



Universidad
de Alcalá



FUNDACIÓN
GENERAL
UNIVERSIDAD
DE ALCALÁ

La digitalización como motor de la transformación del Sistema Nacional de Salud

OBSERVATORIO ECONOMÍA Y SALUD
BOEHRINGER INGELHEIM

CON LA COLABORACIÓN DE:



Boehringer
Ingelheim



CARIOTIPO

ÍNDICE

1. Introducción	3
2. La digitalización como motor de la transformación del SNS: retos y oportunidades	6
2.1 Retos	6
2.2 Oportunidades	8
3. La digitalización al servicio del paciente.	10
3.1 Competencias digitales	11
3.2 Teleasistencia	11
4. Iniciativas de éxito en las Comunidades Autónomas	12
5. Marco regulatorio	17
6. Conclusión y recomendaciones	18
7. Referencias	20

1. Introducción

La digitalización es un pilar fundamental sobre el que la Unión Europea está trabajando desde la pasada década. Durante los últimos años se ha elaborado una estrategia para garantizar que la tecnología digital se ponga al servicio de las personas y aporte un valor añadido a su vida cotidiana. Así, en 2018, la Comisión Europea anunció la iniciativa «Una Europa Adaptada a la Era Digital» como una de sus seis líneas prioritarias para el período 2019-2024.



El 9 de marzo de 2021, también la Comisión Europea presentó una guía para la transformación digital de Europa de aquí a 2030. En ella propone una **Brújula para la Década Digital de la UE** que se desarrolla en torno a cuatro puntos cardinales: infraestructuras, empresas, capacidades y gobernanza. De acuerdo con esta iniciativa se han desarrollado diversas normas centradas en los datos, en las tecnologías y en las infraestructuras que afectan a todos los ámbitos económicos y sociales, incluido el sanitario.

En este último, no fue hasta el año 2020, con la irrupción de la COVID-19, cuando se produjo un verdadero

cambio de paradigma. La pandemia evidenció una falta de cohesión entre los sistemas de salud de los Estados Miembros y aceleró la puesta en marcha de medidas para acabar con esas desigualdades. Ejemplo de ello fue el programa **“EU4Health (2021-2027)”**, establecido por el Reglamento (UE) 2021/522, cuyo objetivo consiste en coordinar las políticas sanitarias en el marco de la Unión Europea.

Este programa persigue cuatro objetivos generales y diez objetivos específicos que representan sus ámbitos de intervención:



Mejorar y fomentar la salud.



Acceso a los medicamentos, los productos sanitarios y los productos pertinentes en caso de crisis.



Proteger a la población.



Reforzar los sistemas sanitarios.

La agenda europea de reformas y la pandemia de la COVID-19 fueron, para el Gobierno español, dos incentivos determinantes para impulsar el refuerzo y la transformación del Sistema Nacional de Salud a través de la digitalización.

Este último punto incluye el fortalecimiento de las herramientas y los servicios digitales, la transformación digital de la asistencia sanitaria, así como la interoperabilidad de los datos sanitarios.

En línea con esos objetivos, recientemente, el Parlamento Europeo ha aprobado el **Reglamento sobre amenazas transfronterizas para la salud** y la Comisión Europea ha comunicado la puesta en marcha del **Espacio Europeo de Datos**.

El programa **EU4Health**, a través de los **fondos europeos de recuperación**, está dotado de instrumentos presupuestarios para que los Estados Miembros impulsen proyectos de digitalización de cara a la transformación y modernización de sus sistemas de salud.

La agenda europea de reformas y la pandemia de la COVID-19 fueron, para el Gobierno español, dos incentivos determinantes para impulsar el refuerzo y la transformación del Sistema Nacional de Salud a través de la digitalización. Así, el 2 de diciembre de 2021 se aprobó la **Estrategia de Salud Digital**, ya anunciada por el Gobierno al inicio de la legislatura.

Objetivo del informe y metodología

Este documento tiene como objetivo ofrecer a los decisores una serie de recomendaciones que ayuden en el proceso de transformación y refuerzo del Sistema Nacional de Salud a través de la tecnología digital disponible.

Para su elaboración se ha contado con la participación de dos grupos de trabajo:

1. En primer lugar, los expertos que componen el **Observatorio Economía y Salud del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno (CEPPyG)** de la Universidad de Alcalá.

En ese documento, el Ejecutivo aborda dos de los **principales retos** con los que se encuentra a la hora de implementar la reforma del Sistema Nacional de Salud: **impulsar mecanismos eficaces de coordinación** y **mejorar la interoperabilidad y el conocimiento de los datos** entre el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas, dos herramientas fundamentales para garantizar la equidad de la asistencia sanitaria en todo el territorio nacional.

De acuerdo al reparto competencial en materia de sanidad de nuestro país contamos con 17 sistemas autonómicos de salud, siendo los gobiernos de las Comunidades Autónomas los responsables de su gestión. Por ese motivo, cualquier medida que se adopte por parte del Ministerio de Sanidad deberá estar consensuada con las consejerías de salud.

Para llevar a cabo las reformas propuestas por la Estrategia de Salud Digital será, además, necesario realizar **modificaciones legislativas**, tanto en el ámbito de la protección de datos, como en relación a los derechos y deberes de los pacientes en el terreno asistencial.

2. Y un segundo grupo conformado por **miembros de la Administración de las Comunidades Autónomas de Galicia, Comunidad Valenciana, Extremadura, Canarias y País Vasco**.

En sendas reuniones, los grupos de trabajo analizaron la situación del SNS, definieron los retos y oportunidades y, en el caso de las Autonomías, presentaron iniciativas que están aplicando con éxito en sus territorios.

EXPERTOS:



María Dolores Rubio y Leonart

Directora-gerente del Hospital Universitario Príncipe Asturias y presidenta del patronato de la Fundación de Investigación Biosanitaria de Alcalá de Henares.

Licenciada en Medicina y Cirugía por la UAB, es especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y en Medicina de la Educación Física y Deporte, y Máster en Administración y Dirección de Empresas Sanitarias (Escuela Nacional de Sanidad). María Dolores Rubio ha sido, además, Directora General de Salud y Desarrollo Sanitario de La Rioja y Directora General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo en Castilla-La Mancha. Asimismo, cuenta con mención honorífica azul de la Dirección General de la Policía Nacional.



Jesús María Fernández Díaz

Fundador y CEO de la start up sanitaria Hiris Innovation Technologies.

Doctor en Medicina por la Universidad de Navarra y Master of Public Health por la University of Pittsburgh, fue viceconsejero de Sanidad del Gobierno Vasco y portavoz de Sanidad en el Congreso de los Diputados (Legislaturas XI y XII). Ha sido también especialista senior de Salud del Banco Mundial, Director Ejecutivo Internacional de la Unidad de Salud de Oracle Corporation y Senior Honorary Fellow en el Centre for Health Management (University of Manchester). En el 2014 recibió el galardón HIMSS Europe eHealth Leadership, que reconocía su contribución, durante su gestión en el Gobierno vasco, al desarrollo de la salud digital en Europa.



Juan Moscoso del Prado Hernández

Senior fellow en EsadeGeo (Esade) y Jefe de Relaciones Internacionales del Consejo Económico y Social de España (CES)

Doctor en CC. Económicas y Empresariales por la Universidad Autónoma de Madrid y máster por el Colegio de Europa de Brujas, Juan Moscoso ha sido diputado a Cortes en las VIII, IX y X legislaturas, en las que fue portavoz en las comisiones de Economía y para la Unión Europea.

CON LA COLABORACIÓN DE:



Marisa Merino Hernández

Vicepresidenta de la Fundación Signo y miembro de la junta directiva de la ASD (Asociación Salud Digital)

Doctora Cum Laude en Medicina y Cirugía por la Universidad de Navarra, es especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, master en Salud Digital y experta en Gestión Sanitaria, Calidad e Innovación. Fue vicepresidenta de SEDAP, y es, en la actualidad, vicepresidenta de la Fundación Signo y vocal de la ASD (Asociación Salud Digital). Desarrolla labores vinculadas con la educación en múltiples universidades, como Deusto Business School, las universidades de Granada, Alcalá, la Internacional de Andalucía o la Universidad del País Vasco, entre otras.

2. La digitalización como motor de la transformación del SNS: retos y oportunidades



La digitalización es una de las herramientas fundamentales para el proceso de transformación y refuerzo del Sistema Nacional de Salud en el que está inmerso el Gobierno de España. Para ello, no obstante, se han identificado varios elementos que pueden estar dificultando este proceso, como serían la **ausencia de mecanismos de coordinación** entre las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, fruto de la fragmentación administrativa, y la **falta de interoperabilidad de los datos**. A ello hay que añadir las diferencias en la dotación presupuestaria de los distintos territorios.

2.1 RETOS

Como se ha indicado anteriormente, España cuenta con 17 sistemas de salud autonómicos gestionados de forma independiente y con dotaciones presupuestarias distintas. Esta situación puede provocar, en ocasiones, diferencias territoriales en el acceso al sistema y la atención sanitaria, lo que hace necesario el impulso de **mecanismos de coordinación** que permitan el **intercambio fluido de datos** entre las distintas administraciones y el **desarrollo de políticas unificadas de gestión**.

Muestra de esos desequilibrios territoriales serían los diferentes estadios en los que se encuentra actualmente el trabajo de las Comunidades Autónomas en la digitalización de sus sistemas sanitarios. Así, en una primera fase, previa a la pandemia, todas las Comunidades Autónomas habían alcanzado unos estándares de digitalización más o menos homogeneizados con la implantación de la receta electrónica o de la historia clínica digital. Es, sin embargo, a raíz de la crisis sanitaria causada por la COVID-19, cuando se observa una evolución heterogénea del proceso de digitalización entre las Comunidades Autónomas. Es en esta segunda fase en la que se encuentran más desigualdades en la puesta en marcha de herramientas digitales para hacer frente a la saturación del sistema sanitario.

Se han identificado varios elementos que pueden estar dificultando el proceso de digitalización del Sistema Nacional de Salud, como serían la ausencia de mecanismos de coordinación entre las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, fruto de la fragmentación administrativa, y la falta de interoperabilidad de los datos.

La COVID-19 ha puesto de manifiesto esa falta de interoperabilidad de los datos sanitarios entre las distintas administraciones y entre los centros sanitarios públicos y privados.

En los últimos años, por ejemplo, los diferentes servicios de salud se han dotado de sus propias aplicaciones e infraestructuras tecnológicas. Igualmente, en lo que respecta a la recopilación de datos sanitarios y a su interoperabilidad se aprecian desigualdades entre las distintas Comunidades Autónomas.

La COVID-19 ha puesto de manifiesto esa **falta de interoperabilidad** de los datos sanitarios entre las distintas administraciones y entre los centros sanitarios públicos y privados. Además, no se ha tenido en cuenta a la red de oficinas de farmacia y las empresas de distribución de medicamentos y productos sanitarios como agentes necesarios en la aportación de datos. Las consecuencias han sido la dificultad de establecer la trazabilidad de los contagios, el número de infecciones y de hospitalizaciones, así como el número de decesos, especialmente durante los primeros meses de la pandemia. Esto se debe en parte a que no se obtuvo el resultado esperado de las aplicaciones diseñadas para tales fines, como por ejemplo el Radar Covid.

Por otra parte, dicha falta de interoperabilidad supone una gran barrera para el aprovechamiento de los datos clínicos de la población en la planificación sanitaria y en la gestión de la salud pública y su capacidad de prever amenazas sanitarias, así como un impedimento a la hora de crear espacios de datos que den soporte al avance de la investigación clínica y a la medicina personalizada.

A todo ello se añade que la colaboración interdepartamental en materia de salud digital difiere notablemente de una comunidad autónoma a otra. Mientras que en algunas Comunidades Autónomas



la digitalización del sistema sanitario depende principalmente de la propia Consejería de Sanidad, en otras, los avances en salud digital dependen de una coordinación entre múltiples Consejerías, como las de Sanidad, Economía, Transformación Digital e incluso Hacienda.

Por último, otro de los retos a los que se enfrenta nuestro Sistema Nacional de Salud es el de corregir las desigualdades en las distintas Comunidades Autónomas para responder a los cambios disruptivos en la medicina: medicina personalizada, terapias avanzadas y genómica que precisan de nuevas infraestructuras digitales.

La falta de interoperabilidad supone una gran barrera para el aprovechamiento de los datos clínicos de la población en la planificación sanitaria y en la gestión de la salud pública y su capacidad de prever amenazas sanitarias.

2.2 OPORTUNIDADES

Con la aprobación de la **Estrategia de Salud Digital** se abre un nuevo escenario de oportunidades para afrontar los retos mencionados anteriormente mediante la unificación de criterios de actuación y la aplicación de medidas consensuadas por todas las administraciones sanitarias, respetando las competencias autonómicas de cara a su ejecución. En ese sentido, la Estrategia plantea diferentes fórmulas para su implantación: iniciativas lideradas por el Ministerio, iniciativas lideradas por las Comunidades Autónomas, y, por último, las iniciativas que se lleven a cabo mediante la colaboración del Ministerio de Sanidad y las administraciones autonómicas.

Este nuevo modelo de co-gobernanza entre las distintas administraciones sanitarias, pretende, así, sentar las bases para desarrollar nuevos modelos de intercambio de información sanitaria, como la historia clínica única y el Data Lake sanitario.

1.2.1. Historia clínica única

Un elemento que permitiría una mayor fluidez en el intercambio de información entre los distintos servicios de salud, y alcanzar, así, un nivel satisfactorio de interoperabilidad de los datos sanitarios, sería la **historia clínica única**.

Este intercambio de datos sanitarios debería centrarse en la información primaria, que es la información de la historia clínica digital, con el objetivo de que el sistema disponga de un modelo más avanzado, más experto y proactivo y no únicamente de un repositorio de datos. La historia clínica digital única es una herramienta efectiva de ayuda para hacer frente a los problemas de salud del paciente, al margen de su localización geográfica.

En cualquier caso, la transformación y refuerzo del Sistema Nacional de Salud y la digitalización del mismo, dos procesos que deben ir de la mano si queremos conseguir resultados efectivos, no serán posibles sin una profunda **coordinación entre las distintas administraciones y una decidida voluntad política**.

1.2.2. Data Lake sanitario

El Componente 18 del **Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia** contempla el fortalecimiento de la Atención Primaria y Comunitaria en el Sistema Nacional de Salud, así como la creación de un **Data Lake sanitario** que recoja la información útil para la mejora del diagnóstico y el tratamiento, la identificación de factores de riesgo y el análisis de tendencias y predicciones de amenazas sanitarias.

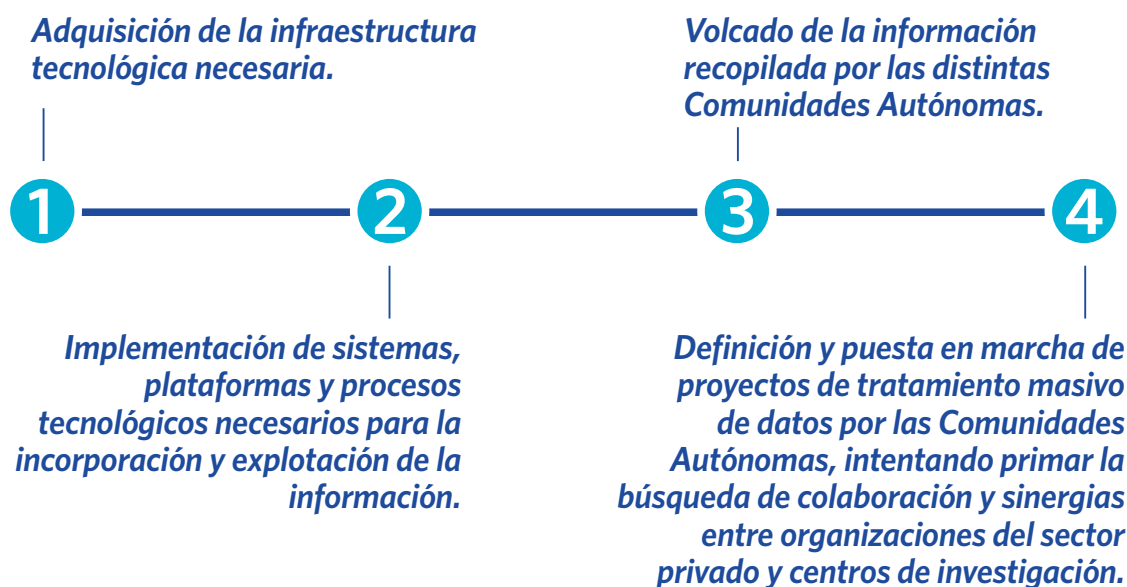
La adecuada articulación de este Data Lake sanitario, que debe estructurarse en torno a un registro eficaz de los datos y un análisis y evaluación exhaustivos de estos, permitirá conocer de forma rigurosa el valor, es decir, los resultados en salud, de nuestro sistema sanitario.

Hasta ahora, algunas Comunidades Autónomas habían ido creando sus propias bases de datos sanitarios de acuerdo a las necesidades de sus sistemas de salud y sin contemplar un intercambio de información entre ellas. La necesidad de disponer de información epidemiológica para combatir la pandemia de la COVID-19 ha supuesto un punto de inflexión en la recopilación y el tratamiento de los datos.

La transformación y refuerzo del Sistema Nacional de Salud y la digitalización del mismo, dos procesos que deben ir de la mano si queremos conseguir resultados efectivos, no serán posibles sin una profunda coordinación entre las distintas administraciones y una decidida voluntad política.

Como consecuencia del nuevo enfoque en la recopilación y tratamiento de los datos surge la necesidad de incorporar nuevos perfiles profesionales al Sistema Nacional de Salud. Se trataría de profesionales con competencias en el ámbito sanitario y en el ámbito digital que sirvieran de intérpretes entre el personal sanitario, informático y del ámbito tecnológico.

Los pasos para la creación de este Data Lake previsto por el Gobierno serían:



Paralelamente, de cara a la creación del Data Lake sanitario, es preciso definir unos criterios y un código lingüístico unificados en todo el territorio nacional sobre los datos a recopilar, lo que permitiría un intercambio fluido de información entre centros sanitarios, Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad.

Como consecuencia del nuevo enfoque en la recopilación y tratamiento de los datos surge la necesidad de incorporar **nuevos perfiles profesionales** al Sistema Nacional de Salud. Se trataría de profesionales con competencias en el ámbito sanitario y en el ámbito

digital que sirvieran de intérpretes entre el personal sanitario, informático y del ámbito tecnológico.

Por otra parte, la propia Estrategia de Salud Digital establece que los datos sanitarios de las personas sean comunes y transversales con independencia del punto de recogida o de acceso. La recopilación y gestión de los datos atenderán a lo establecido en el **marco regulatorio vigente en protección de datos personales y en materia de ciberseguridad, de acuerdo con la Estrategia de Seguridad Nacional.**

3. La digitalización al servicio del paciente.



En el ámbito asistencial, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada, se constata un uso todavía muy reducido de las herramientas digitales. Si bien a raíz de la pandemia se ha avanzado en el desarrollo de **aplicaciones digitales**, principalmente dirigidas a la captación de datos epidemiológicos y a la trazabilidad de los contagios, lo cierto es que en muchos casos no han cumplido con las expectativas.

Además, entre las Comunidades Autónomas se realizó un uso heterogéneo de las aplicaciones disponibles y, dada la urgencia de la situación, no fue posible realizar un análisis previo de las competencias digitales de los distintos grupos poblacionales. Cabe destacar que el **paciente debe ser el principal gestor de sus datos**, y es preciso que exista una comunicación bidireccional fluida entre el ciudadano y el sistema de salud, mediante

herramientas de fácil acceso y uso que cubran tanto la asistencia sanitaria como la prevención y la promoción en salud.

Por ese motivo, es importante implicar a la ciudadanía en todo el proceso de digitalización para conocer sus necesidades y trabajar en un modelo de salud digital efectivo y al alcance de todos los ciudadanos.

El paciente debe ser el principal gestor de sus datos, y es preciso que exista una comunicación bidireccional fluida entre el ciudadano y el sistema de salud, mediante herramientas de fácil acceso y uso que cubran tanto la asistencia sanitaria como la prevención y la promoción en salud.

3.1 COMPETENCIAS DIGITALES

El desarrollo de lo expuesto anteriormente precisa de la mejora de las **competencias digitales** de los pacientes, primero mediante un análisis del nivel de conocimiento del que disponen y, en segundo lugar, impulsando programas de formación continuada que desarrollen esos conocimientos y competencias. Para ello, las Comunidades Autónomas podrían hacer uso de las escuelas de pacientes como una estructura que facilite la formación digital de los usuarios del SNS.

Hay que tener en cuenta que alrededor del 40% de la población en España no tiene competencias digitales, tanto ciudadanos usuarios del Sistema Nacional de Salud como los propios profesionales sanitarios, como se desprende del análisis que realiza el Gobierno en el **Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia**.

Para corregir esta problemática, su componente 19, relativo al **Plan Nacional de Competencias Digitales**, se apoya sobre tres pilares: la formación en competencias

digitales para la **población**; la formación para el ámbito profesional; y la formación para **directivos y empresarios** en materia tanto de competencias digitales como de cultura digital.

Finalmente, cabe destacar que, si bien en una sociedad cada vez más envejecida, la salud digital puede presentar grandes ventajas, también es cierto que es preciso un trabajo de análisis previo que evalúe los riesgos que comporta su implantación para los ciudadanos. Al implementarla, debe tenerse en consideración que son precisamente las personas mayores, en muchos casos con enfermedades crónicas y polimedicadas, las que realizan un menor uso de las herramientas digitales. Además, en nuestra sociedad todavía existe una importante **brecha digital**, por motivos geográficos, económicos y generacionales, que provoca que no todos los ciudadanos tengan el mismo acceso o estén lo suficientemente familiarizados con esas herramientas digitales.

3.2 TELEASISTENCIA

La COVID-19 puso en evidencia que el sistema sanitario español no contaba con un modelo de **telemedicina** establecido ni con protocolos que regulasen su implantación y desarrollo. En un sistema digitalizado la teleasistencia debería consistir en consultas virtuales en las que, además de la imagen, se incluyan datos que el propio paciente sea capaz de aportar, como por ejemplo las medidas biométricas (temperatura, presión arterial...) mediante dispositivos desarrollados para tal fin.

Para que estas iniciativas sean efectivas es importante realizar una valoración previa de los cambios necesarios en la nueva interacción entre médico y paciente; cómo debería desarrollarse la consulta digital de continuidad en Atención Primaria; de qué dispositivos tendría que disponer el paciente en su domicilio para poder facilitar ese tipo de consulta; o qué plataforma

se emplearía para realizar esa interacción y con qué frecuencia, entre otros. Todo ello precisará de un marco regulatorio que dé seguridad jurídica a esta nueva modalidad de atención sanitaria y aborde temas como la responsabilidad profesional o la prescripción de medicamentos a distancia.

En cualquier caso, debería establecerse un modelo de teleasistencia atractivo, seguro y de fácil uso y al alcance de todos los pacientes, que contribuya a la descongestión del sistema sanitario.

Sin duda alguna, la digitalización del sistema sanitario es indispensable, sin embargo, es preciso encontrar un equilibrio que permita la convivencia del modelo digital y el modelo presencial, así como democratizar el acceso de todos los ciudadanos a la tecnología.

4. Iniciativas de éxito en las Comunidades Autónomas



A continuación, se muestran una serie de ejemplos de iniciativas en materia de salud digital impulsadas por las Comunidades Autónomas que han participado en la elaboración de este informe:

Comunidad autónoma: GALICIA



Ámbito de actuación: HISTORIA CLÍNICA

Plataforma IANUS-V

- Nueva historia clínica ubicada en un entorno tecnológico, orientada al apoyo de decisiones clínicas y la gestión del proceso asistencial.
- Integra toda la red sociosanitaria: residencias de mayores, centros de discapacitados, etc. Permite el seguimiento del paciente fuera del ámbito hospitalario.

Carpeta del ciudadano

- Plataforma electrónica en la que el paciente tiene la posibilidad de incorporar sus datos personales. De esta forma, el médico correspondiente puede visualizarlos y decidir si integrarlos a su historia clínica digital.
- Esta herramienta potencia la figura del paciente como gestor de sus propios datos.

Ámbito de actuación: TELEASISTENCIA

Plataforma TELEA

- Herramienta de teleasistencia domiciliaria puesta en marcha a inicios de la pandemia, que permitió que más de un millón de pacientes con COVID o con contacto directo pudieran introducir datos como la temperatura y la saturación de oxígeno, facilitando la trazabilidad de los contagios y el control de la pandemia.
- Destacada como una buena práctica técnica a nivel de la Unión Europea en 2021.

Creación de la llamada 'octava área sanitaria'

- Esta nueva área sanitaria da soporte virtual a todas las áreas sanitarias geográficas.

Sistema SIDE

- Modelo de gestión de la demanda asistencial que permite una gestión eficiente de las agendas de los profesionales de Atención Primaria.

Comunidad autónoma: COMUNIDAD VALENCIANA



Ámbito de actuación: INTEROPERABILIDAD

Resumen del Paciente Europeo

- La Comunitat Valenciana fue la primera autonomía en ofrecer el Resumen del Paciente Europeo para una mejor asistencia sanitaria en países de la UE.
- Permite a los profesionales sanitarios acceder a información clínica de los ciudadanos europeos que requieran atención no programada mejorando la asistencia sanitaria a la ciudadanía en sus viajes.
- El objetivo de este informe es impedir la repetición de pruebas costosas innecesarias y mejorar la eficacia y calidad del tratamiento de los pacientes cuando se han trasladado o desplazado a otro país de la UE, siempre garantizando que todas las normas de protección de datos son respetadas.

Creación de una tarjeta y una historia sociosanitaria únicas

- Tarjeta a través de la cual se accede a los datos del paciente, tanto en materia sanitaria como atención social.
- Esta iniciativa es un ejemplo de la colaboración de los distintos departamentos (Sanidad, Servicios Sociales, Innovación, Igualdad y Hacienda) para mejorar la interoperabilidad de los datos.

Ámbito de actuación: COMPETENCIAS DIGITALES

Creación de una Dirección General de Lucha contra la Brecha Digital

- Esta Dirección nace para hacer frente a los retos de la sociedad digital y adaptar el sistema sanitario a las necesidades de los pacientes y sus competencias digitales.

Ámbito de actuación: TELEASISTENCIA

Manual de Buenas Prácticas de Teleasistencia

- Este manual ha sido elaborado a partir de la colaboración entre diferentes departamentos de la Consejería de Sanidad y las asociaciones de pacientes.

Plataforma de servicios de salud digital

- Este proyecto en implantación busca el desarrollo de un sistema que dote a los profesionales de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública (CSUI SP) de una plataforma que les permita **interactuar con los pacientes de forma remota para realizar la atención sanitaria en condiciones similares a la presencial**.
- Con ello se mejorará la **prevención de la condición crónica** y la dependencia. El **soporte a la continuidad en la atención evitando barreras de tiempo y localización. También favorecerá la información a pacientes, su participación y colaboración en la toma de decisiones**. Por último, también permitirá incorporar los avances en sensores personales que posibilitan los sistemas de **(tele) salud personal y autocuidados** en entornos de vida cotidiana.



Comunidad autónoma: EXTREMADURA



Ámbito de actuación: HISTORIA CLÍNICA

Carpeta de salud

- Plataforma electrónica en la que el paciente tiene la posibilidad de incorporar sus datos personales. De esta forma, el médico correspondiente puede visualizarlos y decidir si integrarlos a su historia clínica digital.

Ámbito de actuación: TELEASISTENCIA

Teleasistencia integral

- Modelo de teleasistencia que permite la incorporación, en una misma videoconsulta con el paciente, de diferentes especialistas.

Comunidad autónoma: CANARIAS



Ámbito de actuación: HISTORIA CLÍNICA

Historia clínica electrónica única

- Esta Historia clínica está basada en arquetipos ISO13606 y se está desarrollando conjuntamente con el Servicio de Salud de Castilla La Mancha.

Ámbito de actuación: GOBERNANZA DEL DATO

Oficina y Gobierno del Dato

- Esta iniciativa persigue establecer protocolos y permisos de gobernanza de los datos de los ciudadanos para garantizar su seguridad y protección.

Comunidad autónoma: PAÍS VASCO



Ámbito de actuación: HISTORIA CLÍNICA

Historia clínica electrónica única

- Integra toda la información sanitaria de los pacientes en una base de datos que permite utilizar la información de manera anonimizada para generar conocimiento, gestionar o investigar.
- El objetivo es dar respuesta a la cronicidad, envejecimiento y dependencia mediante una atención centrada en el paciente.

Ámbito de actuación: INTEROPERABILIDAD

Plataforma de datos sociosanitarios

- Mediante esta herramienta, se comparten los datos sanitarios y sociales en el marco de la [Estrategia de Atención Sociosanitaria](#)

Ámbito de actuación: COMPETENCIAS DIGITALES

Programas de formación digital

- La formación digital para sanitarios desarrollada en colaboración entre Osakidetza y la dirección de transformación digital.

5. Marco regulatorio

La transformación del sistema sanitario a través de las herramientas digitales plantea una serie de cuestiones legales a tener en cuenta, especialmente en la captación y manejo de datos. Si bien es cierto que España cuenta con una **Ley de Protección de Datos** muy estricta y que en Europa se están desarrollando diversas disposiciones sobre digitalización, que los Estados Miembros deberán trasponer, es preciso realizar una revisión y modificación de aquellas normas de acuerdo a las cuales se ha elaborado la Estrategia de Salud Digital.



En esta revisión deberán tenerse en cuenta aspectos como los derechos de cesión y gobierno de los datos sanitarios y las obligaciones y los derechos de quien los custodia, así como la gestión del uso de la información secundaria, aunque sea anonimizada, tanto para efectos de investigación como a efectos de usos comerciales.

Ante el nuevo escenario que plantea la Estrategia de Salud Digital será preciso igualmente actualizar la **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** para adaptarla a la realidad digital.

En este sentido, el Consejo de Ministros aprobó en julio de 2022 la remisión del **Proyecto de Ley por la que se modifican diversas normas para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de**

Salud que incluye una disposición adicional segunda en la que desarrolla las condiciones generales de acceso y tratamiento de los datos en el ámbito sanitario. Se prevé que la ley resultante de este Proyecto entre en vigor a principios de 2023.

En cuestión de prevención ante amenazas a la salud, la Comisión de Salud Pública del Gobierno de España ha aprobado recientemente la **Estrategia de Vigilancia en Salud Pública**, primer paso hacia la creación de la **Red Estatal de Vigilancia** y la **Agencia Estatal de Salud Pública**. El objetivo de esa estrategia es desarrollar una vigilancia en Salud Pública cohesionada y armonizada en el Sistema Nacional de Salud. Para cumplir con sus objetivos, tanto la Red como la Agencia precisan de un sistema de recopilación y gestión de datos a nivel nacional y de la cooperación de las administraciones nacionales y autonómicas.

6. Conclusión y recomendaciones



La transformación del Sistema Nacional de Salud es una necesidad urgente y la digitalización una herramienta indispensable para dar respuesta a las deficiencias puestas de manifiesto, especialmente, a raíz de la pandemia.

Para que la transformación y digitalización del Sistema Nacional de Salud sea efectiva sería conveniente:

<p>1 Establecer unos marcos de cogobernanza acordados con las Comunidades Autónomas para que el desarrollo de la Estrategia de Salud Digital se realice de forma cohesionada en todo el territorio nacional, respetando en todo momento el marco competencial existente.</p>	<p>2 Desarrollar una base de datos nacional (Data Lake sanitario) interoperable, con unos criterios y un código lingüístico unificados sobre los datos a recopilar.</p>
<p>3 Definir los agentes que tendrán acceso a esos datos y el uso que pueden hacer de ellos, y en particular los derechos del ciudadano/paciente sobre el uso y acceso a sus datos de salud.</p>	<p>4 Introducir en el Sistema Nacional de Salud nuevos perfiles profesionales que actúen de intermediarios entre los profesionales sanitarios y los tecnólogos para facilitar la comprensión y la gestión de los datos.</p>
<p>5 Integrar en el proceso de captación de datos a todos los agentes implicados: sanidad pública y privada, farmacia y entidades de distribución de medicamentos y productos sanitarios. En este proceso deberían participar los ciudadanos como generadores de datos a través de aplicaciones digitales desarrolladas para ese fin.</p>	<p>6 Implicar a la ciudadanía en el proceso de digitalización del Sistema Nacional de Salud.</p>
<p>7 Dotar a los profesionales sanitarios y a los pacientes de los dispositivos necesarios para los nuevos modelos de asistencia por vía telemática.</p>	<p>8 Garantizar la formación continuada de los profesionales sanitarios y de los pacientes en el uso de las herramientas digitales para la teleasistencia.</p>
<p>9 Encontrar un equilibrio que permita la convivencia entre el modelo de atención sanitaria analógica y digital teniendo en cuenta la brecha digital existente en nuestro país a nivel geográfico, económico y generacional.</p>	<p>10 Blindar la protección de los datos del paciente ante este nuevo modelo de gestión del sistema sanitario. Es preciso para ello abordar una estrategia de ciberseguridad de los sistemas de información de salud e invertir en infraestructuras y procesos que garanticen la integridad y seguridad de los datos.</p>

En cualquier caso, todas las acciones que se lleven a cabo para la transformación, refuerzo y digitalización del Sistema Nacional de Salud deberán ir acompañadas

de la revisión y modificación de la legislación correspondiente, cuando fuera preciso.

7. Referencias

Comisión Europea (2018). Una Europa Adaptada a la Era Digital. Disponible en: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age_es.

Comisión Europea (2021). Brújula Digital 2030: el enfoque de Europa para el Decenio Digital. Disponible en: [EUR-Lex - 52021DC0118 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/lexUri-52021DC0118-EN).

Comisión Europea (2021). EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en.

Comisión Europea (2022). Communication from the Commission to the European Parliament and the Council. A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en.

Congreso de los Diputados (2022). Proyecto de Ley por la que se modifican diversas normas para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/A/BOCG-14-A-110-1.PDF

Departamento de Salud, Gobierno Vasco (2021). Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_soziosanitario_estrat/es_def_adjuntos/estrategia_sociosanitaria_es_web.pdf

Gobierno de España (2021). Estrategia de Seguridad Nacional 2021. Disponible en: <https://www.dsn.gob.es/es/documento/estrategia-seguridad-nacional-2021>.

Gobierno de España (2021). Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Componente 18: Renovación y ampliación de las capacidades del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/temas/fondos-recuperacion/Documents/05052021-Componente18.pdf>.

Gobierno de España (2021). Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Componente 19: Plan Nacional de Capacidades Digitales (digital skills). Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/temas/fondos-recuperacion/Documents/16062021-Componente19.pdf>.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>.

Ministerio de Sanidad (2022). Estrategia de Vigilancia en Salud Pública del Sistema Nacional de Salud. Respondiendo a los retos de la vigilancia en España: modelando el futuro. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/vigilanSP/doc/estrategiaVigilanciaSaludPublica.pdf>.

Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea (2021). Reglamento (UE) 2021/522 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de marzo de 2021, por el que se establece un programa de acción de la Unión en el ámbito de la salud (programa UProSalud») para el período 2021-2027 y por el que se deroga el Reglamento (UE) n.º 282/2014. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32021R0522&from=EN>.

Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación para el SNS (2021). Estrategia de Salud Digital. Disponible en: [Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf \(sanidad.gob.es\)](https://www.sanidad.gob.es/estrategia_de_salud_digital_del_sns.pdf).



Universidad
de Alcalá



FUNDACIÓN
GENERAL
UNIVERSIDAD
DE ALCALÁ



Boehringer
Ingelheim