



Programas pioneros en e-Salud

Ignacio del Arco Herrera¹, José Luis Monteagudo Peña²,
Ismael Cerdá³, Fundación EHAS⁴, David Manset⁵

¹ Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano; ²Jefe de la Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud. Instituto de Salud Carlos III; ³Técnico responsable Sistema Información SISO; ⁴UPM, URJC, PUCP, UniCauca y la ONGD Ingeniería Sin Fronteras; ⁵CEO MAAT Francia

RESUMEN

A continuación publicamos una selección de proyectos europeos precursores en e-Salud, algunos de ellos con carácter global, que pone de relieve su capacidad para mejorar el sistema sanitario universal y el bienestar del paciente en este incipiente siglo XXI.

1. I2BC: ALGUNAS INICIATIVAS EN E-SALUD Y E-BIENESTAR

El Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano (i2BC) –www.i2bc.es–, ha desarrollado una metodología en la que se recogen de forma sintética diferentes corrientes de innovación y técnicas o modelos científicos, con la intención de facilitar una guía práctica en la organización, diseño y desarrollo de soluciones que puedan contribuir a mejorar los niveles de bienestar y la calidad de vida de las personas, a la vez que proporcionan nuevos modelos de negocio para mejorar la competitividad empresarial y el desarrollo económico.

La metodología de Innovación Liderada por las Personas ha comenzado ya a aplicarse en proyectos concretos, algunos impulsados desde el propio instituto, y otros apoyados por

diferentes instituciones públicas financiadoras de I+D+i; pero todos ellos en colaboración con otros agentes, especialistas, investigadores y también por aquellas personas destinatarias finales de las soluciones, utilizando el concepto de Espacio Social de Innovación para establecer un procedimiento colaborativo en el espacio real donde se implanta la solución.

Por ejemplo, en colaboración con la Fundación Cudeca (cuidados del cáncer) se pretende desarrollar un Espacio Social de Innovación en Salud con el objetivo principal de sistematizar el conocimiento y la experiencia adquiridos por la Fundación Cudeca en el modelo de atención y cuidados paliativos, para extraer todos aquellos elementos de valor que permitan el rediseño y su optimización, para aplicarlo en beneficio del

modelo de promoción de la autonomía personal, la atención a la dependencia, y los cuidados de enfermos crónicos. Una parte importante del proyecto se basa, evidentemente, en diferentes sistemas de información y aplicaciones tecnológicas; pero una componente fundamental del carácter innovador del mismo reside en la propia metodología, a través de la cual los propios usuarios, sus familias, los profesionales y los voluntarios, diseñan el nuevo concepto de centro asistencial y del programa de promoción de la autonomía personal aplicando la experiencia práctica en cuidados paliativos, con más de 5000 pacientes atendidos durante los 16 años de funcionamiento de Cudeca. Las herramientas que se utilizan tienen que ver sobre todo con la gestión del conocimiento, de forma que se facilite el registro y la explotación dinámica de los diferentes planos de información (asistencia, gestión, investigación, formación...). También con canales de conexión multimedia entre pacientes, sus familiares y los profesionales que los atienden; incluyendo elementos de la Web 2.0 con idea de facilitar las contribuciones del personal voluntario y reforzar su actividad.

Otro campo importante de aplicación, se abre en el mundo de los cuidados familiares a personas en situación de dependencia. Fruto del trabajo con diferentes grupos de cuidadoras, el i2BC viene impulsando un proyecto en el que se intenta abordar las necesidades planteadas por ellas y que básicamente están relacionadas con

el acceso a la información, formación en cuidados y de interacción social para superar el aislamiento que determina su papel de cuidadora. Con el apoyo de diferentes profesionales, se han ido generando los primeros contenidos multimedia con un formato a medias entre la formación y el entretenimiento, orientados a su fácil acceso a través de diferentes canales (televisión, móvil, guías impresas, campañas de difusión) y se ha puesto en marcha en www.cuidatel.es, una herramienta de red social en la que las cuidadoras tienen un punto de encuentro con otras cuidadoras y con profesionales de la salud; y en el que ya se están organizando diferentes comunidades virtuales alrededor de intereses comunes.

En otra línea, y partiendo de un sistema de tecnología desarrollado por el grupo ACT (www.grupo-act.com), que comercializa como sistema de control de incidencias en la vía pública y organización del flujo de trabajo de los servicios operativos municipales, al aplicar los principios de Innovación Liderada por las Personas se ha conseguido generar un nuevo proyecto en el que esta tecnología cobra una nueva funcionalidad en la identificación de barreras arquitectónicas definidas por personas con movilidad reducida. Ciudad para Todos, es un proyecto financiado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio a través del Plan Avanza, que de nuevo nace de una experiencia en un entorno real, desde un grupo de voluntarios que por su condición física se

enfrentan a diario a diferentes obstáculos que impiden o dificultan en gran medida su actividad cotidiana. En colaboración con la citada empresa y Technosite – www.technosite.es–, se está desarrollando una aplicación en la que los propios afectados identifican esas barreras y las registran a través del móvil junto con su localización en un mapa dinámico que facilita la actuación de las autoridades para su eliminación, pero que también genera itinerarios accesibles para todos, con el objetivo de mejorar la autonomía personal en los desplazamientos.

Pero sin duda uno de los ejemplos más gráficos, y que tanto está dando que hablar en grupos de trabajo de la Comisión Europea e innumerables foros virtuales, es el movimiento que se origina en Abla, provincia de Almería, y en el que un grupo de ciudadanos emancipados han comenzado a transformar la realidad que les rodea a través del uso inteligente y efectivo de las TIC. Concebido inicialmente con una orientación sanitaria, gracias al impulso de algunos profesionales de la atención primaria que tienen que adaptar su asistencia a las condiciones y recursos de un entorno rural, con pequeños núcleos de población geográficamente dispersos, rápidamente evoluciona de forma natural ampliando su alcance al resto de las esferas de la vida cotidiana en la comarca de Río Nacimiento, que con la colaboración del i2BC también forma parte de ENoLL como Espacio Social de

Innovación en el que los ciudadanos de la comarca, sus autoridades, la Unidad Clínica de Gestión, los Centros de Servicios Sociales, los empresarios, investigadores y especialistas, participan de forma conjunta en la identificación y priorización de las necesidades locales y abordan el desarrollo y validación de las soluciones en ese mismo entorno real. El ámbito de interés definido tiene que ver con la asistencia sociosanitaria en zonas rurales, nuevas formas de comunicación y participación ciudadana, la promoción de la cultura y patrimonio de la comarca, la gestión sostenible de los recursos naturales, el turismo y la mejora de la educación como elementos indispensables para el desarrollo empresarial y el crecimiento del bienestar en este maravilloso rincón que bien podría representar un avance del nuevo mundo.

2. AMBIENT ASSISTED LIVING –AAL–: CALIDAD DE VIDA

Hacer llegar las ventajas de la sociedad digital a las personas de edad avanzada en su vida cotidiana, es un fin que viene inspirando en la última década muchos de los esfuerzos de I+D+i de la Comisión Europea y los Estados Miembros siguiendo la llamada estrategia de Lisboa del 2000 para la construcción de la e-Europa. En esa línea no es de extrañar que las actuaciones sobre e-Inclusión y e-Salud hayan estado y estén presentes entre las prioridades de los programas nacionales y europeos relacionados con la Sociedad de la Información. Dentro de ese movimiento destaca por su singularidad el Programa Conjunto Europeo –Ambient Assisted Living– (AAL)¹ promovido y gestionado por los Estados Miembros de la UE al amparo del artículo 169 del Tratado de la Unión. En la actualidad está soportado por 23 países representados por sus agencias de investigación en la Asociación AAL encargada de la gestión, el gobierno y la ejecución del programa en el marco temporal 2008–2013 poniendo en juego más de 600 millones de euros. Entre las agencias nacionales participantes se encuentran el Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación, así como el Ministerio de Industria Turismo y Comercio en representación de España.

AAL ha surgido como respuesta a las necesidades provocadas por el envejecimiento

progresivo de la población en Europa, que está forzando a reconsiderar la mejora en los servicios de atención personal y cómo abordar la sostenibilidad del modelo social y de los servicios de salud. Por otra parte, estos retos también se pueden ver como oportunidades de desarrollo económico y de nuevos mercados de futuro. Siguiendo esta filosofía, AAL tiene por objetivo promover el desarrollo de aplicaciones TIC tales que permitan extender el tiempo que las personas mayores puedan vivir en su entorno preferido, potenciando su autonomía, su confianza y su movilidad, tanto en la esfera doméstica como en la laboral, y la de participación en la vida social. Una componente fundamental es el soporte a la salud y a la capacidad funcional, incluyendo la promoción de estilos de vida saludables, la seguridad, la autoconfianza y la prevención del aislamiento. El soporte a los cuidadores, la familia y las organizaciones proveedoras de cuidados, se incluyen también como dominios importantes en los objetivos de actuación.

Este objetivo principal del Programa Conjunto AAL, se asocia también con la intención de fortalecer la capacidad innovadora e industrial europea en el sector de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, alrededor de dispositivos, sistemas y servicios dirigidos a los usuarios finales, pero también de infraestructuras que contribuyan a la sostenibilidad

de los e-servicios, sociales y sanitarios integrados, del futuro.

hacer valor de la tecnología, para la mejora de la salud y el bienestar de los ciudadanos.

Para cumplir sus objetivos el programa AAL financia proyectos de I+D+i cuyos resultados de aplicaciones TIC estén próximos a su puesta en el mercado. La primera convocatoria producida en 2008 ha estado dedicada a 'soluciones TIC para la prevención y la gestión de las condiciones crónicas de las personas mayores'. En la segunda convocatoria, actualmente en proceso, el tema central ha sido 'soluciones basadas en las TIC para el avance de la interacción social de las personas mayores. La próxima en 2010, previsiblemente estará dedicada a 'ampliación de las dimensiones del entorno vital y de la implicación intelectual de las personas mayores mediante innovaciones basadas en las TIC'.

Los proyectos deben presentarse por consorcios de carácter multinacional, incluyendo miembros de al menos tres países de la Asociación AAL, necesariamente con presencia de la industria, las PYMES y los usuarios. Los Estados Socios de AAL cubren la financiación de los participantes de su país en los proyectos seleccionados, dentro del marco de su contribución comprometida, siendo gestionados de acuerdo con las propias reglas nacionales.

Es de esperar que los esfuerzos de AAL fructifiquen en aplicaciones reales que permitan

3. TELEICTUS OSONA-CATALUÑA

El proyecto TELEICTUS tiene como objetivo la mejora del tratamiento del ictus; accidente vascular cerebral que requiere una atención urgente por parte de los neurólogos expertos para reducir los efectos secundarios y que en Cataluña ocasiona un 9,2% de la mortalidad general (7.5% en hombres, 11.1% en mujeres).

El Consorcio Hospitalario de Vic (CHV) junto con su hospital de referencia, el Hospital Vall d'Hebrón (HGVH), implantan el proyecto TELEICTUS, de manera que el neurólogo de guardia del HGVH pueda visualizar al paciente en tiempo real, así como tener acceso a las imágenes radiológicas (TAC), para poder decidir la administración o no del tratamiento fibrinolítico de forma inmediata, o evitar un traslado, lo que conlleva una mejora de la equidad en la prestación sanitaria y de la accesibilidad de los ciudadanos a los servicios de salud.

Después de 4 meses de pruebas, y de valorar diferentes experiencias en el ámbito de la videoconferencia entre centros asistenciales, junto con el hecho de disponer de un sistema de información a nivel territorial (SI-SISO) que permite el acceso a la información relevante del paciente, (informes, diagnósticos, imágenes, laboratorio, etc.), es en enero del año 2007 cuando se implanta este proyecto que conlleva

un proceso de innovación tecnológica e integración horizontal entre hospitales.

Ante cualquier sospecha de ictus con menos de 4 horas de evolución, es el servicio de Urgencias del Hospital de Comarcal, el responsable de activar este sistema. El procedimiento de actuación se simplifica con los siguientes pasos:

- Se establece contacto telefónico con el neurólogo de guardia del hospital de referencia.
- Se sitúa al enfermo en el box de Urgencias, equipado con el sistema de telemedicina.
- Se establece la Videoconferencia entre los dos hospitales, para realizar la anamnesis y exploración física del paciente.
- Se realiza la tomografía craneal, que es accesible mediante el sistema de información territorial.
- Se establece un diagnóstico etiológico preciso, tras el cual, el médico del hospital comarcal y el neurólogo del hospital de referencia acuerdan las actuaciones sobre el paciente:
 - Administración (sí/no) de tratamiento fibrinolítico endovenoso.

- Traslado (sí / no) del paciente en el centro de referencia.

Por último se está diseñando la conexión entre toda la red de centros de referencia, que permitirá la integración de todo el sistema.

A partir de la experiencia y los resultados obtenidos con este proyecto desarrollado en conjunto por el Hospital General de Vic y el Hospital Vall d'Hebrón, se plantea la generalización del sistema a nivel de toda Cataluña. La valoración positiva de la experiencia clínica así como la evaluación de la plataforma tecnológica más adecuada, permite proponer la extensión progresiva de la Red TELEICTUS.

La propuesta de extensión se basa en dos criterios:

- La distancia de cada hospital comarcal en el hospital de referencia.
- El volumen de sus ingresos y por lo tanto de su casuística.

Actualmente, y dentro del Plan Director de la Enfermedad Vascul ar Cerebral (PDMVC) del Departamento de Salud, el Proyecto Red-TELEICTUS Cataluña está funcionando en 6 Hospitales (dos de referencia y cuatro comarcales) previendo que durante el año 2009-2010, toda la red asistencial pueda estar interconectada, aplicando los mismos procedimientos asistenciales y tecnológicos.

4. FUNDACIÓN EHAS: BUSCANDO LA MEJORA DE LA SALUD MATERNO INFANTIL EN PAÍSES EN DESARROLLO

Todos los países que componen NNUU se comprometieron en el año 2000 a la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. En concreto, la mortalidad infantil habrá de ser reducida en 2/3, pasando de los 13 millones de niños menores de cinco años muertos en 1990, a 4,3 en 2015 (en 2007 se ha reducido a 9,7 millones). El compromiso con referencia a la mortalidad materna es la reducción en 3/4, pasando de las 536.000 mujeres en 1990, a 134.000 en 2015 (la cifra de 536.000 en 2005 no augura un buen panorama).

Ante esta situación, los ciudadanos del mundo habrán de pensar qué pueden aportar, de forma individual o colectiva, para obtener los resultados comprometidos. Así la Fundación EHAS trabaja en la adaptación de las TIC para ayudar a mejorar la atención de la salud en zonas rurales aisladas de países en desarrollo (PVD). Su trabajo se centra en 4 líneas de trabajo:

- Estudio de las necesidades de información del personal sanitario rural.
- Desarrollo de soluciones de comunicación de voz y datos para la interconexión de establecimientos rurales aislados en zona de selva y alta montaña.

- Desarrollo de sistemas de apoyo a la vigilancia epidemiológica y al diagnóstico de las principales enfermedades intercurrentes de la gestación, y aquellas que afectan a los menores de 5 años.
- La evaluación de viabilidad e impacto de estas tecnologías a través de proyectos piloto en PVD (Perú, Colombia, Cuba y Ecuador).

Sabemos que las gestantes en las zonas rurales de PVD mueren por hemorragias, infecciones, hipertensión y malaria, y las causas principales están relacionadas con la baja cobertura del parto institucional, el desconocimiento de los signos de alarma, los problemas del personal de atención rural (que no son médicos), para el diagnóstico de infecciones y malaria, y el desconocimiento o no cumplimiento de los protocolos básicos de atención al parto. Asimismo, las enfermedades diarreicas y respiratorias agudas, unidas a la desnutrición y las enfermedades inmunoprevenibles son la causa de la mayoría de muertes infantiles. En ambos casos, la imposibilidad de consultar dudas y las lentísimas transferencias de pacientes urgentes hacen difícil reducir la mortalidad materno-infantil.

El primer paso dado por EHAS para intentar paliar esta situación fue el desarrollo de

sistemas de comunicación de voz (radio y ahora telefonía IP) y de acceso a Internet (para apoyar el sistema de vigilancia epidemiológica) adaptados a los condicionantes técnicos, sociales y económicos de estos establecimientos rurales. Actualmente disponemos de soluciones WILD (WiFi de larga distancia) que nos permiten la interconexión (sin costo de operación) de establecimientos con distancias de hasta 100 Kms (la última red instalada está en el río Napo, en Perú, con una distancia de 515 Kms y 17 establecimientos rurales interconectados).

Estamos además desarrollando un sistema de tele-estetoscopia en el que los técnicos de salud rurales (que por su escasa formación no pueden distinguir los sonidos patológicos cardiacos o respiratorios) coloquen el estetoscopio en la posición, que a través de videoconferencia, le indica el médico remoto, y será éste quien, a través de las redes inalámbricas antes mencionadas, pueda escuchar a cientos de kilómetros la auscultación del paciente en tiempo real. Así mismo trabajamos para implantar un sistema de microscopia que permita apoyar el diagnóstico remoto de malaria e infecciones en sangre y orina, y por último un sistema de control del sufrimiento fetal que envíe a distancia el audio que proviene de los sistemas doppler para el latido fetal.

Todos estos trabajos se están materializando en Perú, con más de 100 sistemas instalados, en Colombia con más de 40, Cuba con 28 y

Ecuador con 12. Tanto los estudios de necesidades como los resultados en la mejora de los procesos de atención de salud pueden ser consultados en www.ehas.org.

Fundación EHAS. Patronato formado por dos universidades españolas (UPM y URJC), por dos latinoamericanas (PUCP y UniCauca) y la ONGD Ingeniería Sin Fronteras. Los trabajos de desarrollo de sistemas de telediagnóstico los realizamos con la Fundatel de Argentina y los trabajos de Ecuador con la UTPL.

5. LA E-SALUD INFANTIL: UNA PLATAFORMA DE E-SALUD PARA PEDIATRAS EUROPEOS

La e-Salud infantil es un intento de responder a la cada vez más apremiante demanda de integrar y explotar plenamente la información distribuida y heterogénea sobre la bio-medicina para mejorar la práctica clínica, la investigación médica y la asistencia sanitaria personalizada. La e-Salud infantil se inició en enero de 2006 como un proyecto integrado del 6º Programa Marco de la Comisión Europea y ahora está proporcionando servicios médicos revolucionarios a las instituciones participantes en todo el continente.

Una red de valiosos conocimientos: La e-Salud infantil reúne a cuatro grandes hospitales pediátricos, el Necker Enfants Malades en París (Francia), el Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG) en Roma y el Istituto Giannina Gaslini (IGG) en Génova (Italia), así como el Grand Ormond Street Hospital (GOSH) en Londres (Reino Unido), con varias empresas europeas, grupos universitarios y centros de investigación, formando una mezcla única interdisciplinaria de expertos en información basada en la tecnología médica.

Para abordar el reto de integrar y analizar la gran cantidad de datos, información y conocimientos compartidos por los centros clínicos, la e-Salud infantil aprobó una tecnología robusta, escalable y de alto

rendimiento denominada 'la Red' en analogía con las redes de la energía eléctrica, que permite la distribución sindicada de los recursos informáticos de una gran instalación, con lo que prácticamente se ofrece una ilimitada capacidad de almacenamiento y potencia de cálculo a una fracción del costo. La red, originalmente desarrollada para la física de altas energías, tuvo que ser, sin embargo, especialmente adaptada a los dominios médicos para cumplir con la seguridad de los datos y las regulaciones de privacidad, y fue ampliada para ofrecer funcionalidades avanzadas que permitan usar aplicaciones médicas.

Tres años de intenso trabajo fueron necesarios para desplegar una gran red de 12 sitios colaboradores en toda Europa y para desarrollar nuevos modelos innovadores que gestionen las hipótesis de los médicos. En particular, el proyecto se enfocó, y sigue enfocándose, en el apoyo a las decisiones clínicas, el conocimiento y descubrimiento de los modelos de enfermedades pediátricas del corazón (miocardiopatías, es decir, tetralogía de Fallot) y enfermedades inflamatorias (por ejemplo, la artritis idiopática juvenil), así como los tumores cerebrales (es decir, los gliomas).

Nuevas armas TIC para derrotar a las enfermedades pediátricas: Como consecuencia de esta inversión, los profesionales de la salud pueden utilizar libremente y sin problemas el

entorno de red para llevar a cabo grandes estudios e intercambiar los conocimientos dentro de esta red de excelencia europea que se llama la e-salud infantil. La plataforma gestiona los datos médicos que van desde la genética a la clínica, y se traducen a imágenes sintetizadas en un conjunto coherente y unificado. Esta visión armonizada de los datos constituye la base de un tratamiento personalizado, y permite la comparación y la identificación de las diferentes clases de individuos sobre la base de perfiles biomédicos.

Independientemente de su ubicación, y gracias a una simple llave USB, los médicos son capaces de conectarse a la red y navegar a través de la población europea de los niños matriculados en sus estudios, para identificar rápidamente los casos similares que se hayan tratado, y para comprobar la forma en que se recuperaron, en última instancia, repercutiendo en su toma de decisiones o simplemente ayudando a una mejor comprensión de las condiciones raras de los

pacientes. El sistema también puede ser utilizado por los investigadores clínicos para validar las hipótesis arbitrarias y como un vehículo de colaboración para diseñar, desarrollar y personalizar los nuevos modelos de enfermedades para proporcionar ideas sobre la naturaleza y la progresión de determinadas enfermedades.

Mirando al futuro: Recientemente premiado en la conferencia más grande de Europa sobre Tecnologías de Información y Comunicación (es decir, en TIC 2008, en Lyon en Francia), la plataforma e-Salud infantil ha demostrado su relevancia y su madurez.

E-Salud infantil ha participado en una fase de explotación en la que está buscando convertirse en una plataforma de referencia y base para seguir ampliando la infraestructura en Europa y en todo el mundo, con las recientes manifestaciones de interés y el despliegue en curso del Hospital de la Universidad Johns Hopkins en Filadelfia en los EEUU.



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud
Correo-e: edicion@revistaesalud.com
ISSN 1698-7969

Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de **Creative Commons**. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>