eSalud
Asociación de Investigadores
www.aiesalud.com

EHON
INFORME EHEALTH ON

ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

BIG DATA E INTELIGENCIA ARTIFICIAL EN SALUD

DESIGN THINKING
¿CÓMO APROVECHAR EL BIG DATA Y LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL PARA MEJORAR LA SALUD?

MADRID
NOVIEMBRE 2018

www.aiesalud.com
Calle de Gabriela Mistral, 19
(28035) Madrid
Tel. +34 91 223 66 78
Email. esalud@aiesalud.com

eSalud

Asociación de Investigadores

AIES PROMUEVE LA ADOPCIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN SALUD PARA MEJORAR LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA SANITARIA

eSalud
Asociación de Investigadores

La revolución de los datos en la sanidad

CONTENIDOS

05 BIG DATA EN PREVENCIÓN

15 BIG DATA EN GESTIÓN SANITARIA

23 BIG DATA EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA

29 BIG DATA EN INVESTIGACIÓN

35 CONCLUSIONES

ORGANIZACIÓN:
Asociación de Investigadores en eSalud (AIES).
COM SALUD.

COORDINACIÓN, FOTOGRAFÍA, EDICIÓN Y MAQUETACIÓN:
COM SALUD.

REDACCIÓN:
COM SALUD.

Carlos Mateos,
Vicepresidente de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) y director de COM SALUD.

El análisis de grandes cantidades de datos (Big Data) y la Inteligencia Artificial (IA) en salud ya se está aplicando con éxito en la sanidad española para ayudar al profesional sanitario, al investigador y al gestor en la toma de decisiones diagnósticas y de tratamiento, prevenir efectos adversos, detección de mutaciones genéticas, búsqueda de nuevos fármacos y mejora de la gestión, según se ha puesto de manifiesto en este INFORME EHON SOBRE BIG DATA E IA EN SALUD, en el que cerca de 50 expertos de diferentes ámbitos de la sanidad y la tecnología han colaborado aportando su visión en el mayor design thinking celebrado sobre este tema.

A través de cuatro mesas temáticas (cronicidad y dependencia, investigación, gestión y prevención) y una puesta en común, los expertos han coincidido en que estamos asistiendo a una revolución en la sanidad de la mano del análisis de los datos. Tenemos más información, a nivel individual y colectivo, para prevenir la aparición de síntomas y reducir ingresos en urgencias y hospitalizaciones, hacer diagnósticos más precisos a partir de información desestructurada inicialmente en historiales clínicos y en imágenes radiológicas, detectar genes relacionados con enfermedades raras, evitar pruebas innecesarias y asignar mejor los recursos, etc.

La tecnología nos acerca así a una atención sanitaria sostenible, de las 5 P, que sea preventiva, personalizada, participativa, predictiva y poblacional. Eso implica la necesidad de un cambio en el modelo de prestaciones de servicios, de uno relacionado con la atención a la enfermedad a uno vinculado a evitarla; de investigaciones basadas en miles de pacientes a cientos de miles, con millones de datos acumulados; y de una gestión cortoplacista y fragmentada a otra asentada en el continuum asistencial y preventivo.

Sin embargo, el cambio también implica incertidumbres. La posibilidad de disponer de todos los datos de una persona o una población crea el desafío de saber cuáles son útiles, si están protegidos, quién tiene acceso a ellos y a quién pertenecen. La legislación europea es clara con respecto a este último punto: pertenecen al paciente, que tiene derecho a acceder a ellos y otorgar acceso o no. Aunque en teoría existe el derecho a trasladar esos datos y los sistemas sanitarios se pueden conectar, en la práctica, hay muchas ineficiencias, con bases de datos diferentes en unas comunidades autónomas y otras y entre el sistema público y el privado, con profesionales sanitarios que no están formados en la gestión de esa información y con una mayoría de pacientes que desconocen qué datos se tiene de ellos.

Sólo a través de la colaboración entre todos los actores del sistema, la especialización (con un cargo de Chief Data Officer cada vez más necesario en las organizaciones sanitarias), la concienciación y la formación se podrán aprovechar las oportunidades del Big Data y la Inteligencia Artificial para mejorar la sanidad. Desde la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) estamos comprometidos en ello.

COM SALUD:
Agencia de comunicación especializada en salud.

DIRECCIÓN:
Calle del Tren de Arganda 8, i - Bajo A (28032) Madrid.

TELÉFONO:
(+34) 91 223 66 78.

CORREO ELECTRÓNICO:
info@comsalud.es

WEB:
www.comsalud.es

ASOCIACIÓN DE INVESTIGADORES EN ESALUD (AIES):
La Asociación de Investigadores de eSalud (AIES) es una asociación encaminada al impulso y la divulgación de la eSalud tanto en España como en América Latina. AIES está formada por miembros de distintos ámbitos de la Salud, la Comunicación y la Tecnología.

eSalud
Asociación de Investigadores
www.aiesalud.com

DIRECCIÓN:
Calle de Gabriela Mistral, 19 (28035) Madrid.

TELÉFONO:
(+34) 91 223 66 78 (Secretaría Técnica)

CORREO ELECTRÓNICO:
esalud@aiesalud.com

WEB:
www.aiesalud.com

CONGRESO eSalud

wearables, big data, gamificación, social media

MADRID, noviembre de 2018

congreso.lasalud.com

COM SALUD
Agencia de comunicación especializada en salud

eSalud
Asociación de Investigadores

BIG DATA
EN PREVENCIÓN

PARTICIPANTES

JOAN CARLES MARCH
EASP

JOSÉ M. VEGANZONES
EL CORTE INGLÉS

ANTONIO BURGUEÑO
PROYECTO IMPULSO

ANNA ECHEGERAY
DKV

RAMÓN REY
LMR ABOGADOS

JAVIER GONZÁLEZ
@BDIALAB

RUBÉN GONZÁLEZ
ADESLAS

PEDRO BRUNA
ACCENTURE DIGITAL

JORDI CONESA
UOC

1. BIG DATA EN PREVENCIÓN

El objetivo de la mesa es examinar el modelo actual y su posible evolución para mejorar la prevención en el sistema sanitario a través de las TICs.

1.1 ¿PARA PREVENIR QUÉ TIPO DE ENFERMEDADES CREEN QUE PUEDE SER MÁS DETERMINANTE EL BIG DATA EN UN FUTURO CERCANO?

Se plantea una diferenciación conceptual entre **prevención** y **predicción**. Si bien predecir puede ser viable, la prevención es una cuestión bastante más compleja de alcanzar a través del suministro de datos, por su multiplicidad y dispersión. La cuestión clave es: ¿cómo hacer que los datos y las fuentes de información devuelvan outputs válidos para la prevención?

Desde el inicio se plantea una visión optimista desde un punto de vista de la capacidad tecnológica, pero sin obviar las limitaciones/barreras existentes para alcanzar datos válidos y fiables en la aprehensión de la realidad en prevención y salud.

> **La prevención es muy complicada por la cantidad de factores que influyen y que no están en los datos, por ejemplo: la alimentación, los hábitos de vida, los estados emocionales...**
>
> **¿Cómo llevo todo a eso a un dato? Se me antoja difícil. No por esto el Big Data es inútil en la prevención, nos puede aportar cosas.**
>
> **¿Pero tienen los datos la validez y la actualización necesarias? ¿Me permite hacer un análisis estadístico?**
>
> **ANTONIO BURGUEÑO**
> **Director Proyecto Impulso para la Gestión de la Seguridad del Paciente**

Hay ciertas patologías o enfermedades en las que es más fácil la prevención ya que permite tener una actitud proactiva para su control, por ejemplo, las infecciosas. En cambio, en otras enfermedades entran en juego una variedad de factores de riesgo difícilmente controlables (la alimentación, los hábitos de vida, los estados emocionales, el sueño...):

> **A nivel de prevención, las enfermedades infecciosas sería lo más fácil porque podemos hacer una acción para combatirlo. Esto ya se está haciendo en el hospital de Hospital de São João en Portugal y funciona bien porque proactivamente puedes hacer algo.**
>
> **Hay otros temas de prevención que aunque sepas que una persona vaya a tener diabetes es muy difícil controlar sus hábitos.**
>
> **ANNA ECHEGERAY**
> **Diseño de procesos de Salud Digital en DKV**

Además, si catalogásemos a los participantes por su proveniencia, en aquellos más apegados al ámbito médico y sanitario/sector público existen mayores cautelas sobre una posible competencia entre la tecnología y la función tradicional del médico y su relación con el paciente, en contraposición a aquellos que trabajan en el sector tecnológico/privado:

> **En infecciosas tienen una utilidad tremenda. El Big Data debe ayudar a la toma de decisiones, nunca a sustituir la esencia de la relación médico-paciente**
>
> **ANTONIO BURGUEÑO**
> **Director Proyecto Impulso para la Gestión de la Seguridad del Paciente**

En este punto el moderador de la dinámica interroga acerca de la utilidad del Big Data en la cronicidad.

Se siguen estableciendo limitaciones en la implantación del Big Data y las TIC en la prevención, fundamentalmente por la dificultad en la medición y control de los distintos factores de riesgo que podrían establecerse, además de que **su retorno como valor está pospuesto al largo plazo** (los beneficios de la prevención no son inmediatos, se comprueban a los años).

Esto genera barreras, no imposibilidad de que este campo se pueda desarrollar de una manera más contundente.

En cambio, en el **ámbito de la cronicidad**, una vez que el paciente ya está diagnosticado, parece más sencillo visualizar los beneficios cercanos, en cierto modo por la consciencia del propio usuario para auto-medirse y poder establecer un mejor seguimiento de su enfermedad.

En este sentido hay un ponente que explica que **cada vez es más común que se tenga en cuenta al usuario como "fabricante" de datos** y la importancia de la auto-percepción de la salud, así como la oportunidad que eso abre en el trabajo del Big Data respecto a la prevención.

Así, consensuada la importancia que tiene el paciente/usuario como suministrador de datos se advierte de la necesidad de que su participación en todo este proceso ha de ser respetuoso con él, teniéndole en cuenta en el diseño y en una implementación no invasiva.

El Big Data como cualquier otra solución que introduzcamos en el mercado tiene que generar valor para la sociedad.

Donde quizás más impacto a corto plazo se puede lograr es en la gestión de la cronicidad.

Hay 6 o 7 factores que definen la propensión a padecer una enfermedad crónica: la alimentación, actividad física, el sueño, el estrés... Y es ahí donde podemos llegar a un gran volumen de personas cada vez más dispuestas a auto-medirse y se puede introducir algoritmos e inteligencia artificial que puede ayudar tanto al sistema público como privado a detectar y a promover mejoras en la salud de las personas.

La cronicidad es el mayor reto como sociedad y la mayor oportunidad para incorporar estas tecnologías

RUBÉN GONZÁLEZ
Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS

El Big Data nos puede ayudar en las enfermedades y sobre todo en la salud. La auto-percepción de la salud influye en la enfermedad, mortalidad, número de ingresos...y hay muchas encuestas donde se analiza el propio estado de salud y cuáles son sus hábitos de vida, y por ahí se pueden sacar datos sobre qué hábitos de vida son saludables y estrategias de prevención.

JORDI CONESA
Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC

En cuanto a la cronicidad es muy importante el hacer un buen seguimiento con una buena experiencia de usuario, un sistema no intrusivo, fácil de entender que sea un lenguaje entendible.

JOSÉ MARÍA VEGANZONES
Resp. Laboratorio Centro Experto ANALYTICS & BIG DATA en Informática El Corte Inglés

1.2. CÓMO VALORAN LOS ÚLTIMOS ESTUDIOS REALIZADOS UTILIZANDO EL BIG DATA PARA ANALIZAR LA EVOLUCIÓN DE ENFERMEDADES?

Con esta pregunta el moderador intenta conocer en qué punto de desarrollo se encuentra el Big Data aplicado a la prevención y pronóstico de las enfermedades.

La mayor parte de los intervinientes acuerdan que el potencial es enorme pero aún se encuentra en un **estadio muy inicial**, en gran parte por una serie de dificultades/barreras que nada tiene que ver con las capacidades tecnológicas, y que van saliendo a lo largo del debate.

Entre estas **barreras y dificultades** se exponen:

(1) escasa calidad y validez de los datos ya almacenados.
(2) incapacidad de extraer lo relevante.
(3) dificultad de establecer un nexo entre la cesión de datos y un retorno inmediato a largo plazo.
(4) auto-percepción difícilmente cuantificable.
(5) la gobernanza del dato.

Nos falta siempre el paso del escalado, estamos aun en el diseño y ahí nos quedamos. Nos entra el vértigo del último paso.

RUBÉN GONZÁLEZ
Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS.

BIG DATA EN PREVENCIÓN
Mesa durante el design thinking

BARRERAS Y DIFICULTADES | Entre estas barreras y dificultades se exponen:

ESCASA CALIDAD Y VALIDEZ DE LOS DATOS YA ALMACENADOS
Sin este elemento es difícil generar conocimiento útil y certero.

"Estamos al inicio. Hay muchos sistemas en los que se ha almacenado mucha información y lamentablemente no se ha validado la calidad, ni ha habido gobernanza, ni herramientas, ni formación... A partir de que seamos conscientes de la importancia calidad del dato y explotación y análisis del mismo, se podrá generar conocimientos a partir de la información. Estamos al principio pero tiene muchísimo potencial",

JOSÉ MARÍA VEGANZONES
Responsable Laboratorio Centro Experto ANALYTICS & BIG DATA en Informática El Corte Inglés

EXISTENCIA DE DATOS SUFICIENTES EN VOLUMEN, PERO INCAPACIDAD DE EXTRAER LO RELEVANTE DE ELLOS PARA CONECTARLOS CON UNA UTILIDAD PRÁCTICA
Falta de aprovechamiento de aquellos datos, más allá de los clínicos y médicos, que los usuarios generan en su día a día, durante una fase saludable, que son imprescindibles para establecer estrategias de prevención.

"No estamos analizando todos los datos que podríamos analizar. Normalmente utilizamos datos médicos de cuando estamos enfermos, pero hay datos del día a día sobre alimentación, horas de sueño que son datos que pueden ser mucho más relevantes para prevenir enfermedades. Cuando sepamos cómo aprovechar estos datos será cuando se empiece a hacer cosas más potentes"

JORDI CONESA
Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC

LA DIFICULTAD DE ESTABLECER UN NEXO DE UTILIDAD ENTRE LA CESIÓN DE DATOS Y UN RETORNO INMEDIATO CUANDO LA PREVENCIÓN TIENE UN BENEFICIO A LARGO PLAZO

"La prevención es un valor que ves a los 10-20 años, tú estás dando pero es difícil recibir porque es algo que vas a notar de aquí a 20 años"

ANNA ECHEGERAY FIGUERAS
Diseño de procesos de Salud Digital en DKV

LOS DATOS SON NECESARIOS Y AYUDAN PERO NUNCA SERÁN DEFINITIVOS PORQUE LA SALUD TIENE MUCHO DE AUTO-PERCEPCIÓN DIFÍCILMENTE CUANTIFICABLE O REDUCIBLE A DATOS
Escepticismo sobre lo que los propios datos pueden ofrecer en cuanto a la prevención.

"La tecnología nunca va a llegar a medir a una persona, porque somos subjetivos, no somos objetivos. El mero hecho de medirte la tensión y estar pendientes de ella como si estuviéramos en la UVI te genera tensión. El dato ayuda pero jamás pueden ser suficientes por si mismos para la prevención. Y cada vez lo hacen más. No quiero ser negativo pero el dato viene viciado"

ANTONIO BURGUEÑO
Director Proyecto Impulso para la Gestión de la Seguridad del Paciente

LA GOBERNANZA DEL DATO
¿A quién pertenece? ¿qué y cómo compartirlo? ¿quién debe ser el encargado de liderar el Big data de toda esta información que fluye?

"Los datos del móvil sobre horas de sueño, el deporte que hago... ¿estos datos que son nuestros, quién los va a procesar? ¿Apple? Porque estos datos no se los damos al hospital. ¿Quién va a hacer el Big Data de esto? ¿Quién extrae los datos para prevenir?"

ANNA ECHEGERAY FIGUERAS
Diseño de procesos de Salud Digital en DKV

Esta es una de las cuestiones clave sobre las que pivota el debate: la **propiedad de los datos y la desconfianza** que genera en los usuarios la cesión de información cotidiana, incluso sensible, sobre elementos que pueden generar valor para la prevención.

Se expone una visión menos restringida de estos aspectos por la cual, **la confiabilidad del usuario en la generación y suministro de su información, está vinculada a la percepción por parte de este de un retorno en forma de valor añadido**. Al hilo, se ejemplifica a través de la app móvil Fintonic, en la que los usuarios comparten sus datos financieros y esta le devuelve una serie de outputs interesantes para la toma de decisiones del día a día, recordatorios, alarmas, etc.

"Hay aplicaciones financieras como fintonic en las que tu les das los datos y ellos te reportan un valor: te avisan cuando te caduca el seguro, un benchmarking con el resto de usuarios, avisos... Tú como usuario le confías tus datos financieros para que ellos te ofrezcan un valor en tu día a día. ***En el ámbito de la salud la confiabilidad es ofrecer algo que el usuario vea como valor añadido****"* RUBÉN GONZÁLEZ GONZÁLEZ. Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS.

Hay dos problemas cuando hablamos de prevención y de estas tecnologías: desde el punto de vista tecnológico, las soluciones ya existen.

Pero el gran problema está en los datos y en quién los analiza. El mundo del dato no está gobernado y la clave es esa. Hay dos tipologías de datos: los datos médicos o clínicos que está clara su gobernanza, no así su compartición, y luego el dato privado... ¿cómo se comparte y quién tiene la potestad de compartir?

Hay quien está compartiendo ya la información y están creando plataformas para gestionarlo

PEDRO BRUNA
Director de ACCENTURE Digital para la salud y el sector público

El propietario de los datos debe ser el paciente que de alguna manera debería poder confiar en entidades públicas o privadas que le pueden ayudar a que tengan un valor en su día a día

RUBÉN GONZÁLEZ
Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS

Otro participante expone sus reservas acerca de este tipo de aplicaciones en las que el usuario ofrece sus datos, en muchas ocasiones sin ser consciente de lo que supone esa cesión. Es partidario de que **los datos médicos sean recogidos por instituciones como los hospitales ya que en manos de empresas privadas puede desvirtuarse el objetivo**, desplazando un interés común y colectivo hacia una herramienta de venta y marketing.

"Yo entiendo que no porque el ejemplo que has puesto es un ejemplo que hablando como usuario le das que 'Sí' a todo y es un disparate. ***Los datos deberían ser recogidos por los hospitales con el consentimiento, garantías de seguridad y con la ética*** *que es un tema delicado porque esos datos van a ser para que DKV me recomiende un seguro de vida, no para beneficio mío... Ese dato de salud va a ir en contra del propio paciente porque puede limitar mis derechos. Si la confianza es la base, hay que empezar por la confianza".* RAMÓN REY RUÍZ. Socio director LMR abogados.

Una opción intermedia es que, si efectivamente el dato pertenece al usuario que lo suministra, este es consciente y conocedor de qué utilidad se le va a dar y para qué va a servir, es innecesario su almacenamiento en ninguna base de datos.

1.3. ¿CÓMO DEBERÍAN COORDINARSE LAS INSTITUCIONES SANITARIAS PARA FAVORECER LA UTILIZACIÓN DEL BIG DATA EN PREVENCIÓN?

Se percibe una **dificultad clara de involucrar a los médicos como parte esencial en la recopilación de datos clínicos o médicos**, aunque estos mismos sean conscientes de la utilidad y potencia que puede tener participar en este tipo de procesos.

El problema es el enfoque, porque ya hay metodologías para que si una empresa a través de una aplicación te ofrece un servicio de análisis de una información que tú le estas dando, el problema es que se queden con el dato.

El usuario es el dueño de sus datos, te reportan un servicio pero no se almacena en ninguna base

JAVIER GONZÁLEZ
Científico de datos y desarrollo de bots @BDIAlab | Dpto. geo, analítica y Big Data

"Es muy complicado porque ya cuesta en temas que son relevantes como la seguridad del paciente, que se están jugando su profesionalidad y cuesta involucrarlos para la toma de datos para hacer una estadística de comparación y benchmarking, que les sirve para tomar decisiones y plantearse objetivos en base a los datos" ANTONIO BURGUEÑO. Director Proyecto Impulso para la Gestión de la Seguridad del Paciente.

En parte tiene que ver con el compromiso médico hacia su paciente y la sensibilidad de esos datos, con lo que la **cesión de los mismos sin ningún tipo de regulación o marco de garantías** encontrará una barrera importante.

Me da la sensación de que se lo cuentas a los médicos y todos quieren acceso a todos los datos, pero luego cuando les dices que tienen que compartir sus datos te dicen que no, que ellos quieren hacer un estudio de sus datos

RUBÉN GONZÁLEZ
Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS

De ahí que uno de los ponentes, ligado al mundo del derecho, exponga que no ve dificultades para que sean las propias instituciones públicas como los hospitales los que recopilen y puedan compartir esos datos dado que tienen que servir para una macroplanificación de políticas sanitarias y toma de decisiones en la prevención.

La sanidad española es de las mejores del mundo, sería tan fácil como obligar a que esos datos se compartieran. Tenemos que hablar de prevención en mayúsculas, no para iniciativas individuales o que me afecten a mi prevención sino con un mayor alcance.

Los datos del sistema nacional de salud se están tirando a la basura, y la materia prima está ahí

RAMÓN REY
Socio director LMR abogados

Esta situación genera un debate sobre la protección de esos datos y los inconvenientes que pueden surgir. Hay otra participante que no aprecia diferencias entre que esta función sea ejercida por una institución pública o privada, ya que no dejan de ser datos protegidos o sensibles. Ramón Rey Ruíz alega que él se refiere a **datos anonimizados, útiles para una prevención a nivel global, no con réditos individuales o que puedan ser utilizados con una finalidad de venta o estudio de mercado**.

Pero yo hablo de datos anónimos sin nombre y apellidos para la prevención en mayúsculas

RAMÓN REY
Socio director LMR abogados

Pero igualmente son tus datos

ANNA ECHEGERAY
Diseño de procesos de SD en DKV

Si no te pueden identificar no hay barreras

RAMÓN REY
Socio director LMR abogados

Se establecen **nuevas vías de acceso a la información a través de los propios ciudadanos y su empoderamiento** en estos procesos, ya que existen muchos datos fuera del entorno médico y clínico muy potentes para la prevención.

"Hay mucha información que no viene de los entornos clínicos que es muy importante tener en cuenta. Por ejemplo, ¿qué busca la gente en Google o Yahoo? Hace poco ha habido un proyecto europeo llamado Influence que a través de participación ciudadana han obtenido ratios de prevención de brotes gripales" JORDI CONESA. Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC.

De hecho se comentan algunas experiencias ya en marcha como la de SalusCoop en Barcelona en la que **los propios usuarios deciden a quién y qué tipo de cesión hacen de sus propios datos**, en algunos casos con una contrapartida y en otros gratuitamente con la finalidad de una investigación.

Los que están captando datos no son precisamente desde el ámbito médico o sanitario

PEDRO BRUNA
Director de ACCENTURE Digital para la salud y el sector público

Este tipo de iniciativas cooperativas desde abajo pueden cobrar mayor fuerza en un futuro inmediato en el que la **gobernanza del dato** la ejerce el propio ciudadano.

"Las instituciones han tratado de compartir datos pero es el momento de que los ciudadanos intenten alguna cosa. Iniciativas como SalusCoop de Barcelona en la que cada usuario decide a quién y cómo deja sus datos. Por ejemplo, a un investigador de manera gratuita pero a una compañía de seguros que sé que lo va a utilizar para ajustar su oferta, quizás les pida un descuento. Es un sistema en el que los ciudadanos deciden. No sé si estamos preparados para iniciativas tan disruptivas como esta" JORDI CONESA. Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC.

1.4. ¿CONOCEN PROYECTOS ACTUALES RELACIONADOS CON BIG DATA Y PREVENCIÓN QUE SE ESTÉN DESARROLLANDO EN ESPAÑA?

Si bien se conocen y ponen en valor algunas experiencias prácticas con buenos resultados se vuelve a incidir en la idea de que el punto de desarrollo en el que se encuentra la cuestión es aún en los albores.

Más que cosas nuevas yo veo que se están recogiendo datos de calidad, por ejemplo en la Universidad de Gerona, de gente mayor, más de 7.000 personas.

La calidad de esos datos es muy buena.

JORDI CONESA
Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC

Existen muchos estudios piloto pero aún no se ha dado el paso definitivo hacia una **implementación coordinada para poder hablar de una verdadera utilidad en el ámbito de la planificación y la prevención**.

BIG DATA EN PREVENCIÓN
Mesa durante el design thinking

Se comentan experiencias puestas en marcha:

HOSPITAL DE SANT JOAN DE DEU.
HOSPITAL DE LA FE.
ENTORNO SANITARIO DE CASTILLA-LA MANCHA.
UNIVERSIDAD DE GERONA.
ESTUDIO EUROPEO EPIC.

En Sant Joan de Deu en prevención de hipoglucemias. En el Hospital de la Fe se trabaja los incrementos de los niveles de cronicidad.

En Castilla-La Mancha se están haciendo casos. Se está trabajando a nivel de hospitales, muy en el punto clínico o médico, en lo reactivo más que preventivo.

Ahí es donde no se ven grandes proyectos más que algún piloto. Si no podemos acceder a los datos, ¿cómo lo vamos a hacer? Por eso este ámbito estamos en el inicio

ANNA ECHEGERAY
Diseño de procesos de Salud Digital en DKV

Hay estudios multicéntricos, por ejemplo, el EPIC que participan 500.000 personas en Europa sobre cáncer y nutrición. En España no sé cuanta gente hay pero en Granada 8.000 personas.

Es un dato importante. Trabajarlo en Big Data y no como se hace tradicionalmente, para trabajar desde la perspectiva de Big Data nos ayudaría no solo para los ciudadanos de esa ciudad sino que nos daría pistas para el conjunto de la población y nos permitiría ahondar en elementos de prevención tanto individual como global, que sería la otra clave

JOAN CARLES MARCH
Profesor en Escuela Andaluza de Salud Pública – EASP

1.5. ¿ QUÉ BARRERAS U OBSTÁCULOS HAN DE SER SUPERADOS PARA AVANZAR EN LA UTILIZACIÓN GENERALIZADA DEL BIG DATA PARA PREVENIR ENFERMEDADES?

En cuanto a las barreras y dificultades, algunas ya expuestas a lo largo del debate se establecen otras que revisten interés

LA NECESIDAD DE APRENDER DE CÓMO SE HA ABORDADO ESTE PROCESO EN OTROS ÁMBITOS

Ámbitos en los que el Big Data está más consolidado mediante la coordinación, apertura y colaboración entre todos:

"La clave está en ser más multidisciplinar integrando otras partes y la afrontación de los profesionales de todas estas técnicas y capacidades. Si miramos otros sectores y como lo abordan es un habilitador para hacer cosas y su modelos de aproximación es más holístico y deberíamos pensar si somos capaces de generar esa colaboración o integración"

PEDRO BRUNA
Director de ACCENTURE Digital para la salud y el sector público

LA INVOLUCRACIÓN IMPRESCINDIBLE DEL PERSONAL MÉDICO Y DE ENFERMERÍA

En definitiva, son los que tienen una relación cotidiana con los pacientes y están en la toma de decisiones:

"Faltan los médicos y enfermeras que toman decisiones. Ellos tienen una actividad de atención al paciente muy exigente, y todo puede ser introducido si va en esa dirección"

ANTONIO BURGUEÑO
Director Proyecto Impulso para la Gestión de la Seguridad del Paciente

LA NECESIDAD DE LAS ALIANZAS

Entre todos los actores participantes en el proceso, incluso con las grandes corporaciones que almacenan y gestionan una cantidad ingente de datos que pueden ser útiles:

"Falta cohesión entre todos los actores: los que toman el dato, lo analizan, lo interpretan, los que lo gestionan"

JAVIER GONZÁLEZ BERENGUEL
Científico de datos y desarrollo de bots @BDIAlab (Dpto. geo, analítica y Big Data

"Las alianzas con las grandes compañías están ligadas a qué van a hacer con esos datos. Las alianzas son necesarias pero desde la perspectiva de cómo son estas alianzas"

JOAN CARLES MARCH
Profesor en Escuela Andaluza de Salud Pública – EASP

SE ECHA EN FALTA ALGÚN ACTOR QUE EJERZA DE LÍDER
De fuerza tractora y sea capaz de coordinar todas las acciones necesarias para generar beneficios. Se pone el foco en el nivel europeo más que en el nacional:

"Quizás nos faltaría un líder a nivel europeo que se encargue de coordinar todos estos stakeholders. Una pieza que estuviera más arriba, y que creyera y confiara en que esto es importante para hacer un proyecto global"

ANNA ECHEGERAY FIGUERAS
Diseño de procesos de Salud Digital en DKV

NECESIDAD DE QUE ENTREN EN ESTE ÁMBITO NUEVOS ACTORES, NO SOLO MÉDICOS, INVESTIGADORES...:

"Seguimos en un modelo muy endogámico y falta gente que dinamice más"

PEDRO BRUNA
Director de ACCENTURE Digital para la salud y el sector público

EN CUANTO A LOS INVESTIGADORES:
SE ALERTA SOBRE LA SITUACIÓN EN LA QUE SE ENCUENTRA EL SECTOR DE PRECARIEDAD Y FALTA DE CONDICIONES ADECUADAS PARA GENERAR CONOCIMIENTO:

"En España falta una pieza muy importante que es el tiempo y el salario de los investigadores"

JAVIER GONZÁLEZ BERENGUEL
Científico de datos y desarrollo de bots @BDIAlab Dpto. geo, analítica y Big Data

ADEMÁS, SE EXPONE UNA NECESIDAD DE CAMBIO DE PERSPECTIVA PARA INTRODUCIR NUEVAS METODOLOGÍAS QUE SEAN ÚTILES PARA LA IMPLANTACIÓN DEL BIG DATA EN ESTE ÁMBITO:

"Falta un cambio de perspectiva de los investigadores, para trabajar los datos de una forma diferente y plantear elementos a la población de forma diferente"

JOAN CARLES MARCH
Profesor en Escuela Andaluza de Salud Pública – EASP

1.6. ¿QUÉ BARRERAS U OBSTÁCULOS HAN DE SER SUPERADOS PARA AVANZAR EN LA UTILIZACIÓN GENERALIZADA DEL BIG DATA PARA PREVENIR ENFERMEDADES?

En cuanto al **nivel de evolución de sensores, dispositivos y wearables** se vuelve a insistir que se está aún lejos de un nivel de fiabilidad e implantación maduro. Estamos en una fase incipiente y se es escéptico en cuanto a su utilidad en la medida que tengan un retorno percibible por el usuario.

En esto sí que estamos en los inicios completamente, llegarán los wearables ingeribles, ya están los vestibles.

Tendrán éxito en la medida que seamos capaces de dar al usuario un valor percibible. Hace años nadie pensaba que íbamos a llevar un móvil encima

RUBÉN GONZÁLEZ
Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS

En este sentido la **fiabilidad de los datos** que recogen es un hándicap y se expone el ejemplo de las apps que contabilizan las calorías, en las que de unas a otras hay demasiada dispersión. Una de las soluciones que se pueden tener en cuenta es la creación de algún sello **certificador que acredite la fiabilidad de las apps y los weareables**:

"Sobre la calidad que ofrecen los datos de las apps móviles, pueden proporcionar datos útiles pero la calidad de los datos que recogen es muy cuestionable. Por ejemplo comparando apps que cuentan calorías de lo que comemos hay muchas diferencias. Sería importante crear algún tipo de acreditaciones a nivel europeo que permitan a los usuarios garantizar que la información que generan es fiable. Hay bastantes estudios sobre pulsómetros que no son precisos, y las aplicaciones móviles son un ejemplo clarísimo. Y para la parte clínica es necesario saber cómo y de donde sale ese dato" JORDI CONESA. Coordinador del Área de Data Science del eHealth Center de la UOC.

Se vuelve a incidir de nuevo en que en el ámbito de la prevención es bastante complejo, no así en la cronicidad, ya que la prevención otorga beneficios a muy largo plazo lo que puede no generar adherencia a estos dispositivos.

No obstante, se destaca su potencialidad y que en el presente, este tipo de dispositivos, están siendo objeto de investigación e inversión por parte de empresas innovadoras y que eso indica que detrás existe una rentabilidad y unos usos que no tardarán en llegar.

Volviendo a la prevención, siendo una cuestión que percibes a largo plazo, lo veo complicado, no así en cronicidad porque ya tienes el problema y eres consciente y estás concienciado de que si tienes que ingerir un chip para controlar ciertos aspectos quizás sea más factible. Pero en prevención lo veo muy complicado los wearables

ANNA ECHEGERAY
Diseño de procesos de Salud Digital en DKV

Las startups están muy pegadas al mundo de los ensayos clínicos y, democratizarlos, utilizando determinadas capacidades para que los usuarios puedan hacerse análisis de muchas cosas, desde genómicas, detectar algunas enfermedades, virus, etc.... estos no dejan de ser elementos que impactan en ese modelo de prevención. Están dedicando mucho tiempo y esfuerzo a eso

PEDRO BRUNA
Director de ACCENTURE Digital para la salud y el sector público)

CONCLUSIONES

En una ronda final de conclusiones de cada participante, se les solicita un titular que resuma el contenido de la mesa:

ANTONIO BURGUEÑO
PROYECTO IMPULSO

La tecnología está muy por encima de la realidad, o se adapta a la realidad o va a tener muchas dificultades

JORDI CONESA
UOC

Nos lo tenemos que creer, las entidades financieras ya lo están haciendo

RAMÓN REY
LMR ABOGADOS

La clave será la ética en la inteligencia artificial

PEDRO BRUNA
ACCENTURE DIGITAL

Nos inunda el dato, debe haber profesionales en cada campo capaces de trabajar en base al dato y tomarlo para sacar sus conclusiones

JAVIER GONZÁLEZ
@BDIALAB

Depende de los límites que nos pongamos y la cohesión y colaboración que haya entre los distintos stakeholders

ANNA ECHEGERAY
DKV

A nivel de predicción va a explotar, en la prevención tenemos que ver

J. M. VEGANZONES
EL CORTE INGLÉS

No vamos a ser los primeros, pero llegaremos

JOAN CARLES MARCH
EASP

Debe haber profesionales que trabajen los datos en los centros sanitarios y eso producirá un cambio en la prevención tanto global como individual de cada una de las personas.

BIG DATA
EN GESTIÓN SANITARIA

PARTICIPANTES

CARLOS ARENAS
MURCIASALUD

MIGUEL ÁNGEL MAÑEZ
SERMAS

JUAN FERNÁNDEZ
CERNER

MANUEL PÉREZ
HOSP. G. MARAÑÓN

B. FDEZ-LASQUETTY
+QCUIDAR

JULIO BONIS
AEMPS

SERGIO MARCO
ICOFCS

MANUEL BAYONA
SEDAP

DAVID GONZÁLEZ
DXC TECHNOLOGY

ALICIA NEGRÓN
ENFERMERA SERMAS

2. BIG DATA EN GESTIÓN SANITARIA

En esta mesa se debatió sobre la aplicación del Big Data en los procesos de gestión sanitaria y cuáles son los retos a los que se enfrentará en el futuro.

2.1. LA NECESIDAD DE DELIMITAR Y DEFINIR QUÉ ES Y QUE NO ES BIG DATA

Una de las primeras cuestiones que surgió es el escaso conocimiento y las confusiones sobre lo que es y no es Big Data. En esa construcción grupal de lo que es: surgieron las siguientes dimensiones:

1. INFORMACIÓN ESTRUCTURADA Y NO ESTRUCTURADA.
2. DISPONIBLE EN DISTINTAS BASES DE DATOS CREADAS PARA FINES DISTINTOS Y CON INFORMACIÓN DIFERENTE.
3. GRAN CANTIDAD DE INFORMACIÓN.
4. POSIBILIDAD DE RELACIONAR LA INFORMACIÓN DE LAS DIFERENTES BASES PARA FINES SANITARIOS DISTINTOS: GESTIÓN, PREVENCIÓN, ATENCIÓN AL PACIENTE, ANTICIPACIÓN.
5. NO ES DATA MINING, NO ES ANALYTICS, NO SON LA SUMA DE BASES DE DATOS DE IGUAL NATURALEZA.

El discurso pone de manifiesto que hay una falta de visión integrada de lo que es la práctica profesional en el ámbito de la salud y las posibilidades del Big Data en ese ámbito. Las aplicaciones prácticas son enumeraciones:

LA NATURALEZA DE LA INFORMACIÓN QUE SE MANEJA EN BIG DATA

Grandes cantidades de información. Procedencia de distintas fuentes.

> **Información desestructurada (por ejemplo, texto libre, vídeos, cuestionarios). El Big Data está dirigido a un proyecto desde el principio.**
>
> **DAVID GONZÁLEZ**
> **Healthcare Advisory Services Consultant, DXC Technology)**

LA DISPERSIÓN, CALIDAD Y TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

La cantidad de datos (variables) no garantiza la calidad de los resultados. La calidad de los datos puede estar condicionada por los criterios de recogida de la información.

> **No pueden darse por válidos los resultados de un estudio epidemiológico sobre pacientes con EPOC que concluía que los pacientes con tratamiento incurrían en mayores ingresos hospitalarios**
>
> **CARLOS ARENAS**
> **Gerente del Área IX Vega Alta del Segura en Servicio Murciano de Salud**

> **Tengo la posibilidad de volcar todos los datos de Atención Primaria. Pero hay problemas de codificación, de calidad de los datos.**
>
> **JUAN FERNÁNDEZ**
> **General Manager en Cerner Corporation**

La falta de información sobre los pacientes sin tratamiento cuestiona esos resultados.

INTEROPERABILIDAD

Otra cuestión es la interoperabilidad: bases de datos que existen de forma independiente y los datos de las historias clínicas no están disponibles.

> **Cuando un médico prescribe un fármaco no sabe si el mismo está disponible. Una información que sólo es accesible para los farmacéuticos**
>
> **SERGIO MARCO**
> **Farmacéutico y presidente del Colegio de Farmacéuticos de Castellón**

LA PROPIEDAD DE LAS BASES DE DATOS

Aun superando las dificultades para obtener una información de calidad, persisten otros problemas como la titularidad y acceso a las diferentes bases disponibles. En este sentido se plantea la necesidad de establecer alianzas con grandes corporaciones como Google o Facebook.

También se alude a avanzar en la disponibilidad de información existente que no es accesible para la administración sanitaria.La cuestión de la seguridad es crucial. La necesidad de regulación y profesionales en este sentido es prioritaria.

No somos capaces de obtener la información sobre los Certificados de defunción que son propiedad del INE

JULIO BONIS
Programa BIFAP, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

2.2. EXPERIENCIAS EXISTENTES. ¿DE QUÉ PODEMOS PARTIR?

Hay un consenso bastante unánime sobre la escasez de experiencias en España. A lo sumo se trata de proyectos aislados y puntuales. Y vuelve a emerger en este punto, la existencia de proyectos a los que se les llama Big Data pero que no lo son; en muchas ocasiones como efecto de la incorporación de terminologías que están de moda, para justificar la presentación de proyectos a subvenciones.

Aun así, se hace mención de algunas experiencias que pueden tomarse como punto de partida, aunque, no todo el grupo está de acuerdo en llamarlas Big Data.
La enumeración de distintas experiencias particulares pone de manifiesto, por una parte, que se ha incrementado la disponibilidad de la información existente (historias clínicas, por ejemplo) y por otra, que un mayor número de entidades,

SISTEMA PARA DETECTAR EMBARAZADAS	SISTEMA DE CONSEJOS PARA PACIENTES	EXPERIENCIAS EN OTROS PAÍSES
A PARTIR DE HISTORIAS CLÍNICAS *Podría aplicarse a otras enfermedades como Alzheimer. Esta propuesta no es considerada Big Data por tratarse de un único tipo de base de datos, según otros participantes.*	***ENFERMEDADES RARAS***	***EXPERIENCIA*** *Mejora del plan de seguimiento de los pacientes (con una reducción de costes), o sistemas de alerta de medicamentos que producen cáncer de piel.*

profesionales se implican en la aplicación de la IT para obtener información útil (por ejemplo, a partir de las bases de datos de atención primaria, se ha desarrollado un algoritmo para identificar fallecimientos). Recursos y aprendizajes que son necesarios para desarrollos ulteriores.

LO QUE ENSEÑAN LAS EXPERIENCIAS EXISTENTES

CIUDADANOS Y PACIENTES. UNA COLABORACIÓN NECESARIA.
La disponibilidad, el interés de los pacientes en cumplimentar o proporcionar correctamente información no está asegurado de antemano.

Por ello, se plantea la necesidad de incentivar, de informar y sensibilizar al público sobre la finalidad de la recogida de la información y la importancia de que se haga de forma adecuada. Algunas experiencias plantean el uso de incentivos para lograr ese fin: iniciativas para el control de diabéticos adolescentes en las que se incentiva su participación en controles a cambio de una clave para bajarse una canción de Spotify.

LA NECESIDAD DE INFORMAR Y SENSIBILIZAR.
Este tipo de experiencias podrían extenderse a otros programas. Implicaría transmitir con el ciudadano el valor de esa información y garantizar el uso adecuado de sus datos. Pero esto, como plantean algunos participantes, debiera estar incluido en una estrategia nacional o regional.

LA CUESTIÓN DE DIRIMIR LA FRONTERA ENTRE PÚBLICO Y PRIVADO.
No hay un consenso en este punto. Solicitar a los pacientes y a los ciudadanos información sobre su salud, sus hábitos alimenticios, de estilo de vida, que permitiría avanzar en aplicaciones de Big Data, exigiría al menos:

LA INCLUSIÓN DE ESTA PRÁCTICA EN UNA ESTRATEGIA NACIONAL O REGIONAL.
EXPLICAR Y SENSIBILIZAR SOBRE LA FINALIDAD DE ESTA PRÁCTICA.
ASEGURAR Y REGULAR LA PROTECCIÓN DE DATOS Y LA INTIMIDAD.
EVIDENCIAR EL VALOR QUE TIENE EL USO DE TODA LA INFORMACIÓN PARA EL CIUDADANO.

LA NECESIDAD DE PROFESIONALES Y LA IMPLICACIÓN EN LA PRÁCTICA MÉDICA.
La naturaleza de los datos, la diversidad de procedencias y de las estructuras de las bases de datos que lo contienen y especialmente la necesidad de velar por la calidad de la información (la calidad de los datos no siempre es la adecuada.

Es una torre de babel, **los datos no están estandarizados, no se entienden unos con otros, distintos lenguajes**. Hay mucha información no estructurada, textos libres) exige de nuevos profesionales.

Es una cosa muy tonta, pero a nivel muy micro, los pacientes me mandan sus datos para no venir a consulta. Algunos vía institucional y otros vía Whats App

ALICIA NEGRÓN
Enfermera Especialista Familiar y Comunitaria SERMAS

FALTAN PERSONAS E INFRAESTRUCTURA PARA PROCESAR TODA ESTA INFORMACIÓN

Otra cuestión es los cambios que puede implicar en la práctica médica. Para algunos participantes el profesional esto se experimenta como una carga de trabajo, para otros las ventajas son evidentes.

No tiene porque, al paciente le voy a tener en la puerta, esperando, simplemente para que me de unos datos. Y eso, me lo puede decir sin necesidad de trasladarse

ALICIA NEGRÓN
Enfermera Especialista Familiar y Comunitaria SERMAS

Gente de Sanitas, sobre telemedicina. ¿Qué valor aporta al profesional, si le va a llevar el mismo tiempo? Me dijo que no iba a tener gente en la sala de espera

JULIO BONIS
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

Una mentorizacion de los hospitales para trabajar el día a día nos vendría muy bien

DAVID GONZÁLEZ
Healthcare Advisory Services Consultant, DXC Technology

También las consultoras están interesadas en una colaboración con la estructura sanitaria.

2.3. APLICACIONES DEL BIG DATA EN LOS DIFERENTES NIVELES DE LA GESTIÓN SANITARIA

Hay diferentes propuestas que comparten los objetivos de mejorar el proceso de toma de decisiones orientadas a la planificación, la optimización y priorización del uso de recursos materiales y humanos y la mejora en la práctica clínica y la atención al paciente.

LAS APLICACIONES
Cuando se atiende a los diferentes niveles de gestión sanitaria las propuestas se centran más en el tipo de problemas a resolver que en el tipo de que se pueda precisar en cada caso. No siempre se diferencia entre uno y otro nivel de gestión. Y en cualquier caso aparecen con frecuencia interrelacionados.

NIVEL MACRO	NIVEL MESO	NIVEL MICRO

EN EL NIVEL MACRO, SE REFIEREN LAS SIGUIENTES APLICACIONES:
Se hace mención de un estudio de la OCDE en el que se formulan propuestas para ahorrar en el gasto sanitario (David González): **necesidad de sistemas robustos, prácticas clínicas y desarrollo de modelos profesionales**.

Obtener el precio adecuado de los fármacos para decidir la compra

JULIO BONIS
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

Detectar mal uso o fraude en el uso de recursos

DAVID GONZÁLEZ
Healthcare Advisory Services Consultant, DXC Technology

EN EL NIVEL MESO, LAS POSIBILIDADES DE USO DE BIG DATA E INTELIGENCIA ARTIFICIAL SON:
Predecir la evolución de enfermedades o picos de epidemias que permitan controlar la demanda de recursos sanitarios y mejorar la eficacia y eficiencia del sistema. Prevenir enfermedades futuras.Identificar la evolución de los tumores en función de la alimentación, los tratamientos, la climatología y poder adoptar decisiones de inversión. Mejorar la Atención Primaria.

La aplicación de Big Data e Inteligencia Artificial al diagnóstico por imagen (scanner, radiografía, ecografías, electrocardiograma, electroencefalograma, resonancia magnética) que contribuya a la optimización del diagnóstico por parte del profesional

CARLOS ARENAS
Gerente del Área IX Vega Alta del Segura en Servicio Murciano de Salud

Posibilidad de relación telemática con el paciente en muchas situaciones que pueden ser resueltas a través de ese medio sin necesidad de acudir a consulta

ALICIA NEGRÓN
Enfermera Especialista Familiar y Comunitaria SERMAS

Asesoramiento a los pacientes a partir de la recopilación de todas las preguntas que se hacen a los pacientes

BLANCA FERNÁNDEZ - LASQUETTY
Directora de Proyectos e Innovación de +QCuidar y vocal de ANDE

Alertas de medicamentos que pueden provocar cáncer de piel

SERGIO MARCO
Farmacéutico y presidente del Colegio de Farmacéuticos de Castellón

EN EL NIVEL MICRO:
Gestión de los stocks (por ejemplo, en relación con embarazos y diabetes). Identificar el medicamento idóneo para cada persona.

Establecer una estrategia de prevención para cada paciente: detectar pacientes de riesgo, realizar un seguimiento y anticipar enfermedades

BLANCA FERNÁNDEZ - LASQUETTY
Directora de Proyectos e Innovación de +QCuidar y vocal de ANDE

BIG DATA EN GESTIÓN SANITARIA
Mesa durante el design thinking

2.4. CÓMO SUPERAR LAS BARRERAS QUE FRENAN LA APLICACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO

Sin duda **la aplicación del Big Data y la inteligencia exige cambios en el modo en que se gestiona y dirige la política sanitaria**. Y también en el desempeño profesional de las personas involucradas.

La aplicación a un mayor número de procedimientos de la gestión y la práctica profesional exige una información y sensibilización generalizada a pacientes y profesionales. Los retos que plantea la diversa naturaleza de los datos, la heterogeneidad de las fuentes o la interoperabilidad de estas exige nuevos perfiles profesionales para que realmente sean útiles para el profesional que vaya a utilizarlos y que sea una base sólida para la toma de decisiones.

De igual modo, las nuevas funciones requerirán nuevas estrategias y desempeños profesionales: calidad de los datos, las cuestiones relativas a la propiedad de las bases de datos, los derechos de consumidores y pacientes o los acuerdos de colaboración que se precisen para que la disponibilidad de la información cumpla con los requisitos legales establecidos en cada momento. La necesidad de avanzar en materia de seguridad será un requisito.

BIG DATA EN GESTIÓN SANITARIA
Mesa durante el design thinking

> **No existe un cloud a nivel nacional de las recetas electrónicas emitidas. Este sería un paso previo, que permitiría aplicaciones de analitycs pero no de Big Data**

JUAN FERNÁNDEZ
General Manager en Cerner Corporation

2.5. MEDIDAS NECESARIAS PARA IMPULSAR EL USO DEL BIG DATA Y LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL

Ante los retos planteados se proponen las siguientes medidas:

ACABAR CON LOS MITOS DE BIG DATA

CLARIFICACIÓN
Avanzar en la clarificación de lo que es y no es Big Data.

NUEVOS CURRÍCULOS FORMATIVOS

ACTUALIZACIÓN
Desarrollar nuevos currículos formativos que permitan contar con los profesionales necesarios: por ejemplo, el Chief Data Officer.

ESTRATEGIA NACIONAL

DESARROLLO LEGISLATIVO
Diseñar e impulsar una estrategia nacional y los desarrollos legislativos que la hagan posible.

GESTIÓN DE LA INFORMACIÓN

NUEVOS MECANISMOS
Idear y aplicar mecanismos de gestión de la información: datos hospitalarios, servicios de admisión, información del CNMB.

CALIDAD DE LOS DATOS

ASEGURAR LA CALIDAD DE LOS DATOS
Avanzar en los mecanismos que aseguren la calidad de los datos: determinar procedimientos, responsables y criterios de uso.

AVANZAR EN ESTRUCTURAS

ACTUALIZACIÓN
Avanzar en estructuras para que luego se puedan implementar aplicaciones de Big Data.

ALIANZAS Y SINERGIAS

INTERCONEXIÓN
Crear alianzas y sinergias entre los distintos actores involucrados.

SENSIBILIZAR E INCENTIVAR

FACILITAR INFORMACIÓN ADECUADA
(A la población), para que facilite información adecuada y se adhiera a programas de seguimiento que puedan ponerse en marcha.

CONCLUSIONES

¿PARA QUÉ NECESITA EL BIG DATA LA GESTIÓN SANITARIA? RECURSOS ESCASOS Y TOMA DE DECISIONES.

Para la mejora en el proceso de toma de decisiones y que esas decisiones sean más costes eficientes. Con ello se puede avanzar en la sostenibilidad del sistema.

¿ESPAÑA ESTÁ PREPARADA PARA USAR EL BIG DATA EN SALUD? BUENAS PRÁCTICAS Y BARRERAS.

HAY MUCHAS FUENTES DE INFORMACIÓN
Como la historia clínica y la receta electrónica que está funcionando casi de forma generalizada.

HAY MUY POCAS EXPERIENCIAS DE BIG DATA EN NUESTRO PAÍS
La mayoría son puntuales. Muchas de ellas no son Big Data. Hay una hiperinflación de este término.

HAY MUCHA DISPERSIÓN DE BASES DE DATOS
Teniendo en cuenta que uno de los objetivos del uso del Big Data es relacionar las distintas bases de datos con información distinta a la sanitaria: geográfica, meteorológica, de estilos de vida.

TENEMOS MUCHAS BASES DE DATOS, MUCHAS ESTRUCTURADAS Y TAMBIÉN MUCHAS NO ESTRUCTURADAS.
El uso de todas ellas permitiría detectar asociaciones y conocer o confirmar la relación entre variables que pueden incidir en una mejor planificación y prevención de la salud, así como el tratamiento de la enfermedad.

ES NECESARIO MEJORAR LA CALIDAD DE LOS DATOS.
Unido a ello, surgirán nuevos perfiles profesionales, Data Chief, controladores de calidad de la información.

APLICACIONES DEL BIG DATA EN DIFERENTES NIVELES DE GESTIÓN

MACRO GESTIÓN (SISTEMA SALUD):
Decidir el valor y precio de los medicamentos.
Definición de políticas sanitarias (decidir que es lo que tiene un mayor coste/oportunidad). Un aspecto importante teniendo en cuenta que los recursos son limitados y que hay que establecer prioridades de inversión.

MESO GESTIÓN (ÁREAS DE SALUD, SERVICIO):
Anticipar la evolución de enfermedades infecciosas, también de origen tumoral, relacionadas con el medio ambiente.
Identificar poblaciones de riesgo (que requiere incorporar información de otras bases de datos sobre, dependencia, movilidad, etc.).

MICRO GESTIÓN: LA GESTIÓN DE CENTROS DE SALUD.
Ayuda en la gestión de los stocks y recursos,
Anticipar la demanda,
Detección del mal uso de los recursos, de la medicación.
Un aspecto importante será la aplicación de la Inteligencia Artificial a temas de imagen, que es en lo que más se va a avanzar, que llegarán a ser muy fiables.

Atención individualiza: el uso de la tele monitorización puede permitir conocer la evolución en tiempo real y facilitar una intervención más rápida.
Conocer la demanda de parking alrededor de un gran centro sanitario.

ASPECTOS CRÍTICOS Y MEDIDAS NECESARIAS.

HIPERCONTROL
Con la excusa de controlar la salud, se puede tener acceso a información personal (donde se compra, práctica de ejercicio).

LAS EXPERIENCIAS AISLADAS NO SON SUFICIENTES
Es preciso diseñar una estrategia nacional de Big Data, poner en común esas experiencias e impulsarlo a nivel nacional.

NECESIDAD DE NUEVOS PERFILES PROFESIONALES
Personas que sepan de minería de datos, de análisis e interpretación de datos. Y también perfiles especializados en la evaluación de la calidad de la información.

LA COLABORACIÓN DE DIFERENTES ACTORES (PRIVADO, PÚBLICO)
Posibilidad de mentorizacion entre empresas especializadas y sanidad pública. Estrategia de quick win-win.

ES IMPRESCINDIBLE LA VOLUNTAD POLÍTICA PARA ACOMETER LOS CAMBIOS
La sanidad privada está mas avanzada en este campo.

ESTRATEGIA NACIONAL
La necesidad de una estrategia nacional que permita superar las iniciativas de ensayo error. Exige la identificación de los problemas concretos a solucionar y a partir de ahí definir objetivos.

INTRODUCCIÓN DE APLICACIONES VS NECESIDADES REALES
¿La introducción de todas estas aplicaciones supone una pérdida de atención a la clínica y a las necesidades reales de los pacientes?

BIG DATA
EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA

PARTICIPANTES

JOSE LUIS BAQUERO
FEP

ADRIÁ GARCÍA FONT
TIC SALUT SOCIAL

CARLOS MUR
SEDISA

JULIO ZARCO
H. CLÍNICO SAN CARLOS

FRANCISCA PALMERO
H. SAN JUAN DE DIOS

RAQUEL MARTÍNEZ
CGCOF

MODESTO MARTÍNEZ
EQUIPO E-HEALTH

VEGA OROZCO
CRUZ ROJA

3. BIG DATA EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA

El objetivo de esta mesa es analizar la aplicación de las TICs en la atención de pacientes crónicos y dependientes. Cada miembro del grupo se presenta, indicando su lugar de trabajo y haciendo una pequeña referencia a su experiencia en Big Data:

> **Todo el mundo de la farmacia, estamos muy sensibilizados con la cronicidad y la dependencia en el medio rural, sobre todo teniendo en cuenta que a veces somos los únicos profesionales sanitarios que tienen algunos de nuestros ciudadanos en zonas con mucha dispersión demográfica.**
>
> **Es un tema que nos preocupa a todos los sanitarios, tenemos que optimizar todos los recursos que tenemos y todos somos fundamentales**
>
> **RAQUEL MARTINEZ**
> **Secretaria general electa del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos**

Posteriormente el líder hace una introducción del objetivo del trabajo a realizar en la mesa y la metodología a seguir, haciendo referencia a la utilización del Big Data a nivel nacional e internacional en eSalud, en la actualidad:

> **Muchas enfermedades que eran incurables se han quedado en procesos crónicos, el cambio en la población, la mayor esperanza de vida, aumenta la cronicidad, la pluripatología y la plurimedicación.**
>
> **El desarrollo de eSalud puede contribuir a mejorar aspectos de calidad en cuanto al abordaje de esa cronicidad. Un buen uso de eSalud puede complementar la labor asistencial y dar rentabilidad mayor a los recursos, incluso a la sostenibilidad del sistema de salud**
>
> **JOSÉ LUIS BAQUERO**
> **Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes**

3.1. EN CUANTO A SEGURIDAD, EL SISTEMA SANITARIO YA DISPONE DE MUCHA INFORMACIÓN NUESTRA QUE CUENTA CON LAS OPORTUNAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN. ¿CREE QUE SU MANEJO EN BIG DATA AÑADE RIESGOS INSALVABLES EN LA SEGURIDAD Y PRIVACIDAD DE LOS DATOS PERSONALES, QUE NO PUEDEN SER PROTEGIDOS?

Sobre esta cuestión se plantea: el riesgo de la L.P.D pero *"hay que arriesgarse"*, hay que convivir con ello y buscar soluciones. En redes sociales, bancos... damos muchos datos y especialmente a la gente joven no les preocupa en exceso:

> *"Preguntamos mucho los datos sanitarios, pero nos tenemos que cuestionar que estamos dejando datos nuestros en muchos ámbitos, tanto los personales con las redes..., en el banco... ¿Por qué tanto miedo a ese aspecto, que está controlado? Si algún día se abre una brecha, bien, ese día habrá que ponerle solución, como sabemos que la pondrá el banco el día que ocurra algo"*
>
> RAQUEL MARTÍNEZ
> Farmacéutica. Secretaria general electa del CGCOF.

¿Hasta qué punto los datos que se generan en sanidad son personales si se mejora la enfermedad?

...1+1 NO SON DOS, EN OCASIONES

Importancia del acceso a la **interconectividad**. Empoderar al paciente, *"los datos míos son míos"*, pero si se les explica, se puede llegar a buenos resultados.

Ha cambiado el modelo de paciente crónico, se han incorporado otros perfiles de personas no ancianas dados los avances de la medicina.

Se menciona que el certificado digital, el DNI electrónico puede ser peligroso, en ocasiones y a pesar de ello se utiliza.

Y SE LLEGA A LA CONCLUSIÓN DE QUE:
TIENE RIESGOS PERO HAY QUE CONVIVIR Y VER LAS SOLUCIONES.
Si nos paramos ante el riesgo, no avanzamos, aunque a veces las barreras son demasiado complicadas.

ACCESO A LA INTERCONECTIVIDAD.
Compartiendo se puede controlar mejor la enfermedad y no a un solo paciente. Los propios pacientes también lo están demandando, siempre que ellos puedan verlos también: *"los datos generados no son solo míos"*, generosidad y compartir.

CRONICIDAD
En cronicidad es crítico tener en cuenta que si bien hay muchos ancianos también hay niños, jóvenes y adultos: enfermedades antes incurables han pasado a ser crónicas. **Los modelos actuales sobre crónicos no dan respuesta a muchos pacientes**.

Ya estamos trabajando, hacemos una gestión de los datos y como usuario propietario de esos datos, voy a poder acceder a ellos.

Estoy diciendo: con los datos que tú me estás dando estoy mejorando tu tratamiento, estoy haciendo algo fundamental y esencial

FRANCISCA PALMERO
Directora de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y vocal de ANDE

Claro que pueden tener sus riesgos, además la nueva legislación de LPD nos añade un reto adicional a la hora de explotar determinados datos clínicos, pero es imprescindible convivir con ellos. Hay que saber que tiene sus riesgos, pero tiene sus controles. Hay muchísimas formas para hacer que esté muy asegurado el tratamiento de los datos, hay mecanismos previstos

CARLOS MUR
Director Gerente del Hospital Universitario de Fuenlabrada. Junta Directiva de SEDISA

Creo que la conclusión de todo esto, la conclusión que sacamos, es que claro que supone un riesgo, pero existen soluciones para minimizarlo y que porque exista el riesgo desde luego, no nos vamos a quedar quietos sin utilizarlos

JOSÉ LUIS BAQUERO
Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

HAY MUCHA INFORMACIÓN DE PROCESO, NO SOLO SANITARIO, SE ESTÁN DANDO MUCHOS DATOS

3.2. ENTENDEMOS QUE EL MANEJO DEL BIG DATA PUEDE CONVERTIRSE EN UNA VALIOSA FUENTE DE DATOS QUE FACILITE LA TOMA DE DECISIONES. ¿CREE QUE TIENEN LA MISMA PERCEPCIÓN DE ELLA, LAS ADMINISTRACIONES, LOS PROFESIONALES Y LOS PACIENTES? ¿CÓMO LAS DEFINIRÍA EN CADA CASO EN UNA FRASE?

Se plantea nuevamente el cambio del perfil de la cronicidad y que hay que tenerlo muy en cuenta. Antes el criterio era tener 65-70 años y hasta hace poco no existían recursos dirigidos a personas con enfermedad crónica si no cumplían este rango de edad. Ahora hay niños que son crónicos.

Se ponen algunos ejemplos. Con respecto a cómo ve la Administración la utilización del Big Data, se plantea que tiene que haber comunicación entre los distintos sistemas de las Comunidades Autónomas, lo público y lo privado, y tiene que velar para solucionarlo, para optimizar datos:

Creen que todo lo que sea optimizar recursos lo considerarían positivo. Pero en general las administraciones tienen dificultades para el cambio y un planteamiento cortoplacista:

Con respecto a los pacientes, la cuestión que se observa es la diferencia entre personas mayores y jóvenes a la hora de firmar consentimiento. A los primeros les cuesta mucho firmar, y más en una tablet.

Las dificultades de comunicación entre los diferentes sistemas, tanto entre Comunidades Autonómicas, sistemas públicos, privados..., creo que es la Administración tiene que velar para solucionarla. Tenemos que encontrar la forma

FRANCISCA PALMERO
Directora de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y vocal de ANDE.

Creo que para la Administración, el Big Data es una herramienta muy importante, porque lo que vamos a ofrecer son mejoras en los resultados de salud... y por otra parte menos inversión económica. Al final lo que tenemos que intentar es optimizar todos los recursos que tenemos, y no perder tanta información, es fundamental para avanzar y optimizar. Lo va a ver como algo positivo.

RAQUEL MARTINEZ
Secretaria general electa del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

BIG DATA EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA
Mesa durante el design thinking

Los jóvenes lo normalizan como parte de la vida actual. Un participante comenta un proyecto piloto en su centro de trabajo, en el que informaron a los pacientes más dependientes de las aplicaciones que estaban utilizando, esperando recelo y se encontraron con que conociendo la utilidad, proporcionaron más datos.

Los profesionales plantean **cambiar el peso de los recursos de urgencias a Atención Primaria**, para que salten primero las alarmas y poder intervenir antes.

Se plantean las dificultades en zonas de España, con poca población, dispersa y con pocos recursos, donde la **comunicación por vía telemática entre recursos socio-sanitarios, dan buenos resultados**. Se comentan algunas experiencias.

NUNCA PODEMOS UTILIZAR EL BIG DATA COMO ALGO SUSTITUTIVO, ES UN COMPLEMENTO QUE CIERTAMENTE PUEDE MEJORAR, SOBRE TODO EN LABORES QUE SON MECÁNICAS, Y ESO ES APORTAR CALIDAD Y RENTABILIDAD

Hacemos pacientes menos dependientes".“El año pasado se puso en marcha una iniciativa en la Cruz Roja, para colaborar con el Proyecto Smartcare. Los voluntarios toman biomedidas al paciente y es el propio voluntario el que envía los datos de forma telemática al hospital, que actúa con el paciente en función de los resultados de las mediciones.

La verdad es que ha sido solo un año en una localidad relativamente pequeña, pero que ha resultado muy positiva, se han evitado muchos traslados al hospital de pacientes mayores y crónicos. Lo bueno es que esta iniciativa se puede ampliar

VEGA OROZCO
Gestora en servicios en aplicaciones de Salud y Socorros. Service Manager en Cruz Roja Española

En Aragón el Plan de Crónicos que se ha aprobado, es un plan que se basa, se aposenta y está instaurado en pueblos y que la atención especializada tiene que dar apoyo. Pero sí que hay una línea de trabajo en que se está haciendo seguimiento con los pacientes y eso permite crear unas alarmas de continuidad, discontinuidad... y son esas alarmas las que transmiten la información, llega la información

FRANCISCA PALMERO
Directora de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y vocal de ANDE.

CONCLUSIONES

ADMINISTRACIÓN

Bien, pues optimiza.

Solo atiende objetivos.

Falta estructura.

No se creen que sea realmente efectivo: dificultades para los cambios, los planes son cortoplacistas.

Hay procesos que incluso tienen que ser desarrollados por terceros.

Puede ahorrar y mejorar la calidad. "Dice una cosa y hace otra".

¿Le interesa tener alarmas?

PACIENTES

Aprecian el que se ahorre su tiempo.

Hay datos de rutina que al analizarlos generan otros que sirven de alarmas.

Sin perder la humanización, necesitan sentirse acompañados.

Prefieren aportar datos y que se les atienda mejor.

PROFESIONALES

Se hacen preguntas: ¿por qué yo? ¿ responsabilidad? Recelo.

Les llega mucho "ruido" y les distrae.

Requiere cambio cultural.

Personalizar la implementación.

Con apoyos se puede conseguir, puede ser muy operativo y efectivo.

Ahora podemos estar aportando datos que van a ser mecánicos muchas veces, pero imaginaros que lo estoy haciendo en una plataforma en la que si no hay signos de alarma, al médico no le diga nada. Sin embargo, si hay signos de alarma... se convierte en un instrumento que puede mejorar muchísimo la calidad del paciente, pero sin perder la humanidad

MODESTO MARTÍNEZ
Equipo e – Health en áreas integradas

3.3. EL ANÁLISIS DE DATOS Y GENERACIÓN DE ALGORITMOS SE HACEN APLICANDO TECNOLOGÍAS DE 'INTELIGENCIA ARTIFICIAL'. ¿CREE QUE PONE EN RIESGO LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE?, ¿PORQUÉ? Y ¿CÓMO SE PUEDE MEJORAR?

Tiene que ver mucho con la edad, **las personas de menos de 40 años, especialmente, están acostumbradas a manejarse en redes sociales**, a no quedarse con dudas y consultar páginas de internet. No se sienten solas cuando se comunican a través de una máquina.

Se vuelven a describir experiencias en el medio rural, en el que con ayuda de las nuevas tecnologías y con pequeños cambios estructurales, se ha conseguido rentabilizar el tiempo de atención personal al paciente.

Con respecto a la Inteligencia Artificial, se plante que si se escribiera una carta a los 'reyes magos' se pediría.

Es importante la edad, mayoría de los pacientes de alrededor de 40 años utilizan como medio de consulta e información no solo al médico y las asociaciones de pacientes, sino páginas web, redes sociales...

En el mundo que viene, los pacientes quieren, además de sentirse acompañados por el médico estando cara a cara, poder consultar dudas sobre su enfermedad crónica, y alguien o algo detrás te puede responder.

Como ya estamos acostumbrados a hablar con amigos por Facebook, Whatsapp en que no oímos la voz, ya no nos sentimos tan solos con una máquina, la máquina te dice <no tengas miedo>, y te quedas tranquila

FRANCISCA PALMERO
Directora de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y vocal de ANDE.

1. QUE AYUDE AL PACIENTE,
2. CREAR ALARMAS Y ALERTAS QUE LES RECUERDE MEDICACIÓN,
3. HÁBITOS DE ALIMENTACIÓN,
4. DETECTAR SITUACIONES DE RIESGO...;
5. CREAR HERRAMIENTAS QUE FACILITEN COMUNICACIÓN ENTRE LOS DISTINTOS PROFESIONALES.

NECESARIA INTER-OPERATIVIDAD ENTRE LOS SISTEMAS LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Se plantea la necesaria inter-operatividad entre los distintos sistemas, se hace mención de las actuales recetas electrónicas, efectivas según las Comunidades Autónomas.

CONCLUSIONES

DEBE SER UN COMPLEMENTO.

AYUDA A LA PLANIFICACIÓN.

EL CONTACTO HUMANO FÍSICO, NO TIENE POR QUÉ ESTAR EN TODO. LA CONFIANZA DEPENDE DE QUE EXISTA COMUNICACIÓN Y SEA COMPARTIDA.

ES IMPRESCINDIBLE GENERAR BIDIRECCIONALIDAD ENTRE TODOS LOS PROFESIONALES Y ESTAMENTOS.

ADAPTARNOS Y PERSONALIZAR MEJOR.

LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL PUEDE FILTRAR Y AHORRAR TIEMPO, PODEMOS ACTUAR CON ELLA EN EL PACIENTE.

HACER FORMACIÓN Y TENER REFUERZOS.

BIG DATA
EN INVESTIGACIÓN

PARTICIPANTES

MANUEL ARMAYONES
UOC

PEDRO CLAVERÍA
ESADE

ELENA GARCÍA
FUND. SAN JUAN DE DIOS

AQUILINO GARCÍA
TICBIOMED

FELIPE GOLIB
JANSSEN

HÉCTOR BUENO
CNIC

LETICIA FERNÁNDEZ
CNIC

J. CARLOS SÁNCHEZ
IBM

ERNESTO ROURA
DXC TECHNOLOGY

4. BIG DATA EN INVESTIGACIÓN

Esta mesa analizará la implementación de tecnología Big Data supone un factor importante en el desarrollo de **novedosas metodologías y efectivas** gracias a su utilización en el ámbito de la investigación.

4.1. ¿ESTAMOS TRABAJANDO CON BIG DATA EN EL MUNDO DE LA EPIDEMIOLOGÍA?, ¿NUBE PARA ALMACENAR DATOS?

Se realizan comentarios de carácter general aunque se indica que:

> **Ya se están almacenando datos aunque los pacientes no sean consciente de ello... y que además, hay datos que están al acceso de todos (meteorológicos) que podríamos utilizar a nivel sanitario**
>
> **JUAN CARLOS SÁNCHEZ ROSADO**
> Health Industry Leader IBM

4.2. ¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RETOS QUE IDENTIFICÁIS EN EL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES?

Se lanzan preguntas extra para fomentar la participación:

> **La integración de los datos es adecuada?, ¿cómo fomentar hábitos saludables?, ¿por qué está fallando la recogida de datos, hay una sistematización de la recogida?**
>
> **MANUEL ARMAYONES**
> Director de Desarrollo eHealth Center de la UOC

Se identifican varios retos:

A. SISTEMA DE GESTIÓN DE DATOS.
La prioridad debería tener un **sistema estructurado de información de calidad**:

> **Tenemos una gran cantidad de información, pero en el momento actual no se utiliza**
>
> **MANUEL ARMAYONES**
> Director de Desarrollo eHealth Center de la UOC

> **Hay otra gran cantidad de información que no se recoge y que sería clave porque no tenemos el sistema adecuado. Hay que cambiar el sistema ineficiente y rígido que tenemos; hay que crear un nuevo sistema apoyado en soluciones como el machine learning**
>
> **HÉCTOR BUENO**
> IP. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinaria Traslacional. CNIC

El sistema debe ser suficientemente **estandarizado** y, al mismo tiempo, suficientemente **flexible** para adaptarse a cada área/especialidad:

> **En la identificación de la información que hay que recoger, de las tareas que hay que realizar sí o sí**
>
> **LETICIA FERNÁNDEZ**
> Puesto de investigación postdoctoral, CNIC / Cardiología,

Respecto a los **sistemas rígidos** se afirma que:

> **Cuando obligas a los profesionales a trabajar de determinada manera sin tener los recursos necesarios, se termina por no hacer lo que se debe**
>
> **ERNESTO ROURA**
> Life Sciences Industry Leader, DXC Technology

En consecuencia, se aboga por un sistema que se adapte al profesional:

QUE SEA EL SISTEMA EL QUE SE PELEE PARA HACER OPERATIVO EL DATO

Además, creen que hay un **problema de incentivos**: los profesionales no visibilizan los beneficios de trabajar con el actual sistema.

Por otro lado, se cree que el sistema debe tener **retroacción**, debe ayudar a la persona que lo gestiona, debe llamar la atención sobre las cosas que se pueden hacer y las que se deben hacer, etc.

Se debe mejorar la experiencia de la persona que trabaja con el sistema porque de lo contrario fracasas. Ahora mismo hay un sistema que no funciona con la lógica de los profesionales que trabajan con él y al final, se convierte en una barrera para hacerlo adecuadamente

HÉCTOR BUENO
IP. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinaria Traslacional. CNIC

Por otra parte, se identifican nuevos problemas de los sistemas actuales:

Hay sistemas que te permiten subir información, pero una vez subida, ya no se puede mejorar o cambiar nada

LETICIA FERNÁNDEZ
Puesto de investigación postdoctoral, CNIC / Cardiología

B. CAPTURAR LOS DATOS: LA CALIDAD.
Están de acuerdo en que hay un reto de **captura de los datos con la debida calidad** y esto ocurre, afirman por varias razones: porque hay un problema de **falta de recursos**; porque no hay un responsable de recoger los datos, de filtrarlos, de subirlos... y los especialistas, que son los que interactúan con el sistema porque el retorno de la captura de datos no se visibiliza.

Hay un acuerdo generalizado respecto a que es fundamental asegurar que la recogida de datos es de calidad porque incluso en ese proceso de recogida, se puede encontrar información/oportunidades que son interesantes. Por tal razón, proponen **modelos de validación de la recogida de información y de los propios datos**.

C. SIMPLIFICAR LA APLICACIÓN DE RECOMENDACIONES.
Por último, se identifica el reto de hacer fácil/sencilla la aplicación de las recomendaciones para la prevención. Al respecto, se plantea la posibilidad de desarrollar un sistema que me permita subir por voz la prescripción, la compare con la prescripción anterior para ver que no hay contradicciones y dijera si es consistente o avise si no lo es, o incluso que diga si el tratamiento es posible porque el medicamento está disponible.

D. SISTEMA COMPARTIDO, PERO CON CAPACIDAD DE INDIVIDUALIZAR.
Por último, se identifica el reto de diseñar un sistema en el que los datos se compartan, "un sistema general", pero con capacidad para individualizar, por ejemplo, los tratamientos.

Tendríamos que ser capaces de amoldar la prevención a cada individuo, aunque hagamos un esfuerzo por integrar sistemas, información, etc

LETICIA FERNÁNDEZ
Puesto de investigación postdoctoral, CNIC / Cardiología,

En general, están convencidos de que se debería ir hacia un **sistema global,** pero con capacidad de individualizar: **deberían conectarse los contenedores de información** con independencia de si los datos viajan a Primaria o a Secundaria, a Pública o a Privada.

4.3. ¿QUÉ ESPACIO COLABORATIVO DEBERÍA CREARSE PARA CONSEGUIR TALES RETOS?

Los participantes en la mesa tienen meridianamente claro que la colaboración es clave para abordar los retos definidos y que además, ya existe la tecnología para poder desarrollar modelos, por ejemplo, a partir de la historia clínica, pero se podría realizar a través de otros tipos de información: por ejemplo, de notas de voz, de conversaciones, etc.

REFLEXIONES SOBRE FINANCIACIÓN E INVERSIÓN

Se abre un intenso debate respecto a los recursos en el que hay dos posturas generales: los que consideran que el problema es de **falta de recursos** y los que creen que el problema es de **uso eficiente de los recursos**. Según los primeros, un gran reto es conseguir financiación para probar pilotos, para invertir en proyectos. Según los segundos, hay que cambiar la forma de utilizar esa inversión.

Sin dinero es muy difícil

HÉCTOR BUENO
IP. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinaria Traslacional. CNIC

El problema no es de inversión, es de retorno: no se está sacando provecho a la inversión

JUAN CARLOS SÁNCHEZ ROSADO
Health Industry Leader IBM

En el debate aparecen voces que introducen nuevas perspectivas.

> **Tan siquiera podemos decir que haya un problema de retorno porque no hay una analítica que permita decir si hay o no retorno**
>
> **HÉCTOR BUENO**
> **IP. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinaria Traslacional. CNIC**

En lo que todos están de acuerdo es que para hacer el **SISTEMA SANITARIO MÁS EFICIENTE Y SOSTENIBLE**, la **prevención es la mejor inversión**, lo que plantea un nuevo tema de conversación: ¿cómo convencer a los pacientes?, ¿cómo hay que dirigirse a ellos? La conclusión es que *"debe ser de otro modo diferente al actual, no como algo que tienen que hacer (en términos de imposición)"* (MANUEL ARMAYONES, Director de Desarrollo eHealth Center de la UOC), sino convenciéndoles, argumentando, explicándoles los beneficios/perjuicios... es decir, con un enfoque que vinculan a la **salutogenia**.

4.4. ¿QUÉ OS PARECE LA FIGURA DEL *'DONANTE DE DATOS'*?

Se afirma que es un ámbito que ya se ha comenzado a explorar en España, aunque *"vamos con **retraso** con respecto a otros países pioneros"* (ERNESTO ROURA, Life Sciences Industry Leader, DXC Technology). Creen que **son datos que sirven para hacer prevención** y *"saber, por ejemplo, quién tiene más probabilidad de jubilarse o de caer enfermo -dentro de una organización-"* (JUAN CARLOS SÁNCHEZ ROSADO, Health Industry Leader IBM).

> **Es un concepto que tiene muchas oportunidades y que se están obteniendo datos muy potentes por ejemplo a través de modelos relacionales**
>
> **JUAN CARLOS SÁNCHEZ ROSADO**
> **Health Industry Leader IBM**

BIG DATA EN INVESTIGACIÓN
Mesa durante el design thinking

OTRAS REFLEXIONES

A continuación se detallan reflexiones sobre la figura del donante de datos:

La disrupción se produce cuando se crean espacios interdisciplinares

HÉCTOR BUENO
IP. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinaria Traslacional. CNIC

La innovación es necesaria para evitar el colapso de nuestro sistema sanitario

LETICIA FERNÁNDEZ
Puesto de investigación postdoctoral, CNIC / Cardiología

Una de las capacidades más potentes de la explotación del Big Data es la prevención y la previsión

JUAN CARLOS SÁNCHEZ ROSADO
Health Industry Leader IBM

CONCLUSIONES

Para finalizar, las personas que lideran la mesa plantean hacer una ronda de conclusiones individuales.

NIVEL DE MADUREZ
La tecnología está en un nivel de madurez que permite recoger los datos y usarlos mucho mejor de lo que se hace ahora para mejorar la vida de las personas.

DESORDEN SOBRE LOS DATOS
Ahora mismo hay un gran desorden sobre los datos. El esfuerzo debería ser canalizar esos datos en aplicaciones útiles:

Nos estamos cargando de datos, pero no le estamos dando una salida adecuada

HÉCTOR BUENO
CNIC

INVERSIÓN EN CAPITAL HUMANO
Hay que invertir en personas centradas en los datos y en integrar datos y sistemas:

Para conectar centros sanitarios y lanzar mensajes motivacionales para prevenir

ERNESTO ROURA
DXC

BARRERAS DEL SISTEMA SANITARIO
Un objetivo central debería ser romper las barreras que impiden usar en la sanidad los sistemas que ya están implantados en otros sectores.

ADMINISTRACION
Hay cuestiones de orden político que dificultan que la tecnología se ponga al servicio del sistema sanitario como se está haciendo en Finlandia o en Israel.

EL DATO ES DEL PACIENTE
Es fundamental que haya inversión, integración de los diferentes silos de datos y hacer partícipe al paciente de lo que se saque del dato: 'EL DATO ES DEL PACIENTE'.

LÍDERES Y DECISORES
Conseguir que personas con decisión y liderazgo se suban a este tren:

Necesidad de alineación de todos los agentes implicados

AQUILINO GARCÍA
TICBIOMED

COLABORACIÓN ENTRE AGENTE
La colaboración entre los agentes implicados es clave, pero también es clave "crear un espacio de colaboración para salvar vidas a través de cambios en el comportamiento".

EL CENTRO DE TODO EL SISTEMA ES EL PACIENTE
Escuchar a todas las partes es un aspecto fundamental. Los datos deben ser trazables.

Adaptar los indicadores a cada perspectiva, pero sin olvidar que el centro de todo el sistema es el paciente

LETICIA FERNÁNDEZ
CNIC

CONVENCER A LOS PACIENTES
Deberíamos reflexionar sobre cuál y cómo debería ser el mensaje para convencer a los pacientes para tener mejores hábitos.

CONCLUSIONES
RECOMENDACIONES GENERALES

5.1. MESA: BIG DATA EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA

JOAN CARLES MARCH
EASP

PREVENIR ES COMPLICADO

Es una iniciativa a largo plazo y estamos aun al inicio, hay datos pero que no se utilizan con la idea de prevenir tanto individual como colectivamente.

ENFERMEDADES INFECCIOSAS

La línea donde más se ha trabajado es en enfermedades infecciosas y una muy importante en el tema de las vacunas. En el ámbito de la cronicidad es más fácil que en el de la prevención.

¿A QUIÉN PERTENECEN LOS DATOS?

El papel de lo público, la propiedad del dato por parte del paciente, la función de los hospitales, el papel de Google, Amazon, Apple... Es necesario plantear alianzas que ayuden a procesar y gestionar esos datos teniendo claro a quien se les deja los datos y con qué objetivos.

FIABILIDAD DE LOS DATOS

Probablemente los datos que existen son muy mejorables. Los pacientes necesitan confiar más para ofrecer sus datos. La confianza es la base y una línea a mejorar.

GENERAR VALOR AÑADIDO

En la cronicidad es más fácil, y la aportación de valor implica ayudar en la toma de decisiones. Si no se genera valor las personas no van compartir esos datos para poder trabajarlos. Debe ser un valor individual para los hábitos y calidad de vida de las personas y también un uso útil para la planificación sanitaria del global de la población.

5.2. MESA: BIG DATA EN GESTIÓN SANITARIA

CARLOS ARENAS
MURCIASALUD

¿PARA QUÉ PUEDE FACILITAR EN LA GESTIÓN SANITARIA EL BIG DATA?

a. En la mejora de la TOMA DE DECISIONES.

b. Decisiones mejores en cuanto a COSTE-EFICIENCIA, lo que puede ayudar a la sostenibilidad del sistema.

¿ESPAÑA ESTÁ PREPARADA PARA EXPLOTAR EL BIG DATA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD?

Existen claroscuros, hay muchas fuentes de información como la historia clínica informatizada, la receta electrónica, etc. pero existen muchas bases de datos dispersas y la potencia del Big Data vendría con la coordinación de todas esas fuentes de información (también distinta a la sanitaria como estilos de vida, climatológica, geográfica, etc.) Todo eso daría claves para la asociación de variables.

ES IMPORTANTE MEJORAR LA CALIDAD DE LOS DATOS

"Si un sistema de información se alimenta de mierda, nos sacará mierda". De aquí surgirá un nuevo perfil profesional como los Data Chief, que son los controladores de calidad de los datos.

UNA DE LAS BARRERAS ES LA FALTA DE INFRAESTRUCTURAS Y DE CAPITAL HUMANO

EN CUANTO A LA GESTIÓN DEL BIG DATA, SE DEFINEN VARIOS NIVELES

MACRO-GESTIÓN
Definición de políticas sanitarias, valor y precio de los medicamentos en un futuro, donde se puede invertir mejor el dinero para conseguir mejores resultados, etc.

MESO-GESTIÓN
A nivel de grandes áreas geográficas, como comunidades autónomas. Anticipar la evolución de enfermedades tumorales, infecciosas, identificar poblaciones de riesgo, etc. Para esto es necesario incorporar otros datos más allá de los médicos.

MICRO-GESTIÓN
La gestión cotidiana de los centros mejor de las compras y los recursos, de los stocks, anticipación de la demanda asistencial, detección del mal uso de los recursos, de la medicación, etc.

ENTRAÑA RIESGOS

Una sociedad hipercontrolada, porque con la excusa de tener control sobre la salud se puede acceder a las redes sociales para saber si somos más activos, dónde compramos, si vamos al gimnasio... todo puede ser monitorizado a la larga.

NO SE CONOCEN MUCHOS PROYECTOS DE BIG DATA EN EL ÁMBITO SANITARIO
Son puntuales y muchos de ellos no se pueden catalogar de Big Data, hay una hiperinflación del concepto. Hay que diseñar una estrategia nacional de Big Data, poniendo en común todas las experiencias e impulsarlo a nivel nacional, lo que generará nuevos perfiles profesionales (análisis y minería de datos, Chief Data Controller, etc.)

5.3. MESA: BIG DATA EN CRONICIDAD Y DEPENDENCIA

El envejecimiento conlleva mayor cronicidad, pluripatologías y dependencia. Aunque también existe la cronicidad en personas jóvenes (psoriasis, diabetes...).

VOLUMEN Y PROTECCIÓN
Los modelos actuales de cronicidad no se amoldan a la realidad, solo se atiende al estereotipo del paciente de edad avanzada, torpe con las nuevas tecnologías. El uso de Big data entrañara riesgos pero también oportunidades. Los riesgos tienen solución y no sirve de excusa para detener el proceso.

JOSE LUIS BAQUERO
FEP

Es necesario avanzar. Se están ofreciendo muchísimos datos en otros ámbitos y no nos lo planteamos tanto como en el ámbito sanitario. Es necesaria su estructuración para sacar mayor provecho que a la larga se convierta en un beneficio para todos. Una vía de solución para un paciente y también en la gestión de la propia enfermedad en un sentido colectivo de pacientes.

MISIÓN DE LOS DIFERENTES ACTORES

LAS ADMINISTRACIONES
En general están a favor, sin embargo, en la práctica no es así. Se fijan objetivos a corto plazo, cuando la Big data podría aportar soluciones a largo plazo. Requiere inversión en infraestructura que no suele realizarse. Surge una pregunta, ¿con una visión tan cortoplacista le interesa que salten las alarmas que puede ofrecer el Big Data?

LOS PROFESIONALES SANITARIOS/DE LA SALUD
Requiere un cambio cultural. Dentro de una década se van a retirar unos 60.000 profesionales con un perfil que no empezó trabajando de esta manera. Existe recelo no solo por la competencia que puede suponer sino también porque supone aumentar sus tareas de carácter administrativo. Además esto puede generar ruido y perder la atención en lo que ellos consideran lo importante.

PACIENTES
Consideran que las nuevas tecnologías pueden complementar la actividad del profesional sin perder ese carácter más personal. Hay muchos datos que los pacientes pueden aportar de manera rutinaria y que se pueden analizar. Las nuevas tecnologías como acompañamiento y forma de seguimiento.

HUMANIZACIÓN Y RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE VS. USO DE LAS TECNOLOGÍAS
Las nuevas tecnologías tienen que ser un complemento, no un sustituto. Aportan diferentes posibilidades como el acompañamiento y el seguimiento. Pueden facilitar el modelo cooperativo entre los profesionales e intercambiar información de una manera multidireccional de un repositorio común. Para la adherencia terapéutica también puede ayudar mucho.

5.4. MESA: BIG DATA EN INVESTIGACIÓN

RETOS

a. Lo más importante es el DATO.

b. Creación de RESPONSABLES DE DATOS para que estos cumplan con estándares de calidad, sean seguros, estructurables y compartibles.

MANUEL ARMAYONES
UOC

c. LÍMITES ÉTICOS de la investigación.

d. Necesidad de SENSIBILIZAR Y ALFABETIZAR A LOS CIUDADANOS SOBRE SU ROL Y SU RESPONSABILIDAD SOBRE SUS DATOS APORTADOS: lo que pueden pedir, hacer y en lo que pueden ayudar a la investigación. ¿Cómo se puede implicar al ciudadano? ¿Qué información necesitan saber de cómo se utiliza su dato? ¿Cómo se pueden transmitir las mejoras que aportan a la mejora médica su implicación aportando datos?

e. CÓMO UTILIZAR LOS DATOS más allá de los clínicos o médicos, como integrar las distintas fuentes de información.

MODELOS DE TRABAJO

Trabajar explotando al máximo las NUEVAS TECNOLOGÍAS, pero haciéndolo fácil para el profesional: "que no sea un castigo".

Analizar los sistemas de recogida de información, detrás de esto hay mucha necesidad de industria y de INTEROPERABILIDAD.

¿Cómo medir el RETORNO DE LA INVERSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN? Es necesario medir de una manera sistemática.

5.5. TURNO DE PREGUNTAS

¿MUCHA TECNOLOGÍA PERO POCA ADMINISTRACIÓN Y PACIENTES?

CARLOS ARENAS
MURCIASALUD

"La administración se subirá al carro. Falta dar el salto, pero Andalucía y Murcia (desde la red de innovación) están trabajando con algunos proyectos en este sentido. La parte institucional debe creérselo pero será inevitable y va en camino. Hay que clarificar y pasar de la moda a la realidad.

JOSE LUIS BAQUERO
FEP

"Es una reflexión acertada, porque se deben contemplar a todas las partes y si no, se está abocado al fracaso. El ritmo es una cuestión a valorar, porque no es esperable por parte de los tecnólogos, que pacientes y profesionales vayan a la misma velocidad que ellos en esta materia.

Primero hay que convencer, hay que contar con todos en el diseño, y la implementación requiere un cambio cultural y una formación, de todos los actores. Y la administración no se debe quedar solo en el anuncio de la actuación sino que debe poner a disposición instrumentos para llevarlo a cabo con nuevos perfiles laborales.

¿QUIÉN HARÁ EXPLOTAR ESTE CAMBIO? HACE FALTA UN ENTE PÚBLICO O PRIVADO QUE RECOJA LOS DATOS DE MUCHAS FUENTES DE INFORMACIÓN... ¿QUIÉN ESTÁ MÁS CERCA DE ESTO, LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA O APPLE O GOOGLE?

JOAN CARLES MARCH
EASP

"El problema es de quién son los datos de los ciudadanos y quién los utiliza y para qué. Se plantea la necesidad de las alianzas. La administración debe coger este tema de una manera más clara porque hay proyectos pero poco ambiciosos.

Alguien tendrá que hacerlo, y en eso tendremos que aunar esfuerzos: unos cambiando la mentalidad, otros poniendo dinero, otros investigando... Es necesario coger las riendas y ser generosos, compartiendo (también por parte de las empresas privadas). Hay que buscar espacios en común.

LOS REPRESENTANTES DEL SECTOR PRIVADO PRESENTES CUENTAN CÓMO SE ESTÁ HACIENDO DESDE ESTE SECTOR:

"La pública está orientada a que el paciente pase por una serie de procesos y nosotros le estamos dando una vuelta a esto intentando que el cliente sea el centro. Tenemos multitud de proyectos para ayudar a las personas, en la prevención de enfermedades y en la promoción de hábitos saludables, y si caen enfermos ayudarles en la gestión de la enfermedad a través del Big Data y de las nuevas tecnologías". (RUBÉN GONZÁLEZ GONZÁLEZ. Gerente de nuevos servicios de salud en ADESLAS).

"Nosotros tenemos el problema de que no tenemos centros ni médicos propios, con lo que la parte asistencial no podemos controlarla. Estamos más, también por convicción en la prevención y promoción de la salud".

"Desde el escepticismo, ¿el tratamiento masivo de datos es realmente el viaje hacia el individuo y la medicina personalizada? No estoy seguro de que logremos integrar en el sistema sanitario la información que es verdaderamente importante para la salud del individuo" (ANNA ECHEGERAY FIGUERAS. Diseño de procesos de Salud Digital en DKV).

"Yo también soy crítico y creo que llegaremos a predecir, sobre todo con el genoma. Lo que no me gusta es que se llame Big Data a lo que no lo es". (CARLOS ARENAS. Gerente del Área IX Vega Alta del Segura en Servicio Murciano de Salud y Vicepresidente de la Fundación Economía y Salud)

"Queda mucho por hacer, pero debemos pensar que es posible. Los cambios a veces llegan más rápido de lo que pensamos" (JOAN CARLES MARCH. Profesor en Escuela Andaluza de Salud Pública - EASP).

PEDRO BRUNA
ACCENTURE DIGITAL

"Estamos todavía en el albor en la aplicación práctica de las tecnologías porque la clave no es la infraestructura si no qué cosas eres capaz de hacer. En todos los hospitales de Castilla-La Mancha los profesionales tienen habilitada una capacidad para apoyarles en la toma de decisiones clínica y en la orientación adecuada de las vías.

El impacto que está teniendo en la adherencia es la mejora en más de un 25% la utilización de los protocolos y estándares de cada uno de los hospitales. Es un impacto real y directo de cómo utilizar la información de las historias clínicas. Tenemos que buscar el para qué, el qué y el cómo lo tenemos, nos falta la concreción en objetivos muy específicos.

OTRAS CUESTIONES

FUTURO DE LA SANIDAD

Si somos positivos hemos de pensar que estas soluciones pueden cambiar el futuro de nuestra sanidad pero los sistemas informáticos que hay no permiten codificar/introducir los datos y falta flexibilidad en este sentido. Hace falta una transformación cultural en los profesionales sanitarios y especialistas que introduzcan los datos necesarios en cada caso. Necesitamos facilitar a través de la tecnología la introducción de los datos. ¿Por qué no utilizar registros gráficos que ofrecen los sistemas de información para que el paciente vea compromiso o adherencia? Estamos teorizando pero es necesario ser más prácticos sobre todo por beneficio de los diseñadores.

ORGANIZACIÓN TERRITORIAL Y ADMINISTRATIVA DEL ESTADO

Nuestra organización territorial y administrativa en diferentes comunidades autónomas hace que sea más complicada la coordinación y el liderazgo que en otros lugares donde existe una mayor centralización político-administrativa.

ALIANZAS Y ACUERDOS

Para avanzar hay que unirse, o hay alianzas y acuerdos o cada uno trabajará en pequeñas cosas.

LIDERAZGO

Sobre el liderazgo del cambio que el sistema requiere: "o tomamos nosotros el liderazgo o lo tomaran otros. Ha pasado en otros sectores con agentes como Uber o Apple o Amazon y por qué no va a pasar en el nuestro. Es necesario ser generosos y que todos los que estamos implicados empecemos a tomar decisiones".

PREVENCIÓN Y HÁBITOS SALUDABLES

Sobre la prevención y los hábitos saludables: "hay que cambiar el chip y empezar a avanzar en una perspectiva salutogénica, es un cambio de doctrina o de visión que nos tiene que ayudar a promover hábitos saludables entre la población".

eSalud
Asociación de Investigadores

ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

accenture

DXC.technology

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

eSalud
Asociación de Investigadores

www.aiesalud.com

Calle de Gabriela Mistral, 19
(28035) Madrid

Tel. +34 91 223 66 78
Email. esalud@aiesalud.com