Foro Gerendia

ANUARIO 2018

DIABETES

GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN EN UN ECOSISTEMA DIGITAL

Abbott

AUTORES

COMITÉ DE REDACCIÓN FORO GERENDIA
Sarria Santanamera, A. (1); Sanz Villorejo, J. (2); Gomez Picard, P. (3); Martin Saborido, C. (4); Martin Sánchez, F. (5); Fernandez Luque, L. (6);
(1) Escuela Nacional de Sanidad IEMENS-UNED ISCIII; (2) Asociación Nacional de Directivos de Enfermería; (3) Consejería de Salud del Gobierno de las Islas Baleares; (4) Centro Universitario de CCSS San rafael Nebrija; (5) Centro de Investigación e Innovación en Cronicidad, Salud Digital y Sistemas ISCIII; (6) Qatar Computing Research Institute.

(7) Foro Gerendia:
Riaño, I.; Maroto Cueto, S.A; Lleras, S.; Martín Delgado, M.A.; Garcia Cuartero, B.; Dono Diaz, M.A.; Socias Buades, I.M.; Pereg Macazaga, V.M.; Alemany Perez, M.; Barace , J.; Gonzalez Acosta, R.L.; Pino Jorge Monzon, L.; Salamanca Barquín, T.A.; De Armas Felipe, J.; Carrasco Rodriguez , J.; Barberá, T.; March Cerda, J.C.; Amaya, M.; Parra Barona, J.; Blázquez Vázquez, M.C.; García Álvarez, A.; Banda Álvarez, M.; Morales Perez, F

Patrocinado por:

Abbott

ÍNDICE 2018

DIABETES: GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN EN UN ECOSISTEMA DIGITAL 3

- El mundo es digital. Impacto de un ecosistema digital en un contexto de gestión poblacional. 5
- CHRODIS PLUS en España 13
- “Innovación, tecnología y evaluación sanitaria” 19
- Nuevas tendencias en la cronicidad 37
- Diabetes - Big Data / Real World Data 43

DIABETES:

GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN EN UN ECOSISTEMA DIGITAL

Gerendia
Gestión en diabetes

DIABETES: GESTIÓN DE LA INTEGRACIÓN EN UN ECOSISTEMA DIGITAL

El mundo es digital.
Impacto de un ecosistema digital en un contexto de gestión poblacional

Patricia Gómez Picard

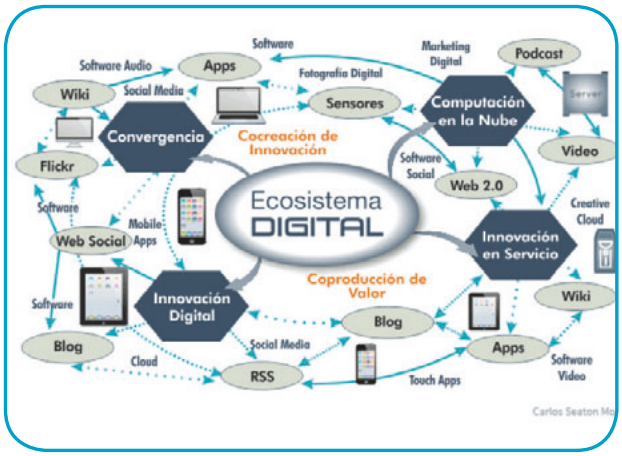
Consejera de Salud del Gobierno de las Islas Baleares

Un ecosistema es un sistema biológico constituido por una comunidad de organismos vivos y el medio físico donde se relacionan. Un ecosistema es una unidad compuesta de organismos interdependientes que comparten el mismo hábitat. Los ecosistemas suelen formar una serie de cadenas que muestran la interdependencia de los organismos dentro del sistema.

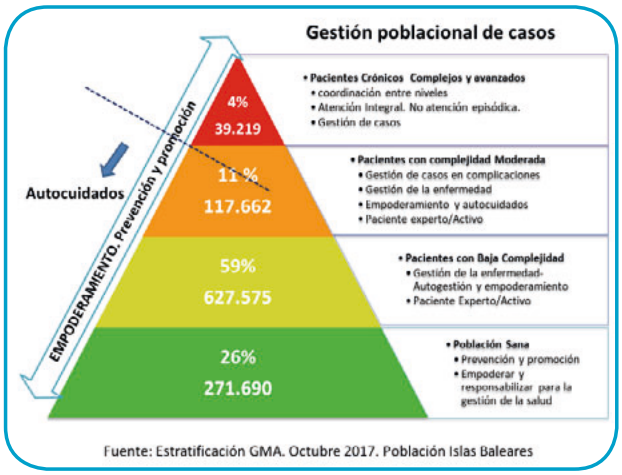
El ecosistema marino es el más grande, cubre el 71% de la superficie terrestre y contiene aproximadamente el 97% del agua de tierra

¿Qué es un ecosistema digital?

Es un entorno compuesto por especies digitales (componentes de software, hardware, aplicaciones, servicios de conocimiento, modelos de negocio, módulos formativos, marcos contractuales, leyes, etc.) que conforman un entorno en Internet dentro del cual las empresas y las personas pueden interactuar unas con otras de forma eficiente y efectiva (F Nachira 2000).



IMPACTO DE UN ECOSISTEMA DIGITAL EN UN CONTEXTO DE GESTIÓN POBLACIONAL



Fuente: Estratificación GMA. Octubre 2017. Población Islas Baleares

La pirámide poblacional nos muestra 4 estratos :

- 4% de Pacientes Crónicos Complejos y Avanzados.
- 11% de Pacientes con Complejidad Moderada.
- 59% de Pacientes con Baja Complejidad.
- 26% de Población Sana.

El aumento de los Autocuidados impacta de forma positiva en la salud de la población por lo que es muy importante el empoderamiento del paciente . Hay que poner al paciente en el radar.

El **ecosistema digital** impacta en:

Pacientes y cuidadores. Desde el debut diabético a la más moderna tecnología.

1. Profesionales.
2. Gestores y políticos.
3. Sociedad.

1. Pacientes y cuidadores. Desde el debut diabético a la más moderna tecnología

Sin duda las redes sociales y Google son una fuente importante de información utilizada por pacientes y cuidadores pero hay que lograr una búsqueda eficaz. Es necesario sumar siempre la opinión de los profesionales

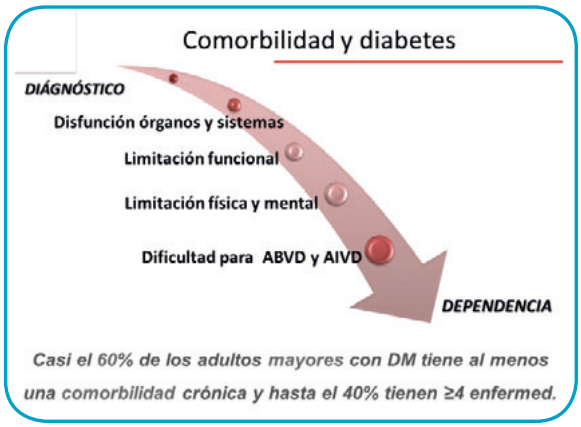
Hay que abrir la puerta a la tecnología

2. Profesionales

3. Gestores y políticos

Los gestores y políticos son los que toman las decisiones basándose en:

- Inversión en salud proporcional a las necesidades a cubrir.
- Planificación a medio y largo plazo.
- Modelo más eficiente de atención a la cronicidad.
- Evaluación y mejora continua.



Hay que tener en cuenta la salud, el bienestar, la alimentación sana , el deporte, la dieta equilibrada, la calidad de vida y la hidratación pero además hay que considerar el abordaje farmacológico como una inversión y no como un gasto.

La Consejeria de Salud de las Illes Balears tiene un Plan Estratégico definido para el 2016-2020.

Si tenemos en cuenta la medicina centrada en el paciente hay que ver las preferencias de los pacientes. Según el estudio "Making patient values visible in healthcare: a systematic review of tools to assess patient treatment priorities and preferences in the context of multimorbidity" (Dee Mangin, Gaibrie Stephen, Verdah Bismah, Cathy Risdon), publicado en BMJ Open, nos muestra los siguientes resultados: Nuestra búsqueda identificó 189 estudios potenciales, de los cuales 6 estudios originales y 2 artículos de discusión se incluyeron después de evaluar la relevancia. 5 de 6 estudios (83%) fueron de diseño transversal y de calidad moderada. Todos los estudios informaron sobre la utilidad de una herramienta para obtener las preferencias de los pacientes. Ningún estudio informó sobre cambios en los resultados de atención médica específicos del paciente como consecuencia de las preferencias y prioridades de registro. 1 de 6 estudios informó sobre la obtención de la preferencia del paciente en el contexto de la multimorbilidad. Ningún estudio incorporó las preferencias de los pacientes en un registro médico electrónico.

Según la Organización Panamericana de la Salud existen 2 tipos de Atención:

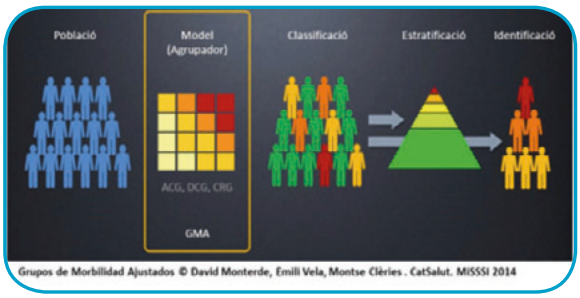
Atención Anticuada	Atención Eficaz
Centrada en la enfermedad	**Centrada en el paciente**
Atención hospitalaria	**Atención con base en APS**
Centrada en los pacientes individuales	**Centrada en las necesidades de la población**
Reactiva, actúa según síntomas	**Proactiva, planificada**
Centrada en el tratamiento	**Centrada en la prevención**

Organización Panamericana de la Salud. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington DC. 2013.

En este contexto hay que nombrar el Plan de atención a las personas con enfermedades crónicas 2016-2021.

Objetivos:

1. Identificar a la población según morbilidad y nivel de complejidad y estratificarlo.



2. Mejorar la salud de las personas con problemas de salud crónicos de las Islas Baleares, de sus familias y de las personas cuidadoras a través de la formación entre iguales en el marco del programa de "Paciente Activo".

3. Implementar el proyecto de atención al paciente crónico complejo y avanzado en todos los ámbitos asistenciales del Servicio de Salud

4. Implementar el proyecto Enfermera Gestora de Casos, garantía de coordinación y de continuidad asistencial en todos los ámbitos asistenciales del Servicio de Salud

5. Diseñar un proyecto para la atención de niños y de adolescentes con problemas de salud crónicos complejos y/o avanzados, teniendo en cuenta la coordinación necesaria entre Salud, Servicios Sociales y Educación , para garantizar al niño y a su familiauna infancia y una escolarización lo más normalizada posible.

6. Impulsar una coordinación eficazentre los servicios sanitarios y los servicios sociales con el objetivo de asegurar una atención integral.

7. Implementar el programa de Atención Domiciliaria para mejorar la calidad asistencial y la seguridad de los pacientes con enfermedades crónicas complejas y/o avanzadas.

8. Aumentar la capacidad de resolución de la Atención Primaria.

- Aumentando un 20% el presupuesto.
- Invirtiendo en tecnología: retinografías, ecografía digital, teledermatología.
- Invirtiendo en formación en metodología EPS.

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

HOME | ARTICLES & MULTIMEDIA | ISSUES | SPECIALTIES & TOPICS | FOR AUTHORS | CME

Perspective

Caring for High-Need, High-Cost Patients — An Urgent Priority

David Blumenthal, M.D., M.P.P., Bruce Chernof, M.D., Terry Fulmer, Ph.D., R.N., John Lumpkin, M.D., M.P.H., and Jeffrey Selberg, M.H.A.

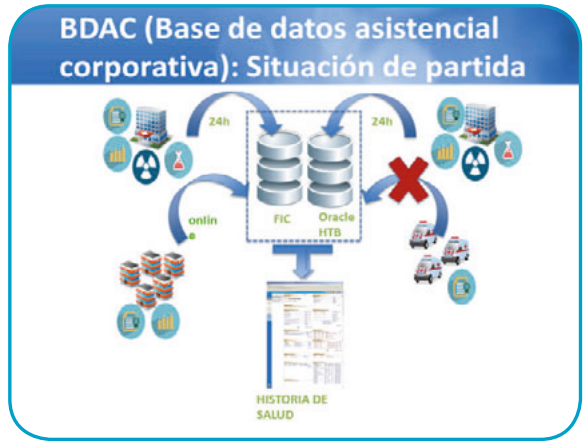
N Engl J Med 2016; 375:909-911 | September 8, 2016 | DOI: 10.1056/NEJMp1608511

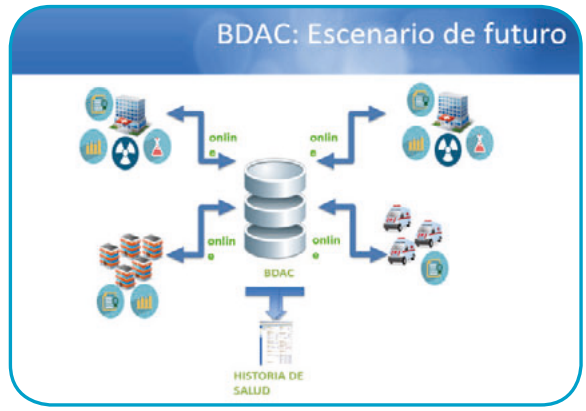
Según un artículo publicado en "The New England Journal of Medicine", mejorar el rendimiento del sistema de salud de Estados Unidos requerirá mejorar la atención para los pacientes que más la usan: personas con múltiples enfermedades crónicas que a menudo se complican por la capacidad limitada de los pacientes para cuidarse a sí mismos de forma independiente y por sus complejas necesidades sociales. Enfocarse en esta población tiene sentido por razones humanitarias, demográficas y financieras.

Algunas acciones a realizar dentro del **Plan estratégico del ecosistema digital de la Comunidad Autónoma de Illes Balears:**
Líneas estratégicas:

- Identificación del paciente
- Historia clínica integrada.
- Servicios en red.
- Sistema Informacional.
- Accesibilidad.

Si nos centramos en la línea estratégica de **la historia clínica integrada** tenemos que hacer un análisis de la situación de partida y definir el escenario de futuro.
Para esto se diseñó el proyecto **Sistema de Información Poblacional**, estableciendo un registro poblacional único y facilitando el intercambio de información entre sistemas de información del IB-Salut, así como con el Sistema Nacional de Salud y otros países.





El punto de partida de la **Historia Clínica Integrada** es la Historia de Salud y los objetivos del proyecto son los siguientes:

- Hacer un resumen inteligente de la historia clínica del paciente on-line.
- Que sea accesible desde cualquier sitio.
- Con una política editorial.
- Que de soporte a la cronicidad.
- Que ayude a la toma de decisiones con una visión poblacional.

Para cumplir estos objetivos necesitamos que :

- Exista un repositorio centralizado de datos de salud. Renovación tecnológica.
- Homogeneización y normalización de catálogos.
- Homogeneización y normalización de la Documentación Clínica electrónica. Codificación.

Tenemos varios proyectos de **servicios en red:**

- Radiología en red:
  - Gestión corporativa de imagen clínica del Servei de Salut.
  - Catálogo único Radiología.
- Laboratorio unificado:
  - Gestión corporativa de los laboratorios del Servei de Salut.
  - Catálogo único Laboratorio.

Y, que impacto tienen nuestras intervenciones?

Otra línea estratégica importante es el **Sistema informacional, cuyo punto de partida es la Factoría de Información Corporativa.**

- Tecnología obsoleta y mal dimensionada.
- Información limitada y cuestionada.
- Poco uso como herramienta corporativa.

Proyecto SOPHIA. Objetivos.

- Renovación tecnológica.
- Herramienta para la ayuda a la toma de decisiones.
- Reutilización de todo el desarrollo y conocimiento de la FIC.
- Fomentar el liderazgo funcional y la participación.
- Incorporación de nuevos ámbitos de información e información más clínica.
- Benchmarking.

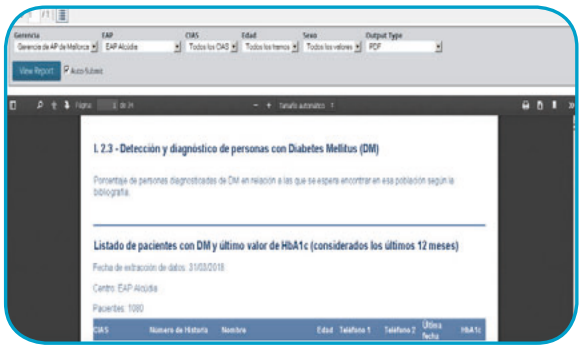
También trabajamos en la **Accesibilidad:**

- Portal del paciente: Mejorar accesibilidad y servicios electrónicos al ciudadano: cl@ve.

- Escuela de salud. Paciente experto.
- Aplicaciones móviles: Teledermatología,...
- Telemedicina: Extensión p4h. Nuevas modalidades.
- Transparencia:
  - Listas de espera diarias y mensuales
  - Consulta listas de espera

Hay que evaluar indicadores de calidad desde cuadros de mando comunitarios y hallar resultados en gráficas, por ejemplo:

A través del proyecto SOPHIA llegamos al paciente.



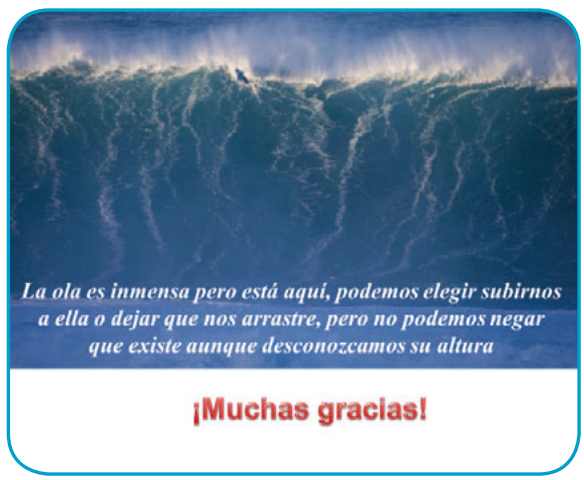
Hemos creado la unidad de innovación en salud, evaluación de tecnología sanitaria y proyectos de bienestar corporativo.

CITEC **CIVIT**

4. Sociedad

Un ecosistema digital impacta en la sociedad de la siguiente manera:

En conclusión:



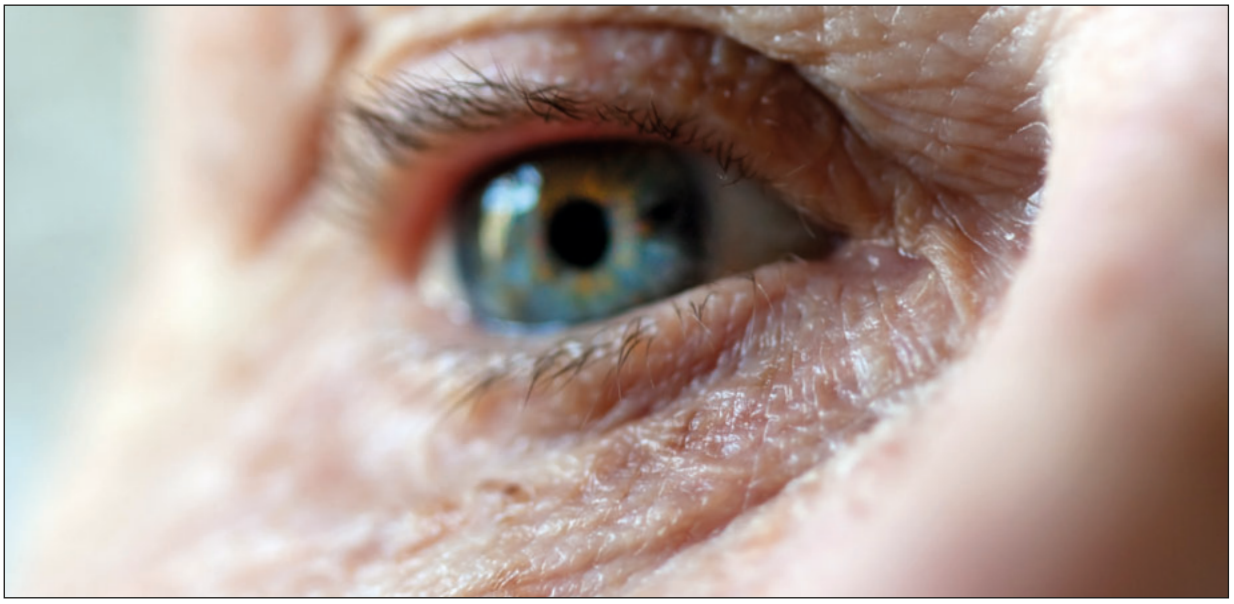
CHRODIS PLUS
en España

Patricia González Soriano
Lorena Pinilla Navas
Antonio Sarría Santamera

Escuela Nacional de Sanidad IMIENS-UNED
Instituto de Salud Carlos III

CHRODIS+ es la segunda parte de un proyecto cuya andadura comenzó en el año 2014 bajo el nombre de JA CHRODIS. CHRODIS + tomó el relevo en septiembre de 2017 a CHRODIS con el fin de darle continuidad al proyecto.

Se trata de una "Acción conjunta" (*Joint Action*) que pretende apoyar a los estados miembros europeos a través de la **implementación de iniciativas trasnacionales identificadas en JA CHRODIS** con el objetivo de **reducir la carga de las enfermedades**



El incremento de la esperanza de vida ha ido acompañada de un incremento en la prevalencia de las Enfermedades Crónicas.

crónicas asegurando, al mismo tiempo, la **sostenibilidad** y la **capacidad de respuesta de los sistemas sanitarios.**

En **CHRODIS+** podemos distinguir dos pilares fundamentales, la IMPLEMENTACIÓN Y PILOTAJE DE BUENAS PRÁCTICAS y la SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS SANITARIOS EN EUROPA.

El **incremento de la esperanza de vida** en los diferentes países europeos ha ido acompañada de un **incremento en la prevalencia de las Enfermedades Crónicas.** Desde el punto de vista sanitario, este incremento está asociado no sólo al **envejecimiento**, sino también al mantenimiento de **estilos de vida poco saludables.** Estas enfermedades tienen un impacto muy significativo en la **calidad de vida y funcionalidad** de estas personas produciendo limitaciones tanto en su vida diaria como en el entorno laboral. Esto se traduce, al mismo tiempo, en un **aumento en la carga asistencial.**

Además, esta problemática **supone una gran amenaza para el desarrollo y crecimiento económico** de los países europeos. Se estima que anualmente, Europa destina 115.000 millones de euros para su abordaje, sin incluir las pérdidas económicas a las que Europa tiene que hacer frente en términos de empleo y productividad en personas que viven con problemas crónicos de salud. Por este motivo, **la sostenibilidad de los sistemas sanitarios está en entredicho.**

Este hecho supone un **importante reto para la UE** y requiere de acciones que aseguren un **correcto abordaje del problema.**

Las **dificultades** a las que nos enfrentamos habitualmente con los estudios de investigación son que:

1. Lo que desarrollamos teóricamente no se puede llevar a la práctica.

2. Es complejo transferirlos a otros entornos con unas condiciones diferentes.

Estos son los **problemas que queremos evitar con esta metodología.** Es un proceso que se estructura en **3 fases:**

Las iniciativas que se están llevando a cabo en Europa incluyen la implementación de buenas prácticas en diferentes grupos (niños, trabajadores y mayores de 65 años).

- Preimplementación.
- Implementación.
- Postimplementación.

En cuanto a la fase de preimplementación, la podemos dividir en varias etapas que tienen como objetivo principal la **identificación y descripción de cada uno de los elementos** que van a formar parte de la implementación. Se compone de una serie de pasos que persiguen la realización de un **documento final** que llamamos **"Plan de Acción Piloto".**

Posteriormente, la fase de **implementación,** compuesta por **4 etapas** que siguen un **ciclo continuo conocido como PDSA** (Plan, Do, Study, Act). Cada etapa recibe feedback de las anteriores con el propósito de **conseguir una mejora continua en los resultados finales.**

Las iniciativas que se están llevando a cabo en los diferentes países europeos se pueden estructurar en **4 pilares principales:**

1. **Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.** Se realiza la implementación de **buenas prácticas** en **diferentes grupos** (niños, trabajadores y mayores de 65 años) para conocer la **integración** de las mismas y evaluar su **validez externa.**

2. **Modelos de salud integrada y multimorbilidad.** Se realiza el testeo de **nuevos modelos de MM** para personas con patologías múltiples.

3. **Fomento de la calidad de los cuidados.** Se compone de diferentes **herramientas** y **criterios** de **calidad** que pretenden monitorizar, evaluar y mejorar la calidad de los cuidados en enfermos crónicos.

4. **Empleo y enfermedades crónicas.** Se compone de una serie de **buenas prácticas en el área del empleo** además del desarrollo de **herramientas** que permitan una **mejor adaptación del entorno laboral** en enfermos crónicos, mejorando su **integración e inclusión.**

La Coordinación de este proyecto la lleva a cabo el Instituto de Salud Carlos III. Además, del ISCIII, en nuestro país participan:

- **Kronkingune:** se ha responsabilizado de la coordinación del desarrollo de la estrategia de implementación que se va a utilizar en los diversos paquetes de trabajo del proyecto.

- **AQUAS:** Asume el liderazgo del paquete de evaluación del proyecto.

En nuestro país, tenemos un **total de 5 implementaciones:**

- 2 de promoción y prevención en Andalucía y Aragón.

    - **Andalucía (Granada).** Se está implementando una intervención que fue llevada a cabo en Lombardía (Italia), en la empresa de aguas de la zona, en la que se está implementando un programa de promoción de la salud en el trabajo.

    - **Utebo (Aragón).** Se está realizando la implementación de un programa de entrenamiento multimodal en mayores de 65 años que se ha llevado a cabo en Islandia.

- 2 de modelos de atención integrada y MM en Andalucía y Aragón.

    - **IACS (Aragón).** Médicos de familia con más de 20 años de experiencia están implementando el Integrated Care Model for Multimorbility. Transfieren el modelo a un contexto real.

    - **Sevilla (Consejería de Salud de Andalucía).** Pilotaje de un modelo de cuidados para pacientes con múltiples enfermedades crónicas que se desarrolla en AP.

- 1 en fomento de la calidad de los cuidados en Cantabria.

    - **Cantabria.** Implementación de una aplicación mHealth para el control de los enfermos crónicos. Se trata de una app móvil desarrollada por una empresa alemana, que se traduce al idioma nacional y se adapta de forma específica a una enfermedad crónica.

¿Qué nos aportan los estudios de implementación?

1. Aumentar el conocimiento que tenemos sobre la **Transferibilidad de Buenas Prácticas.**

2. Capacitarnos en la elaboración de **recomendaciones** que puedan guiar de forma más precisa la **implementación de nuevos modelos.**

3. Desarrollo de **herramientas** que permitan **afrontar el problema de la falta de adaptación** del entorno laboral a la cronicidad.

El otro **objetivo** que persigue esta **Acción Conjunta, es garantizar la sostenibilidad de los sistemas sanitarios europeos más allá de 2020,** a través de la integración y desarrollo de políticas que respalden la implementación de prácticas innovadoras en el abordaje de las EC.

Para su consecución, **CHRODIS+** se centra en **3 actividades principales:**

- Formación del denominado “Governin Board”.

- Realización de 17 diálogos políticos.

- Desarrollo de una Declaración de Consenso.

Dado que el proyecto se encuentra en curso, la mayor parte de estas actividades se encuentran en proceso de consecución. **Los resultados finales de este trabajo europeo se darán a conocer en Agosto de 2020.**

Ya **se ha conseguido formar el Governing Board,** el cual se trata de un comité formado por representantes de la Comisión Europea, los ministerios de salud de los países participantes así como por miembros de la OMS y la OECD. Su establecimiento es clave para CHRODIS+, ya que contar con ellos es una garantía de éxito para el proyecto. Su misión principal es brindar retroalimentación y orientación política a CHRODIS+ y sirven de conexión con los SNS de los estados miembros.

En relación a los Diálogos Políticos, éstos consisten en discusiones guiadas entre expertos sobre un tema de actualidad que, en este caso, contribuyan a conseguir el objetivo de CHRODIS+. *En total, se van a llevar a cabo 15 diálogos políticos nacionales y 2 europeos.*

Respecto a los nacionales, sólo **Grecia** (Febrero 2018) e **Irlanda** (Mayo 2018) han efectuado sus respectivos diálogos políticos. Éstos han abordado "el cuidado integral de las personas mayores" y "la desigualdad y control del tabaco", respectivamente.

El *diálogo español* ya tiene establecido su temática "La intersectorialidad en el marco de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS", pero la fecha de realización está aún pendiente de definir. Este diálogo político se realizará en el Ministerio de Sanidad en torno a Febrero-Marzo de 2019. En él, el sector sanitario pretende mejorar la participación de otros sectores cuyas políticas tienen un impacto en salud. La meta sería alcanzar la creación de un comité intersectorial, con un plan detallado de actuación.

Sólo Grecia (Febrero 2018) e Irlanda (Mayo 2018) han abordado "el cuidado integral de las personas mayores" y "la desigualdad y control del tabaco", respectivamente.

Actualmente estamos en contacto y trabajamos activamente con el Ministerio de Sanidad para poder llevar a cabo el diálogo exitosamente.

Respecto a los diálogos europeos, éstos abordarán los temas "Empleo y EC" y "Financiación innovadora de los sistemas de salud".

Tras la realización de los debates, se elaborará un acta así como se definirá un plan de acción que permita la puesta en práctica de las medidas acordadas para mejorar, innovar y combatir la incidencia de las enfermedades crónicas, no sólo en la población, en primera instancia, sino también en los sistemas de salud. Además, se están recopilando y analizando las políticas mundiales y europeas ya existentes.

Con todo ello, **CHRODIS+** pretende establecer una **Declaración de Consenso,** es decir, un marco de referencia político que respalde esta Acción Conjunta y garantice la sostenibilidad de sus resultados más allá de 2020.

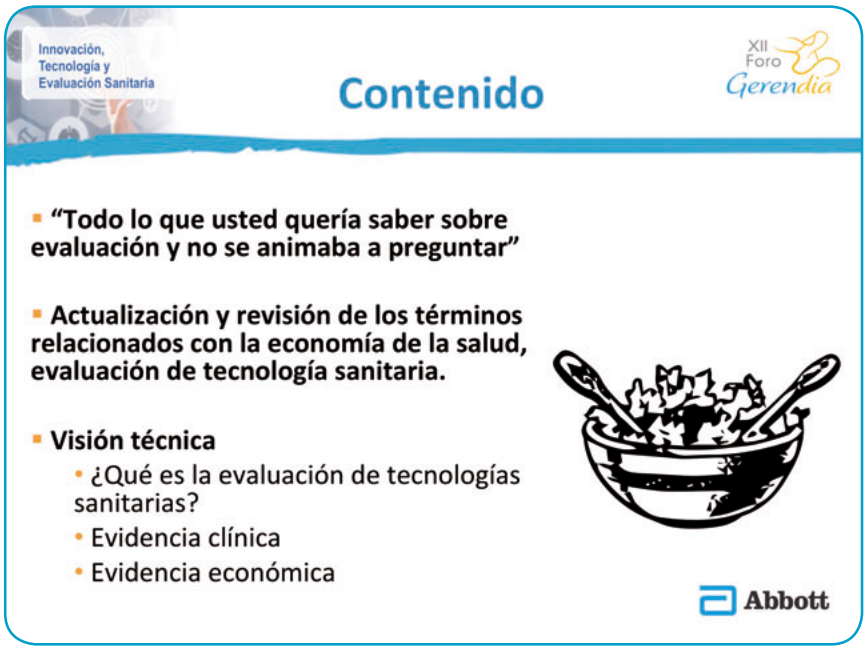
Conclusiones:

1. El **aumento de la prevalencia** de enfermedades crónicas supone un reto en los diferentes sistemas sanitarios a nivel europeo.
2. Los programas basados en la **evidencia científica** y en la **cooperación internacional** aportan un **valor añadido** al proyecto.
3. Esta experiencia supone una **oportunidad para prevenir a largo plazo** los efectos de la cronicidad en Europa.
4. Para hacer frente a este problema se necesita, no sólo la mejora de la calidad de los cuidados, si no la concienciación a nivel político de la importancia de unos sistemas sanitarios equitativos y eficientes.

"Innovación, Tecnología y evaluación sanitaria"

Carlos Martín Saborido

Investigador principal del grupo REDeM (Research on Evidence and Decision Making) Director de Postgrado e investigación. Centro Universitario de CCSS San Rafael-Nebrija



En esta ponencia se va a presentar de una manera resumida cuáles son las bases de la economía de la salud y de la evaluación de tecnologías sanitarias, revisándose cuáles son los conceptos básicos, y que evidencia, tanto clínica como económica se utiliza en estos estudios.

Las tecnologías sanitarias se dividen en dos grandes grupos: fármacos y no fármacos.

Dentro de lo que se considera "no fármacos" existe a su vez una gran variedad: biológicos (vacunas, productos derivados de la sangre, terapia génica y celular…) / dispositivos y equipos (marcapasos, resonancia magnética nuclear, tests diagnósticos…) / procedimientos clínicos (acupuntura, consejo nutricional, psicoterapia, cirugía bariátrica…) / sistemas de apoyo (historia clínica electrónica, telemedicina…) / sistemas organizativos y de gestión (adherencia al tratamiento, modelos de pago…)

La Evaluación de tecnologías sanitarias ayuda a los sistemas sanitarios de múltiples maneras:

a) Aporta conocimiento al proceso de toma de decisiones sobre el valor de las intervenciones (relación de eficacia, efectividad, seguridad, y coste-efectividad).

b) Valora el impacto sanitario, social, ético, organizativo y económico de las técnicas y las intervenciones en salud.

c) Permite tomar decisiones en base a la mejor evidencia científica disponible.

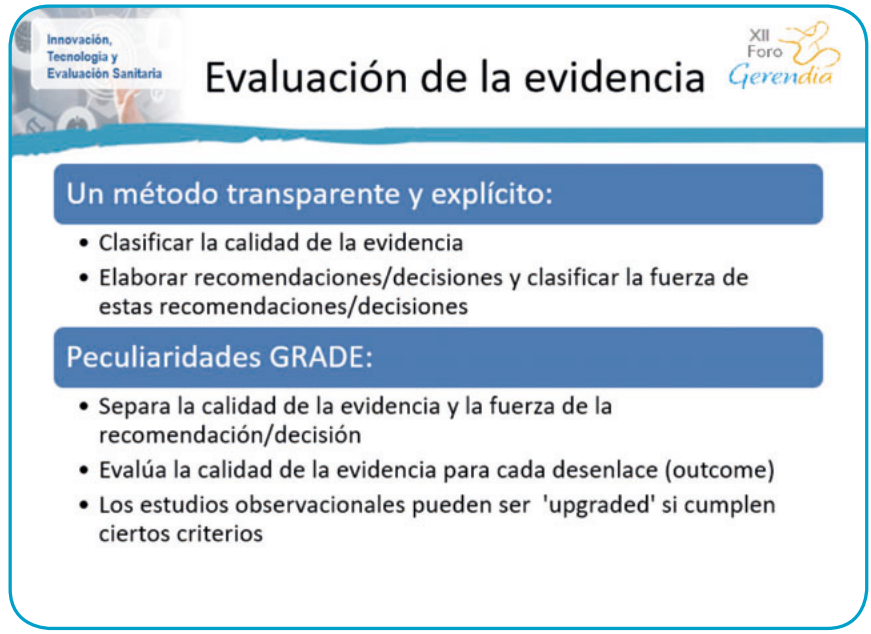
d) Permite adaptar los conocimientos globales al contexto de un sistema de salud concreto.

e) Contribuye a incrementar la transparencia del proceso de toma de decisiones.

EVIDENCIA CLINICA

La identificación de la evidencia clínica es un elemento esencial para la evaluación de tecnologías sanitarias. Esta identificación se realiza en 4 pasos: 1) formulación de la pregunta de investigación; 2) elegir los outcomes (desenlaces); 3) hacer una revisión sistemática para cada desenlace; 4) evaluar la evidencia de cada desenlace por separado.

El sistema GRADE es uno de los métodos más conocidos para realizar de manera formal esta identificación de la evidencia. Se trata de un método transparente y explícito que permite clasificar la calidad de la evidencia, pero también hacer recomendaciones/decisiones, y clasificar la fuerza de estas recomendaciones/decisiones.



Las particularidades más importantes del sistema GRADE son:

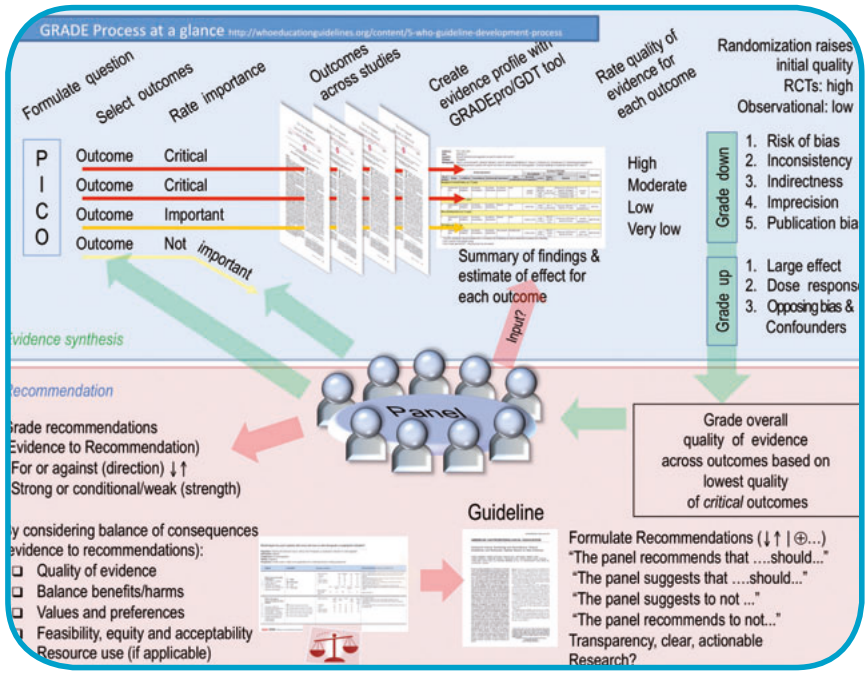
- Separa la calidad de la evidencia y la fuerza de la recomendación /decisión
- Evalúa la calidad de la evidencia para cada desenlace (outcome)
- Los estudios observacionales pueden ser “upgraded” si cumplen determinados criterios.

En la forma de trabajo del sistema GRADE hay varias fases:

- Se formula la pregunta clínica, con formato PICO (Población, Intervención, Comparación, Desenlace (Outcome).

- Se seleccionan los desenlaces de interés, y se realiza una gradación de su importancia (claves, importantes, no importante).

- Se elabora una tabla matriz, donde se recogen los desenlaces, en los estudios disponibles.



- Se elabora una matriz o perfil de evidencia, donde se resumen los resultados y el valor de ese resultado para cada desenlace.

- A continuación, se realiza la gradación de la evidencia, para cada desenlace. En esta gradación existen 4 categorias: a) high (alta); b) moderate (moderada); c) low (baja); d) very low (muy baja).

- Existen una serie de factores que pueden disminuir o aumentar la calidad de la evidencia. Entre los factores que disminuyen se encuentran: 1. Riesgo de sesgos; 2. Inconsistencia de los resultados; 3. Ausencia de evidencia directa; 4) imprecisión; 5) sesgo de publicación. Entre los factores que aumentan están: 1) fuerza de la asociación; 2) gradiente dosis-respuesta; 3) consideración de otros posibles factores de confusión.

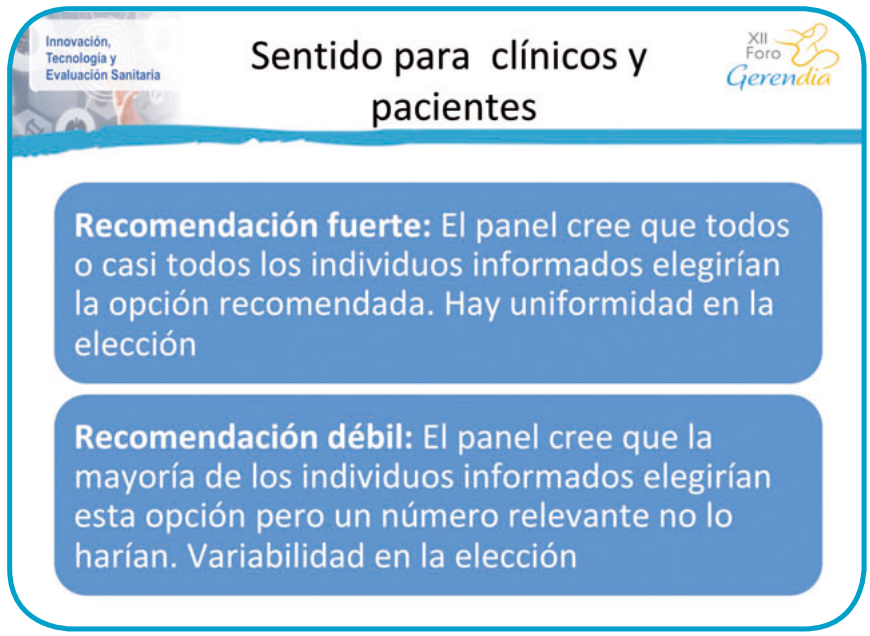
Clasificación de la calidad de la evidencia

Categorías	Nuestro nivel de confianza en la estimación del efecto	Explicación
Alta	Tenemos una alta confianza	El efecto verdadero se sitúa próximo al efecto estimado
Moderada	Tenemos una confianza moderada	El efecto verdadero probablemente se sitúe próximo al efecto estimado, pero existe la posibilidad de que sea substancialmente distinto
Baja	Tenemos una confianza limitada	El efecto verdadero podría ser substancialmente distinto del efecto estimado
Muy baja	Tenemos una confianza muy baja	El efecto verdadero probablemente sea substancialmente distinto del efecto estimado

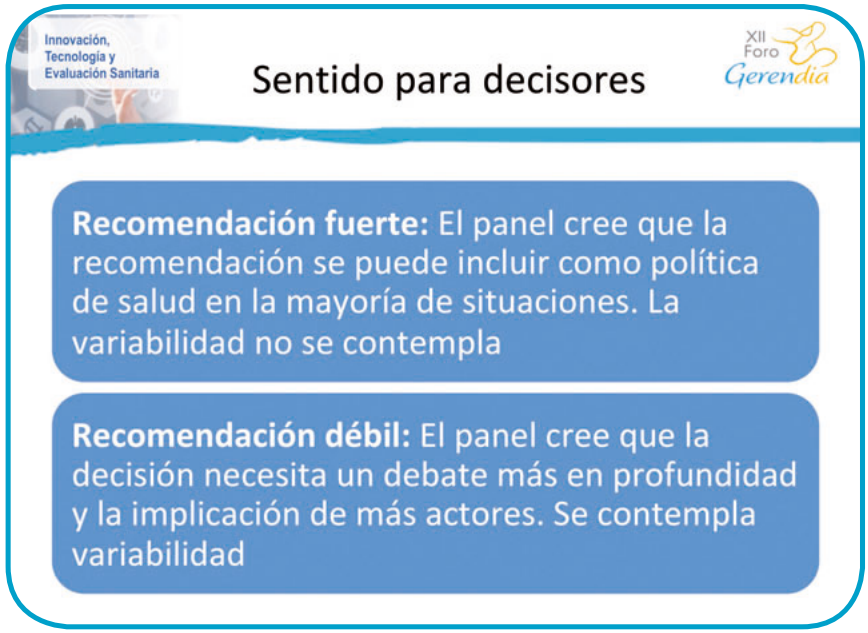
Balshem H et al . J Clin Epidemiol. 2011;64:401

- Después el panel de expertos establece la dirección de las recomendaciones (a favor o en contra), donde se incluye también la fuerza de la recomendación (fuertes o débiles). Por tanto, podrá haber 4 tipos de recomendaciones: fuertes a favor, fuertes en contra, débiles a favor o débiles en contra. A continuación, se presenta la definición de estas recomendaciones, tanto para clínicos y pacientes, como para gestores.

- En un siguiente paso se toman en cuenta también otras consecuencias de las intervenciones, desde el punto de vista no sólo de la calidad de la evidencia, sino también del balance beneficio-riesgo, valores y preferencias de los pacientes, temas de equidad, posibilidad de implementación…



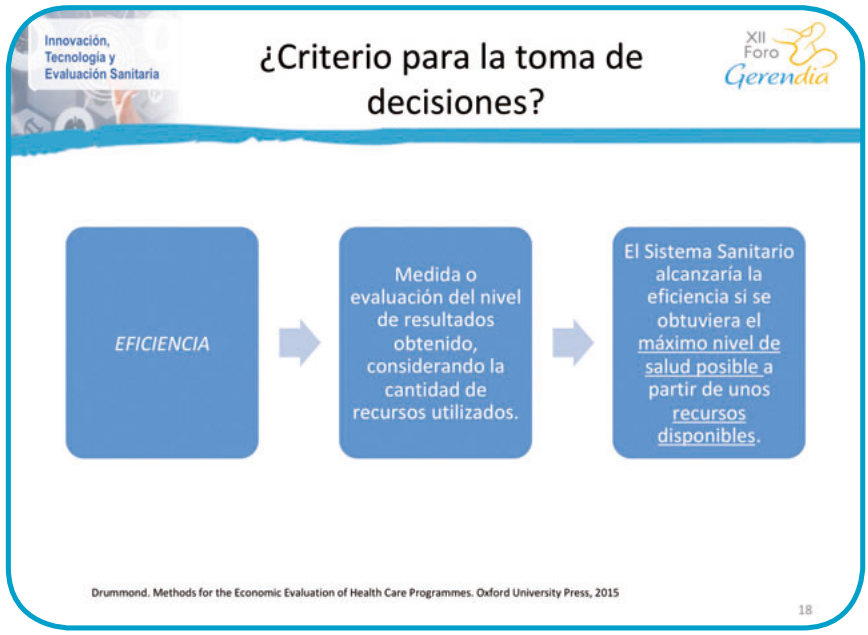
- El paso final es la formulación de recomendaciones: en el caso de recomendaciones fuertes se suele expresar como “la intervención se recomienda”, y en el caso de recomendaciones débiles se suele expresar como “la intervención se sugiere”.



EVIDENCIA ECONOMICA

En la vida real nos enfrentamos a tres retos relacionados: a) los recursos para el cuidado de la salud son limitados; b) la demanda sanitaria se incrementa (por envejecimiento de la población, por la aparición de avances tecnológicos…); c) hay que adoptar decisiones sobre diferentes alternativas a las que dedicar el presupuesto sanitario.

Las evaluaciones económicas nos ayudan para tomar decisiones. Buscando la eficiencia, el sistema sanitario alcanzaría la eficiencia si se obtuviese el máximo nivel de salud posible a partir de unos recursos limitados disponibles.



La Evaluación Económica es un análisis comparativo de diferentes cursos de acción (alternativas) en términos tanto de sus costes como de sus consecuencias. Los dos elementos fundamentales son: 1. Medir inputs y resultados, es decir, costes y consecuencias. 2. Es un análisis comparativo, tiene que ver con la elección entre alternativas.

En evaluación económica el coste de un recurso sanitario es la combinación de cantidad de recurso multiplicado por el valor unitario.

La perspectiva de la evaluación económica (el pagador, la sociedad) marcará los recursos a considerar. También es importante el horizonte temporal (y hay preferencia por usar los recursos consumidos durante toda la vida del paciente).

También es importante tener en cuenta, en estudios con más de un año de horizonte temporal aspectos como la preferencia temporal y la tasa de descuento (como en otros ejercicios de "inversiones a largo plazo").

En evaluación económica los resultados en salud pueden ser de varios tipos: clínicos (medios a través de unidades naturales (años de vida ganados, recuento de CD4…) o humanísticos (satisfacción y preferencias del paciente). En un punto intermedio entre ambos se encontraría la Calidad de Vida relacionada con la Salud (medida a través de cuestionarios como el EuroQol (en cualquiera de sus versiones), el SF-36…).

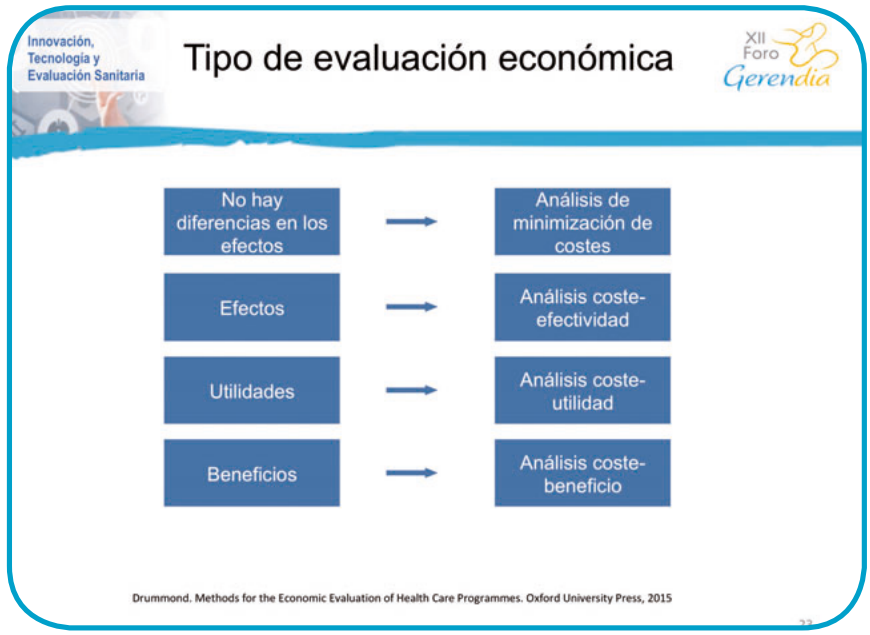
La recogida de los resultados de los pacientes la pueden realizar diferentes agentes: el propio paciente (satisfacción con el tratamiento, adherencia), el cuidador, el profesional sanitario, o puede determinarse en función de parámetros fisiológicos.

Existen diferentes tipos de evaluación económica. En todas de ellas se analizan los costes, pero el que se trate de un tipo u otro de evaluación económica depende de cómo son los resultados en salud.

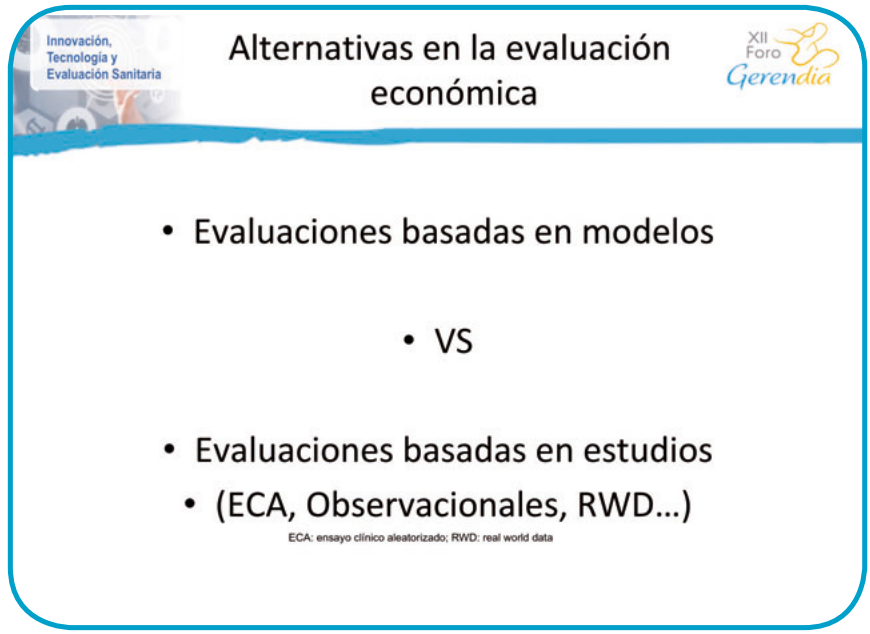
Si no hay diferencias entre los resultados de las intervenciones, se realizaría un análisis de minimización de costes

Si hay diferencia en los efectos, medidos en unidades naturales, se realizaría un análisis de coste-efectividad

Si hay diferencias en los efectos, pero éstos se han medido a través de utilidades (calidad de vida), se realizaría un análisis de coste-utilidad. Si los efectos se han convertido en unidades monetarias se realizaría un análisis coste-beneficio.



La evaluación económica permite trabajar tanto con modelos como con estudios (bien ensayos clínicos aleatorizados, observacionales, o datos de vida real).



En la siguiente tabla se reflejan las principales diferencias que existen en las evaluaciones económicas cuando se realizan a partir de estudios y cuando se realizan a partir de modelos.

Innovación, Tecnología y Evaluación Sanitaria

Comparación entre EE de estudios y de modelos

XII Foro Gerendia

	Estudios	Modelos
Horizonte temporal	El del estudio	*Tailor-made*
Uso de recursos	Registrado como variable	Decisión/asunción
Incertidumbre en los costes	Costes del entorno del estudio	Definidos para la perspectiva utilizada
Incertidumbre en los efectos	Efectos recogidos como variables del estudio	Tomados de la literatura, expertos
Incertidumbre en la estructura	Diseño del estudio validado	Diseño del modelo validado
Limitaciones	Validez externa, horizonte temporal	Poco exhaustivo, limitaciones de cada modelo
Ventajas	Control y reflejo de la realidad	Flexibilidad por uso de escenarios
Análisis de sensibilidad	Bootstraping	PSA, OWSA, Escenarios...

PSA: Análisis de sensibilidad probabilístico; OWSA: one way sensivity analysis

Es importante señalar en la elaboración de las evaluaciones económicas pueden existir limitaciones a la hora de tomar decisiones si concurren alguna de las siguientes situaciones.

Innovación, Tecnología y Evaluación Sanitaria

Limitaciones de los estudios para la toma de decisiones

XII Foro Gerendia

- Comparaciones inapropiadas (... vs. Placebo)
- Más de un ensayo (modelo con meta-análisis)
- Medición parcial (horizonte temporal limitado)
- Clínica no representativa (sesgo de selección)
- Resultados intermedios (incertidumbre sobre efectos finales)
- Seguimiento limitado (efectos a largo plazo)
- Falta de ensayos (de comparaciones de interés: modelo que incluya comparaciones indirectas)

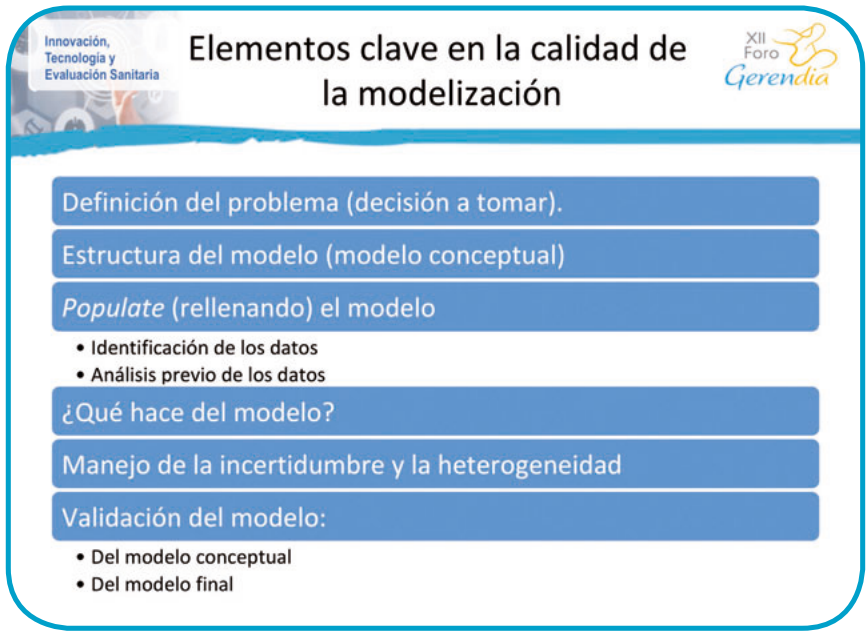
- Que las comparaciones se hayan hecho con alternativas inapropiadas (por ejemplo, placebo)
- Que haya más de un ensayo como fuente de datos clínicos (en este caso convendría hacer una revisión sistemática y su correspondiente meta-análisis primero).
- Medición parcial en el tiempo de los resultados (horizonte temporal limitado)
- Resultados clínicos considerados como no representativos de la patología (sesgo de selección)

- Se han considerado sólo resultados intermedios (por tanto, hay incertidumbre sobre los resultados finales).
- Se ha realizado un seguimiento limitado en el tiempo (por tanto, puede haber dudas sobre los efectos a largo plazo).
- Hay una falta de ensayos (por tanto, las comparaciones realizadas pueden no ser de interés al no haber datos clínicos representativos).

A la hora de realizar una modelización económica de calidad hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

Definición del problema (impactará en la decisión a tomar).

- Estructura del modelo .
- 'Populate' (rellenado o alimentado del modelo): para ello primero hay que identificar los datos disponibles, y hacer un análisis previo .
- Qué hace el modelo (¿qué calcula?).
- Manejo de la incertidumbre y la heterogeneidad.
- Validación del modelo: del modelo conceptual y del modelo final utilizado y sus resultados.



Existen diferentes modelos de evaluación económica. Los modelos son representaciones simplificadas de la historia natural de la enfermedad.

Las formas de análisis de decisión en evaluación económica más comunes son: a) arboles de decisión; b) modelos de Markov; c) simulación de eventos discretos.

En todos los casos, se caracterizan por la utilización de probabilidades de ocurrencia de los eventos de salud (bien de tipo conjuntas, condicionadas o independientes), la generación de valores esperados y 'payoffs' (resultados).

Innovación, Tecnología y Evaluación Sanitaria

Modelos de decisión

XII Foro Gerendia

- Son representaciones simplificadas de la historia natural de la enfermedad.
- Las formas de análisis de decisión en evaluación económica más comunes son:
  - Árboles de decisión
  - Modelos de Markov
  - Simulación de eventos discretos
- Características comunes a ambos son la utilización de probabilidades (conjuntas, condicionadas, independientes), valores esperados y "payoffs" (resultados).

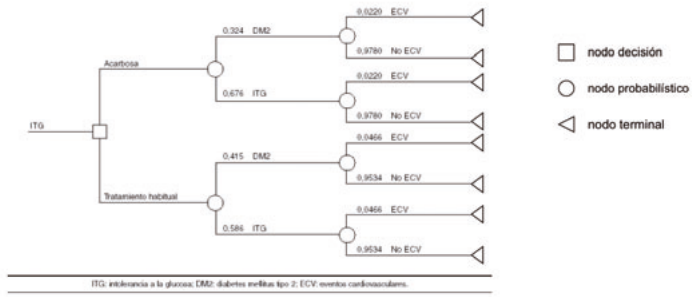
El Árbol de decisión es la forma más sencilla de modelización, pero tiene el inconveniente de que si los procesos son complicados se puede convertir en un árbol excesivamente frondoso, al tener que reflejar todos los eventos.

Innovación, Tecnología y Evaluación Sanitaria

Árbol de decisión

XII Foro Gerendia

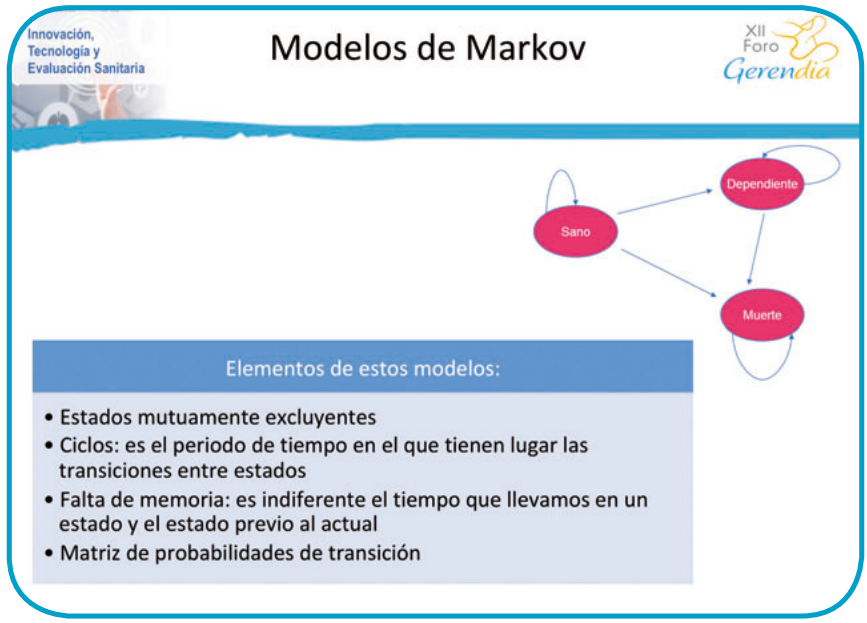
Es la forma más sencilla de modelización. Tiene el inconveniente de que procesos complicados pueden convertir el árbol en excesivamente frondoso.



ITG: intolerancia a la glucosa; DM2: diabetes mellitus tipo 2; ECV: eventos cardiovasculares.

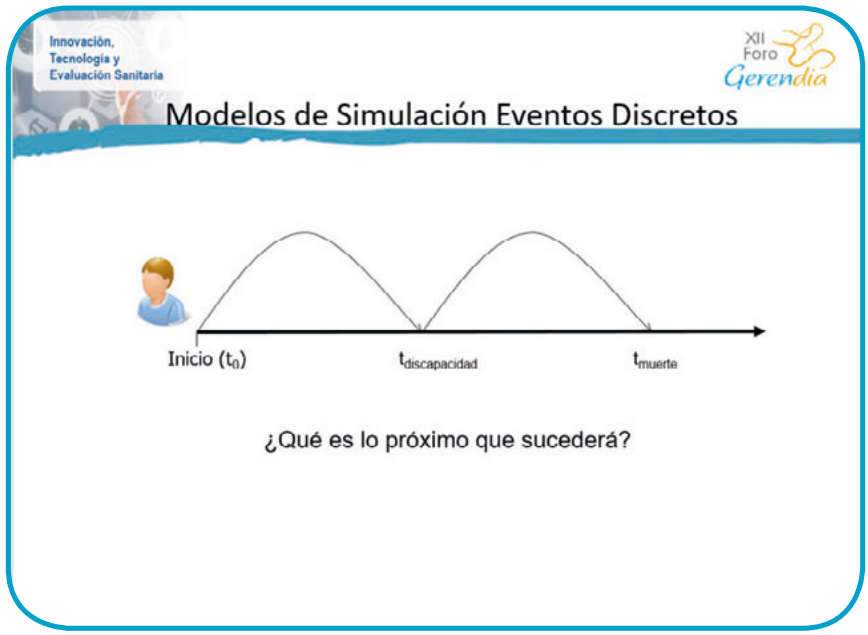
Sabes, R. Análisis de la relación coste-efectividad de la acarbosa en el tratamiento de pacientes con intolerancia a la glucosa. *Gac Sanit*. [online]. 2004, vol. 18, no. 6

Los modelos de Markov son otro tipo de modelos, más adecuados para patologías crónicas y para modelizar eventos en un largo plazo de tiempo.



En su construcción hay que considerar la existencia de estados de salud mutuamente excluyentes (sano/muerte). Se establecen unos ciclos, que son los periodos de tiempo en los que los pacientes permanecen en los estados de salud. Transcurrido el ciclo, los pacientes se mueven a los estados de salud que permita el modelo.. La modelización implica tener una matriz de probabilidades de transición entre los diferentes estados. El principal problema de este tipo de modelos es su "falta de memoria", puesto que la probabilidad de transición entre dos estados es la misma independientemente del tiempo que un paciente lleve en el estado de salud previo.

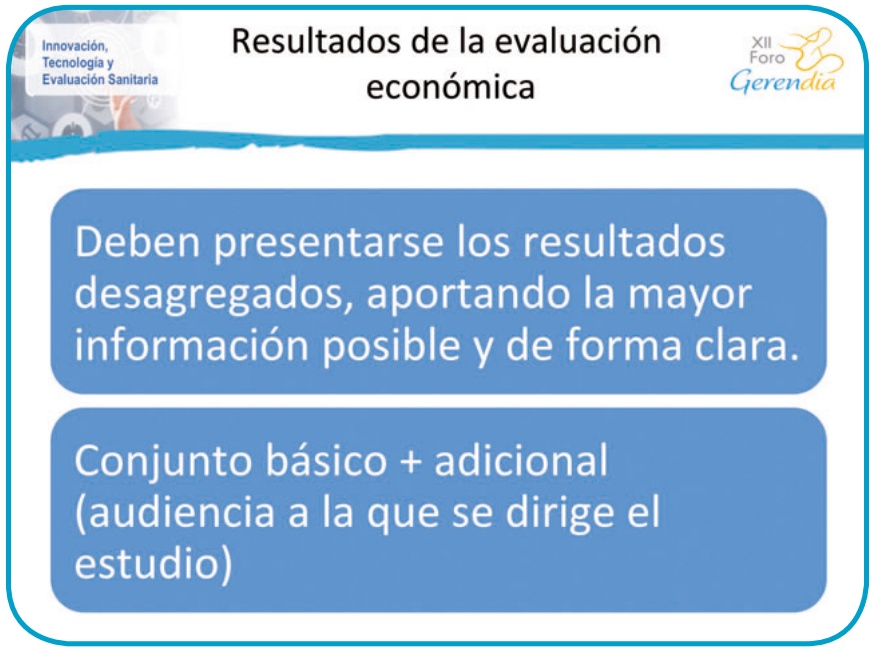
La Simulación de Eventos Discretos es una herramienta de modelización más compleja, especialmente relevante para simular los resultados en salud cuando durante la vida del paciente se producen eventos condicionados entre si y donde el "historial" influye en futuros eventos.



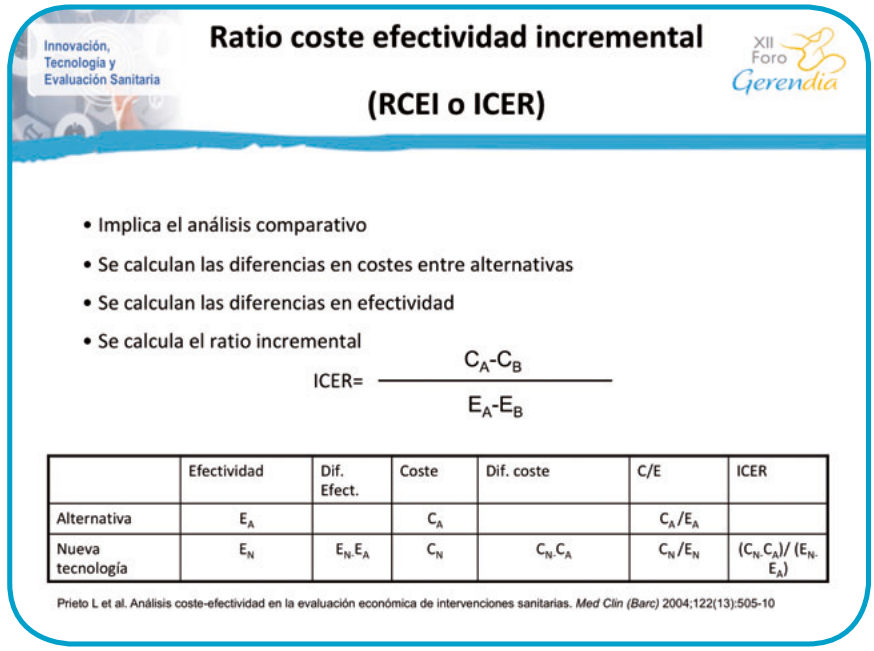
PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE UNA EVALUACIÓN ECONÓMICA

En las evaluaciones económicas los resultados deben presentarse desagregados, aportando la mayor información posible y de forma clara, sobre los recursos utilizados, costes y resultados en salud.

Hay que presentar un caso base (conjunto básico) y también escenarios adicionales, en función de la audiencia a la que se dirige el estudio.



La evaluación económica implica un análisis comparativo entre diferentes opciones. Los resultados se expresan a través de lo que se conoce como "ratio coste efectividad incremental" (RCEI o ICER). Para obtenerlo primero se calculan las diferencias de costes entre alternativas. Luego se calculan las diferencias de efectividad (resultados en salud), y por último se calcula el ratio incremental (diferencia de costes dividido entre diferencias de efectividad).



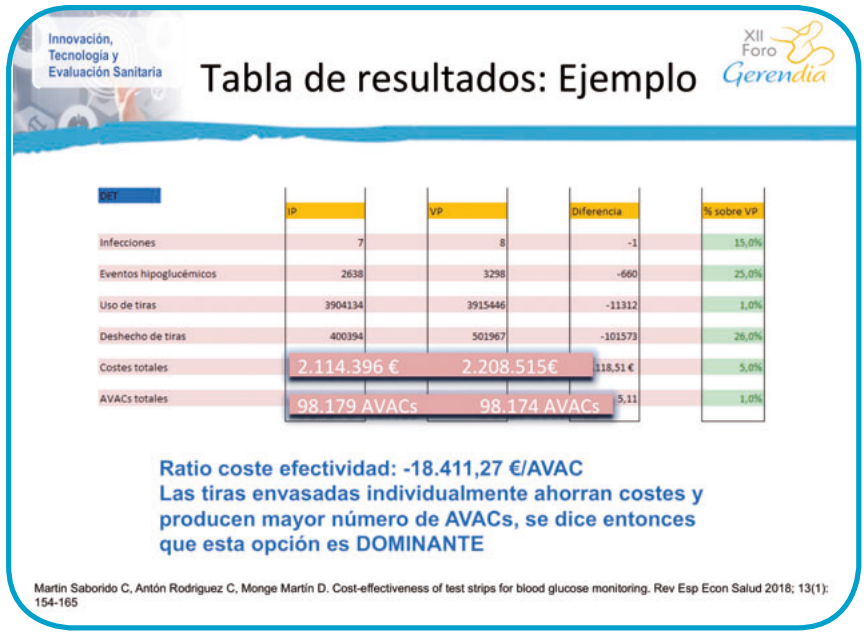
	Efectividad	Dif. Efect.	Coste	Dif. coste	C/E	ICER
Alternativa	E_A		C_A		C_A/E_A	
Nueva tecnología	E_N	$E_N.E_A$	C_N	$C_N.C_A$	C_N/E_N	$(C_N.C_A)/(E_N.E_A)$

En este ejemplo se ha calculado el ratio coste-efectividad incremental de las tiras para la medición de la glucosa envasadas individualmente respeto las que no lo están.

La alternativa de utilizar tiras envasadas individualmente tendrían un coste de 2.114.396, y las que no tienen unos costes de 2.208.515€, por tanto, la alternativa de las tiras envasadas individualmente ahorran costes.

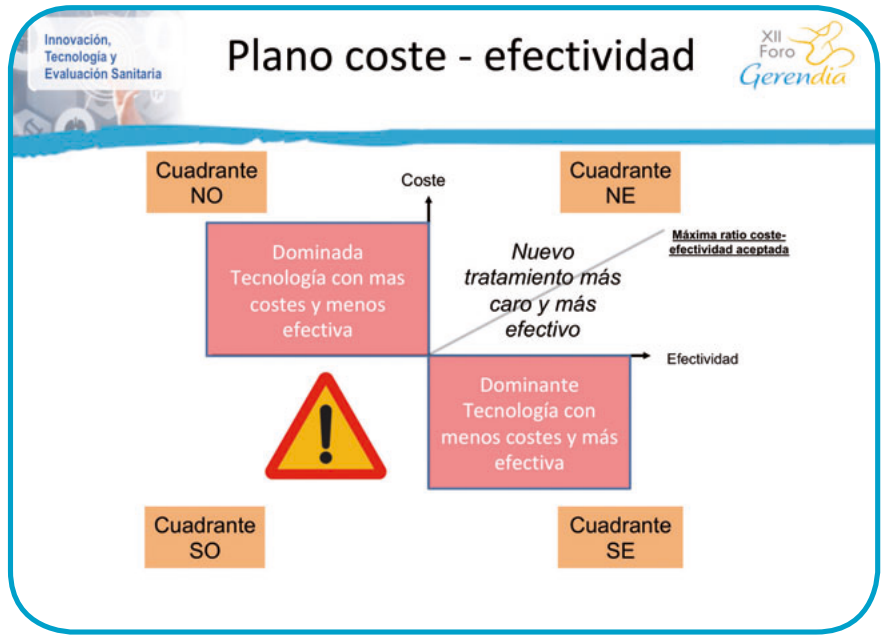
Las alternativa de las tiras envasadas individualmente consiguen 98.179 AVACs (Años de Vida Ajustados por Calidad), frente a 98.174 AVACs que se conseguirían con las tiras no envasadas individualmente, por tanto, las tiras envasadas individualmente consiguen mejores resultados en salud.

Cuando se calcula el RCEI (diferencia de costes dividido entre diferencia de resultados (RCEI) se obtiene un valor de -18.411,27 € por AVAC. En casos como éste, donde una intervención consigue mejores resultados en salud que otra, y a la vez tiene menor coste, se dice que esa intervención es dominante.



Una forma de representar gráficamente los resultados de una evaluación económica, y el ratio coste-efectividad incremental, es a través del plano coste-efectividad.

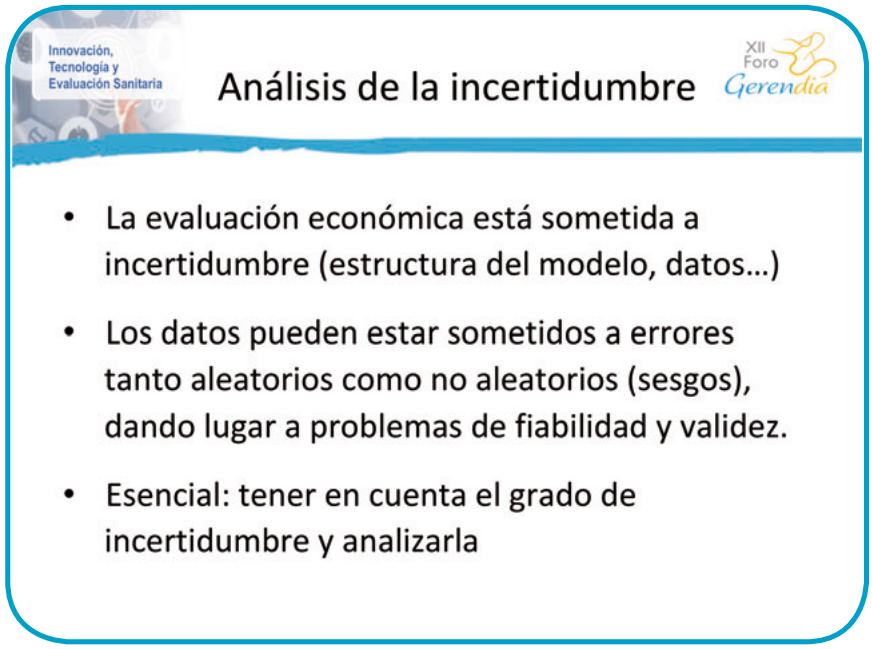
En el eje horizontal se representa la efectividad, y en el eje vertical los costes. Las intervenciones en el cuadrante NE son intervenciones más caras, pero también más efectivas que el comparador. Si se encuentran por debajo de la línea que representa el umbral máximo (ratio coste-efectividad aceptado) se dice que esas intervenciones son eficientes. Las intervenciones en el cuadrante SE son dominantes, porque son más efectivas y también más baratas que el comparador.



Las intervenciones en el cuadrante SO son menos efectivas y más baratas que el comparador.

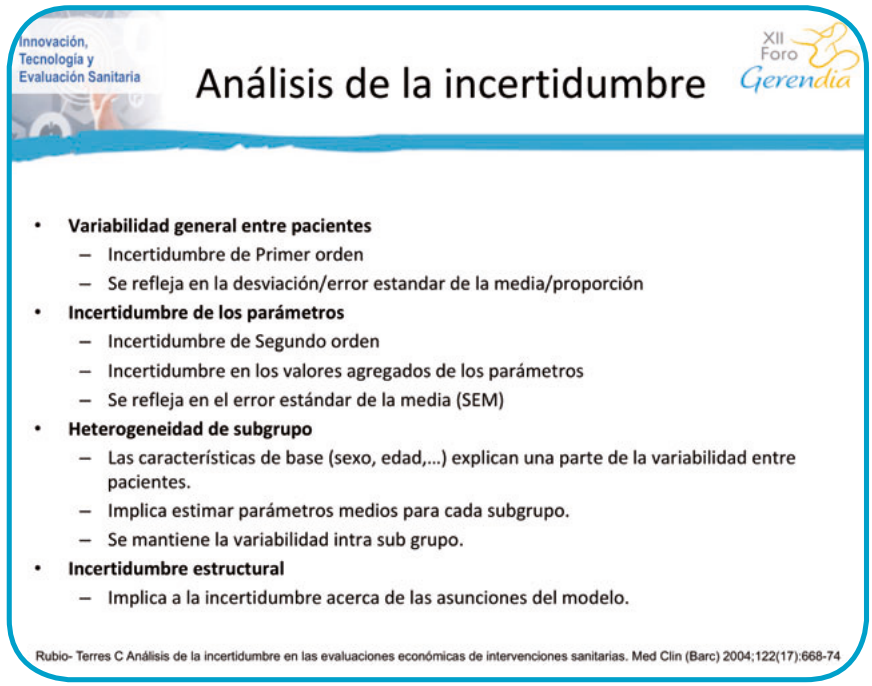
Las intervenciones en el cuadrante NO son menos efectivas y también más caras que el comparador, por tanto, no deberían ser utilizadas.

En todas las evaluaciones económicas existe incertidumbre (en la estructura del modelo, en los datos utilizados…). Además, los datos pueden estar sometidos a errores, tanto aleatorios como no aleatorios (sesgos), dando lugar a problemas de fiabilidad y validez. Por tanto, es esencial tener en cuenta el grado de incertidumbre en la evaluación, y analizarla.



La incertidumbre puede deberse a la variabilidad que hay entre pacientes, lo que se conoce como incertidumbre de primer orden, y se puede reflejar en valores como la desviación típica o el error estándar de la media o la proporción.

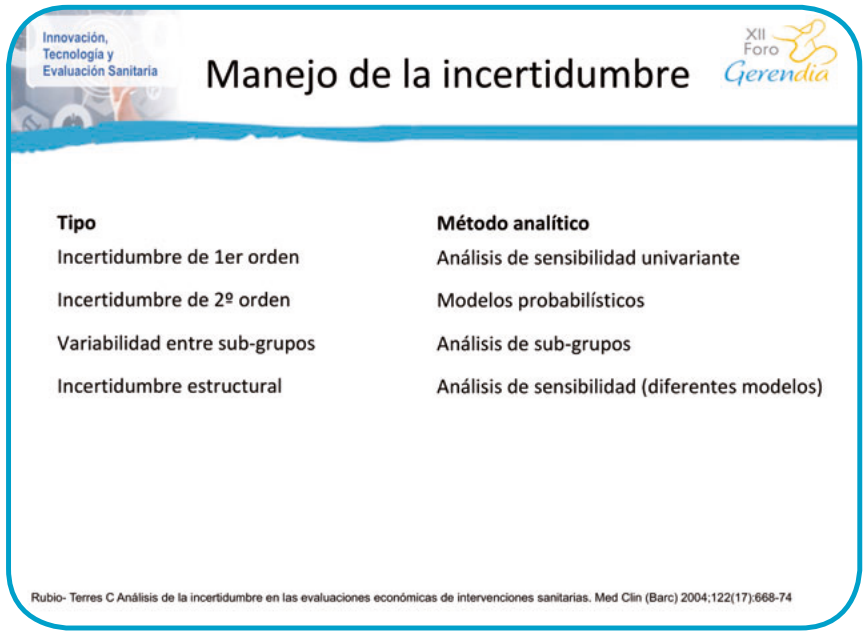
La incertidumbre puede estar en los parámetros utilizados en el modelo, lo que se conoce como incertidumbre de segundo orden, y se refleja en el error estándar de la media. También puede deberse a la heterogeneidad de los subgrupos: bien por sus características basales (sexo, edad…) que explican parte de la variabilidad entre pacientes. Para controlarla se pueden estimar parámetros medios para cada subgrupo.



La incertidumbre también puede ser estructural, lo que implica incertidumbre en cuanto a las asunciones del modelo.

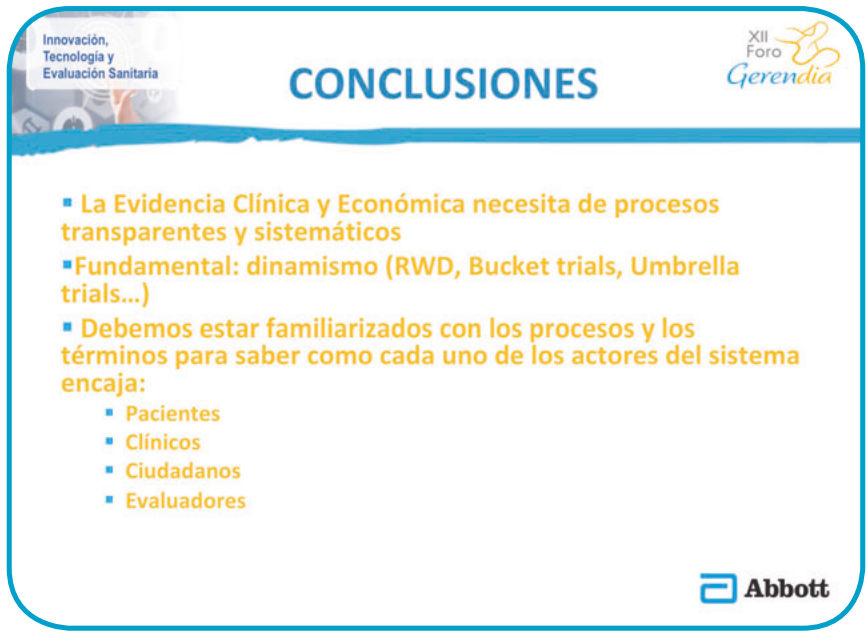
Existen varias maneras de controlar la incertidumbre:

- Si es de primer orden, a través de los análisis de sensibilidad univariante
- Si es de segundo orden, a través de modelos probabilísticos
- Si es variabilidad entre subgrupos, a través del análisis de subgrupos
- Si es incertidumbre estructural, a través del análisis de sensibilidad utilizando diferentes modelos.



Como conclusiones de esta ponencia habría que destacar:

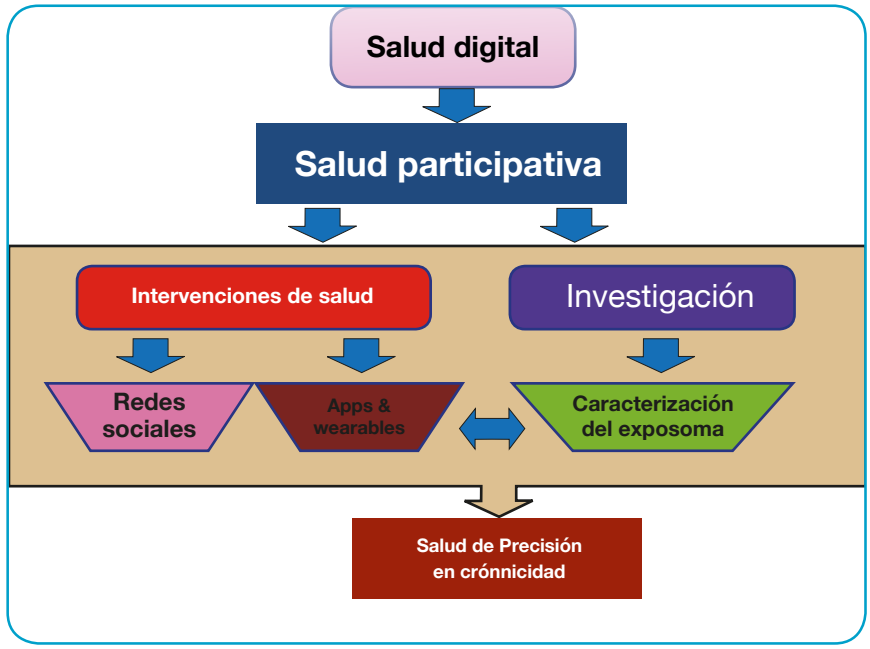
- La evidencia clínica y económica necesita de procesos transparentes y sistemáticos
- Es fundamental el dinamismo en la generación de evidencia: por ejemplo, a través de datos de vida real (RWD), los ensayos clínicos de tipo 'bucket' o 'umbrella'
- Debemos estar familiarizados con los procesos y los términos para saber cómo cada uno de los actores del sistema encaja: tanto pacientes, como clínicos, ciudadanos y evaluadores.



Nuevas tendencias en investigación en la cronicidad

Fernando Martín Sánchez

Profesor de investigacón, Coordinador CROSADIS
Centro de Investigación e Innovación en Cronicidad, Salud Digital y Sistemas
Instituto de Salud Carlos III. @fermarsan



La salud digital supone un arsenal de herramientas que logran realmente una verdadera salud participativa. Se abordan desde dos vertientes claras y necesarias para el desarrollo de la medicina de precisión como objetivo: la realización de intervenciones en Salud Digital basadas en potenciación de las redes sociales como elemento de comunicación y de compartición de contenidos en salud y el uso de apps y wereables; y a través de la proyectos y acciones en el ámbito de la investigación, que deben avanzar en la caracterización del exposoma como elemento innovador en la salud digital.

La **eSalud** [eHealth] surge en la convergencia entre la Revolución digital y la medicina. Estamos presenciando el impacto de la revolución digital en otros ámbitos y sectores de dominio (banca, seguros, ocio, gobierno, ...), aunque la tecnología digital ha afectado enormemente la atención médica a nivel hospitalario o centro de investigación con la incorporación de terapias avanzadas y pruebas diagnósticas, la verdadera revolución digital aún no ha llegado a la medicina a nivel paciente y ciudadano, y es ahora cuando comienza a suceder debido principalmente a la propia iniciativa de la población.

Se entiende por eHealth todas aquellas herramientas, soluciones o tecnologías que permiten hacer una medicina en el ámbito digital, y que conviven en un paradigma de conectividad y relación entre ellas, potenciando y maximizando las funciones que tienen debido al aprovechamiento de la información interoperable. Así, la salud se ha digitalizado en hospitales a través de la Historia Clínica Electrónica como palanca de cambio en el ámbito de la eHealth, y suponiendo el centro de los desarrollos en la capa asistencial, unido a la fuerte entrada de elementos conectados en el ámbito hospitalario (imagen diagnostica digital, laboratorios, pruebas funcionales, farmacia, anatomía patológica, medicina nuclear, etc).

La salud móvil, o **mHealth** ha supuesto un salto hacia la salida de elementos de información relacionados con la salud a través, fundamentalmente del smartpone, poniendo al alcance de la mano de cualquier persona la posibilidad de comunicarse con sus agentes de salud. Otros elementos emergentes pueden ser los wereables, cada vez tenemos más dispositivos que capturan datos o constantes de salud y que pueden ser usados de manera inteligente para interpretar estados de salud. A través de apps podemos medir estados de salud, de actividad física, de descanso o nutricionales.

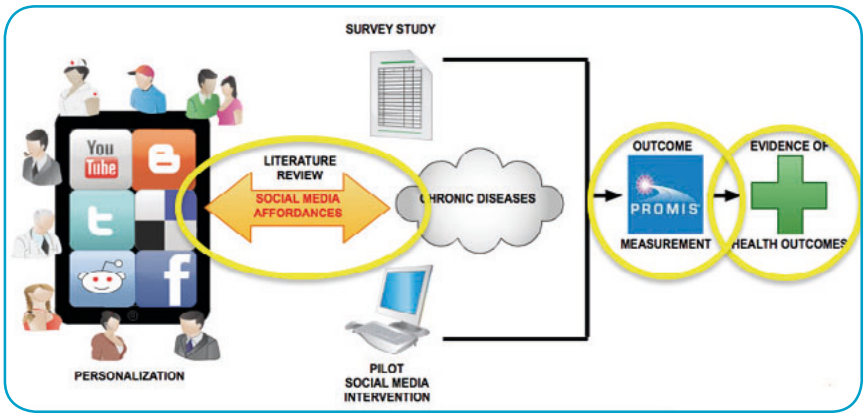
Hoy día, ya se dispone de sensores que son capaces de identificar estados de salud, como la pulsioximetría, frecuencia cardiaca o la glucosa, y que ofrecen al paciente la posibilidad de empoderarse en su enfermedad a través de la tecnología, y a profesionales sanitarios la obtención de la información necesaria para realizar ajustes terapéuticos a varios niveles de intervención.

Todo este arsenal de factorías de datos, podrán ser interpretados a través de sistemas de bigdata o analytics, que podrán ayudar a hacer una medicina de precisión, personalizada y capaz de ofrecer soluciones adaptadas a cada ciudadano, patología y terapia.

Se ha comentado que la **Salud Participativa** supone otro de los elementos clave, y fue Tom Ferguson quien acuño el término de e-paciente como “ellos pueden ayudarnos a sanar la salud.”

The Society for Participatory Medicine la define como “un modelo cooperativo de salud de atención médica que alienta y espera la participación activa de todas las partes conectadas (pacientes, cuidadores, profesionales de la salud, etc.) como parte integral del continuo de atención. El concepto “participativo” también puede aplicarse a la condición física, la nutrición, la salud mental, el cuidado al final de la vida y todas las cuestiones relacionadas en general con la salud de una persona.”

En el campo de las Intervenciones de Salud Digital, como se comentaba anteriormente, se pone especial atención a las relacionadas con redes sociales y apps / wereables.



A modo de ejemplo, el proyecto **TASoMe (Therapeutic Affordances of Social Media) Methodology,** realiza el desarrollo de este marco y tiene dependencia de 3 áreas clave:

1) Una investigación más detallada de lo que las redes sociales ofrecen terapéuticamente para la autogestión (esencialmente los mecanismos subyacentes detrás de cómo las redes sociales pueden afectar los resultados de salud)

2) La investigación con medidas de resultados validadas y generalizables (la enfermedad crónica nos empuja a emplear medidas de resultados rigurosas) por esta razón, se desarrollan iniciativas como PROMIS (sistema de información de medidas de resultados informados por pacientes) durante los últimos 3 años, ya que se ha desarrollado en respuesta, estableciendo y validando el amplio panorama de calificaciones de las medidas heredadas en comparación con las medidas de resultados comunes para que los resultados de las enfermedades crónicas puedan estandarizarse y generalizarse en una variedad de condiciones y situaciones.

3) Hacer que el uso de las redes sociales en la salud esté más alineado con el modelo EBP, en lugar de un enfoque de los sistemas y la tecnología en las intervenciones, centrándose en hacer que las redes sociales estén más alineadas con la evidencia médica

Por otro lado, exiten formas diferentes de reclutar participantes en la investigación. Apple, está trabajando con la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford, desarrollando MyHeart Counts, una aplicación para controlar la salud cardíaca de usuarios. Dentro de las primeras 24 horas, 10,000 participantes se inscribieron en el estudio.

Plataformas digitales all-in-one:

- WebMD - Healthy Target
- Philips Salesforce
- Samsung – S.A.M.I
- Apple – HealthKit
- Google – Google Fit
- Qualcomm Life – 2net
- Validic
- Open Humans
- Human API

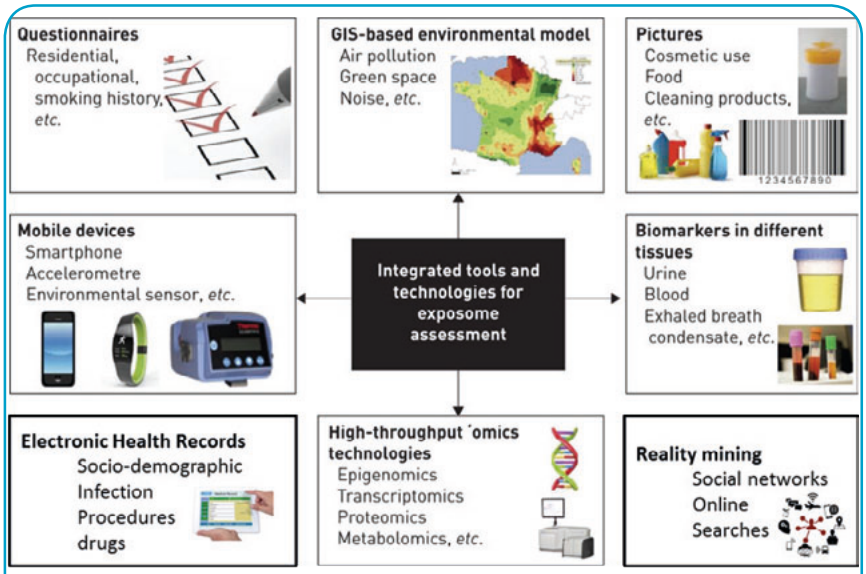
	Apple	Google	Cornell Tech	Samsung
DB Smartphone	**HealthKit**	**Google Fit**		**S Health**
Apps for researchers	**ResearchKit**	**Study Kit (Baseline)**	**Research Stack**	
Apps for consumers	**CareKit**		**OHMAGE-omh**	

En el área de la investigación en Salud Digital y concretamente todo lo relacionado con la caracterización del exposoma ha venido experimentando una evolución destacable. En 2005 - Christopher Wild - Director de IARC, (International Agency on Cancer Research), acuña el término "exposome" – Una llamada a realizar aproximaciones sistemáticas de alto rendimiento al estudio del impacto del ambiente en la salud, aunque hasta 2010 (paper Rappaport) no tiene prácticamente eco.

El Exposoma incluye la totalidad de las exposiciones de una persona a lo largo de su vida, y es con los avances tecnológicos cuando se hace posible medir el Exposoma a mayor escala y con mejor resolución que nunca, suponiendo a día de hoy un complemento del genoma humano.

El marco unificador de la definición y componente del exposoma, los siguientes elementos pueden ser partes que lo conforman:

- Salud ambiental – Exposición, toxicología
- Servicios de salud – SDOH - Socioexposoma
- Urbanismo – "Built environment"
- Salud laboral – exposoma ocupacional
- Ecología - EcoExposoma
- Epidemiología
- Sociología
- Nanomedicina
- Infecciones
- Medicamentos
- Tecnología –exposoma digital
- …



Adapted from Valérie Siroux, Lydiane Agier, Rémy Slama - European Respiratory Review 2016 25: 124-129

Para incorporar toda esta información, es necesario la ordenada recogida de datos de todos estos componentes, y que se consolidaría en repositorios informacionales tales como la Historia Clínica personal integrada. Los datos podrían tomarse mediante encuestas estructuradas, sistemas de información geográfica (GIS), factores de riesgo medioambiental (polución, radiaciones, agentes tóxicos ambientales, …), bio-marcadores (DNA sequence, Epigenetics), smartphones, sensores, wearables, Electronic Health Records, Anatomy, Physiological, parameters (colesterol temperatura, glucosa, frecuencia cardiaca, …).

Salud de Precisión en Cronicidad

Según afirma Thomas Wilckens MD, Coordinador y fundador de PRECISION MEDICINE INSIGHT, la Medicina de Precisión es un enfoque para descubrir y desarrollar medicamentos, vacunas o intervenciones (nutrición, etc.) que permiten la prevención de enfermedades y ofrecen resultados terapéuticos superiores para los pacientes, mediante la integración de «Big Data», clínicos, moleculares (multi-ómicas incluida la epigenética y microbiómica), información ambiental y de comportamiento para comprender las bases biológicas de la enfermedad.

La Medicina de Precisión requiere un enfoque de **pensamiento sistémico** en el que se reconoce que múltiples agentes pueden afectar a la salud al mismo tiempo y de forma no determinista.

La Medicina de Precisión permite una medicina más segura, más eficiente,preventiva y predictiva, pero necesita abordar la complejidad y diversidad de la información de salud personal, más allá de la secuencia del genoma.

El proyecto *AllofUs* es un ejemplo de ello, alberga un repositorio de datos genéticos, clínicos y ambientales de un millón de participantes. Ya han conseguido 115 sitios participantes reclutando 710.000 muestras

almacenadas en el biobanco (10.000 diarias), 40.000 personas voluntarias, de ellas, 24.000 ya han completado el protocolo inicial.

En España, la experiencia similar se canaliza a través el proyecto CROSADIS, cuyo objetivo es generar evidencia científica sobre las bases biológicas de la cronicidad, y utilizar las tecnologías de la información para personalizar los cuidados a pacientes crónicos, para implicar al individuo en el cuidado activo de su salud.

- Cerca de 80 profesionales de diferentes escalas y especialización.
- Instalaciones en los Campus de Majadahonda y Chamartín
- Equipamiento de laboratorio
- Equipamiento computacional
- Aulas y salas de reuniones

Recursos para la validación de apps:

- **Imedicalapps** (Physician reviews of medical apps)

https://www.imedicalapps.com/

- **Myhealthapps** (Apps recommended by healthcare communities from all over the world)

http://myhealthapps.net

Ranked Health (Curated Health Apps & Devices with a Focus on Clinical Relevance, Safety, and Efficacy. Reviews by Clinicians, Researchers, & Patients)

http://www.rankedhealth.com/

- **Mobile Health Marketplace** (Directory of mobile Health Apps & Devices for Health, Safety, Wellness)

http://www.mobilehealthmarketplace.com/blog/health-app-directory/

- **FDA (Guidance document)**

https://www.fda.gov/MedicalDevices/DigitalHealth/MobileMedicalApplications/default.htm

- **Mhealth evidence** (literature on mHealth)

https://www.mhealthevidence.org/

- **WHO mERA checklist (**Guidelines for reporting of health interventions using mobile phones) (Agarwal et al, BMJ 2016)

http://www.bmj.com/content/352/bmj.i1174

Diabetes
Big Data/Real World Data

Luís Fernández Luque PhD
Qatar Computing Research Institute
@luisluque

*"Una **gran ventaja de la eHealth es que trasciende todas las barreras** y permite estar formando a profesionales de la salud de Latinoamérica o Taiwan* desde España",

Hay que cuidar ***la calidad de aplicaciones móviles e información en Internet.*** *No olvidemos que muchos **contenidos falsos y mal intencionados,** desde curas naturales para cualquier enfermedad a aplicaciones que no protegen la información del paciente.*

Independientemente de la calidad de aplicaciones móviles, tenemos que tener en cuenta que la clave, sobre todo en diabetes, son los hábitos de vida saludable, y éstos cambian de país en país y de cultura en cultura. En este contexto, es importantísimo que, en su formación, el profesional de la salud tenga en cuenta esta diversidad.

El objetivo de la ponencia del Dr. Fernandez-Luque es poner de relieve cómo **la eSalud puede ayudar a prevenir y manejar la salud de los pacientes afectados por diabetes,** *"aunque se pondrá especial hincapié en la necesidad de estudiar los riesgos para los pacientes, desde seguridad a privacidad o incluso cuestiones éticas. Si no se aplica bien la salud digital, ésta puede dañar la confianza entre pacientes y profesionales, o aumentar disparidades en salud"*, advierte.

*"Si por un lado hemos superado las barreras del espacio y el tiempo y podemos comunicarnos instantáneamente, por el otro es nuestro deber **combatir quienes usan las mismas herramientas para difundir información nociva** para los pacientes", apostilla este joven profesor y emprendedor, quien **se muestra preocupado ante el avance de grandes empresas tecnológicas en el ámbito de la salud,** "con todo el cambio en las pautas de consumo y auto-cuidado que ello puede tener en los pacientes peor informados".*

*"Sabemos que **la actividad física juega un papel muy importante en el control de la diabetes** y para tratar la obesidad. Sin embargo, en muchos casos la falta de actividad física se debe en parta a la mala calidad del sueño. En Qatar estamos usando deep learning para estudiar la interrelación entre el sueño y la actividad física".*

Dr. Luis Fernandez-Luque insiste en la **necesidad de que los buscadores se comprometan en *"promocionar la información de calidad en salud***, *porque no dejan de tener el monopolio en las búsquedas en línea y eso expone a millones de usuarios al acceso a información científicamente infundada y peligrosa para su salud".*

BIG AND SMALL DATA REAL WORLD DATA

Existe una gran diferencia entre Small Data y Big Data. Desde tiempos antiguos, los humanos estamos interesados en recopilar, categorizar y representar visualmente los datos que nos rodean. Un volumen de datos producidos cada día aumenta exponencialmente. Aproximadamente el 90% de los datos en el mundo se crearon en los últimos dos años y los datos provienen de todas partes, desde las redes sociales hasta los dispositivos de IoT (Internet of Things) y la señal de localización GPS.

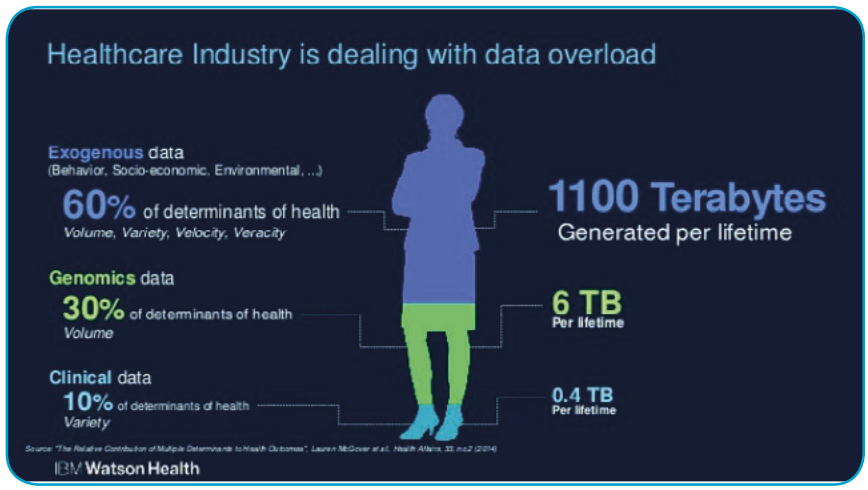
Cuando el volumen de datos crece más allá de un cierto límite, los sistemas y las metodologías tradicionales no son suficientes para procesar datos o transformarlos en un formato útil. Por esta razón, los datos generalmente se clasifican en dos: datos pequeños frente a datos grandes.

En su definición, existen los small data, que son datos lo suficientemente pequeños para la comprensión propia humana, pero tienen un volumen y formato que lo hace accesible, informativo y procesable. Big Data es un conjunto de datos que son tan grandes o complejos que las aplicaciones de procesamiento de datos tradicionales no pueden tratarlos.

Otro elemento importante es el abordaje de acciones que pongan de manifiesto la denominada Medicina de Precisión

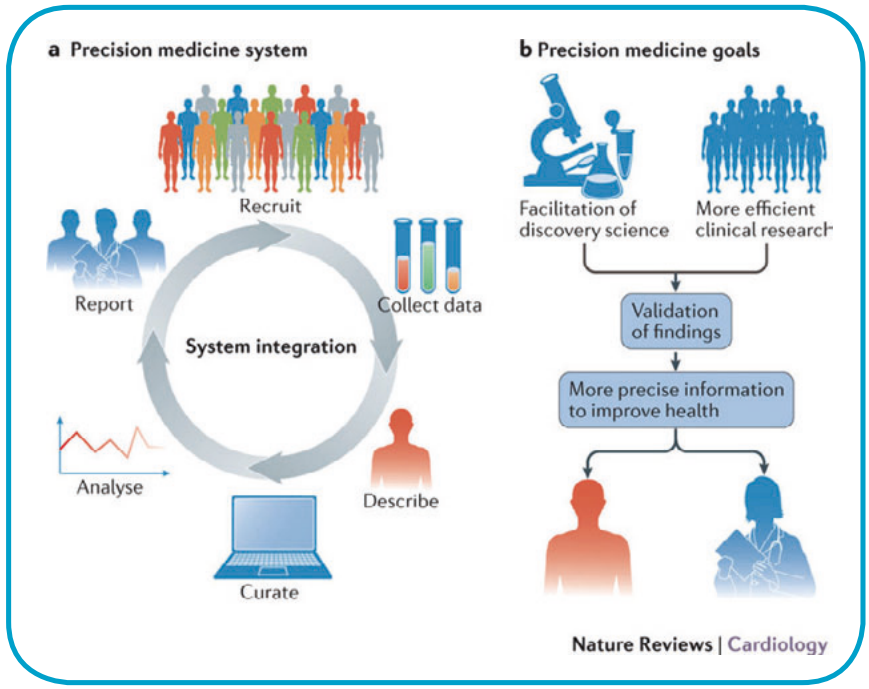
La medicina de precisión es una estrategia en evolución para la prevención de enfermedades y un tratamiento personalizado que incorpora variabilidad genética, ambiental y experiencial individual

Los especialistas cardiovasculares están bien posicionados para usar la medicina de precisión para facilitar el descubrimiento científico y hacer que la investigación clínica sea más eficiente, con el objetivo de proporcionar información más precisa para mejorar la salud de individuos y poblaciones.



La implementación de la medicina de precisión requerirá la construcción de un ecosistema digital y la superación de las barreras sociopolíticas, temas que los investigadores cardiovasculares comienzan a abordar.

Los cambios de paradigma en nuestro enfoque de la salud y la enfermedad, así como la educación de los proveedores de atención médica y el público no especializado, son necesarios para obtener los beneficios de la medicina de precisión.



MEDICINA PARTICIPATIVA

La Sociedad para la Medicina Participativa define la medicina participativa como un movimiento en el que los pacientes en red pasan de ser simples pasajeros a conductores responsables de su salud, y en los que los proveedores de atención médica los alientan y los valoran como socios completos.

MHEALTH

Existen un verdadero boom de apps, desarrolladas por empresas o particulares con el ánimo de copar las mejores posiciones en descargas. Solo en el año 2013, había registradas más de 775,000 Apps. En 2011 ya habían cientos de aplicaciones de diabetes[1] y no todas de calidad. Hoy en día son miles de aplicaciones de diabetes, y por ejemplo en árabe es muy difícil de encontrar aplicaciones de calidad[2].

WEREABLES

Según la publiación "Performance of the First Combined Smartwatch and Smartphone"

Diabetes Diary Application Study," de E. Arsand, M. Muzny, M. Bradway, J. Muzik, and G. Hartvigsen J. publicada por la Diabetes Sci. Technol., en 2015, la tecnología móvil ha sido descrita durante mucho tiempo como la solución a muchos desafíos de salud. Sin embargo, el uso de esta tecnología como una herramienta de autocontrol del paciente diabético no se ha explorado completamente. Una plataforma prometedora para este uso es el smartwatch, un dispositivo que no solo indica la hora, sino que también brinda conexión a Internet y la capacidad de comunicar información desde y hacia un teléfono móvil.

Diseñaron un reloj inteligente que muestra la hora, el día, la fecha y el tiempo restante de la batería. También permite la entrada de carbohidratos, insulina y glucosa en sangre (BG), con la opción de ver los datos registrados previamente. Los usuarios pudieron registrar actividades físicas específicas, recordatorios de programas y registrar y transferir automáticamente datos, incluidos los recuentos de pasos, a la versión para teléfonos móviles del diario de la diabetes.

Las conclusiones del estudio presentados demuestran que los relojes inteligentes han abierto nuevas posibilidades dentro del campo del autocontrol de la diabetes al proporcionar formas más sencillas de monitorizar la glucemia, las inyecciones de insulina, la actividad física y la información sobre la dieta directamente desde la muñeca.

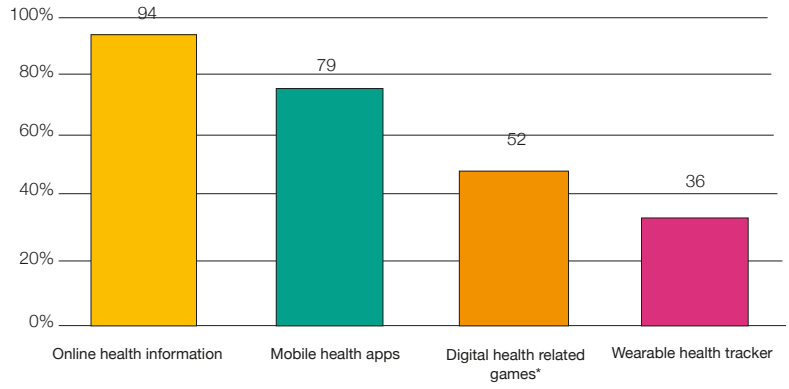
Según el informe Health Information And Monitoring Among Qatari Adolescents, 2017, se presenta los resultados de la primera investigación exhaustiva a gran escala de Información de salud y monitoreo de salud de adolescentes de Qatar. La encuesta de más de 1.100. Qataris, de 13 a 20 años, abordó cuales problemas de salud son más preocupantes por la frecuencia con la que usan varios tipos de herramientas de monitoreo y comunicación en salud.

(1) 1. Chomutare, T., Fernandez-Luque, L., Årsand, E., & Hartvigsen, G. (2011). Features of mobile diabetes applications: review of the literature and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines. *Journal of medical Internet research*, *13*(3).

(2) 2. Alhuwail, D. (2016). Diabetes Applications for Arabic Speakers: A Critical Review of Available Apps for Android and iOS Operated Smartphones. In *Nursing Informatics* (pp. 587-591).

El estudio detalló como los jóvenes en Qatar todavía dependen en gran medida de fuentes interpersonales de información sanitaria, incluyendo a sus padres, hermanos, amigos y proveedores médicos. Sin embargo, la gran mayoría de los adolescentes también recurren a Internet para buscar información de salud. Internet ha eclipsado mucho particularmente periódicos y radio, solo la televisión puede competir, en cierta medida, con fuentes de información en línea.

Use of digital health tools by Qatari teens
Percent who have ever used the following digital health tools



*Video, computer, or mobile game related to health.
Base: Qataris age 13-20; n=1,117.

QATARI TEENS & HEALTH INFORMATION, 2017

Table 1—Rates of improvement in physical activity performed and in the rate of walking

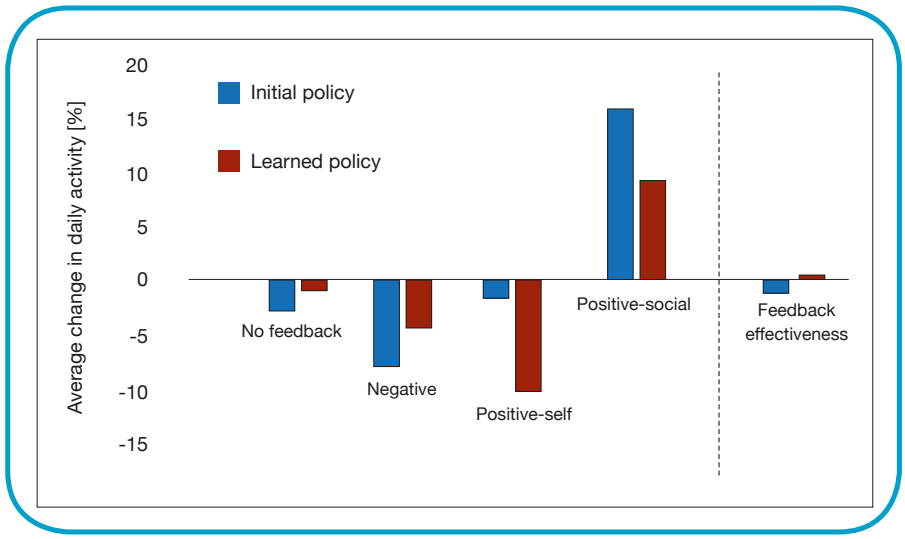
	Control (N = 7)	Treatment (N = 20) Initial	Treatment (N = 20) Personalized	P value (control vs. personalized)[a]
Demographics				
Female sex	1	8		0.36
Age, years[b]	55.1 ± 3.6	58.7 ± 2.1		0.56
Initial HbA_{1c}, % (mmol/mol)	8.7 (72)	7.7 (61)		1.00
Outcomes[c]				
Slope of the change in activity, min of walking/day over time	−0.004 (0.002)	−0.001 (0.008)	0.012 (0.002)	$2 \cdot 10^{-5}$
Slope of the rate of walking, Hz/day over time	−0.010 (0.007)	−0.009 (0.005)	0.002 (0.005)	0.04

Initial policy refers to a rule-based policy for sending messages. Personalized policy refers to messages that were optimized using the learning algorithm to maximize individual activity. The slope of change in activity is measured by a linear fit to the plotted amount of daily exercise over time. The slope of the rate of walking is the change in the number of steps per minute during walking over time. [a]The P value was calculated by t test. [b]Values are reported as the mean ± SEM. [c]Values in parentheses are the SEM.

Muchos adolescentes qataríes también se han volcado a lo digital. Dispositivos, aplicaciones y juegos, más allá de la salud en online. Los buscadores de salud, sirven como una herramienta para información adicional sobre los síntomas, tratamientos y medicación. Pero también es una vía para acceder a la información que podría tener un impacto negativo en su salud.

La información de salud accesible está disponible online para los adolescentes, pero la ingenuidad de los adolescentes qataríes cuando se trata de publicar sobre problemas de salud personal es también alarmante.

Es necesario disponer de una sólida alfabetización en salud digital, para obtener el juicio y las habilidades para saber evaluar y lidiar con la abundancia de información que se encuentra online.



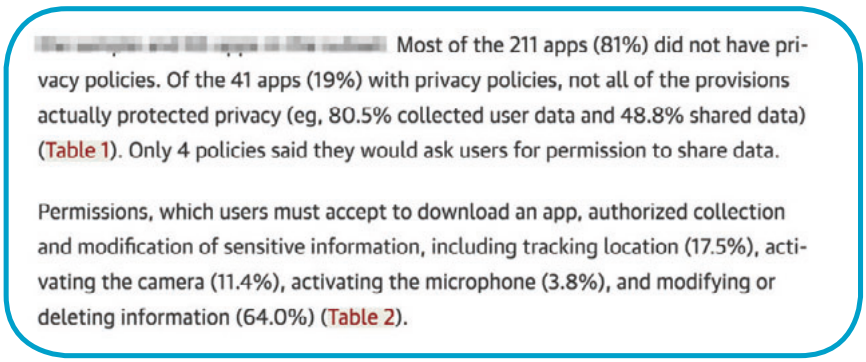
PERSONALIZACIÓN BASADA EN DATOS

Se sabe que la actividad física regular es beneficiosa para las personas con diabetes tipo 2. Sin embargo, la mayoría de las personas que tienen diabetes llevan un estilo de vida sedentario. Los teléfonos inteligentes crean nuevas posibilidades para ayudar a las personas a cumplir sus objetivos de actividad física a través del monitoreo y la comunicación continuos, junto con comentarios personalizados.

Por ejemplo, en el estudio **Encouraging Physical Activity in Patients With Diabetes: Intervention Using a Reinforcement Learning System** de Yom-Tov E, Feraru G, Kozdoba M, Mannor S, Tennenholtz M, Hochberg I.. J Med Internet Res 2017;19(10):e338 se demostró como un programa que usaba inteligencia artificial era capaz de fomentar el ejercicio físico en pacientes con diabetes impactando positivamente en el control de la enfermedad.

El objetivo de este estudio fue ayudar a los pacientes con diabetes tipo 2 a aumentar el nivel de su actividad física. Los resultados muestran que los participantes que recibieron mensajes generados por el algoritmo de aprendizaje aumentaron la cantidad de actividad y el ritmo de caminata, mientras que los pacientes del grupo de control no lo hicieron. Los pacientes asignados al grupo de algoritmo de aprendizaje experimentaron una reducción superior en los niveles de glucosa en sangre (hemoglobina glicosilada [HbA1c]) en comparación con las políticas de control, y una participación más prolongada causó mayores reducciones en los niveles de glucosa en sangre. El algoritmo de aprendizaje mejoró gradualmente al predecir qué mensajes llevaría a los participantes a hacer ejercicio.

En cuanto a la monitorización de hábitos de la población, hay proyectos como Recipe1M: A Dataset for Learning Cross-Modal Embeddings for Cooking Recipes and Food Images (http://im2recipe.csail.mit.edu/), en el cual mediante algoritmos se puede decodificar la receta e ingredientes de un determinado plato cocinado solo con escanear una foto:

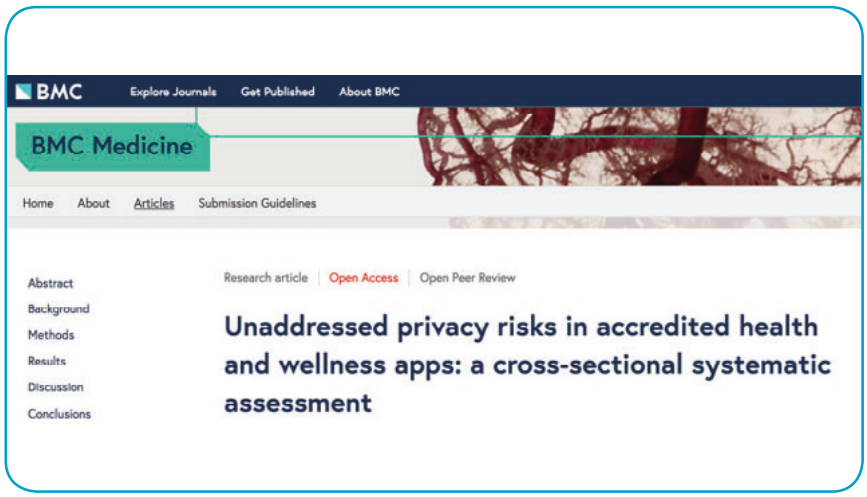


Most of the 211 apps (81%) did not have privacy policies. Of the 41 apps (19%) with privacy policies, not all of the provisions actually protected privacy (eg, 80.5% collected user data and 48.8% shared data) (Table 1). Only 4 policies said they would ask users for permission to share data.

Permissions, which users must accept to download an app, authorized collection and modification of sensitive information, including tracking location (17.5%), activating the camera (11.4%), activating the microphone (3.8%), and modifying or deleting information (64.0%) (Table 2).

Otro proyecto en esta línea es Face-to-BMI: Using Computer Vision to Infer Body Mass Index on Social Media (http://face2bmi.csail.mit.edu/) se puede mostrar cómo se puede usar la visión artificial para inferir el IMC de una persona a partir de imágenes de redes sociales. Como elemento menos popular, el uso de herramientas digitales tiene asociado algunos temores como la privacidad y confidencialidad.

No app encrypted personal information stored locally. Furthermore, 66 % (23/35) of apps sending identifying information over the Internet did not use encryption and 20 % (7/35) did not have a privacy policy.



COMUNIDADES DESFAVORECIDAS

- Participan menos en tomas de decisiones compartidas (Galesic 2011).
- Preguntan menos a profesionales (Katz 2007)
- Usan menos portales de salud personal (Ancker 2011, Ancker 2017).
- Participan menos en estudios clínicos (Murthy 2004).
- Buscan menos información online (Laz 2013).

No app encrypted personal information stored locally. Furthermore, 66 % (23/35) of apps sending identifying information over the Internet did not use encryption and 20 % (7/35) did not have a privacy policy.

nature International weekly journal of science

Home | News & Comment | Research | Careers & Jobs | Current Issue | Archive | Audio & Video | For

Archive > Volume 535 > Issue 7612 > Comment > Article

NATURE | COMMENT

Stop the privatization of health data

John T. Wilbanks & Eric J. Topol

20 July 2016 | Corrected: 29 July 2016

Tech giants moving into health may widen inequalities and harm research, unless people can access and share their data, warn John T. Wilbanks and Eric J. Topol.

FIABILIDAD Y EVALUACIÓN

MEGAN MOLTENI SCIENCE 02.07.18 10:00 AM

WITH AI, YOUR APPLE WATCH COULD FLAG SIGNS OF DIABETES

WIRED

FDA permits marketing of artificial intelligence-based device to detect certain diabetes-related eye problems

f SHARE | TWEET | in LINKEDIN | PIN IT | EMAIL | PRINT

For Immediate Release April 11, 2018

ADC-10170 V1 11/18

XII Foro Gerendia

Con la colaboración de:

Patrocinado por: