



IV Jornada de Gestión y Evaluación de Medicamentos

# Big Data: la oportunidad digital del sistema sanitario



Los avances que se han sucedido en los últimos años en el mundo de las tecnologías de la información y su digitalización están generando nuevas avalanchas de datos de todo tipo que provienen de las fuentes más variadas: dispositivos móviles, medios sociales, aparatos médicos... La adecuada utilización y explotación de estos datos constituye una gran oportunidad en todos los ámbitos de la sociedad actual, sin embargo su incursión en el mundo sanitario sigue siendo aún una cuestión altamente debatida.

“Su aplicación en el sistema de salud puede abarcar el desarrollo de modelos predictivos y seguimiento de tendencias”

El pasado 23 y 24 de mayo se celebró en Madrid la IV Jornada de Gestión y Evaluación de Medicamentos organizada por Almirall y Fundación Gaspar Casal, bajo el título “El futuro de la evaluación: datos de la vida real macrodatos”. El objetivo de dicha jornada se centró en poner de relieve uno de los temas más candentes y actuales: la incorporación del análisis de datos masivos y macrodatos en el ámbito sanitario. La naturaleza de la asistencia sanitaria se está viendo alterada por la entrada de esta innovación, la cual ha llegado para quedarse, aunque seguramente con resistencias por lo que conlleva de modificación del estatus quo y de parcelas de poder existentes.

## ¿AYUDAN LOS DATOS DE VIDA REAL Y EL BIG DATA EN LA EVALUACIÓN DE LA FARMACIA?

En torno a esta pregunta tuvo lugar una de las mesas redondas de la presente jornada. Los avances que se han sucedido en los últimos años en el mundo de las tecnologías de la información y su digitalización están revolucionando las sociedades en todos sus ámbitos, especialmente en el modo de generar conocimiento. En la era del *big data* generamos más conocimiento del que podemos absorber y esto que podría ser considerado como una amenaza, con el correcto análisis del *big data* puede convertirse en una oportunidad.

El ámbito sanitario puede ser, sin duda alguna, uno de los grandes beneficiados de esta explosión de *big data* mediante el uso de datos de la

vida real. “Sus aplicaciones en el sistema de salud pueden abarcar desde la predicción de hospitalizaciones, identificación de pacientes de altos riesgos, toma de decisiones en la consulta en tiempo real hasta el análisis del estado de salud de una población y el desarrollo de modelos predictivos y seguimiento de tendencias” declaró Pere Ventayol, jefe de sección de farmacia, Hospital Universitari Son Espases de Palma de Mallorca. Aunque es indudable que tener resultados de salud es una necesidad para los servicios de salud antes de su uso, se debe tener clara la finalidad de los mismos. Así lo apuntó Antonio López Andrés, subdirector de farmacia del Servicio Navarro de Salud. “Tenemos que tener claro qué vamos a hacer con los datos y saber si vamos a tomar decisiones disruptivas en base a resultados en salud. Por ejemplo, si con un fármaco no obtenemos el resultado deseado, ¿dejamos de financiar este medicamento?”. López Andrés también señaló que la evolución tecnológica puede permitir el cambio de nuestro sistema de autorización de medicamentos y esto puede ser positivo para algunos medicamentos sin embargo para otros donde no existen alternativas terapéuticas puede ser peligroso. “Aunque los datos de vida real son una necesidad de los servicios de salud para tomar decisiones y para el establecimiento de políticas de salud, existe un importante riesgo de rebajar los criterios y exigencias regulatorias de los nuevos medicamentos en áreas de un rápido acceso al mercado combinado con un rápido lanzamiento





con una evaluación posterior en las condiciones de vida real” concluyó.

### PROYECTOS AUTONÓMICOS EN DATOS DE LA VIDA REAL

Durante la celebración de la jornada hubo cabida para la presentación de diversos proyectos que recopilan datos de la vida real en nuestro país. Un claro ejemplo de ello es la experiencia de Aragón en planificación con la creación del cuadro de mandos de diabetes. Este proyecto nació con el objetivo principal de combatir la variabilidad en diabetes mediante el seguimiento continuo del paciente. Este estudio reveló elevadas tasas de amputaciones en estos pacientes como consecuencia de una cobertura dispar en función de los diferentes sectores sanitarios. “A raíz de estos resultados desarrollamos el proyecto Atención al pie diabético en toda la comunidad a nivel de atención primaria y gracias a esto los niveles de cobertura de revisión han ido mejorando. Este proyecto ha supuesto una estrategia diferencial

1 Mesa Redonda: “Evaluación de la farmacia con datos clínicos. ¿Ayudan los datos de vida real y el Big Data?” Pere Ventayol, jefe de sección de Farmacia, Hospital Universitari Son Espases de Palma de Mallorca, Ainhoa Arranguren, jefa de División de Planificación, Compras y Proyectos Farmacéuticos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Antonio Lopez, subdirector de Farmacia del Servicio Navarro de Salud, Caridad Pontes, gerente de Armonización Farmacoterapéutica de CatSalut, y María Bestué, responsable de Estrategias y Formación y Uso Racional del Medicamento y Dirección General de Asistencia Sanitaria de Aragón.

en la aplicación de la práctica clínica” aseguró María Bestué, responsable de Estrategias y Formación y Uso Racional del Medicamento y Dirección General de Asistencia Sanitaria de Aragón. La responsable apuntó al hecho de contar con la historia clínica electrónica como una de las fortalezas más importante responsable del éxito del proyecto.

Alineada con esta estrategia se han creado una serie de normativas, como la inclusión en 2016 de la medida del uso racional del medicamento dentro del Servicio de estrategias y Formación de la Dirección General de la Asistencia Sanitaria o en 2017 con la creación de la Red de Uso Racional del Medicamento y Producto Sanitario. Potenciar la mejora de la prescripción, la eficiencia y la formación son algunos de los objetivos principales de estas medidas. “Para poder llevar a buen término estos proyectos los sistemas de información informáticos son pieza clave”, concluyó María Bestué.

Un proyecto que ha tenido importantes resultados es el Registro de Utilización de Agentes Antivirales para el Virus de la Hepatitis C (RUA-VHC) de la Comunidad de Madrid, el cual desde su creación en 2014 ha ido evolucionando y adaptándose a las necesidades para gestionar y priorizar los tratamientos con hepatitis C. “Este proyecto nace con el

objetivo de gestionar y en aquel momento de priorizar y autorizar los tratamientos de hepatitis C”, declaró Ainhoa Arranguren, jefa de división de Planificación, Compras y Proyectos Farmacéuticos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Desde que este registro comenzó en 2014 cuenta con un total de 20.249 pacientes tratados a cierre



2 Pere Ventayol.  
3 Antonio López.  
4 María Bestué.  
5 Ainhoa Arranguren.  
6 Caridad Pontes.



de marzo de 2018, y en el periodo 2005-2017, con una inversión de 343 millones de euros, se ha tratado en Madrid a 18.932 pacientes, de los cuales 17.767 han conseguido una respuesta viral sostenible. Tal y como prosiguió Ainhoa Arranguren, también es necesario conocer los efectos a medio-largo plazo como las tasas de trasplante o la reactivación o desarrollo de hepatocarcinoma u otras descompensaciones. Para dar respuesta a esta inquietud se ha trabajado en definir dos cohortes de seguimiento: una para mono infectados y otra para con infectados.

Mientras, el sistema sanitario catalán cuenta con un registro específico destinado a recoger toda la información medicación hospitalaria de dispensación ambulatoria. “En la red pública catalana contamos con 71 hospitales, con 27 sistemas de historia clínica distintos a fecha de hoy, lo cual dificultaba hacer una utilización directa de los datos. Por eso se creó un registro específico destinado a recoger toda la información de la medicación hospitalaria de dispensación ambulatoria centralizado y único en toda la comunidad”, afirmó Caridad Pontes, gerente de Armonización Farmacoterapéutica de CatSalut. En dicho registro se recoge una información básica sobre los productos utilizados: identificación del paciente, identificación del medicamento, la indicación para la cual se utiliza y después en función de los criterios de prioridad, una serie de parámetros que permiten analizar la adecuación de la indicación a las recomendaciones emitidas y unas evaluaciones periódicas de los resultados que se están obteniendo con el tratamiento que también están vinculadas a unas recomendaciones de continuación y en su caso de retirada del medicamento si el tratamiento





no está siendo efectivo. Además este sistema también se utiliza para la facturación de esta medicación.

Asimismo, el sistema sanitario catalán se plantea como retos futuros estandarizar y simplificar los sistemas de registro, realizar análisis sistemáticos de los resultados del CatSalud y el desarrollo de aplicaciones sistemáticas optimizadas para mejorar la usabilidad y rendimiento de los sistemas de información de SISCAT.

### MAYOR PESO DE LA SANIDAD EN LA AGENDA POLÍTICA

Un mayor peso de la sanidad en la agenda política, una legislación que se cumpla en la práctica y mayor transparencia. Estas son algunas de las ideas expresadas por los portavoces del Partido Popular, Partido Socialista y Podemos en el debate inaugural de la jornada.

En la mesa, que se repasó el papel del poder legislativo dentro de la sanidad, José Manuel Freire, portavoz de Sanidad del PSOE en la Asamblea de Madrid, destacó que nuestro sistema sanitario es “el más frugal del mundo entre los sistemas sanitarios públicos”, y admitió que “nos quedamos cortos en algunas cosas”. El portavoz socialista destacó la “dualización institucionalizada” del sistema como rasgo principal, en la medida que coexiste la sanidad pública con las mutualidades, que proporcionan cobertura sanitaria a la élite que, entre otros puntos, marca la agenda política. Freire admitió que la sanidad “tiene muy poco peso en la agenda política, está baja en las prioridades”. No en vano, ha subrayado que “la élite que pone la agenda tiene una cobertura distinta al del resto de la ciudadanía”.



En la misma línea, repasó la baja actividad legislativa, con leyes como la Ley General de Sanidad, de 1986, que o no han sido revisadas o se ha hecho “por la puerta de atrás”. Además, criticó la rigidez organizativa de los parlamentos regionales, y la falta de apoyo técnico y científico a los

**7** José Manuel Freire, portavoz de Sanidad del PSOE en la Asamblea de Madrid, Mónica García, portavoz de la Comisión de Sanidad de Podemos en la Asamblea de Madrid, Carmen Fernández, directora de Diario Médico, José María Dívar, secretario de la Comisión de Sanidad del PP y Juan del Llano, director de la Fundación Gaspar Casal y presidente de la Asociación Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

**8** José Manuel Freire.

**9** José María Dívar.

**10** Debate inaugural: “La sanidad posible: el papel del poder legislativo”  
José Manuel Freire, José María Dívar, Carmen Fernández y Mónica García.

**11** Mónica García.



parlamentarios desde el interior de estas instituciones, a diferencia de lo que sucede en otros parlamentos regionales como el escocés. “No somos dados a encargar informes, para basar políticas en la evidencia”, lamentó. Lejos de este tipo de procedimientos, ha subrayado que las comisiones “son megatelios en los que se invita a desfilarse a quienes piensan que son más afines y no hay manera humana de hacer síntesis. Rara vez encargamos a grupos de expertos informes que nos permitan hacer políticas basadas en evidencias”, tal y como admitió.

## Mayor peso de la sanidad en la agenda política, legislación que se cumpla en la práctica y mayor transparencia

Por su parte, José María Dívar, secretario de la Comisión de Sanidad del PP, subrayó que aunque se ha avanzado mucho podríamos llegar a más. Entre las causas por la que considera que la

sanidad está fuera de la agenda política destaca su “exagerada politización”, y no solo en los parlamentos, sino en una estructura vertical. Dívar admite que la dinámica de la política impide unidad en aspectos que importan a todos. Los errores humanos que son inherentes a la práctica clínica, argumenta, se convierten con excesiva facilidad en un arma arrojada en política, lamenta. En su opinión, “hace falta un cambio de paradigma político, ceder espacio en la foto, y tratar de sacar las leyes por unanimidad”.

Situando el tema en el objeto de este debate inaugural, Mónica García, portavoz de la Comisión de Sanidad de Podemos en la Asamblea de Madrid, subrayó que datos y evaluación son dos palabras en crisis en Sanidad. “Quizá por ello -sentenciamos- somos capaces de aunar criterios”. García denunció que sin ambos conceptos, es imposible hacer política basada en la evidencia. La portavoz de Podemos echa en falta informes técnicos que den soporte a determinadas decisiones políticas sobre, por ejemplo, externalizar servicios.





Como anestesista, Mónica García se declara “sufridora” de la historia clínica electrónica. “¿Cómo vamos a hablar de *big data* si no puedo conocer los datos del hospital de al lado, si ni tan siquiera puedo realizar una explotación clínica de lo que estamos haciendo en consulta?”, se preguntó, admitiendo, con ironía, que el *big data* le causa “mucho gracia”. Por otro lado, denunció que además en la práctica las leyes no se cumplan y que esto no tenga consecuencias. En su opinión, resulta fundamental hablar de transparencia. Asimismo, subrayó que el argumento de que “siempre se ha hecho así” constituye uno de los grandes lastres en política sanitaria.

### IMPACTO DE LOS MEDIOS SOCIALES EN LA SALUD

Las redes sociales y la salud han establecido una fuerte relación en los últimos años, y es que no hay duda de que esta revolución tecnológica está modificando la forma en la que gestionamos nuestra salud. Pero cabe preguntarse, ¿estos medios sociales suponen

un beneficio en el ámbito sanitario, o por el contrario constituyen una importante fuente de riesgos? Esta pregunta fue el eje de la mesa redonda que llevaba como título “Salud y medios sociales en el entorno sanitario” en la que se analizó el papel que puede jugar el médico en las redes sociales y las oportunidades que ello le puede reportar, como entre otras, la identificación rápida de pacientes y el contacto con los mismos. Otro punto de importante valor de los medios sociales es que nos permite saber cómo se vive una determinada enfermedad en la sociedad y de ahí la importancia de profesionalizar la labor del sanitario en las redes sociales. Tal y como apuntó Rodrigo Gutiérrez, director general de Calidad y Humanización en la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha: “La principal tendencia de futuro en el sector de la e-health es el aumento de la implicación del paciente en la gestión de su propia salud”. En este sentido los medios sociales pueden constituir una buena herramienta siempre que se respete la confidencialidad y el secreto médico y se mantenga



una actitud responsable sobre la información médica difundida en las redes sociales.

### DISRUPCIÓN DIGITAL EN ESPAÑA

Durante la celebración de la jornada también hubo cabida para otros temas relacionados con el mundo de las nue-



**12** Pablo de la Cueva, jefe de servicio de dermatología del Hospital Infanta Leonor; Emilio de Benito; presidente ANIS; Rodrigo Gutiérrez, director general de Calidad y Humanización en la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha; Manuel Bayona, vicepresidente de la SEDAP y Julio Mayol, Director Médico del Hospital Universitario Clínico San Carlos Madrid; Nueva



**13** Luis Fernando Martín, director general de Almirall España  
**14** M<sup>a</sup> José Calvo, subdirectora general de Farmacia y Productos Sanitarios de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid  
**15** Jesús Millán, presidente del patronato de la Fundación Gaspar Casal  
**16** Mesa de clausura: “Las consecuencias de la disrupción digital en España y su oportunidad para el sector salud”. Luis Fernández Luque, científico en Qatar Computing Research Institute, Juan del Llano y José Antonio Martín, Global Health Strategy Manager en BIMA.  
**17** Clausura. Juan del Llano, director de la Fundación Gaspar Casal y presidente de la Asociación Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, e Ignasi Martí Rague, responsable de relaciones institucionales de acceso al mercado de Almirall.

vas tecnologías y el *big data* como son los medios sociales en el entorno sanitario y las consecuencias de la disrupción digital en España. “Recogemos muchos datos en nuestro país pero apenas hay iniciativas para transformar esos datos en algo que pueda ser útil, que alumbre en la toma de decisiones”, declaró Luis Fernández Luque, científico en *Qatar Computing Research Institute*, Doha. Además resaltó la necesidad de conocimiento entre los 17 sistemas de salud diferentes en territorio español para el avance en el uso de datos de la vida real. Por su lado, José Antonio Martín, Global Health Strategy Manager en BIMA, señaló el miedo a proceder por parte de los decisores de nuestro país por las posibles implicaciones políticas que podría tener impulsar estos proyectos. “Políticamente necesita de mucha educación, de mucha explicación metodológica para poder entender que los datos crudos. En

España necesitamos políticos valientes, casi suicidas”, añadió José Antonio Martín.

Como cierre de la jornada, Ignasi Martí Rague, responsable de relaciones institucionales de acceso al mercado de Almirall, realizó un exhaustivo análisis de los temas tratados a lo largo de los dos intensos días de celebración de la misma: la incorporación de las herramientas de análisis de datos masivos al ámbito sanitario, abordaje de la masificación del uso de los medio sociales, posicionamiento del sanitario en las redes sociales, aumento de la implicación de los clínicos en la gestión y necesidad de posicionar la sanidad en la agenda política. “Después de estos intensos debates, tengo la sensación de que estamos un mundo que no vamos a poder parar: el mundo digital y de las redes sociales. Ya estamos en ese mundo y tenemos que vivir con él. Y entre unos y otros tendremos que trabajar juntos para poder movernos en ese mundo digital”, concluyó Ignasi García.

El broche final del evento, estuvo a cargo de Juan del Llano, director general de la Fundación Gaspar Casa, con las siguientes palabras extraídas de una de sus publicaciones: “Todavía tenemos sistemas de toma de decisiones muy verticales. Los obstáculos para que no se haya producido la disrupción digital en España o no se haya producido como a muchos nos hubiese gustado, han sido históricos: el status quo, las parcelas de poder, la fijación de límites, que nadie quiere ceder, hay territorios es un sistema extremadamente jerarquizado donde las decisiones están muy claras dónde se toman y cómo se toman, donde lamentablemente estamos avocados a un corto plazo que impiden el establecimiento de estrategias que de manera inequívoca requieren tiempo. ■