia y sociedad mediante acciones que promuevan la educación desde las etapas más tempranas y la divulgación científica , posicionando a la ciencia como valor clave para el desarrollo y bienestar de la Sociedad y para la creación de riqueza.
8	Promover la participación de investigadores y expertos nacionales en proyectos europeos y en foros internacionales de Salud Digital, así como el liderazgo de proyectos de organizaciones internacionales .
9	Involucrar a pacientes empoderados y formados desde las etapas más tempranas del proceso de investigación y desarrollo de futuras herramientas de Transformación Digital para impulsar la investigación científica y la innovación centrada en el paciente .

ÁREA 2: GOBERNANZA, ÉTICA Y REGULACIÓN

Dada la importancia de la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud en el contexto sociosanitario actual, resulta imprescindible asegurar una gobernanza y liderazgo a nivel estatal y autonómico que garantice una implantación efectiva de la Salud Digital en el Sistema Sanitario. En esta área se han analizado tres puntos fundamentales:

- **Gobernanza:** principales agentes del sector, departamentos ministeriales y autonómicos implicados en la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud.
- **Ética:** bioética y ética aplicada como valores fundamentales en todas las fases del proceso de Transformación Digital.
- **Regulación:** principales necesidades a nivel regulatorio y aspectos legislativos para la Transformación Digital.

NECESIDADES Y ELEMENTOS CLAVE

- Necesidad de elaborar una **Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud liderada por el Ministerio de Sanidad a propuesta del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y aprobada por el Parlamento** con la participación de todos los agentes del sector y garantizando una **cogobernanza con las Comunidades Autónomas**.
- Esta Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud debe preceder a los desarrollos legislativos y debería ir acompañada de un **Programa Presupuestario plurianual**.
- Se deben **adaptar las infraestructuras organizativas y de procesos entre Comunidades Autónomas y con la administración central, entre niveles asistenciales, entre sanidad**

pública y sanidad privada. Para ello es necesario un pacto entre Comunidades Autónomas que garantice la comunicación entre todos los agentes del sector. Asimismo, debe existir una conexión digital en todos los niveles, así como servicios digitales centralizados.

- Es necesario un **cambio cultural** por parte de todos los actores mediante formación e información además de fondos y herramientas que promuevan nuevos proyectos de innovación dado que **la digitalización debe considerarse como el motor de la transformación del Sistema Nacional de Salud**.
- Desde el Ministerio de Sanidad, y con la participación de los operadores privados, será necesario **reducir las brechas digitales** mediante inversión y formación para asegurar que la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud llega por igual a toda la población.
- Los **principios bioéticos** deben estar presentes desde el diseño de la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud. Es necesaria la formación y la participación de la sociedad en los Comités de Bioética, presentes también en todos los proyectos de explotación de datos.
- Dar a conocer el **marco legal existente a nivel estatal y europeo** ya que un conocimiento inadecuado del mismo supone una limitación importante en muchos contextos de investigación. Además, se detectan ciertos aspectos o especificidades que podrían modularse.
- Existe la **necesidad de introducir mecanismos innovadores en la compra pública de nuevos sistemas** para adaptar el Sistema Nacional de Salud a un entorno cambiante como es el de la Transformación Digital.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES ÁREA 2

SOBRE GOBERNANZA, ÉTICA Y REGULACIÓN

1	Continuar trabajando en la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud liderada por el Ministerio de Sanidad con la participación de los Departamentos Ministeriales implicados y de todos los agentes del sector y garantizando su cogobernanza e implantación con las Comunidades Autónomas a nivel del Consejo Interterritorial, y asegurando su evaluación, seguimiento posterior y rendición de cuentas bajo criterios de transparencia. Sería conveniente que la Estrategia fuera avalada por las Cortes Generales.
2	Contemplar la posibilidad de crear un organismo independiente bajo el paraguas de la Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud que regule y desarrolle todas las iniciativas de Salud Digital.
3	Fomentar la investigación e innovación en Salud Digital por parte del Instituto de Salud Carlos III en el marco de la Acción Estratégica en Salud.
4	Contemplar dentro de la Estrategia estatal de Salud Digital, una gestión óptima del dato y gobernanza del mismo , garantizando que los principios bioéticos estén presentes a lo largo de todas las etapas del diseño y contando con la implicación y participación de los pacientes .
5	<p>Asegurar la financiación de los programas e iniciativas propuestas en la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud, asegurando siempre una financiación basada en la generación de valor y la equidad en el acceso a la atención sanitaria y a infraestructuras de Salud Digital, como por ejemplo mediante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El impulso de proyectos vinculados a los fondos europeos recibidos para el impulso de la digitalización de España. • La puesta en marcha de convocatorias de subvenciones que permitan impulsar planes y programas en Medicina de Precisión, como IMPaCT.⁴ • El desarrollo de macroproyectos tractores como los liderados por AMETIC en Salud Digital.
6	Asegurar que la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud este alineada con la Estrategia Española de Medicina Personalizada a través del desarrollo de mecanismos de coordinación, como por ejemplo la iniciativa IMPaCT ⁴ .
7	Asegurar que los Comités de Ética Asistencial y Comités de Ética de la Investigación cuentan con conocimientos en ciencia de datos e incorporan profesionales expertos en ciencias ómicas que permitan dar una respuesta óptima a las nuevas investigaciones en este campo, especialmente en el área de Inteligencia Artificial.
8	Garantizar una interpretación de la LOPDGDD⁵ homogénea y flexible mediante la formación a los investigadores y profesionales sanitarios e identificando aquellos aspectos o especificidades que puedan precisar ser modulados para impulsar el desarrollo de proyectos competitivos para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud facilitando el uso primario y secundario de los datos, así como otros usos recogidos en la Ley.
9	Disponer de los conocimientos legales sobre la utilización de datos clínicos en investigación de las personas y de las organizaciones, además de facilitar el acceso a profesionales que disponen de estos conocimientos, y actualizar en este sentido la Ley de Investigación Biomédica .

⁴Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPaCT)⁵Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales

10	Asegurar mediante la elaboración de requerimientos específicos al software , que desde un punto de vista técnico el manejo de los datos se adecua al marco legal , por ejemplo, evitando la extracción inadecuada de los mismos.
11	Evitar las brechas digitales entre ciudadanos a través de formación e inversión en infraestructura asegurando la conexión a toda la sociedad.
12	Adaptar la Ley 9/2017 de Contratos del Sector Público para ser más innovadores en la compra pública de nuevos sistemas.

ÁREA 3: ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y SEGURIDAD

Una de las áreas más relevantes para la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud es el impulso de la analítica de datos y la explotación de la información, a partir de la colaboración y acceso a información compartida entre instituciones. Es fundamental garantizar la organización de la información para su análisis permitiendo la generación de conocimiento para una mejor toma de decisiones, la medición de resultados, así como una mejora de la calidad y la eficiencia del propio Sistema Sanitario. Para todo ello, se debe contar con un marco de seguridad adecuado que permita resolver los problemas de privacidad y ciberseguridad. Por consiguiente, en este bloque se han abordado estas dos principales temáticas:

- Organización de la información: modelo de registro, integración y acceso a los datos.
- Seguridad de la información: problemas actuales de privacidad y seguridad, así como el marco legal que garantice los potenciales problemas de protección de datos.

NECESIDADES Y ELEMENTOS CLAVE

- Según el Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO y tal y como apunta también el Informe del Comité de Bioética de España, el **Big Data puede considerarse un bien común de la humanidad**. Si bien, la

provisión de esos datos **no puede llevarse a cabo a costa de vulnerar el derecho que cada individuo tiene a sus datos personales**.

- La Transformación Digital hace necesario el desarrollo de **registros públicos y bases de datos compartidas y seudonimizadas** ya que la combinación de esa información permite obtener nuevos conocimientos para la mejora de la calidad de vida de muchos individuos y una mayor eficiencia en los servicios prestados. El objetivo de todo proyecto de investigación de un conjunto de datos debe ser el interés común. Asimismo, todo proyecto debe basarse en los principios de seguridad y éticos y legales correspondientes.
- Existen ciertas tendencias para el uso de datos en la actualidad como son el **open data, las bases de datos federadas y la generación de datos de pacientes sintéticos altamente realistas** que suponen elementos clave a tener en cuenta en la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud.
- Existe una **falta de estandarización e interoperabilidad técnica, semántica y organizativa** de los sistemas de información actuales.
- Los sistemas de seguridad de los que disponen las diferentes Comunidades Autónomas han de asegurar que se detectan y controlan los posibles **riesgos de ciberseguridad y ciberdelincuencia** que podrían comprometer los principios de confidencialidad y privacidad.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES ÁREA 3

SOBRE ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y SEGURIDAD

1	Fomentar la creación y establecer la gobernanza de un espacio nacional de datos sobre salud , armonizado a nivel europeo, a partir de la implementación de bases de datos federadas en las Comunidades Autónomas asegurando la automatización y la seudonimización en la recogida de los datos, así como la calidad de los mismos.
2	Establecer un catálogo de estándares que garanticen la funcionalidad y la calidad de los datos cumpliendo estos con los principios FAIR (<i>Findable, Accessible, Interoperable, Reusable</i>) y recomendar su uso con el objetivo de promover la armonización y homogeneización de los datos, así como la integración de todas las interfaces y la interoperabilidad entre sistemas.
3	Impulsar una protección jurídica que permita resolver los problemas de privacidad y ciberseguridad , así como establecer una responsabilidad pública e individual .
4	Garantizar el uso secundario de los datos clínicos a través del acceso a repositorios o bases de datos agregadas para la realización de proyectos de investigación o educativos previa valoración por parte del Comité de Ética Asistencial y/o de Investigación garantizando los principios éticos, de confidencialidad y privacidad y su pertinencia de uso.
5	Impulsar que los proveedores tecnológicos adopten los conceptos y estándares definidos .
6	Asegurar un registro en el acceso a los datos y la justificación de su uso garantizando que los sistemas están basados en los estándares europeos de seguridad y que los usuarios están informados sobre el marco legal actual.
7	Promover que las condiciones de financiación de los proyectos de investigación e innovación para el desarrollo de soluciones digitales estén ligadas al cumplimiento de estándares .

ÁREA 4: TALENTO, FORMACIÓN Y ESPECIALIZACIÓN

Para poder asegurar una efectiva Transformación Digital del Sistema Sanitario, es necesario que tanto los profesionales sanitarios como los gestores y actores implicados en el Sistema Nacional de Salud dispongan de los conocimientos adecuados. Para conocer los elementos clave y necesidades del

Sistema Nacional de Salud en materia de formación, se han analizado los siguientes apartados:

- Nuevos perfiles profesionales a incorporar en el sistema.
- Medidas para atraer, incorporar y retener talento.
- Acciones necesarias de formación.
- Formación en materia de digitalización de la sociedad.

NECESIDADES Y ELEMENTOS CLAVE

- La **incorporación de nuevos perfiles profesionales** dentro de las estructuras sanitarias es un punto clave para la completa transformación del Sistema Nacional de Salud, así como para asegurar la implementación e integración de la Medicina Personalizada de Precisión en la asistencia sanitaria. Se requiere de impulso político para llevar a cabo un cambio en la definición, estructura y dimensión de las plantillas del Sistema Nacional de Salud.
- En el marco de una estrategia general, es necesario diseñar un **plan de formación** a todos los niveles (programas de grado, posgrado y Formación Sanitaria Especializada) que permita que los **profesionales sanitarios incorporen conocimientos técnicos y prácticos ligados a la Medicina Personalizada de Precisión, la digitalización y las herramientas relacionadas.**
- Es necesario un cambio cultural que contribuya a la completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión a través de la Transformación Digital. La **implicación de la administración** y la **formación en Salud Digital a gestores y profesionales implicados en la toma de decisiones** serán aspectos clave para impulsar este cambio.
- Si bien la **sociedad ha avanzado en términos de digitalización de manera autónoma**, en el campo de la salud será conveniente **realizar acciones de difusión** y formación en torno a un Plan de competencias digitales que **garanticen la igualdad de participación de pacientes y ciudadanos en un contexto de Medicina Personalizada de Precisión.**

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES ÁREA 4

SOBRE TALENTO, FORMACIÓN Y ESPECIALIZACIÓN

1	Incorporar a la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud un plan de formación que garantice que los profesionales sanitarios, decisores y gestores cuentan con los conocimientos adecuados en el ámbito digital.
2	Definir las competencias que requiere un experto en Salud Digital desarrollando un sistema de acreditación mediante la realización de un programa educativo acreditado o mediante un esquema de certificación individual que permita reconocer a estos expertos.
3	Incorporar nuevos perfiles profesionales en el campo de las ciencias de datos al Sistema Nacional de Salud (prioritariamente informáticos médicos, especialistas en interpretación, análisis y gestión de datos, bioinformáticos / expertos en biomedicina computacional y responsables de la seguridad de la información (CSIO por sus siglas en inglés), entre otros).
4	Reconocer la especialidad de genética clínica y desarrollar un máster de asesoramiento genético acreditado para poder incorporar a los servicios de los centros hospitalarios especialistas en genética clínica y asesores genéticos integrándolos en la estructura asistencial.
5	Desarrollar e incorporar una especialidad dentro de la Formación Sanitaria Especializada de informática médica o bioinformática clínica creando la figura de Informático Biomédico Interno Residente y promover las rotaciones de los especialistas sanitarios en formación en servicios con experiencia reconocida en el campo de la bioinformática clínica.

6	Incorporar nuevas competencias transversales dentro de la formación de grado de Medicina y Enfermería sobre genética, consejo genético y ciencia de datos (incluyendo formación sobre métodos de análisis de información y sobre temas éticos y legales ligados a las nuevas herramientas tecnológicas) además de estructurar la formación en genética dentro de la formación de grado.
7	Incluir dentro de la Formación Sanitaria Especializada un módulo transversal para Medicina Personalizada de Precisión y Salud Digital que incluya formación en biología molecular, genómica, genética e informática médica, Inteligencia Artificial y manejo de herramientas digitales.
8	Fomentar los dobles grados como por ejemplo en bioinformática y biomedicina.
9	Impulsar el establecimiento y reconocimiento de la carrera profesional del investigador , así como incorporar de manera más decidida los méritos en investigación e innovación en los baremos de captación de talento y evaluación de la carrera profesional del personal del Sistema Nacional de Salud.
10	Incorporar la formación específica de posgrado en Medicina Personalizada de Precisión y Transformación Digital a través de distintos agentes .

ÁREA 5: MODELO ASISTENCIAL Y SALUD PÚBLICA

La Transformación Digital y la Medicina Personalizada de Precisión resultan dos elementos esenciales en el futuro del Sistema Nacional de Salud y completamente interconectados. Los servicios digitales pueden ayudar a promover la salud y mejorar la prevención, así como favorecer la reforma de los sistemas sanitarios y su transición hacia nuevos modelos asistenciales centrados en las necesidades del paciente. Además, la digitalización permitirá avanzar hacia estructuras asistenciales más integradas, impulsando un modelo de asistencia integral, preventivo, participativo y personalizado. En este bloque se han abordado los siguientes puntos:

- Modelo asistencial que incorpore de forma plena la Medicina Personalizada de Precisión.
- Cómo la Transformación Digital favorece la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión al modelo asistencial.

- Necesidades para trasladar los avances en Salud Digital a la práctica asistencial de la Medicina Personalizada de Precisión.
- Servicios asistenciales o de Salud Pública que pueden generar más valor para la Transformación Digital y la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.
- Atención a la cronicidad, fragilidad y envejecimiento de la población.
- Humanización de la asistencia sanitaria en este proceso de Transformación Digital para la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión.

NECESIDADES Y ELEMENTOS CLAVE

- La **Transformación Digital y la Medicina Personalizada de Precisión** son dos elementos **completamente interconectados**. Sin Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud, la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión a la práctica asistencial no será completa. La **Transformación Digital contribuirá a la**

mejora de aspectos clave ligados a la Medicina Personalizada de Precisión en diferentes ámbitos como son el modelo asistencial, la Salud Pública, la investigación biomédica, la gestión y organización sanitaria y la participación de los pacientes.

- La **falta de impulso o apuesta por la Medicina Personalizada de Precisión**, la **escasez presupuestaria**, la **priorización de ámbitos urgentes**, las **necesidades formativas** y la **falta de cultura digital** en algunos ámbitos son algunas de las **grandes barreras** que habrán de solventarse para asegurar la Transformación Digital y la completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión a la práctica asistencial.
- La Medicina Personalizada de Precisión es un **cambio de paradigma** que impactará de una manera u otra en todas las especialidades médicas y en el campo de la Salud Pública.

El **enfoque y la cooperación multidisciplinar y entre los diferentes niveles asistenciales de salud y socio sanitario** serán por tanto un pilar fundamental que se beneficiará de la Transformación Digital.

- La Transformación Digital, además de suponer un avance en el **empoderamiento del paciente crónico** aumentando su **calidad de vida** y permitiendo **ahorrar en recursos**, mejorará la **atención personalizada** a la cronicidad, fragilidad y envejecimiento **profundizando en los conocimientos** que se tienen sobre estas condiciones con un **enfoque socio-sanitario**.
- La Transformación Digital **no supondrá la deshumanización** de la atención sanitaria, sino que facilitará la labor del profesional aumentando el tiempo que este le dedica a la **relación con el paciente**. Además, supondrá un impulso a la **participación de los pacientes en la toma de decisiones** siendo el ciudadano el centro de la asistencia sanitaria.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES ÁREA 5

SOBRE MODELO ASISTENCIAL Y SALUD PÚBLICA

1

Reforzar las **estructuras de información compartida** desde las Administraciones que **rompan los silos entre niveles asistenciales y con el ámbito investigador, asegurando la continuidad asistencial y conectando la Historia Clínica Electrónica con otras fuentes de información** como herramienta para la investigación y la generación de nuevo conocimiento en el campo de la Medicina Personalizada de Precisión.

2

Integrar el **modelo sanitario con el sociosanitario a través de la Transformación Digital** asegurando el acceso a toda la información clínica y social disponible del ciudadano.

3

Crear grupos de trabajo que se encarguen de **rediseñar los procesos basándose en un modelo digital, garantizando que la Transformación Digital facilita la labor del profesional sanitario** y le proporciona **más tiempo para el paciente**, promoviendo el contacto humano y el vínculo con el mismo.

4	Promover la creación de la Agencia de Salud Pública , recogida en el Dictamen de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica, incorporando los principios y herramientas de la Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud con un modelo que potencie los sistemas de información sanitaria y de vigilancia epidemiológica para obtener información en tiempo real para la toma de decisiones.
5	Impulsar la evaluación y medición de resultados en salud en el contexto de la Medicina Personalizada de Precisión mediante la recogida y análisis de datos relevantes y de calidad.
6	Apoyar el diseño de herramientas digitales para el análisis de datos desde una perspectiva poblacional, vigilancia epidemiológica, prevención, epidemiología clínica y atención basada en valor .
7	Fomentar la creación de laboratorios "core" , entendidos como entornos y plataformas asistenciales e investigadoras para que los profesionales se reúnan con el objetivo de compartir información, generar conocimiento, buscar sinergias en investigación e innovación y, en definitiva, generar valor para todo el sistema.
8	Establecer sistemas de acreditación y evaluación de unidades de Medicina Personalizada de Precisión y de Salud Digital en el Sistema Nacional de Salud .
9	Promover estudios multicéntricos que permitan obtener datos ómicos representativos de la población española , como se prevé realizar en la iniciativa IMPaCT, como primer paso para que tanto pacientes como población sana cuenten en un futuro con este tipo de datos integrados en su Historia Clínica Electrónica.
10	Realizar estudios que permitan conocer y comprender mejor las necesidades de los pacientes y sus familiares para diseñar herramientas basadas en Salud Digital que contribuyan a dar, desde el Sistema Nacional de Salud, una respuesta más eficiente y personalizada.
11	Evaluar y posteriormente potenciar el uso de las nuevas herramientas tecnológicas validadas (como los <i>wearables</i> o la telemedicina) para facilitar el seguimiento de los pacientes, diseñar acciones personalizadas para mejorar su calidad de vida y fomentar el autocuidado y la corresponsabilidad .
12	Asegurar la incorporación de los resultados obtenidos en proyectos de investigación Salud Digital aplicada a la Medicina Personalizada de Precisión en la práctica asistencial a través del desarrollo de pruebas de concepto que demuestren su utilidad, el retorno de la inversión y su escalabilidad para su posterior incorporación en las guías y protocolos clínicos .

ANEXO 1.

DETALLE DE INICIATIVAS RELEVANTES A NIVEL INTERNACIONAL Y NACIONAL EN SALUD DIGITAL



ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) ESTRATEGIA GLOBAL DE SALUD DIGITAL (2020 – 2024)



En mayo de 2018, la 71ª Asamblea Mundial de la Salud (WHA por sus siglas en inglés) aprobó la Resolución WHA71.7 sobre Salud Digital. Entre otros temas, la Resolución solicitaba el desarrollo de una Estrategia Global sobre Salud Digital, identificando áreas prioritarias, incluso en las que la Organización Mundial de la Salud debería centrar sus iniciativas. Además, instó a los Estados miembros a identificar áreas de mejora y priorizar, según corresponda, el **desarrollo, evaluación, implementación, ampliación y una mayor utilización de las herramientas digitales, como medio para la promoción de un acceso equitativo, asequible y universal a la salud.**

VISIÓN

- ✓ Mejorar la salud de todos y en todas partes, acelerando la incorporación de la Salud Digital.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

- 1 Involucrar a todos los grupos de interés en una agenda global compartida sobre Salud Digital.
- 2 Desarrollar y consolidar la capacidad mundial en materia de Salud Digital que refleje las necesidades nacionales.
- 3 Comprometer e involucrar a los grupos de interés para avanzar en materia de Salud Digital en todos los países.
- 4 Mejorar la medición, seguimiento, investigación y práctica en Salud Digital.

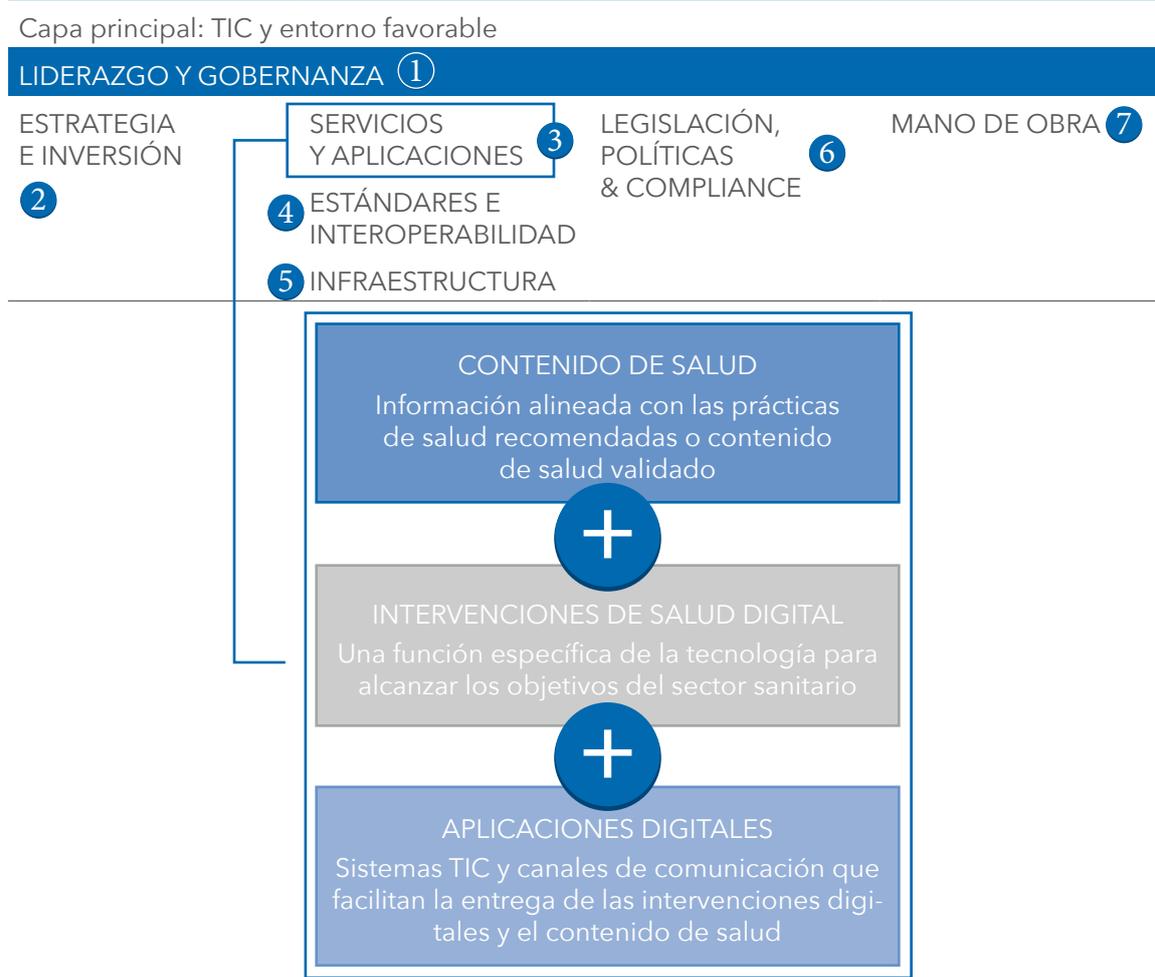
MARCO DE ACCIÓN

- 1 Comprometerse: alentar a los países e involucrar a los grupos de interés para que se comprometan con la Estrategia de Salud Digital.
- 2 Catalizar: crear un entorno y procesos que faciliten e induzcan a la colaboración.
- 3 Medir: crear procesos para el seguimiento y evaluación de la Estrategia.
- 4 Incrementar e iterar: tomar un nuevo ciclo de acciones basado en lo que se ha experimentado, medido y aprendido.

La guía tiene como objetivo proporcionar **recomendaciones a considerar, basadas en una evaluación crítica de la evidencia, para la realización de inversiones informadas en intervenciones de Salud Digital.**

Asimismo, afirma que las intervenciones de Salud Digital deben **complementar y mejorar las funciones del sistema de salud a través de mecanismos** (i.e. intercambio acelerado de información), pero **no reemplazarán los componentes fundamentales que necesitan los sistemas de salud**, como los recursos humanos, la financiación, el liderazgo y gobernanza y el acceso a medicamentos esenciales.

FIGURA. Componentes que contribuyen a la implementación de la Salud Digital (elaboración propia a partir de la guía: "Recommendations on digital interventions for health system strengthening")



La estrategia incluye:

- 1 Mecanismos de coordinación a nivel nacional, alineación con objetivos de salud y apoyo político y conciencia y compromiso de los grupos de interés.
- 2 Alinear la financiación con las prioridades sanitarias y asegurar fondos para lograr los objetivos de la estrategia.
- 3 Los sistemas y funcionalidades que deben implementarse para permitir a los grupos de interés acceder, usar y compartir información de salud.
- 4 Los estándares que permiten la recopilación e intercambio consistentes y precisos de información de salud en todos los sistemas y servicios de salud.
- 5 La infraestructura física, los servicios básicos y el hardware (así como las redes) que sustentan un entorno nacional de Salud Digital. Un ejemplo son los servicios de autenticación de identificación.
- 6 Un entorno legal y político para establecer la confianza y protección de las personas y la industria.
- 7 Los programas de educación y capacitación disponibles en materia de Salud Digital.

UNIÓN EUROPEA

COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN EUROPEA SOBRE LA TRANSFORMACIÓN DE LA SALUD DIGITAL (2018)



La Comunicación de la Comisión sobre la Transformación de la Salud Digital de abril de 2018 tiene como objetivo **mejorar la digitalización de los sectores de la salud y la atención sanitaria**.

El Comunicado identifica **3 pilares** en torno a los cuales se basarán las actividades:

PILAR 1

ACCESO Y USO COMPARTIDO DE DATOS SEGUROS

A fin de facilitar un mayor acceso transfronterizo a la asistencia sanitaria, la Comisión está creando una infraestructura de servicios digitales de sanidad electrónica que permitirá el intercambio de recetas electrónicas e historiales resumidos de los pacientes entre los prestadores de asistencia sanitaria. Los primeros intercambios transfronterizos comenzaron en 2019 y el objetivo es que todos los demás países de la UE participen en ellos en 2020. A largo plazo, la Comisión trabaja en un formato europeo de intercambio de historiales médicos electrónicos al que todos los ciudadanos de la UE puedan tener acceso.

PILAR 2

CONECTAR Y COMPARTIR DATOS DE SALUD PARA INVESTIGACIÓN, DIAGNÓSTICO MÁS RÁPIDO Y MEJORA DE LA SALUD

Una infraestructura sanitaria digital europea descentralizada facilitará el diagnóstico y el tratamiento personalizados, ayudará a los servicios sanitarios a estar mejor preparados para responder a amenazas sanitarias transfronterizas y mejorará el desarrollo y la vigilancia de los productos médicos.

PILAR 3

REFORZAR LA CAPACITACIÓN DE LOS CIUDADANOS Y LA ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA MEDIANTE SERVICIOS DIGITALES

Los servicios digitales pueden mejorar la prevención y la gestión de las enfermedades crónicas, y permitir a los pacientes proporcionar información a los prestadores de asistencia sanitaria. Los sistemas sanitarios también se beneficiarán de modelos de asistencia innovadora que utilizan la telesalud y la sanidad móvil para abordar la creciente demanda de asistencia sanitaria.

UNIÓN EUROPEA

PROYECTO HARMONY (2017)



La **Alianza HARMONY**, Red Europea de Excelencia para Big Data en Hematología, permitirá la **recopilación de una masa crítica de datos sobre los desarrollos recientes en farmacología, así como en hematología en tiempo real y en la vida real**. El Big Data capacitará a médicos, pacientes y decisores políticos para desarrollar un mejor acceso a la terapia y una mejor atención para pacientes con varios tumores malignos hematológicos.

HARMONY Hematology Big Data es un repositorio central donde los datos anónimos donados por los socios y Miembros Asociados **se recopilan de forma segura siguiendo todos los requisitos legales y éticos, se armonizan y luego se analizan.**



Esta plataforma **combina y armoniza datos de múltiples fuentes** de datos de pacientes con cánceres hematológicos, incluidos **registros, hospitales, biobancos y ensayos clínicos farmacéuticos.**

OBJETIVO

Acelerar el desarrollo de tratamientos más efectivos para las personas con cánceres hematológicos.

Se han unido **más de 90 organizaciones de toda Europa** y se han identificado **más de 45.000 conjuntos de datos** de pacientes hasta diciembre de 2019.

DINAMARCA

ESTRATEGIA DANESA DE SALUD DIGITAL 2018-2022



El Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Finanzas, las Regiones de Dinamarca y el Gobierno Local de Dinamarca han lanzado la nueva Estrategia Nacional de Salud Digital que busca favorecer el **desarrollo sostenible del Sistema de Salud Danés**.

OBJETIVOS PRINCIPALES

- **Digitalización.**
- **Uso de datos de salud** en el contexto de prevención, asistencia y tratamiento ya que en la actualidad los datos se utilizan principalmente para fines primarios. Con las nuevas tecnologías basadas en datos, los fines primarios y secundarios en el uso de datos se complementan cada vez más. Por ello el Sistema de Salud Danés también funciona estratégicamente, entre otras cosas, con la medicina personalizada con el objetivo de fortalecer la reciprocidad en el uso de datos de salud para la asistencia y la investigación.

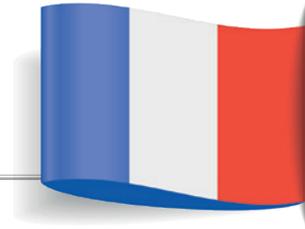
ÁREAS DE INTERÉS

- **El paciente como socio activo.**
- **Conocimiento a tiempo.**
- **Prevención.**
- **Datos fiables y seguros.**
- **Progreso y bloques de construcción comunes.**

Además, están estableciendo un marco para que las empresas privadas, las instituciones de investigación y los investigadores individuales puedan obtener acceso a registros públicos y conjuntos de datos especializados para fines específicos. El objetivo general es **establecer una estrecha colaboración entre las empresas y el sector de la salud** para que puedan encontrar nuevas soluciones para cuestiones urgentes.

FRANCIA

ESTRATEGIA DE TRANSFORMACIÓN DEL SISTEMA SANITARIO (MARZO 2018) "MA SANTÉE 2022" (2018)



Para la elaboración de la Estrategia de Transformación del Sistema Sanitario se han involucrado principalmente a **profesionales sanitarios, usuarios y sus representantes**.

La Estrategia se compone de 5 ejes:

1. Poner la calidad de la atención en el centro de las organizaciones y prácticas.
2. Establecer nuevos modelos de remuneración, financiación y regulación.
3. Acelerar la Transformación Digital del sistema.
4. Adaptar la formación a los desafíos del sistema.
5. Repensar la organización territorial sanitaria.

El eje número 3, "Acelerar la Transformación Digital del Sistema" tiene una hoja de ruta con 5 puntos clave para esta Transformación Digital:

- 1 Fortalecer la gobernanza en Salud Digital.
- 2 Intensificar la seguridad e interoperabilidad de los sistemas de información sanitaria.
- 3 Acelerar el despliegue de los servicios digitales básicos.
- 4 Implementar plataformas de Salud Digital a nivel nacional que permitan a los usuarios y profesionales sanitarios orientarse en espacios digitales fiables y de fácil acceso.
- 5 Estimular la innovación y favorecer la implicación de las partes interesadas.

REINO UNIDO

INFORME TOPOL: “PREPARING THE HEALTHCARE WORKFORCE TO DELIVER THE DIGITAL FUTURE” (2019)



Se trata de un informe encargado por el *National Health Service* (NHS), que intenta diseñar el futuro del Sistema Sanitario teniendo en cuenta la influencia de la Salud Digital.

PRINCIPIOS PARA APOYAR EL DESPLIEGUE DE LAS TECNOLOGÍAS:

- **Participación del paciente** en este proceso y garantizar un acceso equitativo;
- Experiencia y orientación para la **evaluación de nuevas tecnologías** por los profesionales sanitarios;
- Disposición de **más tiempo por parte de los profesionales para la atención al paciente**.

ASPECTOS CLAVE PARA GARANTIZAR UN LIDERAZGO QUE INTEGRE Y ADOpte LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS:

- El ahorro en costes, la inversión en sistemas de tecnologías de la información, *hardware*, *software* y conectividad, así como la capacitación de los profesionales sanitarios y el público puede tardar hasta 10 años por lo que es necesaria una **planificación**.
- Se deberá **garantizar políticas de gobernanza transparentes, robustas y legalmente ejecutables**, y proporcionar garantías basadas en la evidencia de la seguridad de las tecnologías sanitarias. Es necesario desarrollar un cuadro de **especialistas en regulación y evaluación de tecnologías digitales**.
- Se deberá asumir la **responsabilidad de una gestión eficaz del conocimiento** para apoyar la innovación y el cambio.
- Es necesario una **gobernanza de la información**, así como una orientación para respaldar la evaluación y compra de productos de IA. Se debe desarrollar la capacidad para identificar y comprender el sesgo algorítmico y garantizar que los datos no reflejen el sesgo inherente a las estructuras sociales, y reforzar la discriminación estructural y las desigualdades.
- Necesidad de **invertir en recursos humanos** para desarrollar habilidades especializadas, incluida la evaluación y puesta en servicio de genómica y tecnologías digitales. Se deben además crear redes para permitir el aprendizaje colaborativo y un desarrollo profesional continuo acreditado, formación continua y oportunidades profesionales.
- Necesidad de **atraer talento técnico** mediante nuevas formaciones y programas de intercambio para favorecer un trabajo colaborativo. Necesidad de atraer nuevos perfiles técnicos (ingenieros en robótica, científicos de datos...).
- Crear una **cultura de innovación y aprendizaje** será fundamental, así como compartir **mejores prácticas basadas en la evidencia**.
- La comprensión de cómo **implementar mejor las tecnologías basadas en datos** para respaldar y mejorar las prácticas laborales será parte del desarrollo del mercado laboral. Esto tendrá como objetivo mejorar la asistencia sanitaria.

El informe establece cuáles serán las 10 principales tecnologías de Salud Digital y su impacto proyectado en la fuerza de trabajo del NHS de 2020 a 2040:



AUSTRALIA

ESTRATEGIA DE SALUD DIGITAL (2019 – 2029)



La Estrategia de Salud Digital presenta una visión para orientar las futuras actividades e inversiones en tecnología en todo el territorio. Describe la dirección del Sistema de Salud Pública en la construcción de las capacidades digitales necesarias para apoyar un sistema de salud sostenible e innovador. La Estrategia también establece principios para guiar el diseño y desarrollo de capacidades de Salud Digital que apoyen la prestación de una atención sanitaria segura y de calidad centrada en el paciente. La Estrategia ilustra un estado futuro deseado para Australia con respecto a la Salud Digital.

La Agencia Australiana de Salud Digital es la institución encargada de desarrollar e impulsar la estrategia a través de la innovación, colaboración y liderazgo.

La Estrategia describe una visión para el 2022 basada en los beneficios que resultarán de la priorización a nivel nacional de la actividad de Salud Digital:

- Ingresos hospitalarios evitados.
- Menos eventos adversos por medicamentos.
- Reducción de la duplicación de pruebas médicas.
- Mejor coordinación de la atención para personas con enfermedades crónicas y complejas, y
- Decisiones de tratamiento mejor informadas.

Las siete prioridades estratégicas de la Estrategia de Salud Digital son:

- 1 Los datos en salud estarán disponibles siempre para cada ciudadano Australiano a través de "My Health Record", a menos que decidan no tener este registro. Además se proporcionará una plataforma de datos que respalde a los profesionales sanitarios y permita así mejorar los resultados de salud al aumentar la disponibilidad y contenido relevante.
- 2 Garantizar que los datos en salud se puedan intercambiar de forma segura entre proveedores sanitarios. Para ello, la industria tecnológica y los actores sanitarios tendrán que trabajar conjuntamente hacia la adopción de herramientas, procesos y estándares acordados que permitan resolver los problemas de interoperabilidad a través de mensajería segura y sistemas de información clínica.
- 3 La habilitación del intercambio de datos de alta calidad, con un significado comúnmente entendido que se puede utilizar con confianza, se guiará por una hoja de ruta de interoperabilidad nacional que se desarrollará conjuntamente con todos los actores del ecosistema de la Salud Digital y la comunidad australiana en general. Dará como resultado un conjunto acordado de especificaciones y estándares nacionales de interoperabilidad, regímenes de acreditación y requisitos de adquisición, y una serie de iniciativas necesarias como resultado de involucrar a la población en general en un debate sobre la mejor manera de acceder y beneficiarse de la información sanitaria.
- 4 Se brindará una mejor disponibilidad y acceso a la información sobre recetas y medicamentos. Se priorizará el desarrollo conjunto de un programa de medicamentos digitales para implementar servicios y soluciones digitales que permitan aumentar la seguridad, la calidad y la eficiencia del uso de medicamentos en la salud y la atención de los pacientes.

- 5 Los modelos de atención habilitados digitalmente que mejoran la accesibilidad, la calidad, la seguridad y la eficiencia se probarán a través de una serie de iniciativas pioneras que aborden áreas prioritarias como por ejemplo el mejor uso de la telemedicina o el manejo de enfermedades crónicas.
- 6 Se requerirá de unos profesionales sanitarios que utilicen con confianza las tecnologías de Salud Digital, que requerirán por tanto de apoyo para que puedan adaptarse y adoptar mejor los cambios y oportunidades creados por la innovación en Salud Digital, siempre con el objetivo de mejorar la salud y atención de los pacientes.
- 7 Una industria de la Salud Digital que ofrezca innovación de clase mundial estará liderada por una industria digital que trabaje en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios, los pacientes y la comunidad de investigación, siendo la investigación una prioridad clave para el sector tecnológico.

AUSTRALIA

AGENCIA AUSTRALIANA DE SALUD DIGITAL (2016)



Un **mejor uso de los datos y la tecnología puede ayudar a las personas a vivir de manera más saludable, con mayor felicidad y productividad**. La Salud Digital puede marcar una verdadera diferencia en la salud de las personas al brindarles un mayor control y un mejor acceso a la información.

La Agencia Australiana de Salud Digital es responsable de los servicios y sistemas nacionales de Salud Digital, con un enfoque en el compromiso, la innovación y la calidad y seguridad clínica. Su objetivo es **poner los datos y la tecnología de manera segura al servicio de los pacientes, consumidores y profesionales sanitarios**.

OBJETIVO



Mejorar la salud de todos los australianos gracias a **tecnologías y servicios de Salud Digital eficientes y seguros** que brindan una gama de herramientas innovadoras y fáciles de usar para pacientes y proveedores.

Utilizada de manera efectiva, la **información digital** puede ayudar a salvar vidas, mejorar la salud y el bienestar y respaldar un sistema de salud sostenible que ofrezca servicios de salud seguros y de alta calidad para todos.

MISIÓN



Tiene la responsabilidad de la **gestión estratégica y la gobernanza** de la Estrategia Nacional de Salud Digital y del **diseño, gestión y operaciones del sistema nacional de salud digital**.

FUNCIONES



- Coordinar y contribuir al **desarrollo continuo de la Estrategia Nacional de Salud Digital**.
- **Implementar aquellos aspectos de la Estrategia** Nacional de Salud Digital dirigidos por el Consejo Ministerial.
- Desarrollar, implementar, administrar, operar e innovar y mejorar continuamente las **especificaciones, estándares, sistemas y servicios** en relación con la salud digital, de manera consistente con el programa nacional de Salud Digital.
- Desarrollar e implementar una **gobernanza clínica integral y efectiva** que garantice la seguridad clínica.

- Desarrollar, monitorear y administrar **especificaciones y estándares para maximizar la interoperabilidad** efectiva de los sistemas de salud digital del sector público y privado.
- Desarrollar e implementar **políticas de cumplimiento** en la adopción de las especificaciones y estándares acordados.
- Servir de **enlace y cooperar con organismos extranjeros e internacionales** en asuntos relacionados con la salud digital.

AUSTRALIA

CERTIFIED HEALTH INFORMATICIAN AUSTRALASIA (CHIA)



CHIA es otorgado por el Instituto Australiano de Salud Digital y la Asociación de Administración de Información de Salud de Australia (HIMAA) y fue creado para abordar la **falta de reconocimiento formal de los conocimientos y habilidades de la informática aplicada a la salud** en Australia.

La certificación CHIA juega un papel clave para el perfil de informático de la salud en Australia, contribuyendo a un **reconocimiento más amplio de la profesión y definiendo más claramente el conjunto de conocimientos** que sustentan esta disciplina. Hoy en día, más de 1000 personas se han certificado como CHIA.

La certificación CHIA es una certificación profesional exclusiva y única que contribuirá a integrar estos nuevos perfiles en el sistema y así crear una **amplia red de informáticos de la salud certificados** en el país. Cada tres años se debe convalidar la certificación, mediante asistencia a cursos, congresos, proyectos y publicaciones realizadas...

Actualmente existen dos niveles dentro del modelo de gobernanza del programa CHIA:

- Junta Directiva (CB).
- Comité de Evaluación (CE).

Otras dos entidades:

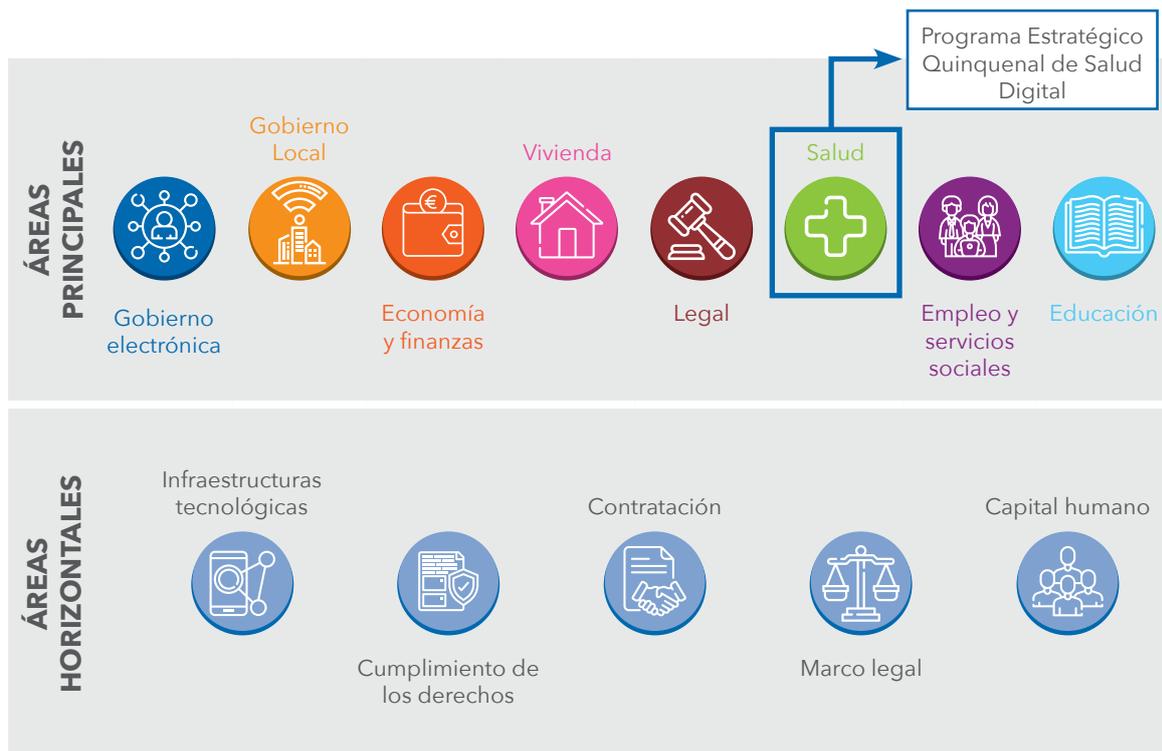
- Un Grupo Asesor para el Desarrollo de la Evaluación (EDAG) del CE.
- Un Grupo de Referencia de los Stakeholder (SRG) del órgano de gobierno cuya contribución es esencial para el éxito del programa en áreas tales como las competencias requeridas, las necesidades de mano de obra, la legislación y la regulación, los problemas de la industria y las profesiones relacionadas.

ISRAEL

INICIATIVA NACIONAL DIGITAL DE ISRAEL: EL PROGRAMA DIGITAL NACIONAL DEL GOBIERNO DE ISRAEL (2017-2022)



La actividad de la Iniciativa Nacional es amplia y abarca una amplia gama de áreas, repartidas en dos niveles, áreas principales y áreas horizontales:



El **Programa Estratégico Quinquenal de Salud Digital** busca la implementación e integración de cinco cambios clave en el sistema de salud:

- 1 Colocar al paciente en el centro y dirigir el sistema para que satisfaga las necesidades de los pacientes, con herramientas que aumenten su participación en el manejo de su salud.
- 2 Avanzar en el desarrollo y la adaptación de herramientas para el tratamiento personalizado e individualizado.
- 3 Cambiar el enfoque: de tratamiento de la enfermedad a la medicina preventiva.
- 4 Aumentar la efectividad operativa y de gestión en el sistema de salud.
- 5 Mejorar y agilizar la comunicación entre el Ministerio de Salud y las entidades que reciben sus servicios.

ESPAÑA

AGENDA DIGITAL 2025 (2020)



ÍNDICE DE CONTENIDOS DE LA AGENDA DIGITAL 2025:

0. Introducción y Resumen Ejecutivo
1. Conectividad Digital
2. Impulso de la Tecnología 5G
3. Competencias Digitales
4. Ciberseguridad
5. Transformación Digital del Sector Público
6. Transformación Digital de la Empresa y Emprendimiento Digital
- 7. Proyectos Tractores de Digitalización Sectorial**
8. España, polo de atracción de inversiones y talento del Sector Audiovisual
9. Economía del Dato e Inteligencia Artificial
10. Derechos Digitales

EL APARTADO 7 DE “PROYECTOS TRACTORES DE DIGITALIZACIÓN SECTORIAL”, ENTRE LOS ÁMBITOS CON MAYOR POTENCIAL DE TRANSFORMACIÓN DESTACA:

Salud Digital, hacia la predicción, personalización y eficiencia, en el que se persigue incrementar la eficiencia, eficacia y calidad de la sanidad agilizando los sistemas de información y fomentando la compartición e interoperabilidad de los datos de forma segura, y se contribuirá a la personalización de los servicios prestados.

El Gobierno impulsará un proyecto tractor para la **Transformación Digital del sector salud a través de la innovación, la investigación, la asistencia y el empoderamiento del paciente, con el fin último de aumentar la calidad de vida de la población**. Dicho proyecto podrá abarcar tres grandes ámbitos de actuación:

- 1. Investigación** para medir y mejorar los resultados en salud y diseñar sistemas preventivos;
- 2. Asistencia a pacientes** para automatizar y proveer de herramientas a la ciudadanía para que dispongan de un mayor conocimiento para la toma de decisiones;
- 3. Empoderamiento del paciente** con herramientas de telemedicina, autodiagnóstico o mejora de la accesibilidad.

*Todo ello contribuirá a la transformación del Sistema Nacional de Salud hacia un **desarrollo coordinado, interoperable, integrado, multidimensional**, y que desarrolle aplicaciones para todo el ecosistema biosanitario: la Salud Pública y la Epidemiología, la práctica clínica, la gestión sanitaria, las Universidades, los centros de investigación y un pujante sector de empresas emergentes e innovadoras alrededor de la salud y estilos de vida, con sinergias entre todos.*

ESPAÑA

ESTRATEGIA NACIONAL DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL (2020)



La Estrategia Nacional de Inteligencia Artificial permite vertebrar la acción de las distintas administraciones y proporcionar un marco de referencia e impulso para el sector público y privado. De hecho, el impulso a la Inteligencia Artificial constituye uno de los elementos principales de la Agenda España Digital 2025, presentada en julio de 2020, en su línea de acción 9 sobre Economía del dato e Inteligencia Artificial. Se trata de un elemento clave de carácter transversal para transformar el modelo productivo e impulsar el crecimiento de la economía española en los próximos años.

La Estrategia Nacional de Inteligencia Artificial de España tiene siete objetivos estratégicos:

- 1 Excelencia científica e innovación en Inteligencia Artificial.** Situar a España como país comprometido a potenciar la excelencia científica y la innovación en Inteligencia Artificial.
- 2 Proyección de la lengua española.** Liderar a nivel mundial el desarrollo de herramientas, tecnologías y aplicaciones para la proyección y uso de la lengua española en los ámbitos de aplicación de la IA.
- 3 Creación de empleo cualificado.** Promover la creación de empleo cualificado, impulsando la formación y educación, estimulando el talento español y atrayendo el talento global.
- 4 Transformación del tejido productivo.** Incorporar la Inteligencia Artificial como factor de mejora de la productividad de la empresa española, de la eficacia en la Administración Pública, y como motor del crecimiento económico sostenible e inclusivo.
- 5 Entorno de confianza en relación a la Inteligencia Artificial.** Generar un entorno de confianza en relación a la IA, tanto en el plano de su desarrollo tecnológico, como en el regulatorio y en el de su impacto social.
- 6 Valores humanistas en la Inteligencia Artificial.** Impulsar el debate a nivel global sobre el desarrollo tecnológico de valores humanistas (Human-Centered AI), centrado en velar por el bienestar de la sociedad a la hora de realizar avances o desarrollos tecnológicos, creando y participando en foros y actividades divulgativas para el desarrollo de un marco ético que garantice los derechos individuales y colectivos de la ciudadanía.
- 7 Inteligencia Artificial inclusiva y sostenible.** Potenciar la Inteligencia Artificial inclusiva y sostenible, como vector transversal para afrontar los grandes desafíos de nuestra sociedad, específicamente para reducir la brecha de género, la brecha digital, apoyar la transición ecológica y la vertebración territorial.

Los objetivos de esta estrategia están en línea con la Agenda 2030 y con la Recomendación de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), para que la acción pública integre las esferas económica, social y ambiental. En la misma línea incorpora la necesidad de que el diseño de estos sistemas sea robusto, seguro e imparcial, para avanzar hacia una Inteligencia Artificial fiable, explicable, transparente e inclusiva que asegure el cumplimiento de los derechos fundamentales y de la regulación aplicable, así como el respeto a los principios y valores fundamentales, y tenga en cuenta las aspiraciones colectivas de la ciudadanía.

ESPAÑA

INFRAESTRUCTURA DE MEDICINA DE PRECISIÓN ASOCIADA A LA CIENCIA Y TECNOLOGÍA (IMPACT) (2020)



El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y el Barcelona Supercomputing Center-Centro Nacional de Supercomputación (BSC-CNS) son los centros seleccionados para liderar la puesta en marcha de la nueva Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT). La convocatoria asociada a esta iniciativa cuenta con 25,8 millones de euros en ayudas directas, que gestionarán el CIBER y el BSC-CNS.

Esta convocatoria, que se enmarca en la Acción Estratégica en Salud 2017-2020 del Instituto de Salud Carlos III, organismo dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación, supone un nuevo paso hacia la implantación de la Medicina de Precisión en el Sistema Nacional de Salud, a través de una estrategia basada en la ciencia y la innovación, que contará en 2020 y 2021 con 77,3 millones de euros para su desarrollo.

Los programas incluidos en IMPACT están alineados con tres áreas que se desarrollarán en la futura estrategia nacional: Medicina Predictiva, Medicina Genómica y Ciencia de Datos. El CIBER se hará cargo de la gestión de los dos primeros, para lo que contará con una financiación de 14 millones y de 7,24 millones, respectivamente, mientras que el BSC-CNS abordará el tercero, con una financiación de 4,55 millones.

OBJETIVOS DE CADA PROGRAMA

- 1 El primer programa de IMPACT, **Medicina Predictiva**, está orientado al diseño y puesta en marcha de una cohorte poblacional con datos clínicos, epidemiológicos y biológicos que permita representar a la totalidad de la población residente en España. El objetivo es generar un registro dinámico de datos individuales y poblacionales, clínicos, epidemiológicos y de hábitos de vida, que, a través de su seguimiento y actualización a lo largo del tiempo, sea la base para una mejor toma de decisiones en salud; permitirá construir modelos predictivos de enfermedad, identificar desigualdades en salud, monitorizar indicadores clave y evaluar el impacto de políticas sanitarias.
- 2 El Programa de **Medicina Genómica** desarrollará infraestructuras y protocolos de coordinación para realizar análisis genómicos y otros datos 'ómicos' en todo el territorio nacional, tomando como apoyo tecnologías de secuenciación de última generación y experiencias ya existentes para su aplicación al diagnóstico de enfermedades humanas. En esencia, este programa lo que persigue es poner tecnologías experimentales de diagnóstico 'ómico' al servicio de todas aquellas personas que, tras realizarse el esfuerzo diagnóstico máximo con la máxima tecnología asistencial, no dispongan de diagnóstico de certeza. Así pues, supone un paso básico para poner la ciencia de alto nivel al servicio de las personas y el Sistema Nacional de Salud.
- 3 El tercer programa, **Ciencia de Datos**, persigue apoyar el desarrollo de un sistema común, interoperable e integrado, de recogida y análisis de datos clínicos y moleculares aportando para ello el conocimiento y los recursos disponibles en el Sistema Español de Ciencia y Tecnología. Este desarrollo permitirá dar respuesta a preguntas de investigación a partir de los diferentes sistemas de información clínica y molecular disponibles. Fundamentalmente, este Programa persigue que los investigadores puedan disponer de una perspectiva poblacional basada en datos individuales.

Así, la resolución de IMPaCT permite avanzar en el desarrollo de la Estrategia Española de Medicina Personalizada, tal y como se señalaba en el Plan de Choque para la Ciencia y la Innovación. Esta estrategia nacional constará de planes específicos sobre ciencia de datos y salud; medicina genómica; terapias avanzadas y personalizadas; medicina predictiva; formación en medicina de precisión, y relación de España con el ámbito europeo en medicina personalizada.

GLOSARIO DE TÉRMINOS



- **Salud Digital:** se entiende por salud digital el campo del conocimiento y la práctica relacionado con el desarrollo y la utilización de las tecnologías digitales para mejorar la salud²².
- **Transformación Digital:** la Transformación Digital del Sistema Nacional de Salud supone un cambio cultural y de organización frente a la medicina tradicional. Es un proceso integral e integrado de información, de gestión y de investigación basado en herramientas tecnológicas y datos, que busca alcanzar un modelo fundado en la generación de conocimiento y en la medición de resultados para la obtención de valor. Además, permitirá alcanzar una asistencia basada en la prevención y personalización de la atención sanitaria, siempre centrada en el paciente para conseguir la completa incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión²³.
- **Inteligencia Artificial:** la Comisión Europea se ha referido recientemente a la Inteligencia Artificial como “sistemas de software (y posiblemente también de hardware) diseñados por humanos que, ante un objetivo complejo, actúan en la dimensión física o digital: percibiendo su entorno, a través de la adquisición e interpretación de datos estructurados o no estructurados, razonando sobre el conocimiento, procesando la información derivada de estos datos y decidiendo las mejores acciones para lograr el objetivo dado²⁴.
- **Medicina Personalizada de Precisión:** la Medicina Personalizada de Precisión se entiende como la identificación y aplicación del abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico más efectivos para cada paciente, utilizando como herramienta la Medicina de Precisión²⁵.



