

# EL AGUJERO NEGRO DEL SUICIDIO

**En Profundidad:**  
IA y Datos: Casos de éxito del SNS

**Transparencia y Opinión:**  
La transparencia: el valor de una  
sociedad democrática

# CONSEJO EDITORIAL

## **Abarca Cidón, Juan**

Presidente de HM Hospitales.  
Presidente del IDIS

## **Aguilar Santamaría, Jesús**

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

## **Alfonsel Jaén, Margarita**

Secretaria General de FENIN

## **Arnés Corellano, Humberto**

Director General de Farmaindustria

## **Avilés Muñoz, Mariano**

Presidente de la Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF)

## **Bando Casado, Honorio-Carlos**

Académico de varias Reales Academias de España y miembro de la Junta Directiva de la AEF

## **Campos Villarino, Luis**

Presidente de la Agrupación Mutual Aseguradora (A.M.A.)

## **Carrero López, Miguel**

Presidente de Previsión Sanitaria Nacional (PSN)

## **Castro Reino, Óscar**

Presidente del Consejo General de Dentistas

## **Cobo Castro, Tomás**

Presidente de la Organización Médica Colegial (OMC)

## **Cruz Martos, Encarnación**

Directora General de BIOSIM

## **De Lorenzo y Montero, Ricardo**

Presidente de la Asociación Española de Derecho Sanitario (AEDS)

## **De Rosa Torner, Alberto**

Director ejecutivo europeo de Centene

## **Domínguez-Gil González, Beatriz**

Directora General de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

## **Fernández-Pro Ledesma, Antonio**

Presidente de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

## **Franco Fernández-Conde, Antonio**

CEO Luzán 5 Health Consulting

## **García Giménez, Víctor**

Presidente de la Sociedad Española de Medicina y Cirugía Cosmética (SEMCC)

## **Garrido López, Pilar**

Presidenta de la FACME

## **Gutiérrez Fuentes, José Antonio**

Director de la Fundación GADEA por la Ciencia

## **Iñiguez Romo, Andrés**

Presidente de la Sociedad Española de Cardiología (SEC)

## **Jaén Olasolo, Pedro**

Presidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)

## **Lorenzo Garmendia, Andoni**

Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)

## **Macaya Miguel, Carlos**

Presidente de la Fundación Española del Corazón (FEC)

## **Martínez Solana, María Yolanda**

Profesora de la Facultad de Ciencias de la Información de la UCM

## **Millán Rusillo, Teresa**

Directora de Relaciones Institucionales Lilly

## **Murillo Carrasco, Diego**

Presidente de la Fundación Agrupación Mutual Aseguradora (A.M.A.)

## **Navarro Rubio, M<sup>a</sup> Dolores**

Directora de Experiencia del Paciente en el Hospital Pediátrico Sant Joan de Déu

## **Peña López, Carmen**

Immediate Past President de la Federación Internacional Farmacéutica (FIP)

## **Pérez Raya, Florentino**

Presidente del Consejo General de Enfermería

## **Pey Sanahuja, Jaume**

Director General de la Asociación para el Autocuidado de la Salud (anefp)

## **Polanco Álvarez, Ana**

Presidenta de ASEBIO

## **Polo García, José**

Presidente de la SEMERGEN

## **Revilla Pedreira, Regina**

Académica de las Reales Academias Nacional, Catalana Gallega e Iberoamericana de Farmacia

## **Rodríguez de la Cuerda, Ángel Luis**

Secretario General de la AESEG

## **Rodríguez García-Caro, José Isaias**

Consejero en LLORENTE&CUENCA

## **Ruiz García, Boi**

Profesor de la UIC y Presidente de Know How

## **Rus Palacios, Carlos**

Presidente de la Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE)

## **Sánchez Chamorro, Emilia**

Directora de Proyectos e Innovación en Sant Joan de Deu

## **Sánchez Fierro, Julio**

Presidente del Consejo Asesor de Pacientes

## **Smith Aldecoa, Borja**

Director General de Bio Innova Consulting

## **Somoza Gimeno, Asunción**

Directora de Relaciones Institucionales Astellas Pharma

## **Tranche Iparraguirre, Salvador**

Presidente de la SEMFYC

## **Truchado Velasco, Luis**

Socio Director de Eurogalenus Executive Search in Life Science

## **Vallès Navarro, Roser**

Ex Directora General de Ordenación y Regulación del CatSalut

**PRESIDENTE**

José M<sup>a</sup> Martínez García

**REDACTORA JEFE**

Carmen M<sup>a</sup> Tornero Fernández  
 redaccion@newmedicaleconomics.es  
 Teléfono: 606 16 26 72

**REDACCIÓN Y DISEÑO**

Jesús González Bonilla  
 jesus@newmedicaleconomics.es  
 Teléfono: 629 940 354

**DIRECTOR**

Luis Rosado Bretón

**RELACIONES INSTITUCIONALES**

Paloma Tamayo Prada  
 paloma@newmedicaleconomics.es  
 Teléfono: 630 127 443

**PUBLICIDAD**

publicidad@newmedicaleconomics.es

**EDITA**

HEALTH ECONOMICS, S.L.  
 ISSN: 2386-7434

**COLABORADORES EXPERTOS**

**GESTIÓN SANITARIA**

**Sofía Azcona Sanz,**  
 Directora de la Fundación Cofares



**Javier Carnicero Giménez de Azzárate,**  
 Consultor de Sistemas y Servicios de Salud.



**Blanca Fernández-Lasquetty,**  
 Directora de EnferConsultty y Secretaria de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE).



**Carmen Ferrer Arnedo,**  
 Enfermera. Jefe del servicio de Información y Atención al Paciente del Hospital Central de Cruz Roja de Madrid.



**Clara Grau Corral,**  
 Consultora en salud.



**Álvaro Lavandeira Hermoso,**  
 Abogado-Presidente del Instituto para la Investigación & Formación en Salud (IFSASALUD).



**Fernando Mugarza Borque,**  
 Director de Desarrollo Corporativo del IDIS (Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad).



**Ignacio Para Rodríguez-Santana,**  
 Presidente de la Fundación Bamberg.



**Rita Rodríguez Fernández,**  
 Directora de Laboratorio de Análisis Clínicos y Anatomía Patológica en el Hospital Centro Médico el Carmen (Ourense).



**Boi Ruiz García,**  
 MD PhD. Profesor Asociado de la Universidad Internacional de Cataluña.



**EXPERIENCIA DEL PACIENTE**

**José Luis Baquero Úbeda**  
 Director y Coordinador científico del Foro Español de Pacientes.



**Gabriel Heras La Calle**  
 Jefe de la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Intensiva del hospital Comarcal Santa Ana de Motril (Granada) Creador y Director del Proyecto HU-CI.



**Andoni Lorenzo Garmendia,**  
 Presidente de Foro Español de Pacientes.



**Mercedes Maderuelo Labrador,**  
 Gerente de la Federación Española de Diabetes (FEDE).



**Carlos Mateos Cidoncha,**  
 Director de la Agencia de Comunicación COM Salud y Coordinador de #Salud-sinBulos.



**INNOVACIÓN Y NUEVAS TECNOLOGÍAS**

**Antonio Burgueño Jerez,** Director del Proyecto Venturi y Secretario General de la Fundación Economía y Salud



**Óscar Gil García,**  
 Head of Consulting & Service in Healthcare Spain & Portugal at IQVIA.



**Lorena Pérez Campillo,**  
 Doctora en Derecho. Investigadora Cátedra Genoma Humano UPV/EHU. Profesora Mentora ESADE. Abogada ICAM.



**Juan Carlos Santamaría,** Director de Comunicación de Inithhealth (Grupo Inity) y Cofundador de Health 2.0 Basque



**Verónica Pilotti de Siracusa,**  
 Especialista clínico de ventas en Masimo.



**DERECHO**

**Mariano Avilés Muñoz,**  
 Presidente de la Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF).



**Ofelia De Lorenzo Aparici,**  
 Directora área jurídico contencioso, Bufete De Lorenzo Abogados.



**Ricardo De Lorenzo y Montero,**  
 Bufete De Lorenzo Abogados. Presidente Asociación Española de Derecho Sanitario.



**María Fernández de Sevilla,**  
 Letrada del despacho Fernández de Sevilla.



**Elisa Herrera Fernández,**  
 Abogada. Experta en transparencia y gestión. Directora de la Fundación Transparencia y Opinión.



**Julio Hierro Herrera,**  
 Responsable del área de Corporate Compliance de Advocenttur Abogados.



**Carlos Lázaro Madrid,**  
 Estudiante de Derecho por la Universidad de Zaragoza.



**Julio Sánchez Fierro,**  
 Presidente del Consejo Asesor de Paciente.



**RRHH**

**Corpus Gómez Calderón,**  
 Directora de recursos humanos, comunicación y RSC en Marinasalud. Denia (Alicante).



**Jaime Puente y C.,**  
 Socio Director de BESideU.







# Desde hace más de un siglo, para MSD la vida es lo primero.

Durante 130 años nos hemos enfrentado a enfermedades que suponen un gran desafío a nivel mundial, dando esperanza a las personas y protegiendo también la salud de los animales. Hoy, aspiramos a ser la principal biofarmacéutica en investigación intensiva del mundo. Este compromiso nos impulsa a la búsqueda constante de avances médicos que beneficien a los pacientes y a la sociedad del presente y futuro.





**6**

## Gestión

Las imprescindibles reformas de la Atención Primaria

**8**

## El Termómetro

Solo puede haber prosperidad si esta es global

**13**

## Salud Digital e innovación

El valor de los datos en la salud digital y su protección (I)

**17**

## En Profundidad

- IA y Datos: Casos de éxito del SNS
- Síndrome Guillain-Barré: un diagnóstico, 3 palabras, desconcierto, noches en vela, días sin vivir y una pregunta: ¿ahora qué?
- Vacunas contra el cáncer
- Proyecto Venturi Avance N°9: Análisis de la Lista de Espera Consultas Especialidades. A diciembre 2020

**32**

## Transparencia y Opinión

La transparencia: el valor de una sociedad democrática

**35**

## En Portada

El agujero negro del suicidio

**39**

## Entrevista

“Hay que buscar nuevos modelos de financiación de medicamentos”

**44**

## Las Noticias de la Quincena

**48**

## Economía

**51**

## Sanidad Autonómica

**54**

## Biblioteca



## Las imprescindibles reformas de la Atención Primaria

Javier Carnicero Giménez  
de Azcárate

La Ley General de Sanidad de 1985 tuvo tres ejes principales, la aprobación de los derechos del paciente, la creación del Sistema Nacional de Salud y el desarrollo de la Atención Primaria. Se consideraba indispensable una red de Atención Primaria para mejorar tanto el estado de salud de la población como la asistencia individual. Cuando han transcurrido 36 años de su aprobación, la Atención Primaria se encuentra en una situación de grave deterioro que exige importantes reformas, no solo para afianzar su existencia, sino también para respetar el derecho de los ciudadanos a recibir unos servicios de calidad. Las causas de esta crisis son múltiples, pero las de mayor impacto son la preferencia de las autoridades políticas por la asistencia hospitalaria, que resulta más vistosa; la escasa planificación estratégica, probablemente debida a que como máximo se tiene una visión de cuatro años, que se acaban convirtiendo en dos; la gestión administrativa centrada en el cumplimiento de la norma y no en el paciente; y también la condición funcional de los médicos, enfermeras y otros empleados.

Todos presenciamos cómo diariamente se publican noticias exaltando las mejoras en equipamiento, nuevas infraestructuras y técnicas de los hospitales públicos. La Atención Primaria no recibe esa atención, porque se considera de menor interés para la promoción de la clase política. Grave error, porque los ciudadanos frecuentan mucho más su centro de salud que su hospital. Sin duda alguna los presupuestos anuales reflejan esta situación de preferencia por la atención hospitalaria. El crecimiento del gasto en los hospitales ha sido continuo y siempre de mucha mayor cuantía que el de la red del primer nivel de atención.

La Atención Primaria, como otros muchos servicios de la Administración Pública, padece del adanismo de nuestra clase política que casi nunca reconoce ni continúa el trabajo del gobierno anterior. En la práctica una de las consecuencias de ese adanismo es la falta de estrategia y de planes de gestión dignos de ese nombre. Un ejemplo de esta falta de planificación es la grave carencia de médicos de atención primaria, signo de que durante años se ha eludido tener en cuenta una situación



que inevitablemente iba a producirse. A pesar de que es un tópico, tampoco se han llevado a la práctica estrategias o planes sobre el envejecimiento de la población española, cuya transcendencia para el sistema de salud es innegable. Ni ha tenido repercusión en las plantillas, ni en su organización, ni tampoco en el necesario trabajo conjunto con los servicios sociales, a pesar del también manido tópico de la importancia del “espacio sociosanitario”.

Los costes de la (mala) gestión administrativa no suelen reflejarse en estudios ni publicaciones. Es excepcional que la gestión administrativa esté centrada en el paciente, que es la obligación de todo el sistema de salud. La gestión puramente administrativa conduce a situaciones como los interminables trámites para la adquisición de bienes y servicios, que suele ser mayor de 9 meses de promedio desde que se toma la decisión hasta que se licitan los concursos. También es muy significativo el enorme retraso de las convocatorias de selección de profesionales, cuya consecuencia es una interinidad desmedida. Esta falta de agilidad y esa rigidez de los procedimientos, así como la falta de autonomía de los centros de salud para organizar su trabajo, conducen a una gestión centralizada y meramente administrativa, siempre más fácil que la gestión estratégica e innovadora.

En todos los niveles de asistencia del sistema de salud, quienes toman las decisiones sobre los pacientes, y por lo tanto sobre el gasto, son los médicos. Para poder ejercer la medicina en nuestro sistema de salud es necesaria una cualificación que no se exige a ninguna otra profesión: seis años de estudios universitarios que exigen una nota de selectividad muy elevada, la preparación y superación del examen MIR, y más de 4 años de especialización. En total se superan los 10 años. A pesar de su elevada cualificación y de su importancia para la calidad y eficiencia del sistema de salud, la política de personal sobre estos profesionales es inexistente. Su retribución es uniforme, no se evalúa ni se incentiva el desempeño y su carrera profesional se ha convertido casi en un premio de antigüedad. A todo esto, se le añade que la remuneración por su trabajo es menos que insuficiente.

Es imprescindible una profunda reforma del sistema de salud, que contemple una planificación que supere los cuatro años, que el estilo de los directivos sea la gestión estratégica, que se adapten los procedimientos adminis-

“

La Atención Primaria  
padece del adanismo de  
nuestra clase política que  
casi nunca reconoce ni  
continúa el trabajo del  
gobierno anterior

”

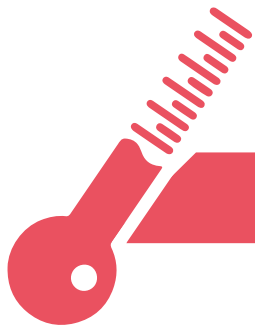
trativos a la eficacia que exige un servicio de salud, que se dote de capacidad de organización y de gestión a los centros de salud, que se permita a los médicos organizar su agenda y su trabajo, además de evaluar su desempeño, y sobre todo que se mejore de manera sustancial la gestión de los profesionales y sus retribuciones. También es imprescindible aumentar el presupuesto de Atención Primaria, aunque sin reformas profundas lo único que se conseguirá es una atención primaria más cara e igual o más deteriorada. La condición de asalariados de los médicos de atención primaria con el sistema de salud debería evolucionar hacia otros modelos como los que existen en otros países europeos. A pesar de todo ello, no se observa prisa alguna por parte de las autoridades para acometer estas reformas más allá de los tópicos de rigor: que la Atención Primaria es una prioridad, que la atención telefónica “ha venido para quedarse”, que deben aumentar las funciones de las enfermeras o que se va a “potenciar la Atención Primaria”.

En resumen, no se puede pretender hacer lo mismo de siempre para obtener resultados distintos.

Consultor de servicios y sistemas de salud

[javiercarnicero@cognitiosalud.es](mailto:javiercarnicero@cognitiosalud.es)





# Solo puede haber prosperidad si esta es global

Fernando Mugarza Borque

La responsabilidad social es un valor en sí mismo, un valor que incumbe no solo a las empresas y organizaciones, sino que implica de una forma muy especial a las personas una vez que somos todos los ciudadanos los que al fin y a la postre conformamos el rico entramado social del cual surgen empresas, instituciones, organizaciones de todo tipo y condición y por supuesto nuestros dirigentes, que son al fin y a la postre los encargados de establecer la normativa y las condiciones por las cuales se han de regir nuestras actuaciones.

Nos toca protagonizar un tiempo especialmente complejo, sometido a múltiples cambios de todo tipo, una era en la que la ciencia y la tecnología abanderan el devenir de nuestra civilización, cada vez más industrializada y sometida a sus cánones. Un momento que trae consigo un fenómeno, el de la globalización, en el que las nuevas herramientas y canales de comunicación tienen mucho que ver.

Este fenómeno imparable y que afecta a cada rincón de nuestro planeta tiene sus pros y sus

contras, sus ventajas y sus inconvenientes, uno de ellos, es el de las enormes diferencias que ya producidas entre países desarrollados y no, se ven ahondadas en este momento; el ejemplo más evidente lo tenemos con la pandemia que todavía sufrimos, la de la COVID-19. Nos mostramos muy ufanos porque el ritmo de vacunación está siendo muy ágil y está llegando a porcentajes de población vacunada muy elevados.

Pero estas cifras abultadas corresponden a aquellos países que tienen posibilidad de adquirir millones de dosis y de inocularlas a un ritmo adecuado. Este panorama que dibuja el desarrollo en un caso tan concreto, no es el esquema que rige en zonas, países y continentes que ni tienen esos recursos necesarios para la compra de vacunas, ni tienen las estructuras sanitarias precisas para poder cumplir con el objetivo de inmunizar a buena parte de sus ciudadanos en un tiempo récord.

Las asimetrías y desigualdades están generando una brecha profunda entre territorios tomando el planeta como base y como un todo,



y esto se está produciendo paradójicamente cuando la tecnología, que está al servicio del bienestar común, adquiere un protagonismo especial en nuestras vidas hasta el punto de generar un revulsivo y un cambio cultural y social de gran magnitud.

Responsabilidad social y tecnología han de ir de la mano dentro de un concepto que espero que adquiera una gran relevancia, el de la innovación responsable, un término que aúna la responsabilidad de afrontar las asimetrías, a la vez que generar un mundo más próspero, sostenible y solidario. No debería de haber una innovación que no tenga como finalidad la mejora de la casa común, la mejora de las condiciones de vida de todos los seres humanos que la habitamos.

Ante un nudo de intereses con los que nos podemos encontrar sobresalen algunas consecuencias que puede ser peyorativas, la de las dificultades al acceso a la innovación o la de la equidad cuando no existe, entendida esta no solo desde un punto de vista local, sino desde un plano de transversalidad, holístico que nos envuelve a todos una vez que todos los seres humanos somos propietarios de los recursos de un planeta que debido al impacto que generamos a través del consumo masivo de materias primas, de los recursos naturales, de las emisiones y efluentes que vertemos a la atmósfera, a los caudales de los ríos y al mar océano estamos provocando la aceleración de un proceso que los actuales no veremos, pero que sin duda se producirá, el languidecer de un planeta furioso, herido de muerte si no ponemos con urgencia remedio a tanta tropelía medioambiental y desigualdad.

En lo que llevamos de siglo y en el anterior especialmente, la humanidad ha consumido infinidad de recursos naturales, en cantidades tan ingentes comparadas con el resto de la historia que hace que incluso el agua y otros elementos básicos terminen siendo en el futuro recursos muy preciados y escasos a los que el acceso termine siendo complicado y difícil.

Nos llevamos las manos a la cabeza con tanto desastre natural, inundaciones, seísmos, erupciones volcánicas, subida del nivel de los mares y océanos, pandemias, etc... y nos centramos en tratar de contenerlas cuando ya se han producido y provocado millones de muertes y desgracias y no nos paramos a pensar en la importancia de la predicción y la prevención, como decimos en medicina, siempre es mejor prevenir antes que tener que curar.

“

No debería de haber una innovación que no tenga como finalidad la mejora de las condiciones de vida de todos los seres humanos

”

Nuestro planeta, dentro de un universo de probables infinitos universos no es más que una gota en la inmensidad del mar, es un paciente entre miríadas de millones que están ahí fuera (Podría haber hasta 6.000 millones de planetas como la Tierra, solo en nuestra galaxia, titulaba recientemente la sección de ciencia de ABC), y a este paciente llamado tierra lo esquilamos, lo maltratamos y lo afrentamos con infinidad de sin sentidos salvo el de la mal interpretada “prosperidad”, ¿de qué prosperidad hablamos cuando esgrimimos esa palabra?, ¿de la prosperidad de unos pocos aunque sean millones de personas que habitamos los países “más avanzados”?, ¿de la prosperidad de unos cuantos que amasan fortunas comparables al PIB de países enteros?, ¿de qué y de quiénes estamos hablando?

Solo puede haber prosperidad si esta es global, universal, porque a mi entender esta hay que considerarla a largo plazo, pensando en las generaciones futuras, y solo conseguiremos que esto sea así si visionamos el futuro utilizando “luces largas”, no haciendo uso de luces de posición cortoplacistas e individualistas que dejan atrás a muchos millones de seres humanos, bien porque no son de su interés y por lo tanto no está en su ánimo involucrarse o bien porque es más sencillo no querer mirar y echar la vista a un lado que afrontar la globalidad del problema.

La globalización ha venido para quedarse dicen los expertos y probablemente así será,



pero la globalización en su vertiente positiva, que la tiene, debe tener en cuenta a todos los habitantes de este hogar común que es el planeta tierra, no tan solo a unos cuantos, aunque estos se cuenten por millones.

En este sin sentido en el que nos encontramos, sin duda, que la innovación responsable y la tecnología sostenible ocupan un espacio vital, clave, porque actuando con una visión distinta a la tradicional pueden contribuir a mejorar las condiciones de vida de miles de millones de personas, pueden acercar la cultura y la educación mediante tecnologías de la información y la comunicación cuya base son las herramientas y canales digitales e internet (la educación y la cultura son los cimientos sobre los que se construye el futuro de un país, de una región, de un lugar); pueden cambiar su panorama completo mediante los avances biotecnológicos por ejemplo en materia de agricultura, ganadería, salud y sanidad, etc...; a través de las mejoras en los sistemas de transporte aprovechando la tecnología digital, con la mejora de las infraestructuras tomando como base las innovaciones que en ese ámbito se están produciendo y a través de un sinfín de medidas en las que valores como la innovación con una sólida base humanística y

responsable desplacen a los contravalores que también ha traído nuestra civilización, aquellos que asientan sus raíces en el egoísmo, la avaricia, el individualismo y la insolidaridad.

Ante un panorama como este, que no trata de ser pesimista, sino más bien todo lo contrario, realista, porque no hay peor ciego que el que no quiere ver ni peor sordo que el que no quiere oír ni escuchar, se abren ventanas de esperanza sustentadas en buenas prácticas de responsabilidad por parte de instituciones, organizaciones (entre ellas empresas) y personas a título individual y colectivo.

No olvidemos que Naciones Unidas, que somos todos o casi todos, ha planteado un reto, el de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, 17 metas que cumplir acrisoladas en las agendas 2030 de los países que la conforman. 17 fines muy complejos de conseguir especialmente en un plazo tan breve de tiempo y con los ejemplos concomitantes cercanos que tenemos como el caso de la pandemia por el SARS CoV2 (COVID-19) y el nivel de vacunación en países periféricos, no desarrollados; la prevalencia de enfermedades infecciosas y no en continentes que los agrupan; los efectos devastadores de los desastres naturales en esas zonas del



planeta que ocupan con suerte espacio en los medios de comunicación; las hambrunas que se siguen produciendo; o la pobreza extrema y severa que llegamos ya incluso a palparla por padecerla personas que residen en nuestra proximidad territorial (el 9,5% de la población de España vive bajo la pobreza severa).

Uno de los mayores exponentes de la responsabilidad social viene determinado por la gestión ética y socialmente responsable de sus estructuras en materia económico-financiera, medioambiental, de buen gobierno y por el compromiso social que las organizaciones y empresas desarrollan con su entorno más próximo o con aquellos que estando lejos de su radio natural de acción constituyen una preocupación para quienes tienen la sensibilidad y el altruismo suficientes y tal y como comentaba hay múltiples casos de buenas prácticas que redundan en la idea de tratar de no dejar a nadie atrás a la hora de intentar contribuir a generar un mundo más justo, más solidario y más equitativo para todos.

Uno de los miles de ellos, como botón de muestra en el que tecnología, innovación y humanización se dan la mano, es el desarrollado en uno de los principales afluentes del río Amazonas, en el río NAPO en concreto, a lo lar-

go de sus cerca de 70 kilómetros de recorrido surca la región de Loreto en el noreste de Perú, una de las regiones más grandes del país ya que ocupa el 28% del actual territorio peruano.

En dicho territorio hay comunidades indígenas aisladas, que viven a diez horas navegables desde Iquitos. Esta distancia tiene un impacto evidente en el acceso a los servicios de salud y asistencia sanitaria, especialmente en tiempos de pandemia como la actual y por ello las redes 3G y las herramientas de medicina en remoto, telemedicina o atención no presencial constituyen un elemento clave de salud, bienestar, calidad y pronóstico de vida y desarrollo.

El proyecto NAPO “Innovación Social con Conectividad y Salud: Telefonía Celular 3G y Atención Materno-Infantil en Comunidades del Amazonas” ofrece telefonía móvil de voz y datos a 9 comunidades desconectadas (más de 3.000 habitantes) y a sus centros de salud rurales mediante un modelo de negocio social y sostenible, aprovechando el potencial de las TIC (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) para dinamizar el entorno y fortalecer servicios básicos como la salud.

La iniciativa enmarcada dentro de lo que denominamos innovación responsable, emplea



la conectividad a Internet para mejorar los servicios públicos de salud materna e infantil y de salud comunitaria y las herramientas digitales de telemedicina permiten al personal de enfermería de las áreas más aisladas recibir a distancia apoyo de personal médico para el diagnóstico y tratamiento de los problemas de salud de la población, así como la coordinación de emergencias. Este desarrollo además de impactar muy positivamente en los resultados sanitarios y de salud evita desplazamientos de pacientes y personal sanitario a las zonas en cuestión, siendo por lo tanto una iniciativa eficiente y efectiva sin ninguna duda.

Esta intervención de responsabilidad en el ámbito de la acción social significa realizar una apuesta decidida por la tecnología como herramienta clave para impulsar los procesos de desarrollo de las zonas rurales, en línea con los ODS de Naciones Unidas y en concreto con el Objetivo de Desarrollo Sostenible nº9 orientado a la innovación y a las infraestructuras en áreas vulnerables y con el Objetivo nº3 relacionado con la salud y el bienestar que trata de “garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, y asegurar así el desarrollo sostenible. Entre sus metas está la reducción de la tasa mundial de mortalidad materna y poner fin a las muertes evitables de los recién nacidos y menores de cinco años”.

Según la información elaborada por el Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación del Gobierno de España a través de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), principal órgano de gestión de la Cooperación Española, orientada a la lucha contra la pobreza y al desarrollo humano sostenible, en poco más de dos años de ejecución, el proyecto Napo ha conseguido transformar la vida de las personas de la siguiente manera: 450 km de red WiFi instalada; 13 establecimientos de salud interconectados entre ellos y con el Hospital Regional de Iquitos; una cobertura para la atención de 8.500 personas, con servicios de tele estetoscopia, tele ecografía y teledermatología, desde sus comunidades rurales; más de 800 teleconsultas realizadas. 35 a la semana, en los últimos meses; 9 comunidades conectadas a la red de telefonía 3G con sus correspondientes centros de salud rural, con más de 3000 habitantes de la Amazonía peruana haciendo uso del servicio.

Según AECID la ejecución del proyecto Napo ha sido posible gracias a la presencia en el

terreno de la Fundación EHAS (Enlace Hispano Americano de Salud) en la que participan: el Grupo de Telecomunicaciones Rurales de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), la Universidad Politécnica de Madrid, la Universidad Rey Juan Carlos, la Universidad del Cauca y la Ingeniería para el Desarrollo Humano (ONGAWA), además del Gobierno Regional de Loreto, la Telefónica del Perú y Telefónica I+D, la ONG PANGO, el operador de telefonía rural MAYU Telecomunicaciones, Hispasat y la empresa española GMV líder en tecnología en diversos sectores.

Este ejemplo en el que la cooperación público-privada es patente ofrece una visión muy interesante y adecuada de cómo las entidades de titularidad pública y el emprendimiento privado pueden estrechar sus lazos y darse la mano también en materia de responsabilidad social de cara a mejorar y a impulsar un cambio sustancial en los valores que rigen nuestro destino, en los que la equidad, el acceso y la solidaridad han de conformar el germen de un mundo mejor en el que nadie pueda quedarse atrás en ninguno de los ámbitos que conforman los grandes logros y desarrollos de nuestra civilización.

Como apuntan los expertos, el objetivo final de las organizaciones ha de ser el dejar una huella responsable sólida basada en la ética y en las mejores prácticas, y también, una contribución y un legado de sostenibilidad garante para las generaciones actuales y venideras. Ese es el gran reto que tenemos que afrontar mediante una ecuación difícil de conciliar, pero que abre a su vez el camino del nuevo concepto de desarrollo en este recién estrenado milenio.

Doctor en Medicina y Cirugía, MBA en Dirección Médica y Gestión Clínica

Director de desarrollo corporativo y comunicación (Fundación IDIS)

Socio Fundador del Grupo Soluciones de Comunicación y Reputación SC&R y del Communication Experience Institute (CEI)

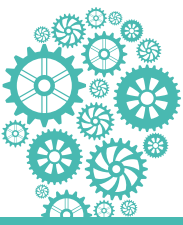
Socio Fundador y Secretario del Instituto ProPatiens

Profesor de Ética de la Universidad Pontificia de Comillas (ICAI-ICADE)

Miembro de la Comisión Mixta de la Cátedra del Paciente de la Universidad de Alicante

Ex-presidente y Miembro de Honor de Forética

fmugarza@fundacionidis.com



## El valor de los datos en la salud digital y su protección (I)

Lorena Pérez Campillo

### *El big data como bien común de la humanidad*

**E**sta semana ha sido una semana repleta de eventos que nos han entusiasmado inspirado, e interesado bastante. Me refiero al encuentro fabuloso que organizó esta semana esta revista denominado “IA y datos: Casos de éxitos del SNS”, donde participaron brillantes expertos del sector o al evento que organizó Sanitas denominado “El nuevo futuro del paciente digital” o al celebrado en el Colegio Oficial de Médicos denominado “TransVision 2021” con la temática del futuro de la salud.

En ellos se pudieron explicar casos de éxitos donde los datos tenían un papel protagonis-

ta. Y es que el conjunto de los datos extraídos a través de diferentes tecnologías -como dispositivos wearables con *bluetooth*, asistentes de voz con IA, analítica de datos masivos, programas que pueden detectar el riesgo a tener una enfermedad, entre otros- se convierte en el instrumento más valioso para los profesionales sanitarios y para los pacientes en la lucha contra las enfermedades, en algunos casos, y en otros, para el mantenimiento de la salud de los llamados *healthies* (o población sana).

Durante la asistencia de los mismos, surgieron algunos interrogantes al público o incluso a mí





misma. Algunos de ellos fueron: ¿pueden los familiares acceder al historial de datos personales para hacer seguimiento de un familiar que están cuidando?, ¿los datos de los pacientes como los recogidos por el pulsioxímetro de una señora de 80 años que son comunicados a la asistente de voz “Lola” cuentan con una protección especial?, ¿qué base legitimadora cuenta el medidor de constantes vitales por imagen facial en la plataforma blueU de Sanitas para recoger las mismas?, ¿de qué manera los desarrolladores de programas o dispositivos con sensores de geolocalización para monitorizar a personas, por ejemplo se me ocurre, con alzheimer y problemas de asma?

Somos conscientes de que los planteamientos sobre protección de datos personales y la privacidad de los pacientes y usuarios de la salud digital pueden poner en “pausa” muchos proyectos de innovación y tecnología en los comités de ética, pero debemos tener muy claro algo; la innovación y el desarrollo tecnológico en salud y la protección de datos personales deben ser compatibles. La normativa no puede significar un obstáculo para el desarrollo tecnológico y el avance de una sociedad saludable, y así lo asimilaban los legisladores. La máquina legisladora inevitablemente va por detrás de la innovación en la salud digital, y esto empuja a los ecosistemas formados por tecnólogos, sanitarios, juristas, economistas, etcétera, a trabajar conjunta y multidisciplinariamente para hacer proyectos respetuosos con los derechos y libertades de las personas, pero a la vez, eficientes para cubrir las necesidades de las mismas.

Es por ello, que en alguno de esos foros, se ha llegado a una conclusión común y además de la normativa vigente se requiere de manuales o guías de buenas prácticas para desarrolladores o trabajadores implicados en los equipos de desarrollo de estos proyectos de innovación y tecnología en el ámbito de la salud.

Como hemos dicho muchas veces, los datos no siempre son datos personales. Recordemos que los datos personales son aquellos que nos identifican y nos hacen identificables (como un nombre, un número de identificación, datos de localización o un identificador en línea, mediante elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de las personas). Ahora bien, si los datos personales son anonimizados dejan de ser personales, y por tanto, no estarán su-



## La innovación y el desarrollo tecnológico en salud y la protección de datos personales deben ser compatibles



jetos al Reglamento Europeo de protección de datos personales.

La importancia de los datos personales de salud es notoria y por todos conocida. La protección de datos personales es más rígida protegiendo fuertemente a este tipo de categoría especial. Concretamente define a los datos de salud como cualquier información relativa a una enfermedad, una discapacidad, el riesgo de padecer enfermedades (cada vez se trabaja más en este ámbito), el historial médico (pensemos en los historiales clínicos), el tratamiento clínico o estado fisiológico o biomédico del interesado (de médicos, hospitales o dispositivos médicos). El legislador hace apenas cinco años ya contemplaba la importancia que tendrían los dispositivos médicos y la tecnología en general en los ciudadanos y es por ello por lo que viene a proteger a los “débiles” frente a los “fuertes” (pensando sobre todo en los gigantes tecnológicos como Google, Amazon, etc.). Ahora bien, no todos los proyectos están implicados empresas como Facebook, cada vez más son más numerosas las start ups de salud que humildemente avanzan en este ámbito y llevan adelante proyectos donde los datos son el combustible de su idea, o los propios hospitales con sus departamentos de tecnología.

Estaréis de acuerdo conmigo en que el paquete conjunto de datos extraídos a través de la plataforma de la aseguradora de un único paciente no tendrá el mismo valor que un “conjunto de datos masivos”.

Ahora bien, ¿cómo las instituciones europeas impulsan la compartición de los datos para el bien común?

La Comisión Europea, hace tres años, con la Comunicación sobre la transformación digital de la salud y la atención en el mercado único digital<sup>1</sup> se identificaron tres prioridades:

- El acceso seguro de los ciudadanos a sus datos de salud, también a través de las fronteras, permite a los ciudadanos acceder a sus datos de salud en toda la UE.
- Medicina personalizada a través de una infraestructura de datos europea compartida, que permite a los investigadores y otros profesionales aunar recursos en toda la UE.
- El empoderamiento de los ciudadanos con herramientas digitales para la retroalimentación del usuario y la atención centrada en la persona.

Pero no solo eso, sino que además:

- Se pretendía alentar a las autoridades nacionales y otras partes interesadas, en particular a los investigadores, a compartir datos e infraestructura. Uno de los objetivos iniciales es proporcionar acceso a al menos 1 millón de genomas secuenciados en la Unión Europea para 2022. Sobre ello se habló bastante.
- La Comisión elaboraría un catálogo de especificaciones técnicas comunes para respaldar el acceso transfronterizo seguro a datos genómicos y otros datos de salud con fines de investigación.
- La Comisión implementaría proyectos piloto basados en datos del mundo real (datos después de ensayos clínicos, datos recopilados de pacientes reales después de que los medicamentos o productos se hayan lanzado al mercado) para satisfacer las necesidades de los pacientes con medicamentos o terapias. Por ejemplo, comenzando con las enfermedades raras.

El Comité Internacional de Bioética ha señalado en alguna ocasión que el *big data* puede considerarse ya un bien común de la humanidad<sup>2</sup>, y razón no le falta.

Y es que cada vez se desarrollan más iniciativas de datos abiertos y proyectos de código abierto, que facilitan el acceso a los datos de las investigaciones y las publicaciones científicas.

Ej. Ventiladores y protectores faciales en COVID-19. El laboratorio Just One Giant creó una metodología de test de coronavirus de código abierto que pudo servir a otros para elaborar sus kits de prueba. La aplicación NextStrain que de código abierto sigue la evolución de virus y bacteria en el mundo, y además, están secuenciando el genoma del COVID-19. OpenCovid y Deep Mind<sup>3</sup> son ejemplos de aplicaciones de código abierto a disposición de los investigadores.

Pero si algo significativo, que hace que nos planteemos como las instituciones y el legislador se está implicando fuertemente en este proceso de cambio cultural pensando en la importancia del valor de los datos, ha sido la llegada de la propuesta del Reglamento de Gobernanza de Datos. Ha sido diseñada en el marco de la Estrategia Europea de Datos de 2020<sup>4</sup>. Esta normativa nueva dará mucho que hablar en los próximos meses y años... Estaremos pendiente de ello.

En la próxima tribuna abordaremos cuestiones relacionadas con la reutilización de los datos personales y algunas cuestiones en materia de protección de datos personales en el campo de la investigación cuando trabajemos con proyectos tecnológicos usando datos masivos (*big data*), por ejemplo. Pensaremos en varios tips prácticos que pueden ser útiles en vuestro día a día.

¡Hasta pronto! ¡Mucha salud!

## Bibliografía

<sup>1</sup>Vid. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52018DC0233&from=EN>.

<sup>2</sup>Vid. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248724>

<sup>3</sup>Vid <https://deepmind.com/research/open-source/computational-predictions-of-protein-structures-associated-with-COVID-19>

<sup>4</sup>Vid. [https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy\\_es](https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_es)

Letrada ICAM/Consultora

Doctora en Derecho Sanitario Tecnológico y Privacidad

lorena.perez.campillo@gmail.com

Experiencia y rigor científico al servicio  
de la salud y el bienestar de toda tu familia



Desde 1929 en Reig Jofre centramos nuestro mejor saber hacer en la investigación, el desarrollo, la producción y la comercialización de medicamentos y complementos nutricionales con el deseo de mejorar la salud y promover el bienestar de las personas en los cinco continentes.

Además, nuestra especialización tecnológica en inyectables, liofilizados, antibióticos y productos dermatológicos tópicos nos convierte en socios estratégicos clave de otros laboratorios para la fabricación de sus fármacos.

Reig Jofre es una compañía cotizada en el mercado de valores español.

REIG  JOFRE

[www.reigjofre.com](http://www.reigjofre.com)

Conócenos mejor:





# IA y Datos: casos de éxito del SNS

La Inteligencia Artificial (IA) es un término utilizado para describir el uso de tecnologías que simulan el comportamiento y pensamiento crítico del ser humano. Aunque la investigación para la aplicación en el sector sanitario de estas técnicas se realizó durante décadas, en 2016 la mayor parte de la inversión en IA se destinó a la investigación en el sector de la salud. La aplicación de la IA en medicina supondría un impacto significativo en la atención al paciente y la toma de decisiones clínicas.

Un ejemplo de IA es el programa Google Translate, que puede traducir automáticamente voz y texto a multitud de idiomas. Esta aplicación utiliza un algoritmo basado en el aprendizaje

automático, una técnica de IA que está programada para aprender de un conjunto de problemas resueltos. Este enfoque no necesita la comprensión de la gramática o la sintaxis y permite al algoritmo la traducción de cualquier idioma.

Las tecnologías basadas en la IA ya se están aplicando en varios aspectos de la atención médica, pero se necesita más investigación para alcanzar el máximo potencial de la IA en aplicaciones clínicas. El análisis automatizado de imágenes médicas es un área en la que la IA puede aportar un gran valor, ya que el análisis manual de estas imágenes consume muchos recursos y puede estar sujeto a la subjetividad del observador. Las futuras aplicaciones de la



M<sup>a</sup> Luz de los Mártires en su discurso de bienvenida.



IA en el sector sanitario podrían estar enfocadas al análisis de datos clínicos de los registros electrónicos de salud (EHRs). Los EHRs contienen grandes cantidades de datos de pacientes de una forma estructurada así como en texto libre.

La IA en la atención médica se encuentra en constante evolución, pero es importante proceder con responsabilidad. A medida que avanza, surgen preguntas en cuanto al consentimiento del paciente, privacidad y confidencialidad. Cada vez será más necesaria una reglamentación para garantizar que las herramientas se utilicen de manera adecuada y ética.

Debido a su importancia y aplicación en la práctica clínica, *New Medical Economics* ha llevado a cabo una jornada presencial y con retransmisión en streaming titulada: "IA y Datos: Casos de éxito del SNS".

M<sup>a</sup> Luz de los Mártires, directora general de Sistemas de Información y Equipamientos Sanitarios de la Consejería de Sanidad de Madrid fue la encargada junto a Eusebio Azorín, director Sanitario y Sociosanitario de la Fundación ONCE, lugar donde se celebró el encuentro, de inaugurar y dar la bienvenida a los ponentes. "Acotar un uso responsable y ético de la inteligencia artificial es primordial para la consecución de los retos sanitarios", dijo M<sup>a</sup> Luz de los Mártires.

Seguidamente, Ignacio Hernández Medrano, neurólogo y fundador de Savana y Mendelian habló sobre la situación actual de la inteligencia artificial. Durante su conferencia, titulada "Inteligencia artificial en Medicina: separando hechos de ficción", explicó que las personas no funcionamos por reglas sino por patrones, "aprendemos a base de ver ejemplos". Asimismo, esta afirmación la comparó con el cambio de rumbo de la inteligencia artificial, ahora, según el experto, se comporta como un cerebro humano y aprende a base de ejemplos. "Hay muchos ejemplos del aprendizaje automático que es lo que ha hecho desplegar la inteligencia artificial, pero hay dos grandes grupos de tareas: clasificatorias (diagnósticas) y de predicción", indicó el Dr. Medrano.

La primera mesa redonda "Casos de éxito I", moderada por Antonio Urda Martínez-Aedo, VP hospitals operations de Savana, contó con ponentes de primer nivel como: Josep María Campistol Plana, director general del Hospital Clinic de Barcelona; José Luis Enriquez Rodríguez, founder de Real Life Data; Jorge Velázquez, director digital de Sanitas; y Tania Menéndez Hevia, digital transformation officer del grupo Ribera.



Ignacio H. Medrano durante su conferencia inaugural y José María Martínez.



Fotografía de la mesa redonda "Casos de éxito I": De izda. a dcha.: Jorge Velázquez, Tania Ménendez, José Luis Enriquez y Antonio Urda

Campistol afirmó que tenemos un largo bagaje investigador en este ámbito. El gerente del Hospital Clinic presentó dos casos que él considera de éxito en Hospital Clinic, dos casos muy recientes que cree que se pueden generalizar en todo el SNS. El primer caso de éxito lo comenzaron en febrero de 2020, al ver que los pacientes COVID cada vez aumentaban más, y de la mano de la Dra. García Vidal salió a la luz el primer trabajo: tendencia de mortalidad asociada al COVID en el Hospital Clinic, "el primero fue un trabajo puramente observacional pero a partir de aquí y con este conocimiento se desarrolló el segundo trabajo que es donde realmente se introdujeron los componentes de inteligencia artificial, fue la terapia personalizada para pacientes hospitalizados infectados por COVID", estas dos formas de aplicación de inteligencia artificial les permitió reducir de manera significativa la mortalidad por COVID en su hospital.

"El dato de salud es esencial y conocerlo nos va a ayudar a avanzar en el mundo sanitario", así comenzó su intervención José Luis Enríquez,

founder de Real Life Data. Contó el caso de éxito de Atrys, punto de referencia a nivel internacional en medicina de precisión y la salud digital. "Cada vez que desarrollamos un algoritmo siempre pensamos en el paciente", afirmó el experto. Por su parte, el director digital de Sanitas, Jorge Velázquez, habló de cómo Sanitas emplea sus recursos, "utilizamos esta tecnología para atender bien a los clientes y pacientes", dijo Velázquez. Este experto también habló sobre el HIS (*Hospital Information System*), una base de datos estructurada para la historia clínica electrónica y de cómo la han utilizado en pro de su organización.

Para finalizar con este turno de intervenciones, Tania Menéndez Hevia expuso dos casos de éxito en inteligencia artificial del grupo sanitario Ribera, definidos por ella misma como "small data", porque están todavía en el inicio del camino. El primero de ellos fue sobre "Seguimiento digital de patologías dermatológicas" y el segundo sobre un "asistente virtual para el seguimiento de pacientes". Hevia afirmó que dentro de la compañía están apostando inten-





José Luis Izquierdo exponiendo su caso de éxito.

samente por la innovación y el uso de la tecnología para una mejor atención y experiencia del paciente.

Tras la exposición de los casos de éxito sobre inteligencia artificial que están llevando a cabo en sus respectivos puestos de trabajo y compañías, el moderador invitó a los asistentes, tanto por streaming como presenciales, a realizar preguntas a los expertos.

La segunda mesa redonda “Casos de éxito II”, estuvo moderada por José María Martínez, presidente de *New Medical Economics*, y también participaron en ella profesionales del máximo nivel, como Juan Luis Izquierdo Alonso, profesor titular de Medicina de la Universidad de Alcalá y jefe de Neumología de la Atención Integrada de Guadalajara; Juan Luis Cruz Bermúdez, CIO del Hospital Universitario 12 de Octubre; Ángel Luis del Rey, responsable de la Unidad de Data Science de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (IRyCIS) de Madrid.

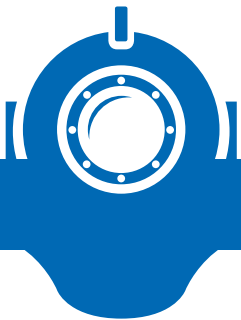
Ángel Luis del Rey explicó cómo nació la unidad de Data Science del IRyCIS, las funciones que está realizando y las que le gustaría desempeñar. Además puso algunos ejemplos de cómo están transformando los datos y convirtiéndolos en ágiles y manejables, “estas herra-

mientas ayudan a tomar decisiones basadas en datos con ayuda de la tecnología”, añadió el experto.

José Luis Izquierdo Alonso, por su parte, dio una visión un poco diferente, durante su exposición habló sobre la investigación clínica y de un modelo que él conoce, pero que es “extrapolable a otros entornos”, un estudio sobre EPOC. Además, desde su hospital también quisieron dar respuestas a casos COVID y junto a Savana crearon un sistema para predecir los ingresos a UCI por pacientes COVID.

Terminó este último turno de intervenciones Juan Luis Cruz, quien contó la experiencia en cuanto a inteligencia artificial del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid). El CIO del Hospital Universitario 12 de Octubre considera que hay un alto potencial en este ámbito, pero la implementación real es escasa, “en muchos casos hacemos el algoritmo, pero no llegamos a implantarlo. Tememos que ir muy focalizados a resolver un problema clínico importante”, puntualizó.

Tras las exposiciones de estos tres casos de éxito, José María Martínez también dio paso a los asistentes interesados, tanto por streaming como presenciales, en realizar preguntas a los expertos.



# Síndrome Guillain-Barré: un diagnóstico, 3 palabras, desconcierto, noches en vela, días sin vivir y una pregunta: ¿ahora qué?

Ana Ucendo Iniesta

**E**l Síndrome de Guillain-Barré (SGB) es un trastorno poco frecuente en el cual el propio sistema inmunitario de una persona daña sus neuronas y causa debilidad muscular y a veces parálisis. El SGB

puede causar síntomas que por lo general duran algunas semanas.

Esta definición es la que aporta Mari Ángeles, hija de la persona diagnosticada, tras una incesante búsqueda por Inter-





net y ante la falta de conocimiento de las profesionales encargadas de atender a su padre en el hospital. Un desconocimiento que Mari Ángeles, enfermera de profesión, era incapaz de digerir.

¡Inconcebible!, pensaba tras ver cómo su padre permanecía inmóvil, tetrapléjico, durante semanas. Su padre, una persona sana y deportista, se encontraba ahora postrado en una cama y sin apenas movilidad, como consecuencia de una gastroenteritis, motivo de su ingreso hospitalario. Esto ¿cómo se asimila?

A veces, las cosas ocurren sin ninguna razón por lo que la mejor alternativa es aceptarlas y no buscar explicación. Pero Mari Ángeles, tan cabezota como luchadora, se negaba a aceptar que vería a su padre durante semanas en esa situación. Sin embargo, las expectativas y la información buscada no se corresponden con la realidad.

¿A cuánto equivalen unas semanas? ¿Y si no son unas semanas? ¿El deterioro sufrido puede ser irreversible? ¿Realmente volveré a tener a mi padre? Estas son solo algunas de las preguntas que se hacen Mari Ángeles y su familia.

Van ya 16 semanas, casi 4 meses, con la sensación de que, a pesar de los múltiples intentos por ser derivados y atendidos a otros centros sanitarios, están en el punto de partida: un complejo diagnóstico y un sistema sanitario que para esta familia hace aguas. Un sistema sanitario que carece de recursos para abordar esta y otras enfermedades poco frecuentes, raras si lo prefieren, que desconoce la manera de actuar ante casos de esta naturaleza, que oye, pero no escucha, que no ha mostrado ni el más mínimo interés en conocer como una familia se enfrenta a un diagnóstico repentino, fatídico, crónico, serio y desconocido.

¿Nadie se ha planteado que igual lo que necesitan es un trato médico más humano? ¿Y si realmente necesitan decir que tienen miedo? ¿Quién se ha molestado o

“

El trato humano es el gran olvidado dentro del tratamiento del paciente

”

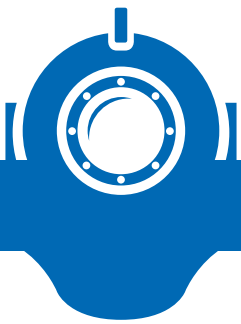
interesado en preguntar cómo se encuentran la persona enferma y sus familiares? La atención hospitalaria se limita a ponerle todos los días el termómetro, tomarle la tensión y darle pastillas, actuando más por intuición que por conocimiento. Todo se reduce a rutinas protocolarias y poco más. El trato humano es el gran olvidado dentro del tratamiento del paciente.

Resulta curioso y sorprendente, más aún cuando la humanización debería ser el primer componente del tratamiento, siendo un factor fundamental para el bienestar y la cura del paciente.

Síndrome Guillain Barré. Un diagnóstico, tres palabras, infinito desconcierto, noches sin dormir, días sin vivir y una pregunta: ¿ahora qué?

Terminamos como empezamos porque la pregunta continúa sin respuesta. Las voces de auxilio de una familia chocan con el ensordecedor silencio de nuestro sistema sanitario.

Responsable del Servicio de Información y Orientación del INDEPF



## Vacunas contra el cáncer

Ignacio Para Rodríguez-Santana

**E**l cáncer se produce por un desarrollo anómalo de células que son capaces de reproducirse de manera ilimitada haciéndolo de manera desordenada. No se van reduciendo los telómeros como en las células normales y no se avejentan. Pero el cáncer prospera solamente cuando nuestro sistema inmunitario no es capaz de destruir esas células.

Las características genéticas de cada persona la hacen más o menos propensa a generar

un cáncer. Y aspectos fisiológicos provocados por circunstancias ambientales pueden desencadenarlo. Entonces es cuando actúa nuestro sistema inmunológico luchando contra esas células extrañas. Células que a su vez se defienden camuflándose, de manera que no sean interpretadas por el sistema inmunológico como extrañas, como enemigas.

La curación del cáncer se logra en primer lugar cuando la detección es precoz, es decir, mientras las células cancerosas están reunidas en



un solo tumor y este es susceptible de una cirugía con resultado de bordes limpios. Si no es así o si se supone riesgo de una dispersión de esas células, es necesario complementar esta cirugía con quimioterapia y otros tratamientos.

El problema surge, pues, cuando se produce la metástasis posteriormente a la cirugía. Normalmente las posibles células que hubieran ido al torrente sanguíneo son destruidas por el sistema inmunitario. Pero a veces esas células quedan durmientes y emboscadas sin metastatizarse, sin anidar y sin ser detectadas por el sistema inmunitario. Por ello resulta muy importante poder detectar células durmientes, antes de que se metastasen, y destruirlas.

El quid de la cuestión es saber por qué se desencadena un cáncer y cómo evitarlo. El problema radica en saber cuándo el sistema inmunitario no es capaz de destruir a las células cancerosas y cómo podemos ayudarle a destruirlas.

En general las vacunas que hemos conocido hasta la fecha son preventivas, ya que tratan de impedir que se presente una infección o que se desarrollen enfermedades como consecuencia de la infección. Además, están dirigidas a combatir agentes patógenos externos, bien sean esto virus, bacterias u otros.

Hay vacunas, como la del Papiloma Humano, que no va dirigida directamente contra el cáncer pero que evita una inflamación de la zona que acaba modificando las células y provocando el cáncer. En general los procesos inflamatorios pueden ser desencadenantes de una alteración celular y el desarrollo de un cáncer.

Las vacunas preventivas están basadas en antígenos que llevan las sustancias infecciosas y que son relativamente fáciles de reconocer como foráneas por el sistema inmunitario. En el caso de los virus, estos antígenos son proteínas que ayudan a formar la superficie externa de los virus. Ya que solo se usa una parte de los microbios, las vacunas resultantes no son infecciosas y, por lo tanto, no pueden causar enfermedades.

Las vacunas preventivas del cáncer se dirigen a dianas que causan o contribuyen a que se desarrolle el cáncer. Son semejantes a las vacunas tradicionales, al proteger al cuerpo contra la infección.

La mayoría de las vacunas de prevención, incluso las que se dirigen a virus que causan



## La inmunoterapia consiste en tratamientos que restauran o intensifican la capacidad del sistema inmunitario para combatir el cáncer



cáncer (virus de la hepatitis B y virus del papiloma humano), estimulan la producción de anticuerpos que se unen a microbios específicos en el blanco y bloquean su habilidad para causar infecciones.

Se están creando también versiones sintéticas de antígenos en el laboratorio para usarse en vacunas preventivas para cáncer. Para hacer esto, se modifica con frecuencia la estructura química de los antígenos para estimular respuestas inmunitarias que son más fuertes que las causadas por los antígenos originales.

También el sistema inmunitario puede proteger al cuerpo contra peligros que presentan ciertas células dañadas, enfermas o anómalas, incluso células cancerosas.

La inmunoterapia consiste en tratamientos que restauran o intensifican la capacidad del sistema inmunitario para combatir el cáncer. En apenas pocos años, el rápido avance de la disciplina de inmunología del cáncer ha producido varios métodos nuevos para tratar el cáncer que aumentan la potencia de las respuestas inmunitarias contra los tumores. Estas terapias estimulan las actividades de componentes específicos del sistema inmunitario o contrarrestan las señales producidas por las células cancerosas que suprimen las respuestas inmunitarias.

Las vacunas contra el cáncer pertenecen a una clase de sustancias que se conocen como modificadoras de respuesta biológica. Los



modificadores de respuesta biológica trabajan al estimular o restaurar la habilidad del sistema inmunitario para combatir infecciones y enfermedades.

Generalmente, estas vacunas se producen a partir de las células tumorales del propio paciente o de sustancias que se extraen de las células del tumor. Están diseñadas con el fin de tratar cánceres ya existentes al reforzar la respuesta inmunitaria natural del cuerpo contra el cáncer. Las vacunas de tratamiento son una forma de inmunoterapia.

Las vacunas de tratamiento de cáncer se crean usando antígenos asociados con cáncer o versiones modificadas de ellos. También se formulan mediante el uso de células cancerosas debilitadas o muertas que llevan antígenos específicos asociados con cáncer o células inmunitarias modificadas para presentar tal antígeno.

Algunas vacunas para el cáncer en su estadio tardío de formulación usan virus, levaduras o bacterias como vehículos (vectores) para depositar un antígeno o más en el cuerpo. Estos mismos vectores son inmunogénicos naturalmente (es decir, pueden estimular una respuesta inmunitaria) pero están modificados para que no puedan causar enfermedades.

Otros tipos de vacunas de tratamiento de cáncer que están siendo formuladas son las hechas con moléculas de ADN o de ARN que

contienen instrucciones genéticas para antígenos asociados con cáncer.

Ahora se usan varios antígenos diferentes asociados con cáncer para hacer vacunas experimentales de tratamiento de cáncer. Algunos de estos antígenos se encuentran sobre la mayoría de los tipos de células cancerosas o dentro de ellas. Otros son únicos a tipos específicos de cáncer.

Además, sustancias conocidas como adyuvantes se añaden con frecuencia a las vacunas para reforzar su habilidad de inducir fuertes respuestas inmunitarias contra el cáncer.

Las vacunas terapéuticas serán en el futuro las mejores armas contra las enfermedades infecciosas y relacionadas con el sistema inmunitario.

El uso de las vacunas terapéuticas es uno de los puntales de la Inmunoterapia, junto con moduladores que regulan la respuesta inmunitaria que bloquean la actividad de ciertas proteínas que limitan la potencia de las respuestas inmunitarias, o también la terapia de células inmunitarias o transferencia celular adoptiva.

Todo un reto de futuro que comienza a ser presente...

Presidente de la Fundación Bamberg





## *Especialistas en un modelo de salud sostenible*

*En Ribera Salud queremos garantizar el acceso universal a un servicio de salud integrado y sabemos hacerlo de manera sostenible.*

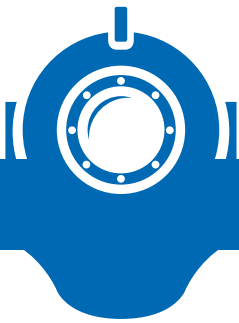
*En Ribera Salud apostamos por gestionar la sanidad de un modo distinto.*

*Bienvenidos a la gestión sanitaria del siglo XXI.*

Descubre más sobre nuestro modelo de salud sostenible en:  
<http://www.riberasalud.com/portal-del-ciudadano/>

[riberasalud.com](http://www.riberasalud.com)





# Proyecto Venturi Avance N° 9: análisis de la lista de espera en consultas de especialidades (a diciembre 2020)

### Número de pacientes en lista de espera consultas especialidades (1ª consulta)

El número de personas en espera de una Consulta de Especialidades disminuyó entre diciembre de 2019 y el siguiente periodo de corte: junio 2020, con impacto ya de la pandemia. Este dato fue el más bajo de toda la serie temporal analizada. En el siguiente corte de diciembre 2020 que analizamos en este avance, se observa un nuevo incremento de la lista de pacientes en espera, lo que denota un incremento de la actividad en los procesos anteriores como puede ser la Atención Primaria. En cualquier caso, la demanda insatisfecha es inferior en más de medio millón de personas a la existente antes de la pandemia.

El análisis comparado corrobora el comportamiento siempre heterogéneo entre comunidades autónomas. Son Valencia y Andalucía son las que más peso ganan en el conjunto nacional, siendo Cataluña que pierde más peso.

Andalucía sigue arrastrando el impacto de la revisión de las Listas de Espera de 2018 y su consecuente incremento, por lo que es, con diferencia, la que peor evolución ha llevado desde 2016. Sin embargo, Analizando la diferencia entre diciembre 2019 y diciembre 2020 es la comunidad que mejor evolución ha experimentado.

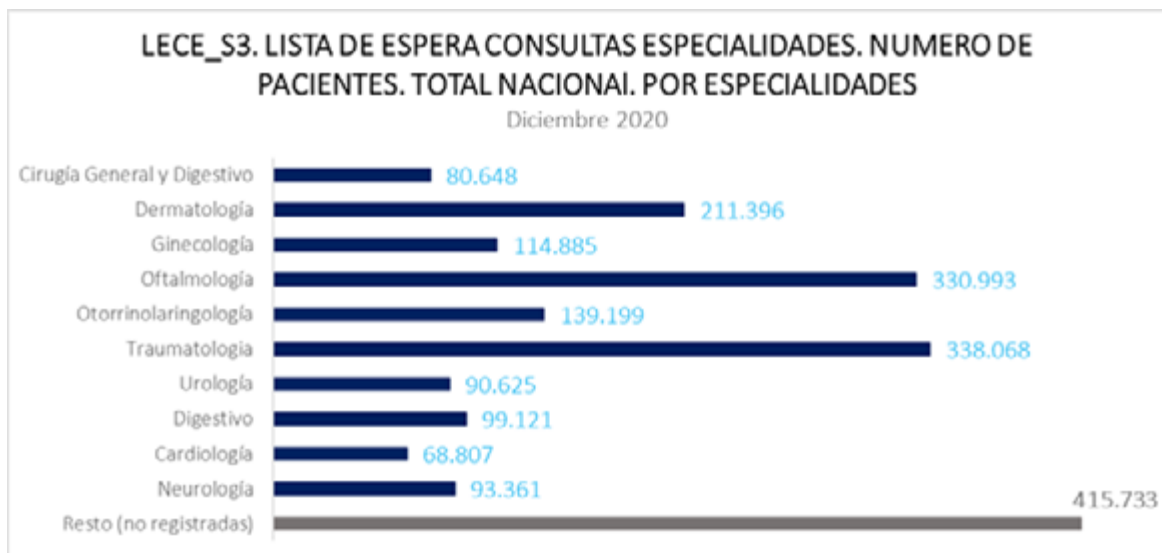
Murcia y Castilla-La Mancha las que mejor comportamiento en el conjunto del periodo estudiado.

En el otro lado, es Navarra la que ha sufrido un mayor incremento, si se acota el estudio al último año.

### Pacientes por 1.000 habitantes

Se observa un crecimiento del ratio de pacientes en espera de consulta sobre mil habitantes, en el conjunto nacional y para todas las comunidades autónomas. En cualquier caso, la heterogeneidad entre comunidades conlleva diferen-





cias que van desde casi 9 por mil habitantes en País Vasco a los 74 de Andalucía.

Al igual que ocurre en el análisis por especialidades, donde traumatología y oftalmología, con más de 7 por mil habitantes en espera, frente a cardiología y Cirugía General que apenas llegan al 2 por mil.

Cruzando ambos criterios, se observa que, si bien la especialidades que menos pacientes por mil acumula es Dermatología en Castilla-La Mancha, es el País Vasco la que más especialidades acumula entre las diez mejores.

En el lado opuesto, se observa como nueve de las diez especialidades que más pacientes por mil acumulan se concentran en las dos especialidades que más acumulación tienen en el conjunto nacional: traumatología y oftalmología.

Son Baleares y Andalucía las regiones que mayor crecimiento comparado experimentan, siendo las únicas que superan la media nacional. Y junto a Navarra, las únicas que tienen más pacientes por mil al final del periodo analizado. En el lado contrario Castilla-La Mancha y Murcia son las que mejor evolución experimentan.

En el análisis por especialidades destaca el crecimiento de la dermatología, que, junto a la especialidad de urología y a la de Otorrinolaringología, son las únicas que experimentan crecimiento entre diciembre 2016 y diciembre 2020.

En esa línea, y cruzando ambos parámetros se observa como Andalucía registra la mayor cantidad de especialidades dentro de las diez con una evolución peor en el periodo estudiado.

### La desviación estándar como indicador de la equidad del sistema

Disminuir las desviaciones debería ser uno de los objetivos prioritarios del propio sistema sanitario.

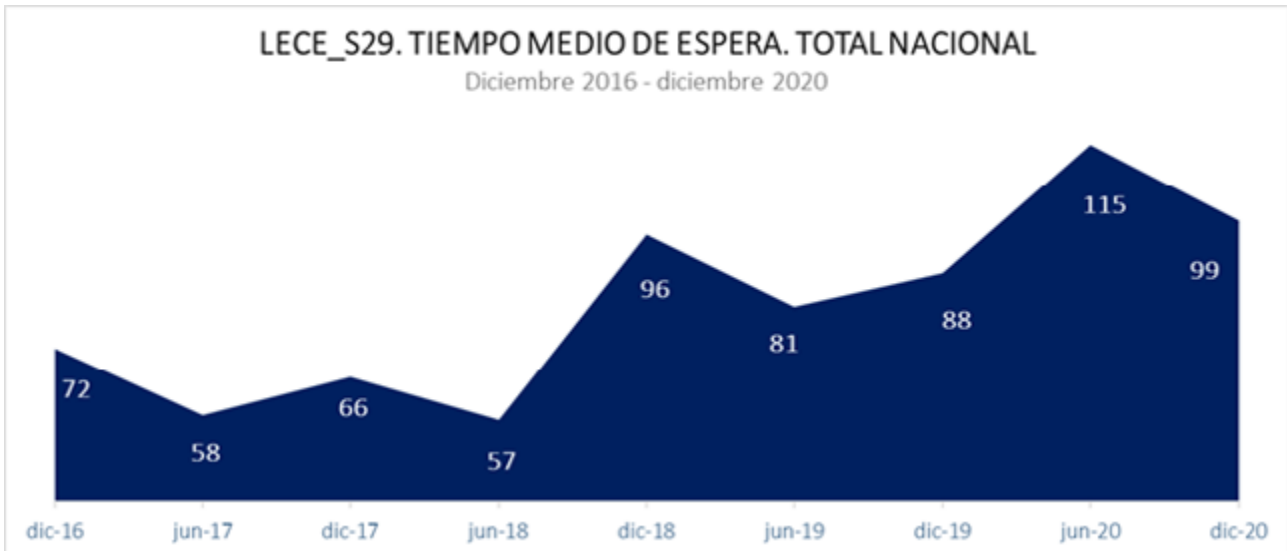
La heterogeneidad es la nota característica y constante en el análisis de la Lista de Espera: heterogeneidad entre comunidades autónomas y también entre especialidades. Este dato es importante toda vez que afecta a la equidad en el acceso al sistema sanitario. En cualquier caso, se observa una tendencia a la disminución de la heterogeneidad entre territorios (S22), si bien hubo un crecimiento de la misma, y con un punto de inflexión en junio de 2020.

Analizando la desviación entre las especialidades, y en el conjunto nacional (S23), se experimenta una disminución importante, seguramente porque el impacto de la pandemia en la capacidad de respuesta ha sido homogénea para todas las especialidades. Comportamiento desigual por comunidades autónomas y sus especialidades (S24), siendo Aragón la que mayor dispersión experimenta a diciembre 2020, y el País Vasco la que menos.

### Tiempo medio de espera

En términos generales, la disminución del tiempo medio de espera permite concluir que el aumento de pacientes en lista se ha producido por el incremento de entradas. En cualquier caso, por encima de los tres meses que es el tiempo medio que se considera óptimo, y que es el tiempo medio existente en diciembre 2019 (antes de la pandemia).





En un análisis detallado por territorios, los tiempos medios de País Vasco y Asturias, de apenas un mes, contrasta con los cinco de Cataluña o Aragón.

Por especialidades, aunque se observa una mayor homogeneidad, traumatología y dermatología, con cuatro meses de espera media a nivel nacional, contrasta con los 50 días de ginecología.

Cruzando ambas variables, la disparidad de comportamiento supone que existan especialidades con espera muy baja, casi existente, a otras con casi 9 meses como es el caso de la traumatología de Aragón. Se producen, por tanto, situaciones de inequidad como que un ciudadano de Castilla-La Mancha espera de media dos semanas para dermatología, frente a los más de cinco en Castilla León.

La disparidad en la evolución del tiempo medio entre comunidades varía ostensiblemente, habiéndose doblado el mismo Navarra Andalucía y Comunidad Valenciana, comportamiento opuesto al de Asturias, por ejemplo, con reducción a la mitad en el periodo estudiado.

Por especialidades, la disparidad es menor, de tal manera que sólo Ginecología experimenta disminución de tiempo medio a diciembre 2020 y desde diciembre 2016.

Cruzando ambas variables, se observan disparidades de comportamiento de evolución, que oscilan desde la disminución por encima de 80 puntos en Dermatología de Castilla-La Mancha hasta aumento hasta casi el 400 por cien en el caso de la otorrinolaringología de Aragón.

La heterogeneidad entre las diferentes comunidades autónomas tiende a crecer, lo que en la práctica es una disminución de la equidad. Tendencia que se repite al observar la heterogeneidad entre especialidades y en el conjunto nacional, si bien se observa un punto de inflexión en diciembre 2020.

Entrando en detalle de la desviación estándar entre especialidades por comunidades autónomas, se observa que la Comunidad de Madrid es la que tiene más tendencia a la homogeneidad, frente al comportamiento más diverso de Aragón

#### Porcentaje más de 60 días

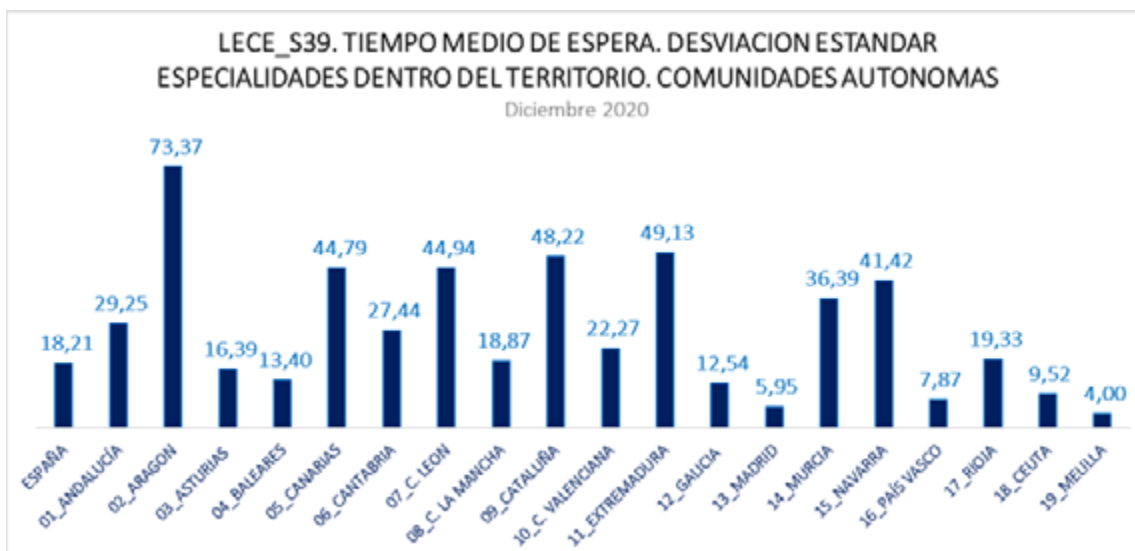
Casi la mitad de los pacientes en lista de espera para consultas de especialidades llevaban más de 60 días en espera, aunque se observa una ligera reducción con respecto a junio, momento donde se registró el máximo de la serie histórica estudiada.

Por comunidades autónomas, se observan grandes variaciones, pasando de los casi 90% de Canarias a los menos del 10% de regiones como Baleares, Extremadura y Navarra.

Al igual que en otros parámetros estudiados, la heterogeneidad es menor cuando se analiza las especialidades que cuando se estudian las comunidades autónomas.

Cruzando ambos parámetros se observan algunas especialidades cercanas al 100%, como es el caso de la oftalmología en Castilla León y Canarias, frente a otras que están por debajo el 3%, como es el caso de varias especialidades de Baleares, Asturias o País Vasco.





La evolución del porcentaje de pacientes con más de 60 días en espera de consulta de especialidades tiende a subir ligeramente en el conjunto nacional, si bien entre junio 2020 y diciembre del mismo año se produce un decremento.

Analizando la heterogeneidad de comportamiento entre las comunidades autónomas se observa que disminuciones importantes en comunidades como Navarra, Baleares o Asturias, contrastan con incrementos como Andalucía o la Comunidad Valenciana. Cabe destacar que el País Vasco no tiene valoración porque partía de cero pacientes con más de 60 días de espera en diciembre de 2016, fecha tomada como base.

Por especialidades, y siguiendo el mismo patrón observado para los otros parámetros estudiados, hay una mayor homogeneidad entre las mismas.

La pandemia ha supuesto una disminución de heterogeneidad del porcentaje de pacientes en espera de primera consulta de especialidades, fundamentalmente por el incremento generalizado del porcentaje. Es decir, la pandemia incrementa la equidad del sistema para este parámetro. La menor desviación en el periodo estudiado, si bien repunta de junio a diciembre 2020, habiendo disminuido en el periodo anterior (diciembre 2019).

Desde la perspectiva de las especialidades, y también para el conjunto nacional, el efecto es el contrario: se observa un máximo de desviación en junio de 2020, con una disminución posterior en diciembre 2020. Por tanto, el impacto de la pandemia en las esperas para pri-

mera consulta fue desigual según las diferentes especialidades.

Comparando la desviación de especialidades en cada territorio, y a diciembre de 2020, se observa que el comportamiento es muy diferente, siendo muy elevada en La Rioja, por ejemplo, y la escasa que se observa en Baleares.

### Conclusiones

A diciembre de 2020, con respecto a junio, aumentan los pacientes en espera de primera consulta de especialidades en el conjunto nacional, aunque disminuyen tanto el tiempo medio de espera como el porcentaje de pacientes con espera superiores de más de 60 días. Lo que permite concluir que han aumentado tanto las entradas como las salidas de la lista.

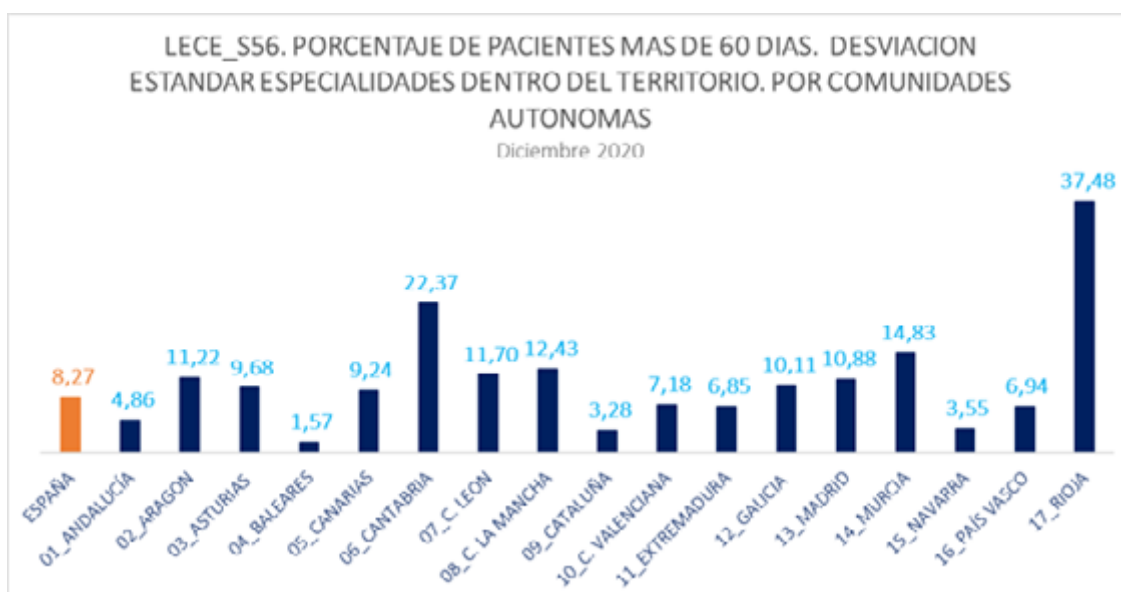
En términos de equidad (heterogeneidad de los parámetros), entre junio y diciembre de 2020, se puede afirmar que el sistema incrementa la misma según pacientes por mil habitantes, por tiempo medio de espera según comunidades autónomas y en función del porcentaje de pacientes en espera más de 60 días. Sin embargo, la equidad entre especialidades disminuye por incrementarse la heterogeneidad en los tiempos medios de espera y el porcentaje de pacientes que esperan más de 60 días.

- La Lista de espera para primera consulta especialidades ha aumentado en el conjunto nacional entre junio de 2020 y el segundo semestre del año, si bien esta un 20% inferior a la prepandemia. La presión asistencial ha disminuido posiblemente porque las entradas al sistema se han ralentizado.

- En términos relativos Andalucía viene destacando por tener tres de cada 10 pacientes en espera de consultas. Seguido de Cataluña, Madrid y Valencia en ese orden. Sin embargo, es la Comunidad Valenciana la que mayor peso a incrementado en el periodo estudiado y en el conjunto nacional. Y Cataluña la que más peso relativo ha perdido.
- En un análisis por especialidades, se observa que no varían las especialidades que mayor número de pacientes concentran, aunque hayan disminuido en más de 100.000 pacientes como es el caso de la traumatología.
- En el lado contrario, cardiología sigue teniendo el menor número de pacientes en espera. Llama la atención el caso de la cirugía general que ha pasado a ser la segunda con menor presión asistencial al haber disminuido el número de pacientes en veinte mil pacientes, pasando de casi 100.000 pacientes a poco más de 80.000.
- En cualquier caso, todas las especialidades, salvo Otorrinolaringología, están a diciembre 2020 por debajo de sus valores de 2016.
- Como siempre se observa, la heterogeneidad entre territorios es la pauta. Si bien Andalucía es la que más pacientes por mil tiene, destaca la también Navarra y Aragón. País Vasco, Castilla-La Mancha y Baleares los que menos tienen.
- Por especialidades, traumatología, oftalmología y dermatología son la que más problema de presión asistencial tienen. Sin embargo, cardiología, y cirugía general son las que

menos presión asistencial tienen. Esta última tal vez provocado por depender de un proceso de diagnóstico previo por otros especialistas y por el impacto de la pandemia no terminan de llegarles pacientes.

- En el cruce de ambos parámetros (comunidades autónomas y especialidades), da como resultado la correspondencia con las especialidades y comunidades de menor presión versus las que más tienen.
- En base 100 para poder comparar, son sobre todo Baleares y Andalucía los que más han crecido, esta última por el reajuste que se realizó en 2018. Son, junto a Navarra las únicas comunidades que suben con respecto a 2016, Siendo las mejores situadas Murcia y Castilla-La Mancha
- Analizando base 100 por especialidades, sobre todo dermatología ve incrementado el número de pacientes por encima de diciembre de 2016, observándose una tendencia a disminuir en el resto de las especialidades. Curiosamente Dermatología es de las que mejor han evolucionado en desde 2016 comunidades como Castilla-La Mancha, Cantabria, La Mancha y País Vasco. Es en Andalucía donde mayor número de especialidades sufren incrementos más elevados.
- Respecto a la desviación estándar dentro de las especialidades dentro del territorio: Llama la atención la alta desviación con respecto de la media de Aragón (8,88), frente a la poca existente en País Vasco (0,73), La Mancha (0,97) o Baleares (1,03).





## La transparencia: el valor de una sociedad democrática

Elisa Herrera Fernández

**E**s indudable que la transparencia y el acceso a la información están estrechamente ligadas a otros valores como la honestidad, la sinceridad o el respeto.

La transparencia se ha establecido en la sociedad como un valor indispensable, con una especial relevancia en el ámbito de la sociedad contemporánea, siendo su reconocimiento una fórmula que ha implicado su vinculación a formas de poder con apertura y publicidad. Así, ha llegado a insertarse entre los valores y principios de la democracia moderna, como medio que hace posible la vigencia del derecho de acceso a la información, combinando oportunidades y restricciones de carácter institucional.

El acceso a la información es un derecho fundamental reconocido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. También se alude a este derecho en el artículo 10 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales de 1953. Y forma parte de un derecho fundamental reconocido en nuestra Carta Magna, la Constitución de 1978.

El concepto de transparencia en la esfera política española empieza a estar presente en los debates políticos y sociales a raíz de la crisis de 2008. Y el hito legislativo que la

incluye en nuestro ordenamiento jurídico es ya una realidad con la aprobación de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, cuya aplicación no está exenta de dificultades, y que requiere tanto del conocimiento de los ciudadanos como de un saber hacer por parte de esos mismos ciudadanos y de los poderes públicos.

Lo que no podemos obviar es que esta Ley 19/2013 ha venido a introducir el paradigma de la transparencia en nuestro Derecho Administrativo, gracias fundamentalmente a la labor que están ya desempeñando los órganos de garantía del derecho de acceso a la información pública.

La transparencia es hoy un valor esencial y necesario en la sociedad conectado con el derecho a saber de los ciudadanos que, suficientemente informados, tienen una mayor participación en la toma de decisiones, y pueden actuar también como medio y herramienta de control de las conductas corruptas en el poder público.

De esta forma, la transparencia se mantiene viva en tanto que conjuga la información y la participación ciudadana. El sector público, sometido a la norma, ha tenido una clara evolución en este sentido, materializado a través de los actuales portales de Transpa-

rencia de los diferentes organismos públicos.

Pero siendo obvio este cambio de modelo en los poderes públicos, impulsados por el desarrollo normativo, no es menos cierto que el valor de la Transparencia también, aunque de forma diferente, pasa a ser un valor a tener en cuenta en el sector privado.

### La transparencia en el sector privado

Si la transparencia es un valor cuyo fin último lleva aparejado un control de la corrupción, éste no sólo va a afectar a aquellos que con un cargo público buscan un beneficio propio, sino que también afecta a conductas entre particulares que lesionan, en mayor o menor medida, la competencia leal. Y siendo así, la empresa genera un daño directo al mercado y a los consumidores a través de las conductas denominadas de “corrupción entre particulares”.

Por lo tanto, teniendo en cuenta los dos aspectos que inciden en la corrupción, es necesario plantear la transparencia como valor y principio democrático esencial para la prevención de la corrupción en el sector público (administración pública y funcionarios públicos) y en los agentes privados (la empresa -privada-, sus administradores y empleados, así como todo particular interviniente en el mercado).

Prevenir la corrupción en la actividad empresarial resulta, por tanto, clave no sólo para reducir los índices de corrupción en el sector público, sino fundamentalmente también para contribuir a evitar conductas de mala praxis empresarial y, así, evitar la competencia desleal y censurar la corrupción.

Por esta razón, las legislaciones penales de los Estados miembros de la UE han incorporado, como consecuencia de los convenios internacionales y europeos, nuevos delitos que amplían considerablemente el catálogo de conductas de corrupción que existían. Así la LO 5/2010, de 23 de junio, de reforma del Código Penal, ha incorporado al Derecho penal español el delito de corrupción en el sector privado como conducta lesiva de la competencia.

La transparencia se erige, así, como “código de buenas prácticas empresariales”, que contribuye a controlar, insistimos, conductas de



La transparencia es hoy un valor esencial y necesario en la sociedad, conectado con el derecho a saber de los ciudadanos



competencia desleal y un adecuado posicionamiento de la empresa en el mercado, dando a la compañía “transparente” un valor añadido y asentando las bases para realizar una “gestión empresarial responsable”.

En beneficio de la sociedad con la transparencia se pretende construir un nuevo modelo de convivencia fundamentado esencialmente en el fomento de los principios y valores democráticos y constitucionales.

No cabe duda de que, hoy por hoy, la sociedad actual afronta una cierta crisis de valores democráticos, a lo que hay que añadir una convulsa situación derivada de un cambio de modelo. Y, precisamente, los valores anteriormente comentados, hasta ahora inmutables, implican un esfuerzo en la convivencia y suponen una labor ardua y complicada. Esta labor, entendemos, es esencial para acometer con éxito una sociedad más equilibrada, equitativa y bien informada, que sea capaz de hacer que la sociedad civil y el ciudadano, informado desde la imparcialidad, puedan actuar de forma proactiva y responsable.

Socio Director de APMANGES

(Abogacía, psicología, mediación, auditoría, gestión empresarial)

[elisa.herrera@fundaciontransparenciayopinion.com](mailto:elisa.herrera@fundaciontransparenciayopinion.com)



# XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras

“*Compatiendo conocimiento, formando personas*”

- *Evaluación económica e impacto social de la odisea diagnóstica.* Marceo Minotti. Niemann Pick Argentina.

20:15- 20:45 horas. EXPOSICIÓN DE COMUNICACIONES ORALES.

## 4 DE NOVIEMBRE

16:00-17:30 horas. PRESENTE Y FUTURO DEL DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES RARAS.

Moderador. Bernat Soria Escoms. Ex ministro de Sanidad.

- *La complejidad del diagnóstico. Nuevas metodologías.* Francesc Palau Martínez. Jefe de Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y director del Institut de Recerca Pediàtrica del Hospital Sant Joan de Déu.

- *Dificultades de acceso y retraso diagnóstico en ER con rasgos TEA y defectos congénitos del metabolismo.* Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

- *Proyecto para mejorar el diagnóstico de la enfermedad ultra-rara LAL-D (Déficit de Lipasa ácida lisosomal) mediante el empleo de la inteligencia artificial.* Francesc Cayuela. CEO BD Care Research.

- *Impacto de la secuenciación del genoma en el manejo clínico de pacientes con enfermedades raras en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas.* María Martínez Fresno. Associate Director Medical Affairs, Illumina.

17:30-19:30 AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS.

Moderador: María de los Llanos Martínez Martínez. Secretaria académica del Grado de odontología de la UCAM.

- *Avances en terapias de enfermedades raras mediante edición genética.* Lluís Montoliu José. Investigador Científico del CSIC.

- *Estado actual de la terapia génica en enfermedades raras.* Francina Munell Casadesús. Neuropediatra Hospital Unversitario Valle D´Hebrón (Barcelona).

- *Proyecto Únicas.* Manel del Castillo. Director gerente del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

- *Silenciamiento génico como nueva diana terapéutica para el tratamiento de las enfermedades raras.* Lucía Galán Dávila. Neuróloga en la Unidad Neuromuscular del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

19:00-20:30 LA HUMANIZACIÓN, UN ASPECTO CLAVE EN LAS ENFERMEDADES RARAS.

Moderador: José María Martínez García. Presidente ejecutivo New Medical Economics.

- *Documentos de reflexión. Humanización en enfermedades raras.* Beatriz Perales Zamorano. Directora de Acceso al Mercado, Relaciones Institucionales y Comunicación de Sobi Iberia.

- *Participación de los líderes de pacientes en el diseño de políticas públicas para las enfermedades raras.* Florencia Braga Menéndez, directora Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA).

- *Autonomía y asistente personal.* Francisco Sardón Pelaez, presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF); y Myriam Arnaiz, directora del área de autonomía personal y vida independiente de PREDIF.

- *Psicoeducación del cuidador.* Eduardo Brignani. Grupo Psicología y Discapacidad del Colegio Oficial de Psicología de Cataluña.



# El agujero negro del suicidio

Rita Rodríguez Fernández

**E**l suicidio es una de las principales causas de muerte entre los adultos jóvenes, convirtiéndose en un problema grave.

El suicidio se convierte en la primera causa de muerte de niños, adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 24 años.

La mayoría de los niños y adolescentes que intentan suicidarse tienen un trastorno de salud mental importante, generalmente depresión.

Entre los niños más pequeños, los intentos de suicidio suelen ser impulsivos.

Pueden estar asociados con sentimientos de:

- Tristeza
- Confusión
- Enojo
- Problemas de atención

- Hiperactividad

Entre los adolescentes, los intentos de suicidio pueden estar asociados con sentimientos de:

- Estrés
- Inseguridad
- Presión para tener éxito
- Incertidumbre financiera
- Decepción y pérdida

Para algunos adolescentes, el suicidio puede parecer una solución a sus problemas.

La depresión y los sentimientos suicidas son trastornos mentales tratables. El niño o adolescente necesita que su enfermedad sea reconocida y diagnosticada y tratada adecuadamente con un plan de tratamiento integral.



Los pensamientos sobre el suicidio y los intentos de suicidio a menudo se asocian con la depresión. Además de la depresión, otros factores de riesgo incluyen:

- Antecedentes familiares de intentos de suicidio
- Exposición a la violencia
- Impulsividad
- Comportamiento agresivo o disruptivo
- Acceso a armas de fuego
- Intimidación
- Sentimientos de desesperanza o impotencia
- Pérdida aguda o rechazo

Los niños y adolescentes que piensan en el suicidio pueden hacer declaraciones o comentarios abiertamente suicidas como, "Ojalá estuviera muerto" o "No seré un problema para ti por mucho más tiempo". Otras señales de advertencia asociadas con el suicidio pueden incluir:

- Cambios en los hábitos alimenticios o de sueño
- Tristeza frecuente o generalizada
- Retirada de amigos, familiares y actividades regulares
- Quejas frecuentes sobre síntomas físicos a menudo relacionados con las emociones, como dolores de estómago, dolores de cabeza, fatiga, etc
- Disminución de la calidad del trabajo escolar
- Preocupación por la muerte y el morir
- No importarles las actividades que le solía importar

Los jóvenes que están pensando en suicidarse también pueden dejar de planificar o hablar sobre el futuro. Pueden comenzar a regalar posesiones importantes.

### **¿Cómo podemos saber si nuestros hijos tienen pensamientos suicidas?**

Las personas a menudo se sienten incómodas al hablar sobre el suicidio. Sin embargo, puede ser útil preguntarle a su hijo o adolescente si



está deprimido o si está pensando en suicidarse. Ejemplos específicos de tales preguntas incluyen:

- ¿Te sientes triste o deprimido?
- ¿Estás pensando en hacerte daño o suicidarte?
- ¿Ha pensado alguna vez en hacerse daño o suicidarse?

En lugar de poner pensamientos en la cabeza de su hijo, estas preguntas pueden brindarle la seguridad de que alguien se preocupa y le dará a su hijo la oportunidad de hablar sobre los problemas.

Los padres, maestros y amigos siempre deben pecar de precaución y seguridad. Cualquier niño o adolescente con pensamientos o planes suicidas debe ser evaluado inmediatamente por un profesional de salud mental capacitado y cualificado.

### **Si mi hijo tiene tendencias suicidas, ¿qué sucede después?**

El profesional de salud mental que evalúa a su hijo debe trabajar con usted y su hijo para ad-





quirir el tratamiento adecuado. El tratamiento puede incluir hospitalización psiquiátrica como paciente interno, hospitalización parcial / programa diurno, psicoterapia ambulatoria, terapia domiciliaria, medicación psiquiátrica o alguna combinación de los anteriores.

### ¿Cómo prevenir el suicidio?

Puede prevenir el suicidio si está atento a las señales de advertencia mencionadas anteriormente. También puede prevenir el suicidio preguntando al respecto. Los estudios demuestran que las personas no empiezan a pensar en el suicidio solo porque alguien le pregunta al respecto. Si sospecha que su hijo o adolescente tiene tendencias suicidas, dígame que está preocupado y que desea ayudarlo.

¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para un niño con tendencias suicidas?

Con la ayuda adecuada, un niño con tendencias suicidas puede recuperarse por completo y vivir una vida plenamente productiva.

### Conclusión

La pandemia ha deteriorado gravemente la salud mental y duplicado las urgencias psiquiátricas.

Convirtiendo el suicidio en la primera causa de muerte entre jóvenes españoles.

Pese a lo alarmante de las cifras, el estigma social y el miedo al efecto imitación han provocado que hablar de suicidio se haya convertido en un tabú.

De acuerdo con la Asociación Española de Pediatría (AEP), este tipo de atención en menores

se ha duplicado desde el inicio de la pandemia, lo que se ha traducido en un agravamiento de los trastornos de conducta alimentaria y un aumento de los casos de ansiedad, alteraciones obsesivo-compulsivas, depresión, autolesiones e intentos de suicidio en adolescentes.

La Sociedad de Psiquiatría Infantil (SPI) de la organización de pediatras argumenta que la avalancha de noticias negativas, unida a los ritmos irregulares del sueño, menoscaba la salud mental de los menores.

Si el problema es grave, las soluciones escasean. En España hay seis psicólogos clínicos por cada 100.000 habitantes, una tasa muy inferior a la de los 18 países de la Unión Europea.

En cuanto a psiquiatras, hay 9,69 especialistas por 100.000.

Las intervenciones comunitarias en jóvenes, mayores y minorías étnicas, el trabajo con las actitudes prejuiciosas de los profesionales de la salud y los tabúes existentes hacia el suicidio, así como la formación respecto al tópico y las señales de alerta, la implicación de los medios de comunicación y el fomento de las actividades investigadores en la línea de la prevención son medidas que podrían contribuir de forma positiva en la reducción de esta preocupante problemática.

Directora del Laboratorio de Análisis Clínicos y Anatomía Patológica del Hospital Centro Médico el Carmen (Ourense)

[gestionlaboratorio@centromedicoelcarmen.es](mailto:gestionlaboratorio@centromedicoelcarmen.es)

# Grupo de trabajo y debate

## Enfermedades Raras: Presente y Futuro

18.  
11

10:00-13:00h

### 1ª PARTE

**Javier S. Burgos Muñoz.** Director General de Investigación y Alta Inspección Sanitaria (Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública – Generalitat Valenciana)

**Clara Caveró Carbonell.** Responsable del Área de Investigación en Enfermedades Raras de FISABIO (Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana)

**Francesc Palau Martínez.** Director del Servicio de Medicina Genética e Instituto Pediátrico de EERR del Hospital Sant Joan de Déu. Coordinador Científico de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

**José Manuel Ventura Cerdá.** Director General de Farmacia y Productos Sanitarios (Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública – Generalitat Valenciana)

### PAUSA

### 2ª PARTE

**Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación

**Mª Inmaculada Cervera Pérez.** Presidenta en SEMERGEN de la Comunidad Valenciana

**Ismael Ejarque Doménech.** Responsable de Genética Clínica y Enfermedades Raras de SOVAMFIC y SEMFYC

**Teresa Sevilla Mantecón.** Jefa de la Unidad Neuromuscular del Hospital Universitario y Politécnico La Fe

Modera: **José Mª Martínez García.** Presidente de *New Medical Economics*

#EnfermedadesRarasNME

Organiza:



Colabora:





## ENTREVISTA

### **Carlos García Collado, Subdirector de Farmacia del Servicio Andaluz de Salud (SAS)**

**“Hay que buscar nuevos modelos de financiación de medicamentos”**



*En esta entrevista, el Subdirector de Farmacia del Servicio Andaluz de Salud, ha hablado con New Medical Economics para contar cuál es el funcionamiento de esta Subdirección y qué líneas estratégicas está siguiendo. Carlos García Collado también ha dado su visión sobre los diferentes modelos de financiación de medicamentos y de la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIM), entre otras cuestiones.*



## ¿Cuáles son sus líneas estratégicas para liderar la Subdirección de Farmacia del SAS?

Las líneas estratégicas son las que marca la Consejería de Salud y Familias. Una de ellas es la humanización de los servicios sanitarios aplicado a la prestación farmacéutica.

La segunda línea es la mejora de las infraestructuras sanitarias. En Andalucía durante los últimos diez años se ha invertido muy poco en infraestructura. Este hecho en el ámbito de los servicios de farmacia hospitalaria y de la farmacia de Atención Primaria, es trasladable, se ha invertido muy poco en infraestructura, nosotros queremos invertir más y estamos en ello.

Otra línea estratégica es la financiación, sí que es verdad que tenemos que estar muy vigilantes de la prestación farmacéutica, porque con la época de pandemia ha habido una distorsión muy grande en la prestación, en los meses de confinamiento disminuyó mucho. Las medidas de salud pública han tenido también impacto en la prestación, este año no ha habido gripe, no ha habido enfermedades respiratorias, y eso se ha visto reflejado. Además, hay muchos altibajos que antes no se daban y el impacto de la pandemia en el turismo también ha afectado la prestación farmacéutica porque ha habido menos movimiento al extranjero, los movimientos han sido en todo el territorio nacional, con lo cual meses que históricamente han sido muy altos en prestación, este año no han sido tanto.

Y otra línea es la formación, hemos empezado en uno de los servicios una especie de escuela de pacientes, donde queremos dar información sobre el uso racional y el uso adecuado de los medicamentos a los pacientes.

### **Descripción de la estructura de la Subdirección de Farmacia: número de profesionales, secciones, especialización por áreas, etc.**

La Subdirección de Farmacia y Prestaciones se compone de cuatro servicios. Hay un servicio que es de la gestión de la prestación en recetas, hay otro servicio que es de farmacia hospitalaria, otro servicio es el de uso racional del medicamento y el último es de prestaciones complementarias, donde se lleva la prestación ortoprotésica y algunos reintegros de gastos y conciertos. En la Subdirección trabajamos unas 30 personas. Y dentro de las funciones que realizamos, básicamente es la gestión de la prestación farmacéutica en Andalucía.

## Nivel de automatización, relativo a medicamentos y productos sanitarios, en los distintos hospitales de Andalucía.

La situación en Andalucía es muy variable. Tenemos desde hospitales que tienen una automatización muy alta, tanto dentro de la farmacia como fuera de ella, en dispensadores automáticos fuera de la farmacia, sobre todo en servicios de muy alta frecuentación como la UCI o urgencias, pero es variable y también dependiendo del tipo de hospital. En general, a lo que queremos llegar es que los hospitales regionales dispongan al menos de un carrusel horizontal, varios carruseles verticales y si puede ser un robot de dispensación para los pacientes externos porque es altamente eficiente. Estamos tendiendo a eso que sería lo ideal, pero ahora mismo no todos los hospitales lo tienen. Y luego también una cosa que es fundamental son las Salas Blancas, que haya al menos Salas Blanca en los hospitales regionales y en los tipo 2. Estamos trabajando para su implementación.

## ¿Cuáles son las políticas de compra de medicamentos en el Servicio Andaluz de Salud? ¿Y la implicación de los gerentes de hospitales en este ámbito?

En el SAS estamos trabajando en la compra centralizada de medicamentos a nivel de una plataforma autonómica, lanzamos el año pasado el primer acuerdo marco centralizado de medicamentos biosimilares por un importe de 300 millones de euros. Lo que pasa es que nos lo recurrieron y el tribunal no le dio la razón, ahora estamos rediseñando el concurso para adaptarlo también a lo que nos recurrieron, la idea es esa, y luego también con algunos medicamentos queremos adherirnos a los recursos centralizados que saca INGESA del Gobierno central.

Los únicos organismos con capacidad de compra en Andalucía son las plataformas logísticas, que hay 8, y dentro de los órganos de dirección de esa plataforma están los gerentes de los hospitales, con lo cual sí participan activamente en esta decisión.

## ¿Cuál es su visión sobre la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIM)?

El único organismo que tiene competencia para fijar el precio de los medicamentos en España es la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos, en la que hay una



participación de las comunidades autónomas, es cada seis meses, se van rotando tres comunidades autónomas y también participan el Ministerio de Sanidad, el de Industria y de Hacienda. La CIM tiene un funcionamiento correcto, lo que se podría revisar es el sistema de financiación de medicamentos porque si bien es cierto que los modelos clásicos de financiación funcionan para la mayoría de medicamentos, para otros medicamentos que son exclusivos y de muy alto impacto económico, quizá los modelos clásicos de financiación no son aplicables, entonces hay que buscar nuevos modelos que ya se está haciendo y que se están implementando porque puede ser de precio- volumen, de revisión de precios anuales, como por ejemplo el modelo alemán, el de coste máximo de tratamiento por paciente. Y ahondando un poco más en eso, modelos basados en pagos por resultados en salud, que al final a los gestores nos preocupa mucho el presupuesto y nos preocupa mucho el impacto que tienen, lo que más nos importa de la salud de los pacientes y si hay que gastar más, pero va a repercutir en una mejora de la salud de los pacientes objetivamente medible hay que hacerlo porque a largo plazo va a reducir

los costes sanitarios. Con esos modelos de financiación ganamos todos.

### **¿Cómo se puede equilibrar la incorporación de la innovación en medicamentos y la sostenibilidad del sistema sanitario?**

Hilando con el tema anterior, si vamos introduciendo medicamentos de alto impacto y no cambiamos de modelo de financiación, llegará un momento en que el sistema sanitario no sea sostenible. Por tanto, aquí hay dos estrategias: o no introducir más medicamentos innovadores o buscar nuevos modelos de financiación para introducirlos. Lo de no introducir medicamentos no sirve y la otra estrategia, que es buscar nuevos modelos de financiación, puede ser una estrategia para realmente separar los fármacos innovadores que de verdad aportan salud y aportan valor. Lo que se busca es que el medicamento no tenga un precio, que tenga un valor, eso puede ser un punto de partida para buscar la sostenibilidad del sistema. También hay otro mecanismo que es aumentar el dinero destinado a la compra de medicamentos, puede ser una opción, pero dentro del presupuesto del Servicio Andaluz de Salud, aproximadamente un 30 por

ciento del presupuesto se dedica a la compra y pago de medicamentos. Aumentar más el presupuesto creo que no lo deberían de hacer, porque el presupuesto también es gastos de personal, gastos corrientes, infraestructuras, inversiones y un 30 por ciento es la segunda partida más importante dentro de los presupuestos del Servicio Andaluz de Salud, que es el presupuesto más importante dentro del Gobierno de la Junta de Andalucía, que es bastante diferente.

### **En su opinión, ¿cuál es el mayor reto farmacéutico al que se enfrenta el SAS?**

El envejecimiento de la población y la polimedición son los retos más importantes. Ahora se va a dar a la tormenta perfecta, dentro de un año la generación del baby boom va a llegar a los 65 años y también se jubilan muchísimos médicos. Se va a juntar esa gran demanda de asistencia sanitaria con la escasez de personal, para además una asistencia sanitaria cada vez más compleja, con pacientes más mayores y más necesidades asistenciales. Nuestra apuesta es reforzar la Atención Primaria.

### **La Farmacia es aliado fundamental en resultados de salud y en la atención al paciente, ¿qué sistemas utilizan para obtener estos resultados y hacerlos efectivos en la práctica clínica?**

Aquí hay muchas estrategias de colaboración para tener resultados. En este modelo de pago por resultados para los fármacos innovadores, creo que es donde más está impactando ahora mismo y también en la sociedad con las enfermedades poco frecuentes, donde quizá el crecimiento económico es mayor que en otros apartados, ahí la farmacia hospitalaria tiene mucho valor en la evaluación de medicamentos a la hora de incorporar esos medicamentos, para hacerlo en las poblaciones más eficientes o teniendo en cuenta los últimos ensayos clínicos y teniendo en cuenta la evidencia científica. Y luego a la hora de medir los resultados, farmacia hospitalaria es la que tienen más posibilidad de medir esos resultados en la práctica clínica junto con el equipo médico.

### **¿Cómo cree que se puede mejorar la atención farmacéutica hospitalaria?**

La atención farmacéutica hospitalaria con la llegada de la pandemia ha tenido que revolucionarse ella sola y ha tenido que buscar soluciones para atender a unas contingencias, para lo cual no estaba enseñada que era la pande-

mia y han sabido hacerlo muy bien por medio de dispensaciones no presenciales, donde han llevado a la medicación a la casa del paciente, a la oficina de farmacia o al centro de salud y se han reinventado. Creo que eso luego se va a permanecer cuando termine la emergencia sanitaria y nosotros desde la administración lo que tendríamos que hacer es apoyarlos para que puedan seguir ejerciendo esa labor de atención farmacéutica al paciente, en este caso no presencial.

### **¿Cuál es la participación de los hospitales andaluces en la realización de ensayos clínicos?**

Eso no es competencia mía, es competencia de la Secretaría General de Investigación y Desarrollo en Salud de la Consejería de Salud y Familias. Pero, desde el punto de vista de la prestación farmacéutica siempre interesa participar en ensayos clínicos, sobre todo en los ensayos clínicos fase I que son los que más les interesa a la Administración. Desde la Subdirección, aunque no es nuestra competencia, creemos que cuanto más investigación haya en Andalucía va a redundar en una mejora de la prestación.

### **¿Cuál es tu visión del futuro de los medicamentos huérfanos y de su incorporación a los diferentes sistemas de salud?**

Los medicamentos huérfanos no todos se utilizan para enfermedades poco frecuentes. Lo que veo en el futuro, a medio y largo es que los modelos de financiación, igual que hemos dicho que los modelos de financiación clásicos no son aplicables a los fármacos innovadores, tampoco son aplicables a los medicamentos para enfermedades poco frecuentes. Y, además, creo que incluso los que son aplicables para medicamentos innovadores son aplicables para los huérfanos. El modelo de financiación tiene que ser distinto a los que hemos comentado ya. Mi opinión es que tiene que haber un fondo de cohesión para las enfermedades poco frecuentes para que haya equidad. Ahora mismo en Andalucía te pueden tocar 10 pacientes de una enfermedad poco frecuente y en Aragón ninguna. Y la prestación debe ser la misma. Las medidas que se están tomando a nivel europeo a corto medio plazo van a repercutir en una mejora del acceso de los medicamentos para enfermedades poco frecuentes. Ahora mismo la situación que hay real es que el acceso de alguna forma está ralentizado y que es menor que en otros países de nuestro entorno.



# ¡NOVEDAD!

José María Martínez García  
Lorena Pérez Campillo

## La transformación del **marketing sanitario**

**Cómo los datos son el petróleo  
del siglo XXI**



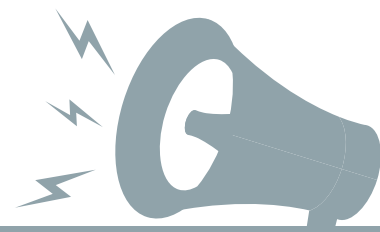
**LIBROS PROFESIONALES  
DE EMPRESA**

**ESIC**  
BUSINESS & MARKETING SCHOOL

**CLICK PARA ADQUIRIR EL LIBRO**

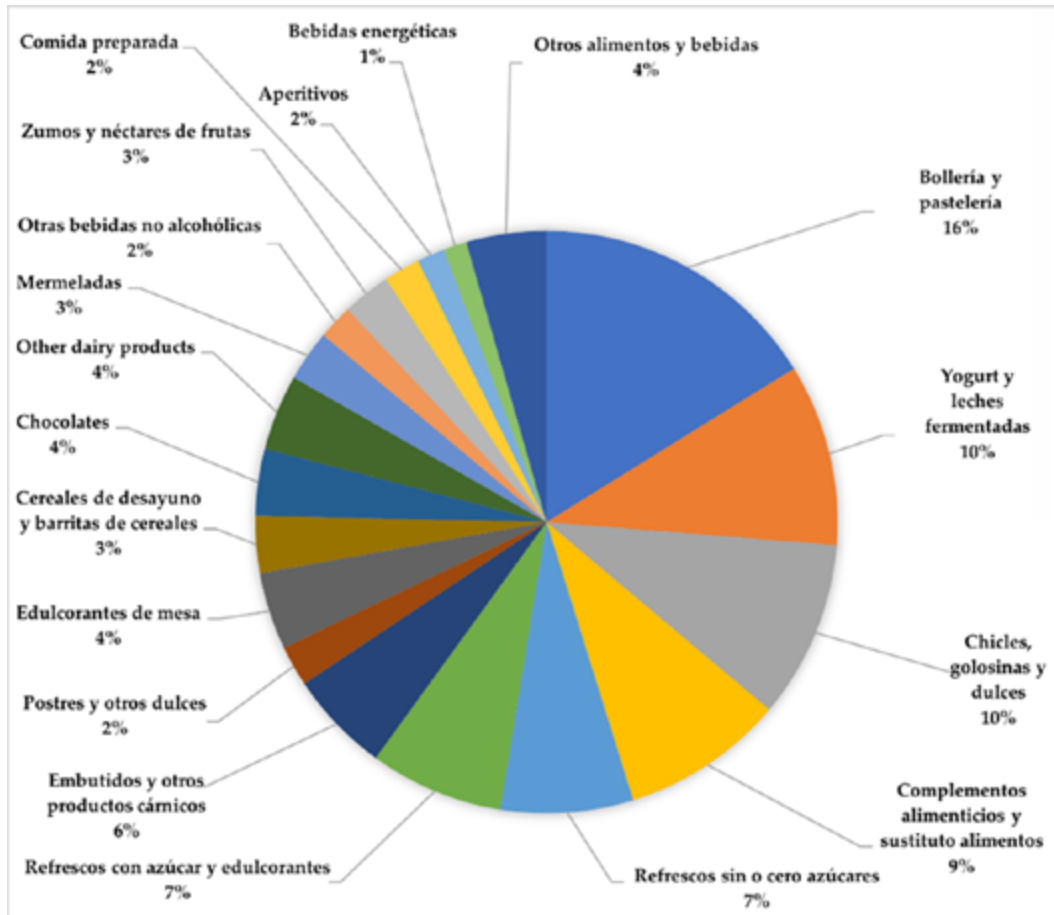
**NUEVO LIBRO DE JOSÉ MARÍA MARTÍNEZ GARCÍA**





## LAS NOTICIAS DE LA QUINCENA

### Se triplica la presencia de edulcorantes no calóricos en los alimentos y bebidas del mercado en España



Investigadores de la Universidad CEU San Pablo han detectado que se ha triplicado la presencia de edulcorantes no calóricos en los alimentos y bebidas del mercado español. Así lo han publicado en la prestigiosa revista científica *Frontiers in Nutrition*, con un índice de impacto de 6,576, situada en el primer tercil de las dedicadas a Nutrición y Dietética, bajo el título: “Updated Database and Trends of Declared Low- and No-Calorie Sweeteners From Foods and Beverages Marketed in Spain” realizado por los profesores M<sup>a</sup> de Lourdes Samaniego Vaesken, Teresa Partearroyo, Rafael Urrialde y Gregorio Varela Moreiras, del Área de Nutrición y Bromatolo-

gía del Departamento de Ciencias Farmacéuticas y de la Salud de la Facultad de Farmacia.

En los últimos años, hemos asistido a un aumento en la disponibilidad de alimentos y bebidas que contienen edulcorantes bajos en o sin calorías en el mercado español, especialmente como consecuencia del plan de reformulación alimentaria voluntaria aprobado por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria (AESAN). Sin embargo, estos aditivos no se encuentran recogidos en las bases de datos o tablas de composición de alimentos y, por tanto, la evaluación de su ingesta en la población es compleja. En el presente

estudio, se ha actualizado una base de datos pionera creada en 2017 mediante una búsqueda y recopilación sistemática de productos alimenticios que declarasen la presencia de edulcorantes en la lista de ingredientes de su etiquetado.

El estudio ha identificado un total de 1.238 productos, cuyos grupos mayoritarios fueron los azúcares y dulces (24%), las bebidas no alcohólicas (21%), los cereales y derivados (19%) y la leche y productos lácteos (14%) que, en conjunto, representaron más del 70% del total de productos. Los edulcorantes más frecuentemente declarados fueron el sorbitol (19,5%), la sucralosa (19,5%) y el acesulfamo K (19,2%). Además, se encontró que el 52,9% de los productos declararon el uso de solo un

tipo de edulcorante, mientras que el 31,1% declaró dos y el 10,3%, hasta tres tipos distintos.

El desglose en grupos y subgrupos de alimentos y bebidas más representativos para los profesionales de la salud y los consumidores se refleja en el gráfico que se incluye en esta información. Existe, por tanto, una amplia variedad de productos que incluyen los edulcorantes como ingrediente, e, incluso, se encontró una mayor disponibilidad de productos que cuando se compara con los resultados de la base de datos de 2017 y, en consecuencia, se podría esperar que dichos aditivos sean comúnmente consumidos en la actualidad en la dieta española.

Más información: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnut.2021.670422/full>



## A.M.A. recibe el Premio “A tu Salud” por su apoyo incondicional a los profesionales sanitarios durante la pandemia



De izda. a dcha.: Carolina Darias, Luis Campos y Francisco Marhuenda.

Por su apoyo incondicional a los profesionales sanitarios durante la pandemia, A.M.A. ha sido distinguida con el Premio “A tu Salud” que otorga el diario *La Razón*. Los Premios, que celebran este año su X edición, reconocen el trabajo que empresas, instituciones y profesiona-

les realizan en defensa de una vida saludable y una Sanidad mejor.

El presidente de la mutua líder de los profesionales sanitarios, el Dr. Luis Campos, recogió recientemente el galardón en una gala presidi-

da por la ministra de Sanidad, Carolina Darías, que junto al director de La Razón, Francisco Marhuenda, fueron los encargados de entregar los premios en presencia del consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruíz Escudero, y destacadas personalidades del sector sanitario.

Luis Campos manifestó en su discurso estar “agradecido y feliz” por recibir este galardón en reconocimiento al apoyo incondicional de A.M.A. a los profesionales de la Sanidad durante la pandemia, un premio que “representa una inyección de ánimo y fuerza para continuar con nuestra labor de proteger a los sanitarios”.

Desde el minuto uno, los mutualistas y asegurados de A.M.A. “han sentido nuestra protec-

ción y apoyo” con distintas medidas. En una decisión sin precedentes, explicó Campos, “cubrimos gratuitamente a los profesionales que estaban sin coberturas y que fueron requeridos para combatir el virus en un centro sanitario u hospital”.

También recordó que si hubo un acontecimiento importante para A.M.A. en 2020 fue el acto celebrado en diciembre en la Plaza de los Sagrados Corazones de Madrid, donde Sus Majestades los Reyes inauguraron la gran escultura de Jaume Plensa, “El árbol de la vida”, que la Fundación A.M.A., presidida por el Dr. Diego Murillo, donó al Ayuntamiento de Madrid en reconocimiento permanente a los que han luchado contra el coronavirus. “Un día que recordaremos como un gran hito en nuestra historia”, concluyó el presidente de A.M.A.



## Fenin crea un programa de empleo inclusivo y diversidad

La Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin) ha creado el ‘Programa de Empleo Inclusivo y Diversidad’, cuyo objetivo es fomentar el acceso de las personas en situación de vulnerabilidad a empleos de calidad, entre las empresas asociadas a esta organización.

Este Programa obedece al compromiso social del sector de la Tecnología Sanitaria y se enmarca dentro de la actividad de Responsabilidad Social Empresarial (RSE) de esta Federación. Bajo el eslogan ‘Contamos contigo’, impulsará la contratación de demandantes de empleo en riesgo de exclusión laboral o especialmente vulnerables, tales como personas con discapacidad, mujeres víctimas de violencia de género, personas al frente de familias monoparentales, mayores de 45 años parados de larga duración y personas en riesgo de exclusión social.

“Además de ser un sector esencial para la salud, llevamos años dando numerosas muestras de nuestro compromiso con la sociedad y, por ello, nos sentimos especialmente satisfechos de dar un paso más con la puesta en marcha de esta iniciativa”, explica la secretaria general de Fenin, Margarita Alfonsel, que añade que “el sector emplea a 28.300 personas en nuestro país, somos un motor de empleo responsable, consciente de lo que ocurre en nuestro entorno y permeable a las necesidades actuales que demanda la sociedad, por ello, nos comprometemos a contribuir a crear nuevas oportunidades para estas personas a través de un empleo de calidad”. Con el fin de establecer vínculos con entidades que apoyen este propósito, la citada Federación firmó un convenio de colaboración con la Fundación Adecco, entidad cuya misión es impulsar el empleo entre las personas que lo tienen más difícil, a través de orientación, formación, sensibilización e intermediación laboral.





## Los farmacéuticos, palanca social para el cumplimiento de la Agenda 2030

**E**l Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos ha presentado recientemente la “Estrategia Social de la Profesión Farmacéutica”, un documento que concreta el segundo de los tres pilares del plan “Somos Farmacéuticos: Somos Asistenciales, Somos Sociales, Somos Digitales”. El acto de presentación ha contado con la participación del secretario de Estado de la Agenda 2030, Enrique Santiago Romero, que ha destacado “el importante papel de la farmacia rural como puntal de la estrategia frente a la despoblación”. Asimismo, señaló la importancia de la Estrategia Social de la Profesión Farmacéutica: “creo que es un acierto esta estrategia que han realizado, y que va a ser un gran instrumento palanca para los profesionales farmacéuticos, con el fin de alcanzar una sociedad donde nadie quede atrás, más justa e igualitaria”. Por último, Santiago Romero ha defendido “la necesidad de impulsar la investigación y la innovación industrial del sector farmacéutico, considerando injustificable que España no tenga capacidad para fabricar vacunas siendo una potencia económica a nivel mundial”.

El propósito de la Estrategia Social de la Profesión Farmacéutica es que sirva como instrumento y palanca para canalizar el trabajo de los profesionales farmacéuticos en favor de la sociedad en los próximos años, contribuyendo así a acelerar las transformaciones y retos previstos en la “Estrategia de Desarrollo Sostenible 2030” del Gobierno de España, situando la sostenibilidad y los derechos de las personas en el centro de la acción.

Para ello, a través de esta estrategia se va a promover la acción social y la innovación en las actuaciones de la profesión farmacéutica mediante el desarrollo y la coordinación de iniciativas sociales alineadas con los ODS, con especial atención a pacientes y colectivos vulnerables, la protección del medioambiente y la cooperación al desarrollo. Asimismo, esta estrategia tiene cinco objetivos específicos:

mostrar al farmacéutico como un motor de transformación social clave para conseguir los ODS; conseguir más impacto social; innovar en nuestra acción; visibilizar más nuestra acción social ante todos nuestros grupos de interés y generar alianzas.

En este sentido, el presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, Jesús Aguilar, ha señalado que “esta emergencia global ha puesto sobre la mesa con mayor peso aún, la necesidad de que todos los actores sanitarios desarrollemos nuestra dimensión social para lograr alcanzar los difíciles retos que tenemos como país y como sociedad. Los farmacéuticos somos agentes sociales de primer orden dispuestos a contribuir a alcanzar estos retos con nuestro compromiso sanitario y firme vocación social, como se ha visibilizado en esta pandemia. En este contexto, la red de 22.137 farmacias, que atiende diariamente a más de 2,3 millones de personas, es un aliado sociosanitario esencial para el conjunto de la sociedad”.

Durante el acto de presentación, Ana López-Casero, tesorera del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos ha presentado el mapa de programas de la estrategia, que establece cinco líneas de acción articuladas según sus beneficiarios: pacientes, infancia, mujeres, mayores y colectivos vulnerables. A su vez, estas líneas de acción cuentan con ocho líneas transversales de trabajo basadas principalmente en el cumplimiento de los ODS, la investigación, innovación y digitalización, así como la profesionalización de los servicios farmacéuticos asistenciales con una clara vocación de compromiso social. Todo ello se ha articulado en un conjunto de siete programas marco con trece proyectos específicos. De forma complementaria, se creará también una plataforma de retos para apoyar proyectos de otras organizaciones sociales.



# PREMIOS

New Medical Economics

# 2021



ME

# ECONOMÍA



## Se aprueba el concierto de MUGEJU, con una inversión de cerca de 235 millones de euros

**E**l Consejo de Ministros ha autorizado la licitación del concierto que, en el trienio 2022-2024, garantizará la asistencia sanitaria a través de distintas entidades aseguradoras a todos los miembros de las carreras, cuerpos y escalas de la Administración de Justicia, así como a los funcionarios en prácticas al servicio de dicha Administración y los letrados de carrera que integran el Cuerpo de Letrados del Tribunal Constitucional, cuya cuantía total de la contratación alcanza los 234.880.371 euros.

Estos profesionales de la Administración de Justicia, y sus beneficiarios, podrán optar por recibir la prestación sanitaria a través de alguna de las aseguradoras que suscriban este acuerdo. Se trata de un concierto a tres años, orientado a la modernización y mejora de los servicios que presta la Mutualidad General

Judicial (MUGEJU), garantizando la asistencia sanitaria con el mismo contenido que el resto del Sistema Nacional de Salud (SNS), que, además, afronta otras necesidades provocadas por la pandemia generada por la Covid-19, así como las derivadas del crecimiento de colectivo por la incorporación de las últimas Ofertas Públicas de Empleo (OPE).

A partir del 1 de enero de 2022, fecha de entrada en vigor de este nuevo concierto, el colectivo protegido por el mismo ascenderá, aproximadamente, a 81.000 mutualistas y beneficiarios, y al finalizar el mismo, el 31 de diciembre de 2024, alcanzará un volumen aproximado de 90.000. El concierto 2022-2024 supone una garantía de suficiencia presupuestaria, con la incorporación de una prima incremental que alcanza, el último año de vigencia, un incremento del 10 por ciento respecto a la del 2021.

## El Gobierno destina a Sanidad un 11% más de presupuesto, hasta los 5.434 millones

**E**l Consejo de Ministros ha aprobado recientemente el Proyecto de Ley de Presupuestos Generales del Estado para 2022, que se remitirá al Congreso de los Diputados en la semana que se iniciará el 11 del mismo mes, y en el que se contempla para Sanidad, sin incluir las vacunas, una subida del 11 por ciento, hasta los 5.434 millones, tras haber aumentado más de un 75 por ciento el año anterior.

Los Presupuestos persiguen “una recuperación justa, para hacer de España un país más productivo, más competitivo y sostenible, garantizando que la mejora económica llega a todas las familias”, sostiene el Gobierno. Serán “los Presupuestos de la recuperación económica” porque será en 2022 cuando tanto el Ejecutivo como los organismos internacionales prevén que España recupere los niveles de actividad económica y supere los niveles de empleo previos a la pandemia, explica.

Entre todos los colectivos sociales, la Administración pone el foco en la juventud, que “ha sufrido el golpe de dos crisis económicas, la de 2008 y la provocada por la Covid-19, en poco más de una década”. Los jóvenes, por primera vez, cuentan con un capítulo propio dentro de los Presupuestos: “las cuentas públicas de 2022 suponen la mayor apuesta realizada jamás por la juventud española para mejorar tanto sus oportunidades en el presente como sus perspectivas de futuro”, remarcan desde el Ejecutivo.

En términos agregados, la partida destinada a pensiones se incrementará en un 4,8 por ciento, hasta alcanzar los 171.165 millones de euros. Como novedad, la revalorización de los

9,6 millones de pensiones contributivas se fijará en la ley que se está tramitando en la Cámara Baja y que establece que las pensiones contributivas aumentarán en función del IPC medio registrado en noviembre, un dato que se desconoce a la hora de presentar estos Presupuestos, pero con el que se garantiza que los jubilados mantengan su poder adquisitivo.

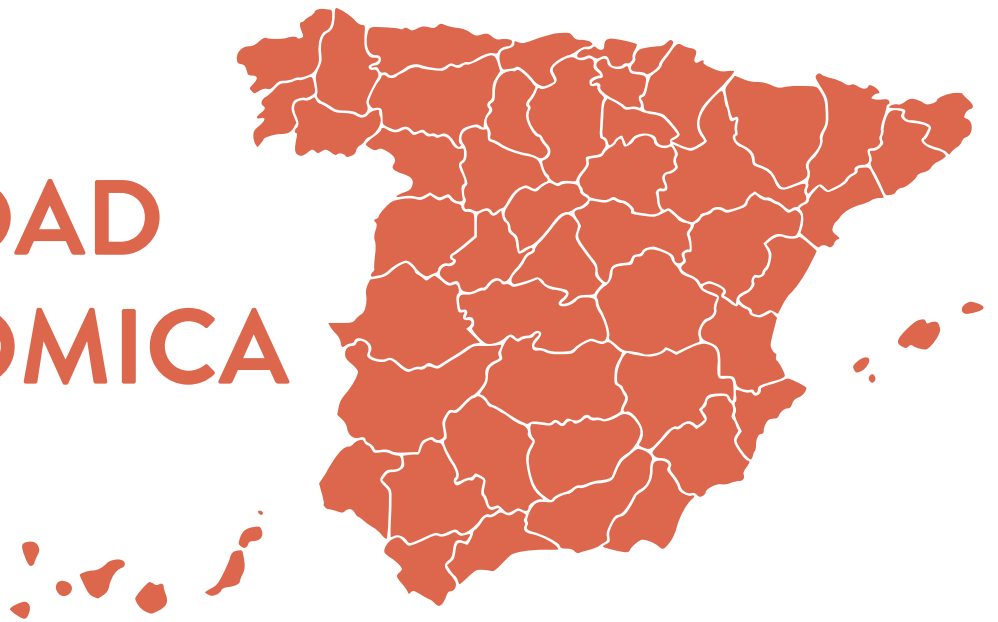
### Inversión social

Respecto a los empleados públicos, los gastos de personal que recogen los Presupuestos aumentan en un 3,4 por ciento. Ello es fruto del incremento del 2 por ciento de la retribución de los más de 2,7 millones de estos trabajadores; del aumento de los puestos en la Función Pública; y de la mejora de la tasa de reposición, que se fija en el 110 por ciento como norma general, en el 120 por ciento para los sectores prioritarios y en el 125 por ciento para las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado y las policías autonómicas y locales.

A su vez, el 59,8 por ciento del Presupuesto nacional, es decir, sin fondos europeos, se destina a inversión social. Ello supone un total de 240.375 millones, la mayor cifra de la historia, que alcanza los 248.391 millones al incorporarse los fondos europeos.

Para la protección de los más vulnerables, el Gobierno dotará con 4.436 millones de euros la partida destinada al pago del Ingreso Mínimo Vital y a las prestaciones familiares. Además, se incrementan en 48 millones las dotaciones para el Bono Social Térmico, hasta alcanzar los 157 millones de euros. Se trata de un aumento del 43,77 por ciento interanual y tendrá 1,27 millones de hogares beneficiarios.

# SANIDAD AUTONÓMICA



## Castilla-La Mancha se consolida como polo de atracción del talento sanitario

Cerca de 280 médicos y casi 60 profesionales de enfermería se han quedado a trabajar en los centros dependientes del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SER-CAM) en los dos últimos años tras haber finalizado su formación como especialistas gracias a las políticas y líneas de actuación en materia de recursos humanos que ha venido implementando el Gobierno regional destinadas a mejorar las condiciones laborales, maximizar la contratación y consolidar el sistema.

Entre las medidas que han permitido que estos profesionales pasen a formar parte de la plantilla del SESCAM se encuentra el Plan de Perspectiva Contractual y Retención del Talento, cuya primera edición se puso en marcha en el año 2020, y que este año contemplaba la posibilidad de ofrecer a los residentes que finalizaban su formación dos años de nombramientos estables. Gracias a este Plan, en estos dos últimos años, por ejemplo, han sido con-

tratados 63 especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria, una de las especialidades más deficitarias actualmente, 12 facultativos especialistas de área de Cirugía Ortopédica y Traumatología, once de Anestesiología y Reanimación, diez de Medicina Interna y otros tantos de Radiodiagnóstico o nueve de Medicina Intensiva, entre otros.

En el caso de los especialistas de Enfermería, ha sido contratados 37 de Enfermería Familiar y Comunitaria, nueve de Geriátrica y dos de Salud Mental.

Hay que recordar que en la edición de este año del Plan de Perspectiva Contractual, además de ampliar de uno a dos años los nombramientos estables, también se incrementó el número de especialidades incluidas, llegando a 23 en el caso de médicos y tres de Enfermería, todas ellas consideradas "críticas" para la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria.





## La Escuela de Enfermería ya forma parte de la Universidad de La Rioja

La Universidad de La Rioja ha concluido el proceso de integración de la Escuela de Enfermería entre sus instalaciones. Un proceso que se inició en 2014 y por el cual los estudios de Enfermería pasan a formar parte de la universidad pública, un punto que estaba recogido el Acuerdo de Gobierno riojano.

Esta integración abre una puerta importante para determinadas acciones como “impulsar los estudios en el campo de Ciencias de la Salud”, tal y como ha señalado la presidenta del Gobierno riojano, Concha Andreu. Además favorecería la consolidación de la plantilla docente y la generación de nuevas tesis doctorales.

Según los datos ofrecidos por el gobierno riojano, los egresados de la Escuela de Enfermería salen casi al 100% con trabajo. Actualmente la Escuela cuenta con 310 estudiantes en sus cuatro cursos, iniciando cada año con 75 nuevas plazas.

La alta demanda de profesionales sanitarios llevaría a la posibilidad de aumentar el número de plazas en el Grado de Enfermería. Una posibilidad que se mantiene en estudio por parte del gobierno de la región.

Desde la Universidad de La Rioja, su rector, Juan Carlos Ayala, ha recalcado que “la integración total de los estudios de Enfermería en la Universidad de La Rioja es un anhelo largamente deseado. Un anhelo que se hace realidad gracias al trabajo sereno y minucioso de los equipos de trabajo de las Consejerías de Salud y Desarrollo Autónomo del Gobierno de La Rioja, y el de la Universidad de La Rioja”.

En este sentido, Ayala ha remarcado que la integración de la Escuela de Enfermería en la Universidad de La Rioja “suponen el punto de partida para impulsar en nuestra universidad los estudios relacionados con las Ciencias de la Salud”.



## El SAS refuerza el envío a domicilio de medicamentos de dispensación hospitalaria

El Servicio Andaluz de Salud (SAS) ha comunicado que seguirá avanzando en el envío al domicilio de medicamentos para pacientes con enfermedades crónicas, gracias a un convenio suscrito con la compañía biofarmacéutica Abbvie, cuyo objetivo principal es la puesta en marcha de un programa de envío de medicación de dispensación hospitalaria a domicilio para determinados pacientes externos de los Servicios de Farmacia Hospitalaria.

Con este programa, se busca, igualmente, mejorar la calidad de la asistencia hospitalaria, optimizar la experiencia del paciente y el aumento de su satisfacción, garantizando, así, el seguimiento, por parte de los pacientes, de los tratamientos prescritos por los profesionales sanitarios.

Los pacientes seleccionados deberán aceptar expresamente su participación en este programa, mediante la firma de un consentimiento informado elaborado por los hospitales a tal fin, según pone de manifiesto la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía.

Este proyecto permite mejorar la eficiencia del Servicio de Farmacia y facilitará que pacientes con patologías crónicas que hayan mostrado una correcta adherencia al tratamiento y cuyas necesidades terapéuticas no requieran cambios a medio plazo, puedan beneficiarse de este programa. Asimismo, el SAS informa de que podrán optar a la dispensación a domicilio aquellos pacientes que ya se encuentren en seguimiento por parte de sus especialistas.

# Canal Online

*New Medical Economics*

## Mesas Redondas

Duración: 1:30h  
Participantes: 3-4

## Grupos de Expertos

Duración: 2h  
Participantes: 5-6

## Conferencias

Duración: 45'  
Participantes: 1

## Jornadas

Duración: 2:30h  
Participantes: 4-6

**Plataforma:** contamos con un sistema de comunicación que nos permite trabajar en un entorno seguro tanto para los participantes como para los invitados al evento.

**Difusión:** con las conclusiones e ideas principales que se obtengan a partir de cada sesión se redactará un artículo que, posteriormente, se publicará en nuestra revista y se difundirá en los distintos medios en los que NME tiene presencia.

En todos los eventos NME será, además del organizador, el moderador - dinamizador del mismo.

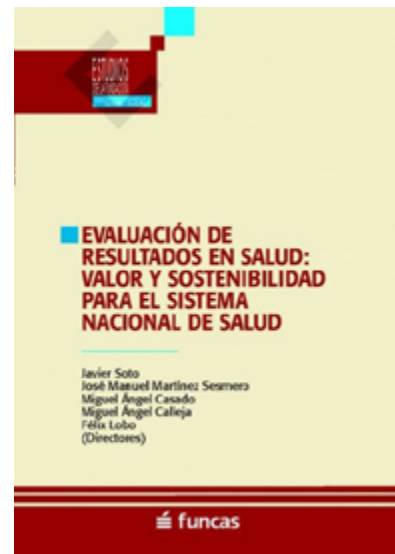
# BIBLIOTECA



## *Evaluación de Resultados en Salud: Valor y Sostenibilidad para el Sistema Nacional de Salud*

Javier Soto, José Manuel Martínez Sesmero, Miguel Ángel Casado, Miguel Ángel Calleja, Félix Lobo (Directores)

La Fundación de las Cajas de Ahorros (Funcas) ha publicado el libro *Evaluación de resultados en salud: valor y sostenibilidad para el Sistema Nacional de Salud (SNS)*, el cual señala que “si queremos mejorar los resultados de la asistencia sanitaria, necesitamos medirlos directamente en términos de mortalidad, discapacidad y calidad de vida”, pero “como la salud no es una variable directamente observable, se plantean los problemas de definir qué se entiende por salud y resultados en salud y decidir qué variables utilizar para medirlos”.



## *Valores del médico*

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM) ha presentado recientemente el libro *Valores del Médico*, elaborado con los objetivos de guiar y orientar a los profesionales en distintos escenarios en los que se puedan encontrar ante la disyuntiva en el día a día de su actividad asistencial, docente, investigadora y de gestión. Esta publicación nace con el fin de servir como instrumentos de ayuda para que la conducta profesional del médico sea la mejor posible en cada momento y lugar.

Además, dicha obra emana del compromiso del CGCOM con la formación de colegiados y colegiadas, en este caso, en aquella formación dirigida a fomentar las adecuadas actitudes y competencias de los médicos desde la vertiente más transversal de su conducta, más allá de las específicas de cada especialidad.





ME

New Medical Economics  
Gestión Sanitaria - Experiencia del Paciente

SUSCRÍBETE GRATIS

[suscribirse >](#)