



Universidad
de Alcalá



FUNDACIÓN
GENERAL
UNIVERSIDAD
DE ALCALÁ

**Centro de Estudios de Políticas
Públicas y Gobierno**

XIII Foro de Sanidad

Sanidad 4.0 al servicio del paciente

Resumen Ejecutivo

Parlamento de Andalucía

30 septiembre – 1 octubre de 2019

Dirigido por **Enrique Castellón Leal**, Presidente, Crossroad Biotech.

Coordinado por **D. Tomás Mancha Navarro**, Director académico del CEPYG, y **D. Jorge Fernández-Rúa**, socio-director Cariotipo MH5

Ponentes:

Dña. Carmen Mateo, directora del CEPPYG

D. Enrique Castellón, director del Foro

Dr. Andrea Srur, CEO y Fundadora de Value4Health

D. Santiago Coca, catedrático de Anatomía Patológica. Delegado del Rector de la Universidad de Alcalá para Asuntos Sanitarios

Dña. María Vila, presidenta. Medtronic en España

D. Jesús Ponce, presidente. Grupo Novartis en España

D. Jesús Aguirre, consejero de Salud y Familias. Junta de Andalucía

Dña. Conxita Tarruella, presidenta. Asociación de Esclerosis Múltiple de Lleida

D. Salvador Parrado, profesor de Ciencia Política. UNED

D. Juan Carlos Sánchez Rosado, Health Industry Leader. IBM

D. Jorge Fernández-Rúa, socio-director Cariotipo MH5

D. Manuel Villoria, catedrático de ciencia política de la Universidad Rey Juan Carlos. Miembro del comité ejecutivo de Transparencia Internacional España

Dña. Milagros Paniagua, coordinadora del Spending Review. Autoridad Independiente de Responsabilidad Fiscal (Airef)

D. Javier Malpesa, Country Trial Monitoring Head de España. Novartis

D. Julio Mayol, director médico. Hospital Clínico San Carlos de Madrid

D. Ignacio González, subdirector de Tecnologías de Ciberseguridad. Instituto Nacional de Ciberseguridad

Maik Holzauer, director de Ciberseguridad. Siemens

D. Adalberto Campos Fernandes, exministro de Sanidad de Portugal

Dña. María Blanco, gerente de Compras y Contratación. Instituto Catalán de Salud (ICS)

D. Jesús María Fernández, portavoz del GPS en la comisión de Sanidad del Congreso

D. Carmen Durán, subdirectora general de Evaluación Asistencial y Garantías. SERGAS

D. Ain Aaviksoo, Chief Medical Officer Guardtime Health & General Manager Guardtime Estonia

Dña. Carmen de Aragón, expresidenta de la Comisión de Sanidad del Senado

D. Antonio Manfredi, representante de Acción Psoriasis y del Foro Español de Pacientes

D. Vicenç Martínez Ibáñez, presidente de Essential Health Project

D. Germán Gutiérrez, coordinador de los proyectos H2020 ACTIVAGE y GATEKEEPER

Dña. Marta Bosquet Aznar, presidenta del Parlamento de Andalucía

Con el patrocinio de Novartis y Medtronic

Con la colaboración de Cariotipo MH5

Introducción

Las autoridades sanitarias y, por supuesto los expertos, llevan mucho tiempo transmitiendo la idea de que el paciente debe estar en el centro del sistema sanitario. Es una idea correcta, el paciente ha de ser la referencia de los planes y las actuaciones de los servicios de salud. Pero de alguna manera el “debe estar” se ha cronificado, y es un hecho que en estos momentos el paciente no está realmente en el centro del sistema.

Actualmente se abre una enorme oportunidad para sistemas integrados de salud como el nuestro. La transformación digital puede permitir no solo colocar al paciente como referencia de toda la actividad asistencial, sino retribuir productos y servicios que se suministran a los servicios de salud en función, precisamente, del valor que crean al paciente tal y como es percibido por este. Pero no solo sirve para retribuir el valor creado. También facilita que se cree valor en los procesos asistenciales a través del uso de grandes bases de datos y de la inteligencia artificial. La digitalización, además, facilita la colaboración público-privada y permite la evaluación de las políticas y, en consecuencia, la transparencia y la rendición de cuentas.

Estado de situación de la digitalización del SNS y el valor en salud

Actualmente, más que un sistema sanitario digitalizado, disponemos de un sistema informatizado. A ello hay que añadir que el sistema sanitario está muy fragmentado entre hospitales, centros de atención primaria o de centros especializados que lleva a que no se contrasten resultados entre los distintos departamentos y no existan protocolos coordinados de actuación para los especialistas. Se trata de un sistema poco evaluado y con deficiencias en la seguridad, que precisa de voluntad política para impulsar un verdadero proceso de digitalización que fomente la colaboración pública privada y colabore con las empresas de seguridad para la protección de datos.

En este contexto es importante tener en cuenta el concepto de valor en salud y unirlo a la digitalización del sistema. El valor en salud significa situar a los pacientes en el centro del cuidado, asegurando los mejores resultados clínicos posibles con los recursos disponibles. Para ello es preciso tomar decisiones que brinden el mayor valor individual a los pacientes y, sostenidas por la personalización de los tratamientos, garanticen una atención segura y de calidad en todos los estamentos del sistema de salud.

Para mejorar los resultados y su medición, reduciendo a la vez su variabilidad, se debe potenciar la interoperabilidad dentro del sistema y asegurar que los datos que se recolecten se dirijan realmente a medir el valor en salud. No es tan importante la recolección de datos, tanto del sector público como del privado, como que estos sean compartidos mediante alianzas entre farmacias, centros de atención primaria, hospitales. La interoperabilidad facilita el desarrollo de políticas públicas eficaces y la adquisición racional de dispositivos sanitarios. Al mismo tiempo, la digitalización permite comparaciones nacionales e internacionales que contribuyen a mejorar la práctica clínica

En cuanto al paciente, también este dispone de herramientas que puede aplicar al control de su propia salud. Estas herramientas permiten la supervisión compartida entre el paciente y el centro médico gracias a la interconectabilidad de los dispositivos digitales y a la posibilidad de compartir datos.

En este contexto, las redes sociales resultan un instrumento de enorme utilidad para educar e informar al paciente. El ciudadano juega un papel básico en el sistema de salud y es preciso hacerle partícipe y concienciarle de que ese rol también es determinante para garantizar su sostenibilidad. La importancia de la modificación de los estilos de vida y de la prevención se han convertido en elementos claves ante los principales retos a los que se enfrentan los sistemas de salud en un futuro muy próximo: el envejecimiento progresivo de la población y el aumento de los pacientes con enfermedades crónicas.

Por otra parte, la implantación de la digitalización en salud lleva también asociadas una serie de cuestiones fundamentales sobre las que tenemos que reflexionar. El cambio de la cultura organizacional; la construcción de un programa de cuidados centrado en el paciente alrededor del uso de tecnologías; explorar las necesidades clínicas, administrativas y del paciente y definir qué se hará con la información; educar al personal y los pacientes en la recolección y el uso de los datos; y regular la gobernanza y privacidad de la información, son nuevos retos para los que se deberán buscar nuevas soluciones.

Colaboración público-privada

Los avances tecnológicos en salud no son diferentes a los que encontramos en otros ámbitos y representan nuevas oportunidades de inversión pública y privada, con la consiguiente creación de empleo y la mejora de la atención al paciente. No obstante, para incentivar la aportación de innovación y encontrar nuevas soluciones, es preciso que el legislador facilite la colaboración público-privada en el ámbito sanitario.

Actualmente nos encontramos con una serie de impedimentos para avanzar en la digitalización del sistema:

- En primer lugar, falla el volumen de inversión, mucho más reducido que en otros sectores, como la banca, por ejemplo. Hay que considerar que disponer de una sanidad 4.0 significa invertir, y que esa inversión no supone un gasto, sino un ahorro a largo plazo.
- Por otra parte, las empresas privadas tienen dificultades a la hora de colaborar en proyectos de gran envergadura como es el Big Data, al tener que hacer frente a las condiciones desfavorables establecidas para su acceso, incluidos los largos plazos de los procesos administrativos.
- Además, es preciso crear las infraestructuras necesarias para implantar la digitalización y tener en cuenta que cuando se compra tecnología no solo importa el precio sino el uso y, sobre todo, el ahorro que pueda suponer en el futuro.
- Otro impedimento son las limitaciones de conocimientos y experiencia dentro de las administraciones para hacer contratos de calidad en esta materia.

Los objetivos de la política en el ámbito sanitario se centran en disminuir costes, en garantizar la equidad y en mejorar los resultados. Sin embargo, no todas las acciones que se llevan a cabo favorecen esos tres puntos. Por una parte, al estar las competencias en Sanidad en manos de los Gobiernos autonómicos, a menudo se deja de lado la cooperación, lo que dificulta compartir datos y repercute en la equidad, pues no todos los pacientes tienen acceso a los mismos servicios en todo el territorio. La cuestión de la inequidad es uno de los grandes retos sanitarios, ya que es un problema al que se enfrentan los ciudadanos no solo en función de la CCAA en la que habiten, sino también dentro de la misma Comunidad dependiendo de la provincia o la ciudad, e incluso el barrio, en el que tengan su residencia.

Por otra parte, en los convenios entre instituciones públicas y privadas prima el análisis del proceso, pero no del resultado, que es precisamente aquello que se pretende mejorar. Y es precisamente en este terreno donde el sector privado tiene una gran capacidad de respuesta; de ahí la importancia de desarrollar convenios entre instituciones públicas y privadas, supervisadas por consultores y expertos externos, con el objetivo de construir el marco necesario para la digitalización del sistema. La voluntad política juega aquí un importantísimo rol que pasa por utilizar de forma eficiente los entes disponibles en la administración pública para realizar las contrataciones y las concesiones y encargarse de la digitalización. En esos contratos, como ya señalábamos anteriormente, el análisis de los resultados debe primar en el seguimiento.

De ahí que la inversión en salud deba considerarse desde un nuevo punto de vista: no se trata únicamente de comprar nuevos aparatos, sino de mejorar los procesos ya establecidos, en ocasiones de extrema dificultad, que se desarrollan en un hospital o centro sanitario. Las nuevas tecnologías son una herramienta importantísima pero no son suficientes por sí mismas sin coordinación y, como indicábamos anteriormente, sin la voluntad política que facilite su implementación al servicio y al alcance de los pacientes.

Finalmente, la digitalización supone comprar de otra manera. Es una oportunidad para que los contratos de compra pública fomenten la creación de valor. El pago por resultados, que supone la asunción de un riesgo compartido, es una manera de crear valor para todas las partes. Al mismo tiempo se facilita la eliminación de procedimientos o productos que ya nos son útiles para el sistema. La necesidad de conocimientos muy específicos precisa acudir al mercado y aprovechar modelos que ya se están implantando en otros países, y también aquí es necesaria la colaboración público-privada.

Transparencia y rendición de cuentas

La digitalización favorece la transparencia y la rendición de cuentas en relación con las políticas que se llevan a cabo en el entorno sanitario. La transparencia es un valor que sirve a otros fines, no es un fin en sí mismo, y guarda una estrecha relación con la confianza. En el sector público, además, la transparencia mejora los resultados. Los países que más han avanzado son aquellos que han controlado el poder. Junto a la transparencia, la rendición de cuentas puede considerarse como una actitud responsable y una forma de control de la clase política.

En la rendición de cuentas nos encontramos con tres elementos a considerar: en primer lugar, la información comprensible, y por tanto estrechamente ligada a la transparencia, de los procedimientos, los productos y los impactos sobre la mejora de la salud; en segundo lugar, su justificación, ya que no basta con informar y explicar, sino que hay que justificar el por qué se lleva a cabo una determinada acción; y por último las consecuencias, premio o sanción que puedan recibir esas acciones.

Las nuevas tecnologías facilitarán por supuesto la transparencia y la rendición de cuentas, aunque también permiten graves manipulaciones. En este sentido hay que ser muy cuidadoso en su incorporación al ámbito de la salud y valorar detenidamente los aspectos negativos y positivos que conlleva.

Retos y oportunidades de la digitalización

Sabemos que la digitalización favorece al paciente, le ofrece herramientas para ser parte activa de su propio proceso de curación y para su empoderamiento, además de transmitirle información sobre la I+D de la que se dispone el país y como puede ayudar a tratar sus enfermedades.

Por otra parte, permite una gestión más eficaz de los sistemas de salud y a la industria farmacéutica le es de extraordinaria utilidad para acelerar procesos regulatorios en fases clínicas y conseguir que nuevas terapias eficaces lleguen con mayor celeridad a los pacientes.

Además, hay una convergencia de tendencias en estos momentos, como son las numerosas Apps, la Inteligencia Artificial, la propia Digitalización y el Internet de las cosas, que facilitan una atención médica, en ocasiones virtual, mucho más eficiente.

No obstante, la digitalización también lleva asociados una serie de retos junto a las oportunidades que ofrece y que giran principalmente en torno al almacenaje, la gestión y la protección de datos.

Almacenaje, protección de datos y ciberseguridad

Uno de los principales retos que debe afrontar el proceso de digitalización es cómo garantizar que los datos recopilados por el sistema estén protegidos. En este sentido, resulta fundamental disponer de productos seguros y dar la confianza a la sociedad de que esos productos no tienen agujeros de seguridad. Es decir, la inversión y la colaboración público-privada tienen que dirigirse tanto a la mejora del sistema como a su protección.

En el caso de las organizaciones sanitarias, estas recopilan una enorme cantidad de activos para prestar sus servicios que están sometidos a graves riesgos. Se trata de activos comprometidos y expuestos a ser atacados ya sea mediante el robo de datos médicos, la modificación de esos datos o el boicot del servicio ofrecido por hospitales o centros de atención primaria.

De ahí la necesidad y la importancia de gestionar e implantar la ciberseguridad. El avance en este terreno pasa inevitablemente por contar con la voluntad decidida de los gobiernos y el establecimiento de unos objetivos claros y de una persona responsable exclusivamente de la seguridad. Además, en el ámbito privado ya existen herramientas avanzadas para la protección de los sistemas digitalizados que se adecuan perfectamente a las necesidades en materia de seguridad de la administración pública. La ciberseguridad *se debe y se puede* garantizar.

Para implementar la gestión de la seguridad existe un marco de conocimiento fundamentado en una serie de buenas prácticas y una serie de cánones básicos:

- Identificar los activos que se deben proteger
- Implantar medidas
- Detectar las amenazas
- Disponer de medios de recuperación

No existen normas mejores que otras, lo importante es que el responsable de seguridad aplique la norma adecuada para proteger sus activos y a la medida de su organización.

Otro gran reto de la digitalización pasa por la mejora de los sistemas de almacenaje de datos y de la interoperabilidad. Una de las asignaturas pendientes de nuestro

sistema sanitario es el acceso a la información de las historias médicas. Ese acceso debe ser posible desde cualquier punto del territorio y no solo en la Comunidad autónoma donde reside el paciente y, para ello, de nuevo, se precisa de voluntad política.

Retos de los Sistemas de Salud y el papel de la digitalización para afrontarlos

Más allá del almacenaje, la gestión y la protección de los datos, la digitalización podría ayudar a afrontar algunos de los principales retos a los que se enfrenta nuestro sistema sanitario. Entre ellos cabría destacar:

- La enorme variabilidad en los servicios que se ofrecen y en los resultados clínicos y de eficiencia obtenidos
- Decisiones de inversión no concretadas de manera evidente en resultados en salud
- Desconocimiento de la situación de los pacientes cuando se encuentran fuera del perímetro asistencial
- Inequidad en el acceso
- Déficit profundo de actividades de prevención

En cualquier caso, para que la digitalización pueda ayudarnos es preciso cambiar el modelo de negocio y del funcionamiento mental de quienes participan de él. El objetivo de ese cambio en la mentalidad es alcanzar un sistema basado en resultados en el que se potencie la prevención, superando el sistema de prestaciones de servicios, en el que todavía seguimos inmersos. Una vieja estructura sumada a nuevas tecnologías da lugar a un sistema que no funciona, por ello es preciso cambiar la estructura e incluir al paciente.

Cuando se dispone de una nueva organización, la tecnología facilita su funcionamiento. El desarrollo de una nueva organización pasa evidentemente por la formación del personal sanitario en el manejo de la tecnología y en nuevos métodos de trabajo que permitan la integración de esa tecnología. Paralelamente, una sanidad 4.0 significa también desarrollar una empatía ética con los enfermos de cara a un futuro, ya presente, en el que los ciudadanos viven más años, pero acarrearán el peso de las enfermedades crónicas.

Y precisamente, la digitalización del sistema de salud permitirá gestionar de una forma más eficaz la cronicidad. Si se le proporcionan al paciente y al cuidador aplicaciones efectivas para su formación, el control de la enfermedad y para facilitar los tratamientos, como por ejemplo la medicina, se está consiguiendo mejorar la

adherencia y por tanto la calidad de vida. Los incentivos al paciente para que este colabore en su propia curación y en la prevención son básicos en el proceso de digitalización del sistema y una pieza clave para garantizar su sostenibilidad

Conclusiones

La digitalización forma parte de todos los ámbitos de la sociedad, no solo del sanitario, aunque en este caso se trata de un ámbito especialmente sensible porque trata la salud, maneja un gran volumen de recursos y es fundamental para garantizar el bienestar de los ciudadanos.

- La transformación digital exige una visión sistémica. Debe ser una transformación en la forma de pensar y en la estructura y organización del sistema sanitario. Es una herramienta estratégica que ayuda a profesionales y gestores a tomar decisiones que crean valor.
- La inversión en transformación digital es básica para la mejora del sistema de salud. Es preciso crear las infraestructuras necesarias para implantar la digitalización y tener en cuenta que cuando se compra tecnología no solo importa el precio sino el uso y, sobre todo, el ahorro que pueda suponer en el futuro.
- La voluntad política y la colaboración público-privada son pilares básicos sobre los que se sustenta el proceso de digitalización del Sistema Nacional de Salud.
- Para conseguir resultados eficaces se debe garantizarla interoperabilidad de los dispositivos digitales y la posibilidad de compartir datos.
- Es fundamental trabajar en temas como la ciberseguridad, gobernanza de los datos y el desarrollo de procedimientos de licitación pública para facilitar el proceso de adquisición de la tecnología.
- La fuente de datos sobre los pacientes no solo está en el sistema sanitario, ya que una gran parte de la información para conocer el riesgo de una persona forma parte de su estilo de vida, hábitos etc.
- La prevención debe ser el pilar fundamental del sistema. Además, hay que proporcionar al paciente y al cuidador herramientas efectivas para el control de la enfermedad y hacerle partícipe de su curación.
- Un sistema digitalizado plantea la necesidad de educar al personal y a los pacientes en la recolección y el uso de los datos, así como de regular la gobernanza y privacidad de la información. El ciudadano debe controlar el dato.

- La digitalización puede revolucionar la salud. España necesita una nueva base legal para el manejo de datos y la regulación del uso secundario de datos: es decir sacar valor de una serie de datos para un uso distinto a aquel para el que fueron recopilados.
- En todos los procesos relacionados con la digitalización del sistema de salud resulta primordial garantizar la transparencia y la rendición de cuentas. En último extremo, la transformación digital exige plantearse cuestiones éticas, legales y regulatorias.