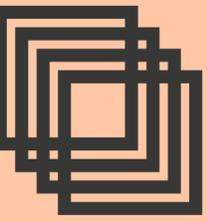


Buenas prácticas en los países nórdicos



Líderes en salud digital

Los países nórdicos (Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia e Islandia, además de territorios autónomos) son reconocidos internacionalmente por liderar el camino hacia la transformación digital de la salud. Personas de todo el mundo examinan a los países nórdicos para ver cómo solventar los diversos desafíos sociales y demográficos. A través de una agenda política colaborativa, un enfoque innovativo, la cultura basada en evidencia, y una mano de obra altamente capacitada, las iniciativas nórdicas pueden expandirse fuera de la región allá donde el interés internacional puede ser estimulado y aumentado.

La agilidad, la transparencia y el intercambio de datos son clave en la transformación de los servicios de salud. Los países nórdicos cuentan con el conocimiento y la capacidad de reconocer y abordar estos desafíos con soluciones digitales operacionales inteligentes. En las siguientes diapositivas se expondrán algunos ejemplos de dichas soluciones en los distintos ámbitos de la salud digital.



Interoperabilidad digital del sector público

Un portal oficial de los servicios de salud pública puede permitir a los ciudadanos y a los profesionales de la salud acceder a información necesaria. Dichos portales facilitan servicios digitales centrados en el paciente que brindan acceso e información sobre los servicios de atención médica. En cuanto a conceptos de interoperabilidad digital del sector público, Dinamarca es considerado el líder mundial gracias a su portal sundhed.dk.

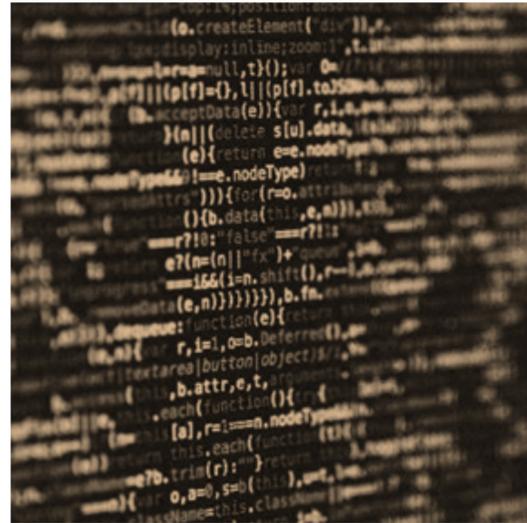
CASO

SUNDHED.DK

La página sundhed.dk es un portal de internet público que recopila y distribuye información de salud entre ciudadanos y profesionales de la salud. Es único en reunir a todo el sector de salud danés en el internet y proporcionar un entorno accesible para que los ciudadanos y los profesionales de la salud se reúnan e intercambien información de forma eficaz.

Todos los ciudadanos daneses tienen acceso a sundhed.dk, lo que permite a los pacientes comunicarse y a los pacientes y sus familiares obtener una descripción general de la información de salud correcta y actualizada, lo que hace que los servicios de salud parezcan accesibles, abiertos y familiares.

Además, cada ciudadano tiene su propia página personal (disponible con previa identificación), que refleja su situación específica. Aquí, el ciudadano puede encontrar información sanitaria precisa y actualizada, como resultados de laboratorio, registros de salud, o la adherencia a regímenes de medicamentos prescritos. Los profesionales de la salud también pueden iniciar sesión y obtener acceso seguro y controlado a los datos personales de los pacientes que están tratando activamente.



Interoperabilidad digital del sector público

La interoperabilidad es, en el sentido más amplio, la capacidad de compartir información de manera que las personas y los sistemas puedan comprenderla y aprender de ella sin esfuerzo a través de distintas jurisdicciones. La interoperabilidad de datos es crucial para crear conjuntos de datos masivos que permitan la atención predictiva y preventiva. Para simplificar un área de datos tan compleja como los datos de salud, la interoperabilidad se logra cuando los sistemas pueden conectarse entre sí, definiendo un formato y una sintaxis para el intercambio, proporcionando una codificación común para un entendimiento compartido, e implementando estructuras organizacionales que permitan dar/recibir consentimiento y confianza.

CASO

X - R O A D

Un ejemplo de sistema de interoperabilidad de datos basado en estándares se encuentra en el sector público de Estonia, que utiliza el concepto "X-Road". El valor clave detrás de X-Road es la interoperabilidad, ya que permite la integración de datos de diferentes organizaciones públicas y privadas y de distintos sistemas de información. Todos los datos salientes de X-Road están firmados y encriptados digitalmente, y todos los datos entrantes se autentican y registran. Nunca se pide a los ciudadanos que proporcionen la misma información dos veces ya que todos sus datos están disponibles para las autoridades pertinentes. Esto funciona permitiendo que las bases de datos aprobadas soliciten y compartan datos automáticamente. Se estima que la funcionalidad de X-Road le ahorrará a Estonia 800 años-persona de mano de obra cada año. El éxito de X-Road ha estimulado el desarrollo y la implementación de sistemas similares en Finlandia, las Islas Feroe, Azerbaiyán y Namibia.



Vigilancia Genómica

Cuando se trata de detener el contagio del coronavirus en las sociedades, la vigilancia genómica de las distintas variantes es muy importante. Como las variantes son causadas por mutaciones, es crucial secuenciar el genoma viral para comprender qué mutación se ha producido y qué variantes se están propagando. Cuando nuevas variantes más contagiosas surgieron a finales del 2020, la vigilancia se volvió aún más importante y muy pocos países tienen la experiencia, la mano de obra y la infraestructura para secuenciar todas sus muestras positivas.

CASO

EL SISTEMA DE VIGILANCIA DE CORONAVIRUS MÁS RIGUROSO DEL MUNDO

Dinamarca tiene el sistema de vigilancia genómica más riguroso del mundo en cuanto al coronavirus y sus variantes. La estrategia danesa incluye un esfuerzo de secuenciación genómica completa de todas las muestras positivas de coronavirus. De esta forma es posible rastrear la propagación de la infección de las nuevas variantes virales. Esto ha sido extremadamente importante ya que la secuenciación genómica ha revelado que la mutación B.1.1.7, detectada originalmente en el Reino Unido, está aumentando en Dinamarca, pese a que la tasa de infección absoluta está disminuyendo. La estrategia de secuenciación solo fue posible gracias a la colaboración entre el sector público y un laboratorio universitario que contaba con la experiencia y el equipamiento para secuenciar miles de muestras. El laboratorio ahora secuencia todas las muestras positivas de todo el país.



Uso secundario de datos con protección

En el futuro, el acceso a los datos, así como las habilidades y tecnologías que permitan la integración y uso de ellos, serán claves para crear exitosamente ecosistemas florecientes y prácticas eficientes en la gestión del conocimiento. El uso primario de los datos de salud y sociales se refiere al propósito original para el cuál los datos fueron registrados. El uso secundario se refiere al uso de esta información para otros fines secundarios. El propósito de la nueva Ley finlandesa sobre uso secundario de datos sociales y de salud 552/2019 es el de establecer las condiciones para el procesamiento seguro y efectivo de, y el acceso a, datos de salud y sociales personales para fines secundarios específicos, como la investigación y estadística, innovación y desarrollo, gestión del conocimiento, docencia y planificación de la autoridad.

CASO

FINDATA, USO SECUNDARIO DE DATOS SOCIALES Y DE SALUD

Findata promueve el uso secundario de datos sociales y de salud, facilita el procesamiento de permisos de datos y mejora la protección de datos para las personas. Es una autoridad de permisos y una ventanilla única para el uso secundario de datos sociales y de salud.

Findata opera bajo la guía de desempeño del Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, el cual nombra un director separado para la organización y un grupo directivo.

Los objetivos de Findata son:

1. Mejorar la seguridad de los datos y la protección de datos de las personas.
2. Acelerar y optimizar la utilización de los recursos de datos de asistencia sanitaria y bienestar social.
3. Disminuir la duplicación de trabajo en los trámites de permisos.
4. Desarrollar descripciones de datos para el sector de bienestar social y de salud junto con los controladores.

Finlandia ha logrado crear un nuevo ecosistema basado en el uso de datos de salud y bienestar a través de un proyecto de desarrollo nacional que culminó con una nueva e innovadora legislación.



Intercambio de datos seguro para la economía de datos

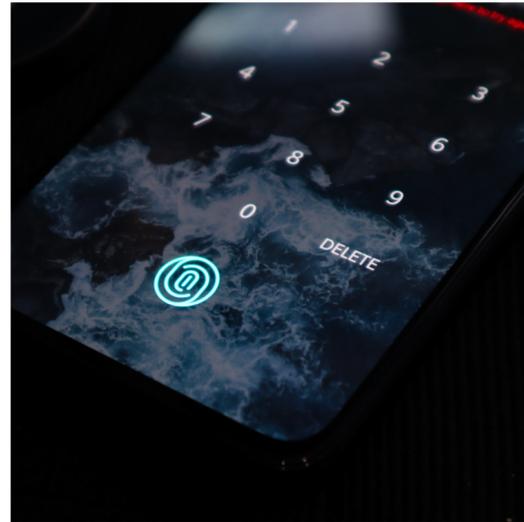
Para utilizar datos de diversas fuentes, especialmente datos relacionados con la salud, el intercambio de datos debe tener un formato transparente y confiable. Debe haber normas y guías a nivel europeo para el uso ético de los datos. Esto beneficia a las personas y a su salud, al facilitar que los proveedores de servicios reutilicen y vinculen los datos de salud y bienestar a los servicios de salud personalizada. El proyecto finlandés IHAN está creando un campo de pruebas para el intercambio de datos basado en el consentimiento, lo que es necesario para construir nuevos servicios digitales basados en la confianza y la transparencia.

CASO

IHAN – UN PROYECTO DE ECONOMÍA DE DATOS IMPULSADOS POR HUMANOS

El proyecto "Red Internacional de Cuentas Humanas" de la fundación The Finnish Innovation Fund Sitra, tiene como objetivo el establecer las bases para una economía de datos justa y funcional. Los principales objetivos son crear un método para el intercambio de datos y establecer normas y guías para el uso ético de datos a nivel europeo.

Un ejemplo es el Caso Alva, un proyecto que se centra en la recopilación de datos de salud del mundo real con consentimiento informado. Utiliza dispositivos de monitoreo que son llevados directamente a actores relevantes para el beneficio de un adolescente diabético.



Identificador digital

Un identificador digital (en algunos casos una firma digital) permite la identificación digital personal de ciudadanos, autoridades públicas, empresas privadas y sus empleados. Supone, junto a la firma digital, un elemento imprescindible en la infraestructura pública de tecnología de la información y las comunicaciones y en Dinamarca ya forma parte de la vida cotidiana de muchos ciudadanos y empresas.

CASO

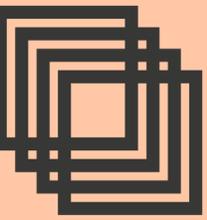
NEM-ID

NemID es un servicio que ofrece a los daneses y residentes un inicio de sesión (login) común y seguro para acceder a los distintos servicios digitales públicos. Se puede utilizar para iniciar sesión de manera segura independientemente de dónde se utilice, ya sea para acceder al servicio bancario en línea, a los registros de salud electrónicos o al autoservicio de las autoridades públicas locales, o bien para verificar el seguro o consultar la declaración de impuestos.

NemID cuenta con tres componentes necesarios para iniciar sesión: un número de identificación personal, una contraseña personal y una tarjeta de códigos de un solo uso. De esta manera, NemID ofrece una protección sólida contra intrusos y piratas informáticos. La app NemID Code, desarrollada en asociación entre el sector público y el sector financiero, es un complemento adicional a NemID

Un área clave en la promoción del gobierno electrónico es el establecimiento de firmas digitales, conocidas en Dinamarca como OCES (Offentlige Certifikater til Elektroniske Services) (Certificados públicos para servicios electrónicos). Una firma digital se basa en una PKI (Public Key Infrastructure, o Infraestructura de Clave Pública) que permite la comunicación electrónica entre dos partes, asegurando la confidencialidad en la autenticación.

Una versión mejorada será implementada en 2021.



Nuevos marcos de datos

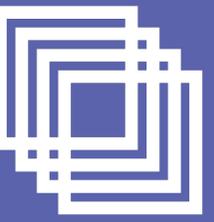
Una característica fundamental del contrato social tradicional es la renuncia a ciertas libertades a cambio de la provisión pública de seguridad (por ejemplo, mediante el uso de la fuerza). La digitalización y la profundización del ciberespacio han creado nuevos tipos de inseguridades y amenazas, lo que ha llevado a un incremento a nivel mundial en la demanda de nuevos marcos de datos para formalizar su privacidad, promover la mitigación de riesgos y esclarecer la propiedad de éstos. Para aprovechar los beneficios sociales que supone el uso de datos, éstos deben ser de confianza, seguros y responsables. Elementos como la inteligencia artificial, la propiedad de datos claramente definida y los marcos legales son esenciales no solo para proteger los datos, sino también para que estén disponibles para el bien social.

CASO

NORDIC COMMONS

NordForsk publicó "Una visión de una infraestructura digital nórdica segura para datos de salud: los campos comunes nórdicos" ("A Vision of a Nordic Secure Digital Infrastructure for Health Data: The Nordic Commons") a finales de 2019. El estudio integral, dirigido por el profesor Juni Palmgren del Instituto Karolinska, concluye que, para aumentar la accesibilidad a datos sensibles, es esencial tener metadatos abiertos de alta calidad, así como instrucciones de cómo acceder a ellos y de cómo usarlos. Además, NordForsk examinó qué soluciones técnicas deben desarrollarse para permitir el análisis de datos nórdicos de forma segura. Para implementar un "Nordic Commons", NordForsk ofrece recomendaciones específicas dirigidas a las partes interesadas clave. NordForsk recomienda:

- A. Establecer una junta de políticas de alto nivel para alinear las iniciativas nacionales y supervisar la legislación.
- B. Asegurar el financiamiento sostenible tanto de fondos nacionales como nórdicos.
- C. Establecer un grupo de expertos en tecnología compuesto de representantes nacionales en infraestructuras digitales.
- D. Establecer un grupo de expertos en metadatos compuesto por las organizaciones nacionales encargadas de los datos de salud.
- E. Establecer un grupo de expertos en legislación, ética y confianza para mapear cambios rápidos en la legislación nacional.



Buenas prácticas a nivel mundial



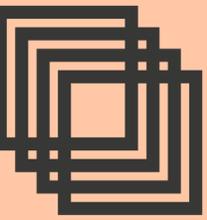
Nuevas Asociaciones

Para el desarrollo, la implementación y el monitoreo de servicios de salud personalizados exitosos se necesitan asociaciones entre diversas disciplinas. Esto incluye una mejor cooperación y protocolos de trabajo entre organizaciones e instituciones, así como entre entidades públicas y privadas, a nivel tanto nacional como transfronterizo. Las instituciones estatales, la industria de la salud y los ciudadanos deben tener un papel importante en el establecimiento de políticas para la transición hacia la salud personalizada. Al identificar áreas de interés común, diversas coaliciones pueden trabajar para garantizar que la estrategia para la salud personalizada de cada jurisdicción tenga en cuenta las instituciones, organizaciones y ciudadanos que la apoyarán y se beneficiarán de ella.

CASO

BABYLON HEALTH

Babylon Health, un servicio de salud digital con sede en el Reino Unido, ejemplifica cómo las asociaciones públicas y privadas y la atención médica pueden promover el paradigma emergente de salud personalizada. Babylon Health ha pasado de ser una aplicación de salud digital basada en smartphones a ser una parte totalmente integrada del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido. Gracias a esta importante asociación público-privada, los usuarios de Babylon Health pueden acceder a médicos certificados por el servicio nacional de salud, especialistas e incluso terapeutas y poder realizar consultas de telesalud y renovación de recetas las 24 horas del día, los siete días de la semana.



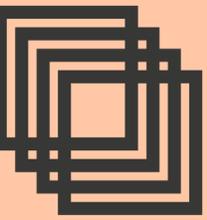
Tecnología de contabilidad distribuida (blockchain)

La aplicación de tecnología de libro mayor distribuido (o DLT - distributed ledger technology), como puede ser la tecnología de contabilidad distribuida (o “blockchain”), en el intercambio de datos es muy prometedora. “Blockchain” es una forma de organizar los datos para que las transacciones se puedan verificar y registrar a través de redes descentralizadas. Cada miembro de la comunidad tiene registros encriptados idénticos e inalterables de todas las transacciones realizadas, lo que asegura la transparencia y la seguridad. De esta manera, DLT puede fomentar la confianza entre actores que no necesariamente se conocen entre sí. En un DLT, la tarea de crear confianza se traslada a la tecnología y a la red distribuida de usuarios sin necesidad de intermediarios.

CASO

PROTEGIENDO LOS REGISTROS SANITARIOS EN ESTONIA

Estonia es de los países más digitalmente avanzados: los ciudadanos llevan tarjetas inteligentes con las que pueden acceder a más de 1,000 servicios gubernamentales en línea, lo que incluye la visualización de sus registros de salud. Ahora el gobierno de Estonia está trabajando en cooperación con la empresa Guardtime para proteger los registros de salud de los ciudadanos de Estonia utilizando la tecnología “blockchain”. Éstos son imposibles de alterar ya que se encuentran compartidos globalmente con miles de dispositivos en tiempo real a través de un libro mayor distribuido. Esta iniciativa demuestra el potencial de la tecnología DLT más allá de las transacciones monetarias. El gobierno de Estonia ya la ha implementado en sus sistemas de impuestos y registro de empresas.



Nuevos modelos de reembolso

Los servicios de salud se financian principalmente en 'silos', en los que a cada proveedor se le paga por separado. Esto dificulta el fomento de colaboraciones sanitarias y puede conducir a la fragmentación del sistema de salud, empeorando la calidad de la sanidad y por ende la salud de los pacientes. Además, los proveedores están incentivados económicamente a solicitar más servicios de los que el individuo necesita. Estas dificultades apuntan a la necesidad de crear nuevos modelos de reembolso. Un ejemplo es el reembolso en la atención médica basada en el valor, que depende en gran medida de las evaluaciones, tanto individuales como del sistema, de resultados y calidad clínica. En el contexto de la salud personalizada, para garantizar la asequibilidad y la calidad, los pagadores deben avanzar hacia modelos de reembolso que enfatizan los aspectos de resultados y calidad en lugar de la simple entrega de un servicio o tratamiento.

CASO

REACH52

Reach52 es una empresa emergente con sede en Singapur que trabaja en Asia, incluido Filipinas y Vietnam. Aporta atención primaria, servicios preventivos y educación sanitaria a las comunidades rurales y, como parte del modelo comercial, se asocia con empresas con fines de lucro, ayudando a las aseguradoras y a las empresas de dispositivos médicos farmacéuticos a comprender los patrones de consumo en estas comunidades rurales. Estos datos suelen ser muy difíciles de encontrar y la monetización de los datos ayuda a subvencionar los servicios prestados.

Reach52 también ofrece modelos innovadores de financiación. La empresa coopera con organizaciones de servicios financieros para diseñar nuevos modelos de financiación que cumplan con las necesidades de comunidad de ingresos bajos y medios, desde seguros de salud comunitarios y micro-seguros hasta aplicaciones para pago con teléfono móvil.