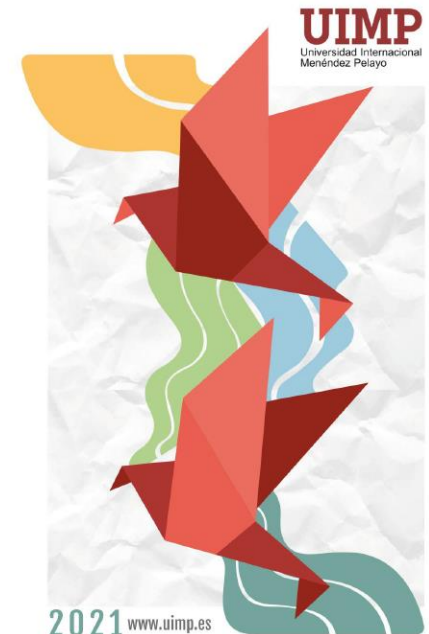


# Medicina de Precisión Ciencia y Tecnología al servicio de la Transformación del Sistema Sanitario

Directora: Raquel Yotti  
Secretario: Gonzalo Arévalo  
Santander 30 de Junio de 2021



# Sesión 1

- **INFRAESTRUCTURA DE MEDICINA DE PRECISIÓN ASOCIADA A LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA (IMPACT)**

*Objetivos docentes de la Sesión 1. Presentar el diseño y puesta en marcha de IMPaCT como esfuerzo colaborativo científico-técnico para facilitar la implementación de la Medicina de Precisión en el SNS. Los ponentes también trasladarán los resultados de los grandes proyectos colaborativos en Medicina de Precisión financiados desde el ISCIII para responder a la pandemia por SARS-CoV-2*

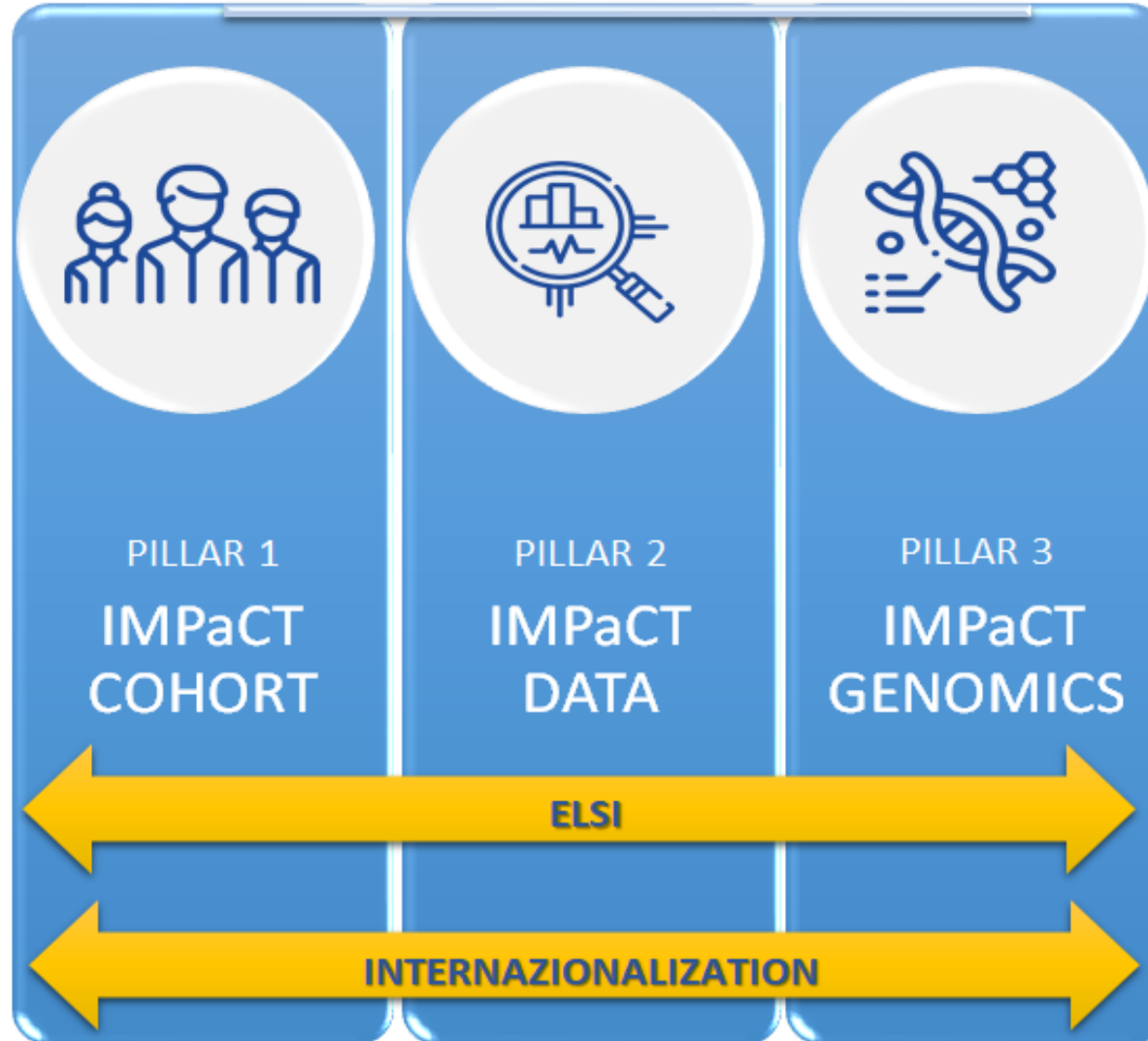
# Sesión 1

- La Medicina de Precisión (MP) supone **una transformación sistémica en la forma de entender la medicina**.
- Algunas de las principales **barreras** son: la complejidad conceptual, la participación de múltiples actores y disciplinas con distintos ‘idiomas’ e intereses, necesidad de acuerdos entre administraciones, la necesidad de visión a medio largo plazo y el esfuerzo de inversión inicial.
- En general existen aún **dificultades** para poder llegar a un nivel de **implementación con impacto** en la ciudadanía.
- La **Estrategia Nacional de Medicina Personalizada** debe ser una **estrategia compartida** implicando a todos los actores: científicos, profesionales sanitarios, gestores, industria, pacientes y dónde deben ser las administraciones públicas las que la gestionen.

# Sesión 1

- Dentro del eje de investigación e innovación en salud del **Plan de Choque para la Ciencia y la Innovación** se acordó la elaboración de una **Estrategia Española de Medicina Personalizada de Precisión para la prevención y el tratamiento de enfermedades**, que se ha podido impulsar en su primera fase gracias a la constitución de la **Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología (IMPACT)**.
- **IMPACT** tiene la visión de constituirse como la **infraestructura científica de referencia** que sirva de apoyo para el desarrollo y despliegue efectivo de la Medicina de Precisión en España para una medicina más segura, equitativa, eficiente, preventiva y predictiva.

# Sesión 1



## Sesión 2

- **ELEMENTOS CRÍTICOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LA MEDICINA DE PRECISIÓN**

*Objetivos docentes de la Sesión 2. Analizar en detalle alguno de los elementos específicos que juegan un papel central en la implementación de la Medicina de Precisión.*

- A nivel **Ético y Legal** hay que tener en cuenta que:
  - Los datos son una de las **claves** del éxito de la Medicina de Precisión
  - La **gestión de datos** debe ser una **prioridad** desde el **diseño**
  - Relevancia del **contexto** y de las **finalidades**.
  - Protección de datos **personales**
  - Identificar y conocer el **flujo de datos** y diseñar un correcto **modelo de gestión y gobernanza**.
- En los procesos de **Control de Calidad y Estandarización de la Información** los principales retos son:
  - La generación y análisis de datos de NGS requiere **múltiples pasos** que varían según la **aplicación**.
  - NGS produce **grandes cantidades de datos**, lo que dificulta la interpretación y validación de resultados
  - La implementación de NGS en entornos clínicos requiere **adaptar las directrices normativas y crear nuevas herramientas adecuadas**.

- **Medicina de Precisión para hacer frente a la COVID:**
  - La medicina de **precisión también es aplicable a enfermedades infecciosas**, siendo relevante tanto la **secuenciación del genoma viral como humano para detección de nuevas variantes**, vigilancia y control de la enfermedad y definir estrategias de vacunación.
  - Para tener un **sistema de vigilancia eficiente**, es necesaria la **coordinación de los laboratorios de microbiología, genómica, epidemiología y bioinformática** presentes en el territorio español.
- **Medicina de Precisión y Ensayos clínicos:**
  - El diseño de **“master protocols” para el ensayos clínicos es considerado más eficiente que los EECC tradicionales** ya que permiten **una o más intervenciones en una o más enfermedades sin necesidad de establecer estudios separado**.
  - El proyecto **EU-PEARL tiene como objetivo generar una plataforma de EECC basado en “master protocols”** utilizando infraestructuras existente en los hospitales y datos federados de pacientes para el diseño, planificación y ejecución de múltiples intervenciones

## Sesión 3

- **MEDICINA DE PRECISIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

*Objetivos docentes de la Sesión 3. Presentar el **diseño estratégico** para el impulso a la utilización de los datos generados en el Sistema Nacional de Salud con fines de asistencia sanitaria, salud pública e investigación.*

*Analizar los **elementos críticos de éxito** entre los dos que destacamos la formación, el diseño y puesto en marcha de pruebas de concepto, y la colaboración con el sector tecnológico. La puesta en común de estos elementos pueda facilitar la identificación de retos y oportunidades para el futuro inmediato.*

- **La Estrategia de Salud Digital del SNS espacio común para el desarrollo de de las iniciativas de transformación digital de la salud asociadas al sector público,**
  - 4 objetivos:
    - **Capacitación e implicación** de las personas en el cuidado de su salud,
    - Generación del **Espacio Nacional de Datos** para la generación de conocimiento científico y para la evaluación de los servicios,
    - **Mejora del desempeño del SNS** mediante el apoyo al trabajo de profesionales sanitarios y generación de procesos de valor;
    - **Adecuación del progreso** del sistema sanitario a las **exigencias de la sociedad actual**
  - 3 grandes líneas de actuación:
    - Desarrollo de servicios sanitarios digitales.
    - Interoperabilidad de la información sanitaria
    - Impulso a la analítica de datos
- La Medicina de Previsión debe considerarse en el entorno de otras iniciativas de la política de salud digital: Medidas de gestión de la Información e interoperabilidad; Sistemas de información, Fortalecimiento de la Atención sanitaria
- Despliegue de tecnología muy importante en situación de pandemia, y está sirviendo como oportunidad de modernizar y aplicar nuevos modelos de gestión de los datos de salud

- Importancia para la aplicación y adopción de la MP, de la **formación en medicina personalizada** a diferentes niveles de amplitud de colectivos e intensidad de la formación: población general, estudiantes de carreras sanitarias, profesionales sanitarios, gestores y especialistas)
- Importancia de la **profesionalización de la “Informática de la Salud”**, para permitir mejorar la calidad y seguridad en la asistencia a los pacientes, preservar la confianza general en el manejo seguro de información personal sobre salud y optimizar la fuerza de trabajo.  
**Posibilidad de un Plan Nacional de Formación**
- Importancia de **distinguir en informática de la Salud de la Ciencia de Datos**
- Posibilidad de **combinar programas formativos e itinerarios con las acreditaciones**

## Caso CCAA- Madrid Hospital U.12 Octubre:

- Efecto **catalizador y facilitador de la financiación nacional y europea** sostenida para el desarrollo de este área. A esto se le une el **dinamismo que ha supuesto la pandemia para acelerar procesos**
- Objetivo sería tener un **único registro asistencial que sirviera para cualquier uso secundario**. Necesidad de trabajar en diccionarios de terminologías y modelos. Lago de datos que alimentan varios repositorios y pipelines.
- Concepto de Data-Bank

## Caso CCAA- Andalucía SAS-Hospital U.Virgen del Rocío:

- Entender **bien qué es el big-data**, incluyendo datos ómicos, clínicos, imágenes, etc
- Para poder **escalar y ampliar el uso de la secuenciación en la práctica clínica** sería necesario la implantación de **software no comercial dirigido a un usuario final no informático (médico)**. Ciencia de datos nos puede servir para validar hipótesis sin tener que hacer experimentos.
- **Importancia** de tener en cuenta los **datos de atención primaria**.

## Sesión 4

- **INCORPORACIÓN DE LA CIENCIA Y LA INNOVACIÓN EN LA ASISTENCIA PERSONALIZADA EN EL SNS.**

*Objetivos docentes de la Sesión 4. Presentar de forma integrada la participación de los pacientes, y las autoridades sanitarias y el sector industrial en el proceso de incorporación de la ciencia y la tecnología para la implementación de la Medicina Personalizada en el SNS.*

- Plan para el abordaje de las **terapias avanzadas** en el SNS. Objetivos:
  - Organizar de forma planificada, equitativa, segura y eficiente la utilización de los medicamentos.
  - Impulsar la investigación pública.
  - Impulsar la fabricación propia y pública.
- Actualización de la **cartera genética de la cartera común** de servicios del SNS garantizará la **equidad** en el acceso a toda la ciudadanía, independientemente de su lugar de residencia.
- Se precisa de mayor **dinamismo** entre las administraciones públicas y la industria para establecer **colaboraciones** que serán fundamentales para hacer realidad la implementación de la MP.
- Colaboración público-privada fundamental para la MP.

# Sesión 4

- Importancia de la **participación activa de los pacientes crónicos** como agentes de cambio y colaboradores necesarios para el desarrollo de la MP.
- Hay que transformar el SNS para **garantizar la continuidad asistencial** de los pacientes crónicos y **eliminar las diferencias asistenciales** según las regiones donde se resida.
- La MP supondrá un **adelanto en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades** crónicas que actualmente está entre 3 y 6 años.
- La MP tendrá que ser un modelo:
  - Centrado en el paciente.
  - Coordinado y participativo con los pacientes.
  - Incorporando a los pacientes en la investigación.
- Incorporar los **PREMs y PROMs** para avanzar en la MP para medir los resultados en salud.

# Sesión 4

- **Importancia del activo que supone el SNS que siempre va a tener financiación.**
- **SNS siempre va a ser un sector atractivo para la industria**
- **Fortaleza en generación de ciencia, pero rango de mejora importante en la transferencia e innovación**
- **Necesidad de adaptar las estructuras de gestión, incorporando la reingeniería de procesos, y la oportunidad de incrementar la conectividad dentro del hospital, además de la propia del sistema para una personalización de la asistencia**
- **Presentación de la nueva fase de ITEMAS, orientada en mayor medida a servicios que faciliten la transferencia e industrialización**

## Sesión 5

- **PROGRAMAS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE MEDICINA DE PRECISIÓN, MEDICINA GENÓMICA Y SALUD DIGITAL.**
- *Objetivos docentes de la Sesión 5. Analizar las principales iniciativas de internacionalización de la Medicina de Precisión en las que está participando España, y compartir necesidades y oportunidades para mejorar el posicionamiento de nuestro país en el espacio europeo y a nivel global*

## Sesion 5

- La implementación de la MP es una prioridad en el marco de la **politica científica de la Comisión Europea**
- España aporta liderazgo científico y contribuye de forma destacada en varias iniciativas en el marco europeo,
- La **Agencia Ejecutiva Europea en Salud y Digitalización (HADEA)** como nuevo instrumento para apoyar la transformación digital en Europa. Resulta crucial el abordaje de innovación trans-sectorial, evitar las islas de innovación.
- Existen diferentes barreras a la implementación. La pandemia ha implicado un cambio de paradigma en digitalización que ofrece nuevos elementos de viabilidad para la creación del **espacio de datos europeo de datos**

## Sesion 5

- **Las infraestructuras europeas de investigación** son un elemento facilitador para la implementación de la Medicina de Precisión. Aunque existen áreas de solapamiento, existe una creciente coordinación.
- **El Plan Nacional de Recuperación y Resiliencia incorpora el despliegue de la Estrategia Española de medicina de Precision.** Necesidad de tener una estrategia para evitar solapamientos. El sector salud tiene una inversión directa de más de 500 millones de euros, y un 68% de los fondos se distribuirán a través de convocatorias competitivas. Además del componente 17, otros competentes, especialmente el 18 deben desplegarse de forma coordinada.

## Sesion 5

- España es uno de los países líderes en mostrar interés en la organización de las misiones.
- En la **mision cancer** se han identificado oportunidades a nivel nacional, agencias interesadas, a nivel nacional y regional. Existe coordinación con el Plan de Cancer, a traves de grupos de trabajo conjuntos.
- Centradas en los pacientes y la sociedad.
- Es importante estar PREPARADOS y tener ESTRATEGIA para incorporar la financiación disponible.

# RRRI

Talento joven  
Igualdad de género  
Participación ciudadana

# AGRADECIMIENTOS

- 21 Ponentes
- 54 Alumnos
- Organización de la UIMP por la logística en un entorno complejo, incluyendo:
  - Organización de viajes, salas y alojamientos,
  - Técnicos de sala sonido y streaming