



PERSONAL HEALTHINESS E!10261 PH

Ecosistema de Salud Personal

Informe publicable

IFEDES CONSULTORES - KLINISKINFORMATIK - SUNDED.DK - STENO DIABETES CENTER

Proyecto cofinanciado por





Resumen EJECUTIVO

Tradicionalmente se ha venido vinculando el mercado de la salud y el bienestar con los sistemas socio-sanitarios y los productos básicos de primera necesidad, no obstante, en la actualidad éste está más alineado con la aparición de pequeños gadgets tecnológicos debido al abaratamiento de la tecnología y la proliferación de los sistemas de almacenamiento en la nube.

Derivado de esta tendencia, se detectó la necesidad crear un sistema de control individual para per-

sonas con enfermedades crónicas que necesitaran de un seguimiento periódico por parte de los profesionales de la salud. Dicho seguimiento, se haría valorando la evolución de un paciente combinando datos clínicos tomados por los centros profesionales de la salud en combinación del patrón de datos fisiológicos de un paciente agregados a través de dispositivos personales.

EL OBJETIVO PRINCIPAL

En este sentido, **el objetivo principal del proyecto PH** (“Ecosistema de Salud Per-

sonal”) ha consistido en la **creación de un nuevo entorno de salud personal mediante la integración de dos ecosistemas con tráfico de datos**, por un lado, los datos biomédicos (clínicos) de un paciente crónico, por otro, de los datos procedentes de dispositivos tecnológicos personales.

PH es un proyecto de ámbito internacional formado por un consorcio europeo, en el que han participado dos pymes españolas y danesa, y dos organismos públicos de salud daneses.

PH es un proyecto de ámbito internacional formado por un consorcio europeo, en el que han participado dos pymes española y danesa, y dos organismos públicos de salud daneses.

IFEDES CONSULTORES SL ha sido la empresa coordinadora del proyecto a nivel europeo y responsable del desarrollo técnico de la suite de PH, además de la responsable de la gestión de la protección intelectual de los resultados.

SUNDHED.DK, empresa pública danesa propietaria del portal danés de salud que permite a los ciudadanos acceder a su historial de salud y a otros servicios y aplicaciones (app para crónicos, medicamentos, aplicaciones para profesionales). Ha permitido la realización del primer piloto para la integración de la suite PH software con la plataforma de SUNDHED.DK.

KLINISK INFORMATIK (CIDK), pequeña empresa danesa altamente innovadora ha sido la encargada de la coordinación científica y definiciones conceptuales. Responsable del descubrimiento de sponsors y definición de las capas de abstracción. También responsable de la diseminación del proyecto.

THE STENO DIABETES CENTRE (SDCA) AT AARHUS UNIVERSITY HOSPITAL, entidad pública proveedora de servicios de salud e la región central Danesa. En el proyecto ha sido responsable de la definición y monitorización del de las pruebas de pilotaje.

OBJETIVOS del proyecto

La situación del sector de la salud y el bienestar se describe con la existencia de tres mercados tradicionalmente desligados entre sí. Por un lado, están los **sistemas de salud**, fuertemente regulados y organizados de manera diferente, no sólo en los distintos países de Europa, sino dentro de un mismo país, se encuentran distintos sistemas de información según el nivel asistencial al que miremos. Cada organización tiene sus propios datos y los almacena de manera diferente. Por otro lado, está el **mercado de las tecnologías de la salud**, donde encontramos muchos dispositivos, aplicaciones, tecnologías disponibles para el usuario final, con poca o nula conectividad a ningún sistema de almacenamiento y, por ende, con poca o ninguna posibilidad de posterior consulta, contextualización, comparación, etc. Por último, encontramos el **mer-**

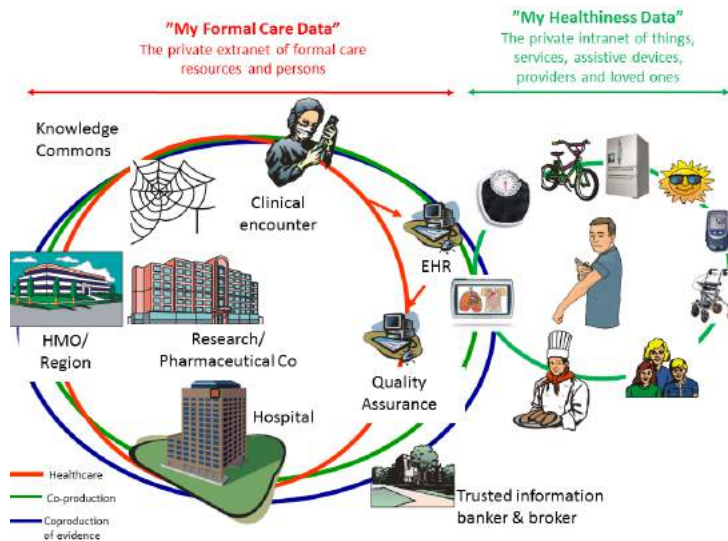
cado del bienestar, entendido como, por ejemplo, supermercados, tiendas, gimnasios, agencias de viajes, etc. que usan tecnología de redes sociales para

manera tal que puede visualizarla de manera agregada, e incluso permitir que se infieran modelos de conducta que puedan ser modelados para mejorar su estado de salud.

Llevándolo al campo de las enfermedades crónicas, está demostrado que son las que más recursos necesitan del sistema, debido a su alta complejidad y sus episodios agudos. El fortalecimiento y la motivación del paciente para su autocuidado

son de extrema importancia. PH puede contribuir a este fortalecimiento por proveer al paciente todo el conjunto de sus datos de salud y consejos relacionados con su bienestar.

La propuesta de valor y de modelo de negocio de PH se basa en un concepto innovador, en cuanto a procesos, tecnología y servicios. Conceptualmente se trata de acoplar dos ecosistemas que hoy en día persisten totalmente desvinculados, centrándolos en el usuario/paciente.



personalizar las ofertas a sus clientes, con el objetivo final de fidelizar y captar clientes.

ECOSISTEMA DE SALUD

La diferencia fundamental y paradigma planteado en el proyecto PH se basa en la necesidad de crear una solución tecnológica que permita la creación de un ecosistema de salud personal, donde el usuario-paciente es capaz de recopilar y almacenar toda la información que él mismo genera sobre su salud, de



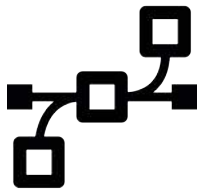
RESULTADOS del proyecto



“Software personal de acceso y control”: software personal, contenedor de los datos y que permite almacenar, centralizar, controlar, y contextualizar todos los datos relativos a la salud y el bienestar de una persona.



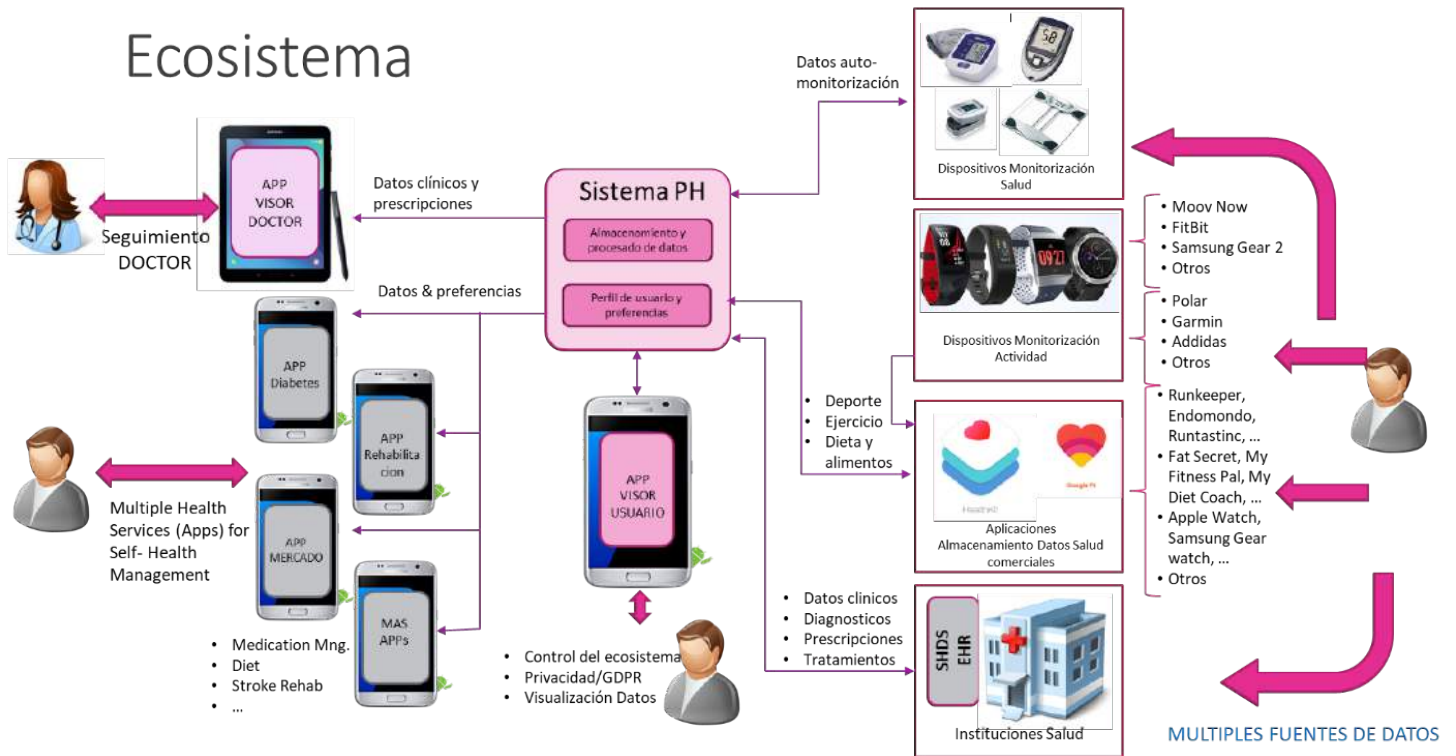
“Infraestructura de ecosistema”: Conectores y lógica de negocio que permite el intercambio de información entre organizaciones relacionadas con la salud y el bienestar y el usuario en ambos sentidos de la comunicación. PH1 se conecta a esta infraestructura para la gestión integral, control de acceso a los datos por parte de co-productores de salud, y habilitación de servicios y aplicaciones personales explotando el uso masivo de los datos. Es el centro neurálgico del ecosistema, y en el que se integran los datos personales de salud.



“Conectores para las organizaciones gubernamentales” como hospitales, centros de salud, etc. con el objetivo de contribuir con servicios relacionados con intervenciones de salud sobre el ciudadano.



Ecosistema



La arquitectura de la solución diseñada prevé cuatro tipos de repositorios de datos:

1 El repositorio de datos del PH del individuo en su dispositivo personal. Este es el punto de fusión de datos de todas las fuentes (gadgets, Google-FIT, Apple Health Kit, aplicaciones de terceros, SHDS).

2 Depósitos de datos de terceros. Por ejemplo, supermercados o gimnasios.

3 El Espacio Compartido de Datos Sanitarios (SHDS). Banco de datos compartido entre el ciudadano y organismos de sanidad públicos bajo la gobernanza de GDPR. El ciudadano puede cargar 'datos acordados' en su 'cuenta' en el banco de datos y estos datos pueden ser distribuidos de acuerdo con 'un esquema de acuerdos'. La asistencia sanitaria puede replicar los datos seleccionados en una cuenta individual a partir de los depósitos de datos de producción (EHR). Esto protege y preserva los repositorios de datos de la asistencia sanitaria y transforma los datos seleccionados del cumplimiento de la normativa sanitaria (asistencia sanitaria profesional) al cumplimiento de GDPR (coproducción de la asistencia sanitaria).

4 El EHR – la base de datos de producción' de la salud. Esta base de datos se mantiene aislada y accesible por el usuario a través del SHDS y se ejecutará bajo sus propias condiciones y regulaciones. La integración de datos entre PH y EHR a través de SHDS utiliza el perfil DK HL-7CDA Medcom PMMR DK v1.3. De esta manera la suite de software PH se integrará a cualquier EHR en un enlace propietario que se establece entre la EHR y SHDS (tal vez usando también CDAs HL7).



Basándose en los desarrollos técnicos del proyecto PH, y organizado por los socios daneses, Steno Diabetes Centre, Aarhus (SDCA), Klinisk Informatik y Sunded.dk se realizaron tres series de talleres con el propósito de llevar los logros del proyecto PH a la siguiente fase de maduración, y hacer una validación inicial de la suite, tanto conceptual como funcional.

La primera serie de talleres es la **relativa al ecosistema**.

Se han llevado a cabo dos sesiones con ponentes de alto nivel en el sector sanitario danés (12 de abril y 27 de mayo de 2019), con el objetivo de afianzar el paradigma de coproducción de datos de salud en la atención sanitaria danesa. El paciente ahora es capaz de producir datos referidos a la salud y por tanto, evidencias que los profesionales sanitarios

pueden disponer y evaluar. Estos talleres han dado lugar a la formación de grupos de trabajo enfocados en los diferentes aspectos que giran en esta proporción de datos que viene desde el ciudadano/paciente (marco jurídico, donación de datos, participación ciudadana, financiación).

Ha habido tres talleres para llevar el proyecto PH a la siguiente fase de maduración: relativa al ecosistema, relativa a los profesionales de la salud, y relativa a los ciudadanos

La segunda serie de talleres es la **relativa a los profesionales de la salud**. Una serie de cinco talleres se han celebrado en Aarhus en SDCA y Klinisk Informatik y en el Hospital Universitario de Odense en Odense, en la región del sur de Dinamarca. Los tres primeros talleres tuvieron el propósito tangible de proporcionar información a la fase técnica sobre cómo se organizaría la fusión de

datos y la visualización en el PH-APP y en la aplicación de los profesionales. La tercera serie de talleres es la **relativa a los ciudadanos**, en este caso, pacientes diabéticos. Ha habido dos talleres centrados en el "viaje de los alimentos" y como un proceso de diseño participativo basado en la visualización de datos. Han surgido características deseadas por los usuarios interesantes como es el

"control de existencias" en los alimentos y bebidas personales en el hogar (nevera, congelador) y en relación con las compras en el supermercado y las posibilidades de calcular la ingesta de azúcar, proteínas y sal para el individuo en cuestión. Las personas diabéticas apreciaron la flexibilidad del enfoque "Traiga su propio dispositivo (BYOD)" y la interfaz con los gadgets.



CONCLUSIONES

El proyecto ha llevado a cabo las actividades centradas en el análisis, diseño y desarrollo de la suite de Ecosistema de Salud Personal o PH. Conceptualmente, PH suite permite probar lo que en estos días se está viendo demostrado, el valor de los datos. En este caso los datos de salud, que son propiedad de cada individuo, y que pueden utilizarse e ir agregándose para permitir el poder reutilizarlos, tanto para consumo propio, como para el consumo de terceras partes, como los casos planteados en el proyecto: el sistema de salud, es decir los profesionales, pero también terceras partes, que formarían parte del ecosistema de PH.

Queda mucho trabajo por hacer, y no resulta fácil, puesto que las interrelaciones y cuidados que se da a los datos aun no permiten que haya una fluidez de datos de unos partes a otras. PH está

construido para permitir demostrar tecnológicamente este concepto. Los datos residen en el dispositivo (móvil) del usuario, el cual contiene conexiones a terceras aplicaciones capaces de obtener parámetros de salud o de actividad física. PH recoge todos estos datos provenientes de estas diferentes fuentes y los guarda (con el consentimiento y permiso del usuario) para después visualizarlos de manera agregada. Además, cuando se está en presencia del doctor o profesional de salud, permite habilitar una manera para que éste pueda visualizar los datos guardados en PH, y permite marcar márgenes dentro de los cuales el paciente debe moverse.

PH permite conectarse y descargarse datos del propio sistema de salud a través del SDHS para incorporarlos en la base de datos de PH para poder visualizarlos de determinada manera o

compartirlos con quien el usuario desee.

Queda un trabajo de penetración en el mercado y de conseguir que más aplicaciones terceras quieran o estén preparadas para esta transformación conceptual. Por este camino están yendo las conversaciones con la cadena alimentaria danesa, quienes están digitalizando en su base de datos todos los productos y describiéndolos en términos calóricos, de azúcares, etc. Esto podría, por ejemplo, permitir, que, con solo leer el código de barras de un tiquet de compra, pudiéramos extraer el nivel calórico o de azúcar y ser capaces de extrapolar conclusiones relativas a la salud que hasta la fecha no nos es posible o resulta muy tedioso. Este, entre otros proyectos están en proceso de desarrollo, y formarán parte de un desarrollo futuro y de la expansión de la suite de PH.

ACKNOWLEDGE

Personal Healthiness ha sido cofinanciado por CDTI, España (CIIP-20161012) and INNOFOND in Denmark, and the European Union, in the frame of the Joint Program EUROSTARS 2

