

Agenda – Estándares

- Situación y contexto de estándares y salud electrónica
- Tendencias en e-salud
- Organizaciones de estándares
- Prerequisitos para transformar la Salud

- Característica de los estándares
- Según su estructura, propósito, tecnología
- Evolución
- Principales estándares

Estándares y e-Salud – Situación y contexto

- Hasta hace unos años, **barreras físicas, económicas y de conocimientos**, para brindar **servicios de salud óptimos**
 - pacientes y proveedores de salud ubicados físicamente en el mismo lugar
 - bibliotecas, centros de educación, accesibles sólo en el lugar
 - información almacenada individualmente por c/proveedor
- Las **TICs** automáticamente **no resolvieron estos problemas**
 - pacientes en zonas remotas, y sin acceso a profesionales y dispositivos médicos
 - registros médicos aislados en una oficina, sin acceso a hospitales o farmacias
 - registros médicos con sistemas y tecnologías propietarias

Estándares y e-Salud – Situación y contexto

- Para resolver estas deficiencias
 - **especificaciones** que permitan **interoperar** entre sistemas de información en salud, mediante las **TICs** entre sistemas de **distintos proveedores**
 - se necesita: **estándares en e-Salud**
- Estándares implican **acordar**
 - información en formatos comunes, encriptada, compactada
 - funciones para detección de errores y corrección
 - estructuras de información y seguridad compartidas
- Estándares representan el **plan de acción (blueprints)**, que desarrolladores utilizan para crear sus **productos compatibles** con otros productos que adhieren a los mismos estándares

Estándares y e-Salud - Tendencias

- Salud electrónica tiene **el potencial de transformar el cuidado de la Salud**
- **Tendencias** en TI para el cuidado de la salud
 - Tecnologías móviles (mHealth, mSalud)
 - Medicina personalizada
 - Redes sociales para la salud, web 2.0
- En el **núcleo** de todos los posibles avances: **desarrollo y adopción de estándares**
- Sin ellos, no se podrían interoperar y llevar a cabo las transformaciones requeridas

“Ehealth Standards and Interoperability”, Technology watch report, ITU, April 2012.

- **HCE estándar**

- **datos almacenados** desde los sistemas de información en **formato estándar** para todos los actores

- proveedores de salud, farmacias, laboratorios clínicos, hospitales

- **historia médica detallada y completa del paciente**

- desde el nacimiento, con información genética y biométrica que se haya derivado, inmunizaciones, visitas médicas, internaciones, diagnósticos, tratamientos, procedimientos realizados, imágenes , alergias, drogas administradas....., coberturas, permisos legales, información de contacto

- **gran barrera por el manejo a la información**

- **quién** accede y **cómo** se accede a la información

- **donde** se almacena la información

Estándares y e-Salud – Tendencias

- **Cuidados de la salud y diagnósticos remotos**

- atención clínica remota, diagnóstico remoto, tratamiento y monitoreo electrónicos de pacientes

- **intercambio de información entre dispositivos electrónicos (M2M)**

- buen costo beneficio, amigables para el paciente

- los mayores progresos en uso de las TI y redes de telecomunicaciones

- Avances constantes en:

- aumento capacidades inalámbricas

- costos más accesibles de dispositivos

- esfuerzos de estandarización

- proyectos pilotos (países en desarrollo)

- **Agregación de datos para Salud Pública**

- Disponer de datos digitales estandarizados permite: **agregación y minería de datos**
- **Big data** , almacenes de datos de terabytes, que no se pueden manipular como BD corrientes
- Se elimina **identificadores personales** para proteger privacidad individual y discriminación en coberturas de seguros y empleo
- Exactitud de la información depende de los objetivos de uso
- **Ayudar a la investigación en la salud**, en la eficacia en el uso de medicamentos, en información de tratamientos para pacientes, en monitoreos salud pública

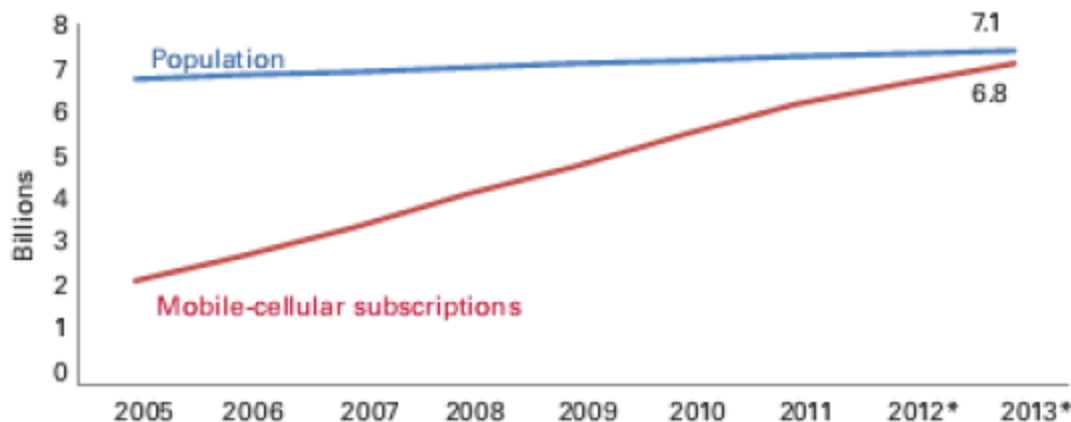
- **Tendencias** en TI para el cuidado de la salud
 - Tecnologías móviles (mHealth, mSalud)
 - Medicina personalizada
 - Redes sociales para la salud, web 2.0

- m-Salud
 - uso de **tecnologías móviles para dar soporte** a pacientes y proveedores
 - bajo costo y rápida adopción
 - 6.8 billones de suscriptores de celulares, 96% de la población con acceso a celulares
 - **potencial de capitalizar la infraestructura** de esta tecnológica para mejorar los servicios y la información, sobre todo en las **capas de ingresos bajos o medios.**



6.8 BILLION MOBILE-CELLULAR SUBSCRIPTIONS

As the number of subscriptions approaches global population figures mobile-cellular growth slows



Source: ITU World Telecommunication /ICT Indicators database
Note: * Estimate

- **Servicios m-Salud**

- tradicionales, de voz: centros de ayuda en línea, emergencias, call centers, sistemas de citas y agendas, órdenes de farmacia
- más avanzados, potencial poco explotado
 - cuidado remoto de pacientes, comunicación remota paciente-proveedor
 - auto-educación en el cuidado de la salud de pacientes
 - uso apps, ej: informar contraposición de drogas
 - recolección y acceso a información de salud pública
 - comunicaciones en caso de desastres naturales o pandemia

- **Programa: “Ser saludable, ser móviles...”**
 - Organización Mundial de la Salud (WHO), ITU (Agencia de ONU para TICs)
 - asistir a gobiernos a usar componentes móviles en sus actividades de salud, para prevenir y tratar las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo.

Fighting the global health burden through new technology:

WHO ITU joint agreement on mHealth for NCDs

www.who.int • mhealth4ncd.itu.int

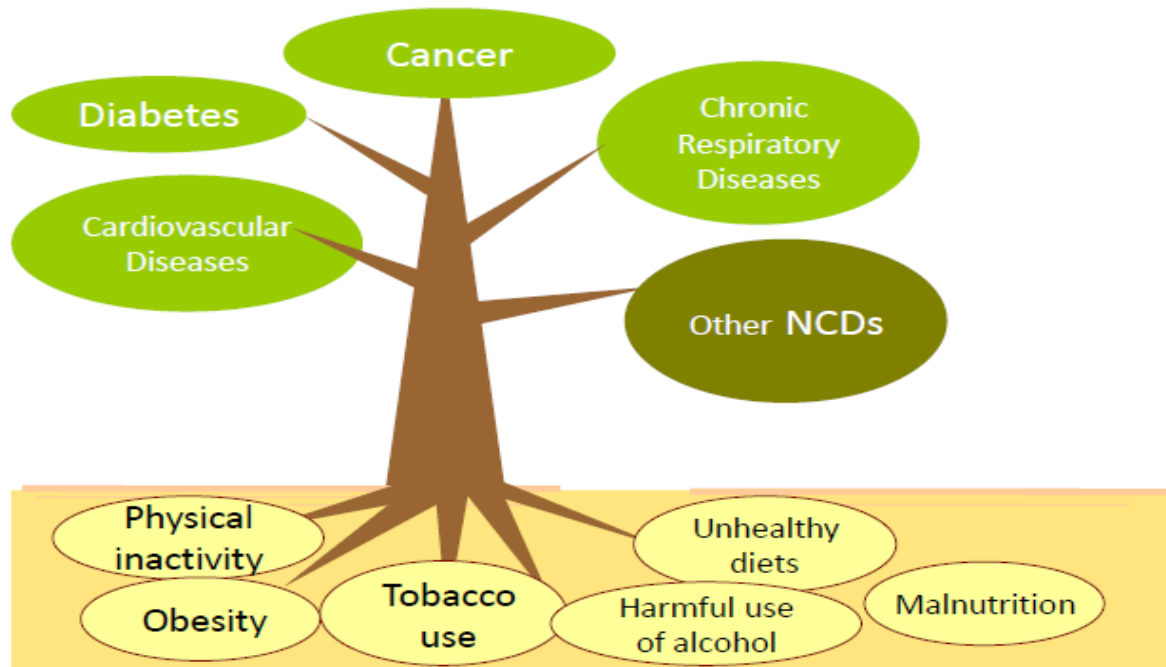
A collaborative initiative between



Estándares y e-Salud - m-Salud

- Enfermedades No Transmisibles: dependen de conductas, hábitos, estilos de vida adquiridos

Non-Communicable Diseases(NCDs) and their causes



- **Problema:** controlar las enfermedades no transmisibles
- **Se dispone:** infraestructura tecnológica y uso masivo telefonía celular
- m-Salud es un gran mecanismo para transformar la salud, y ahorrar costos
- Información enviada desde los móviles para alertar a la gente de riesgos y propiciar y acompañar cambios de conductas, y salvar vidas mediante tratamientos.
- Cesación de tabaquismo, control de la diabetes, bienestar de pacientes

Example: the mCessation process

1. Smoker wants to quit but needs support.



2. Smoker self-enrols or is enrolled by family/doctor.



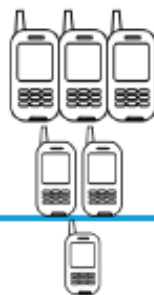
3. Smoker receives daily messages offering guidance on managing cravings, coping with withdrawal, etc.

Smoker is put into a message group based on criteria such as age, dependence, commitment to quit etc.

4. Smoker has code words to text if they need specific support at any moment.



5. Smoker receives gradually less messages as their tobacco-free time increases.



6. After 6 months of support the smoker is no longer a smoker.



- **Control del tabaco y cesación**
 - **Prevención**
 - mensajes a la población
 - entrenamiento población y maestros
 - **Cumplimiento**
 - Zonas libres de tabaco, medidas con dispositivos, etc
 - **Cesación**
 - SMS según perfiles personales, seguimiento
 - **Vigilancia**
 - Recolectar datos de monitoreos para evaluación, encuestas, etc

mHealth for Tobacco control

mPrevention

mAdvocacy

- Messages sent to population on:
 - Harms of Smoking
 - New Anti Smoking Laws to help enforcement
 - Health risks from smoking
 - Supported by mass and social media campaigns

mTraining

- Mobile based training of Health workers
 - Help spread advocacy
 - Help direct smokers to assistance
 - Help pregnant mothers to avoid tobacco use
- Mobile based training of teachers

mEnforcement

- mSmokeFree
 - Smoke free zone detectors
 - Smoke measurement devices
 - GeoTagging and Heat maps of smoke free zones, POSs etc
- mIllicit
 - Tracking illicit trade

mCessation

SMS Based

- Smokers recruited through
 - Health system databases, Mass campaigns, Quit lines
 - Automated messages sent based on Algorithm to different sets (willing quitters, non willing, sponsored, by age, by level of addiction etc.)
 - Algorithm to pick Different messages and different frequency based on attributes
 - Follow-up
- Apps Based

mSurveillance

- Data from all other tools feed into a monitoring and evaluation mechanism for ongoing assessment and
- Measuring use and impact
- Conduct surveys for measurement

• **Medicina genómica**

- biomarcadores, son mutaciones genéticas, que son **asociadas a determinadas enfermedades**
- utilización de **biomarcadores** personales del ADN para **asistir en las decisiones de prevención, diagnóstico y tratamiento**
- **avances en el poder computacional** incrementaron la habilidad de científicos para **secuenciar** esta información genética y de ahí, poder hacer la intensa manipulación de datos que se requiere

- **Medicina personalizada**

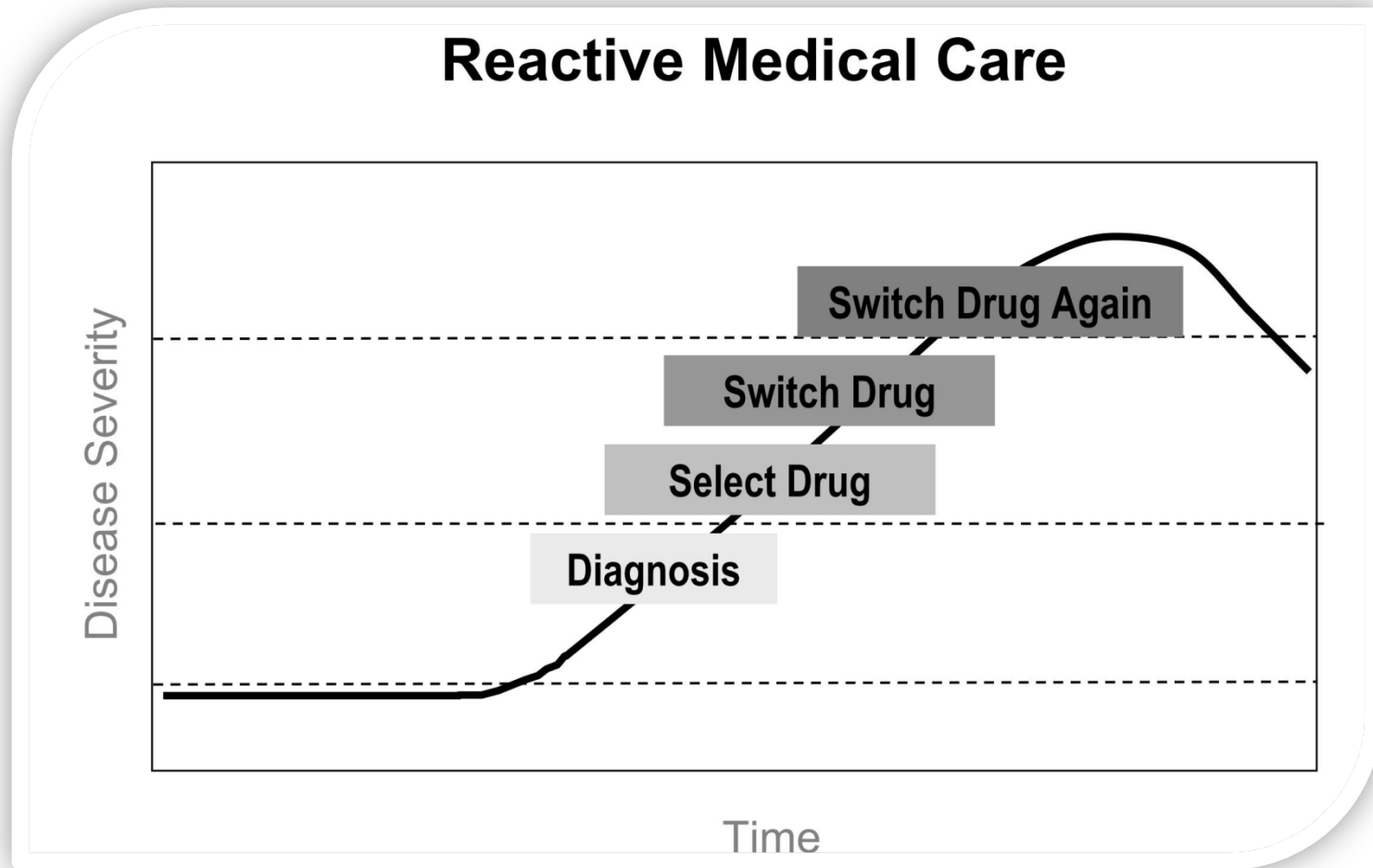
- *“una forma de medicina que utiliza información de los genes, proteínas y ambiente de las personas para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades” (National Cancer Institute, USA)*
- posible gracias a los **avances en computación y medicina genómica**

Estándares y e-Salud – Medicina personalizada

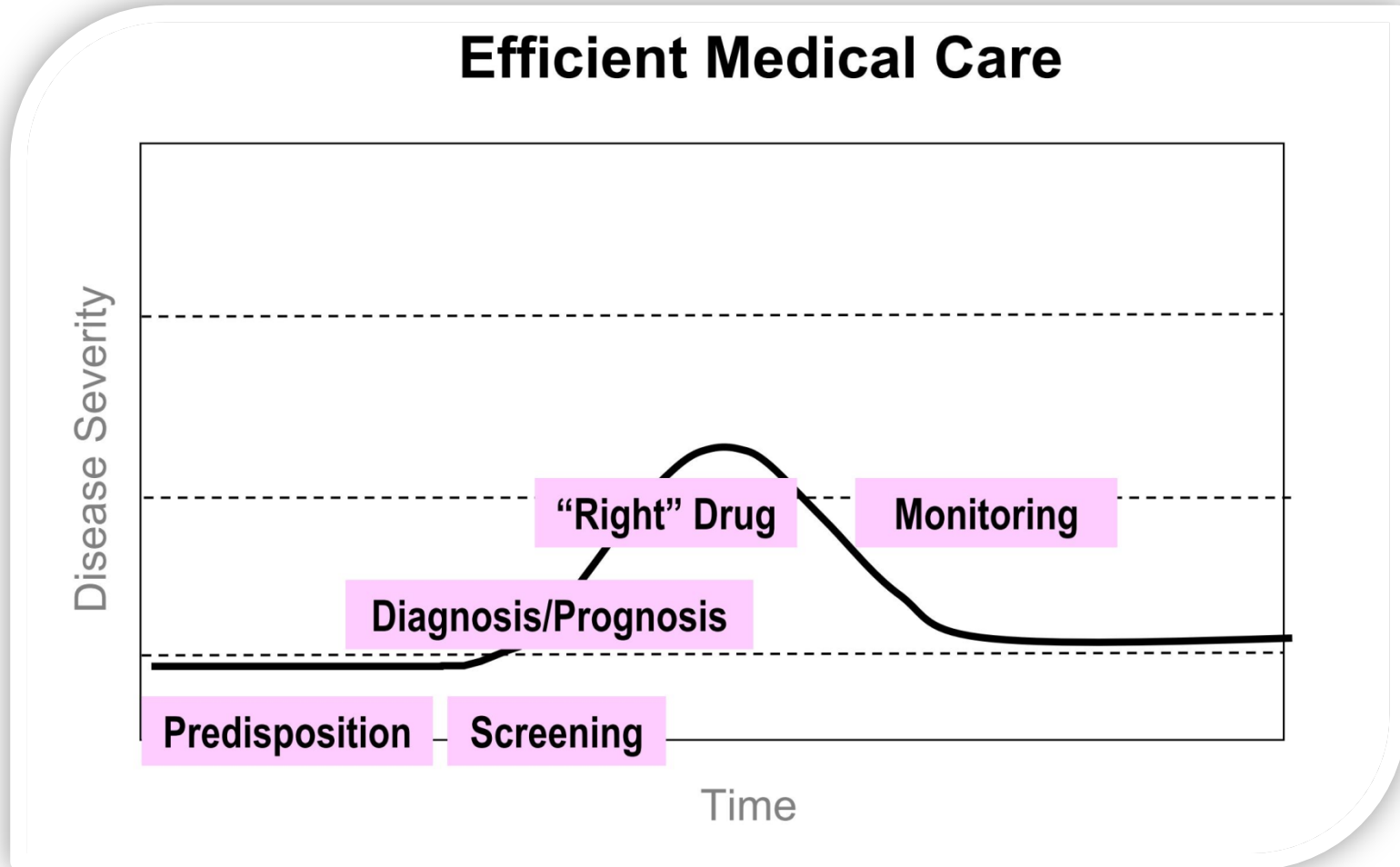
- Medicina personalizada, se basa en que:
 - las **personas** varían por
 - lo que comen
 - su exposición a los factores ambientales
 - tipo y cantidad de estrés que experimentan
 - su ADN
 - y estas **variaciones** juegan **un rol importante en las enfermedades que se contraen**
- ... y por ser diferentes estos factores en cada persona la **naturaleza de las enfermedades** es tan **individual** como las **personas** que la poseen

- Indicación de **drogas**
 - ... la misma droga que funciona bien en un individuo, y **no funciona de la misma manera** en otro individuo
 - Dependen del uso, el metabolismo, la absorción.

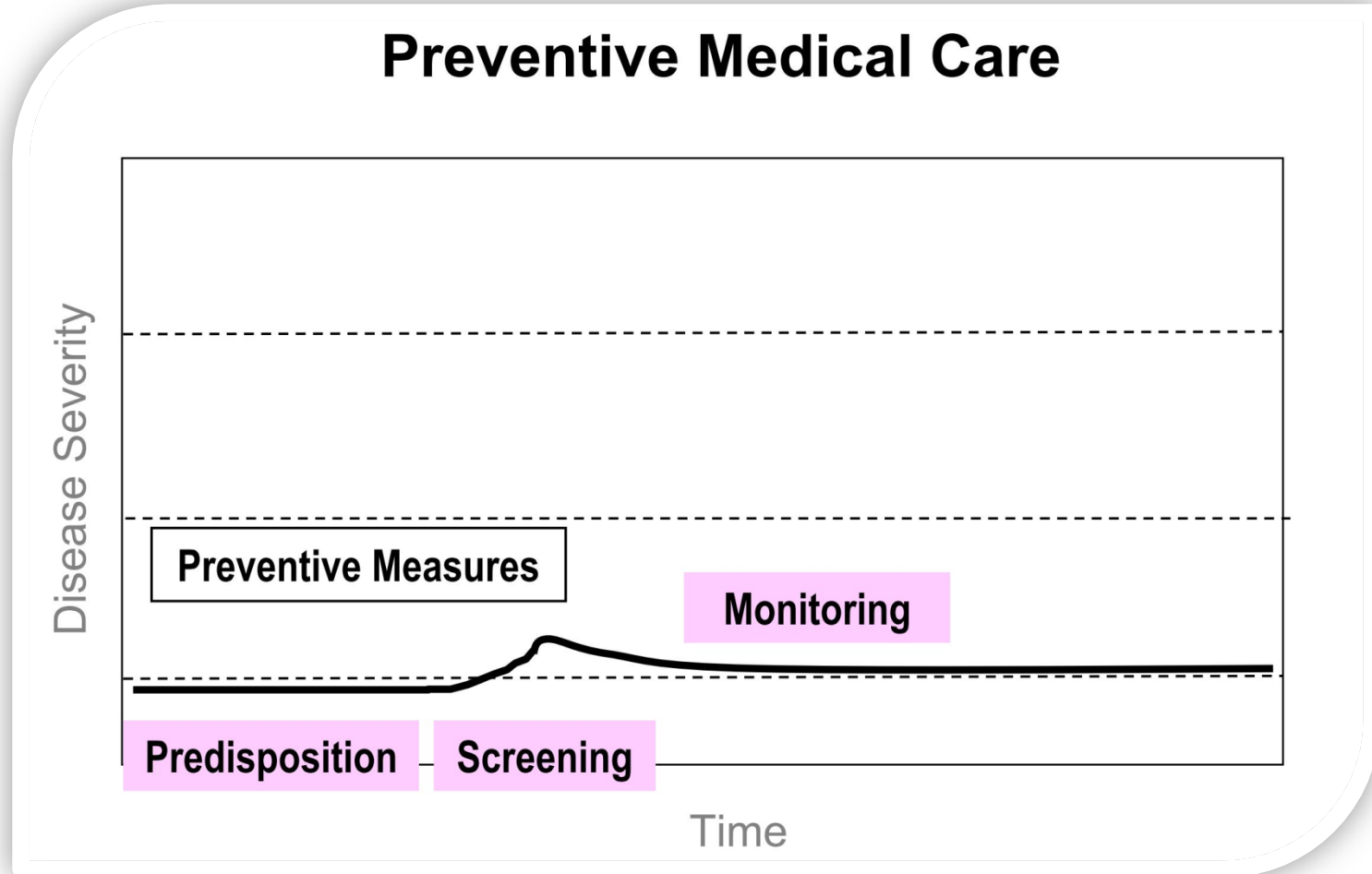
Uso de drogas - Viejo paradigma



Uso de drogas - Nuevo paradigma



Uso de drogas - Paradigma futuro



- Medicina personalizada **implica**:
 - información **genética**
 - información **genómica**
 - información **clínica**
- Que permite **predecir la susceptibilidad** de las personas a
 - desarrollar **enfermedades**
 - responder a **tratamientos**
 - como cursaran las enfermedades

Estándares y e-Salud – Medicina personalizada

- Medicina personalizada tienen gran potencial para
 - diagnósticos tempranos
 - tratamientos de drogas ajustados individualmente
 - anticipar y evitar efectos adversos en las drogas
- A partir de muestras biológicas decodificar y calcular los registros médicos personales, mediante computaciones intensivas
- **Se utilizan las TICs sobre la base de la estandarización para almacenar, procesar y transmitir la información.**

- **Proyecto Outgrid** – “A worldwid e-infraestructure for computational neuroscientist”
 - **almacén de imágenes cerebrales** que se procesan como algoritmos basados en grillas con computación intensiva **para estudiar enfermedades degenerativas**, como el alzheimer.
 - Definir actividades de investigación y desarrollo y delinear especificaciones técnicas para interoperar
 - 3 infraestructuras, Cbrain -Mcgill University – Canada, Loni – UCLA, USA y Neubrid – UE.

•Tecnologías web 2.0 en Salud

- Plataformas para manejar los **registros personales de salud** (PHR) se estima provoquen un cambio disruptivo
- Sistemas de reputación**, permite a los ciudadanos ranquear servicios
- Comunidades de apoyo** para pacientes, entre pares, y para informarse
- Videojuegos** relacionados con la salud
 - estilos de vida saludables y de bienestar
 - Prevención, por ejemplo VIH para adolescentes
 - Información, por ejemplo para enfermedades como el cáncer
- Comunicaciones:** paciente-proveedor, casos de crisis por desastres naturales, o humanas

- **HCE estándar hoy exige centrarse en:**
 - **Organizaciones** en estándares
 - **Políticas nacionales** en e-salud
 - **Estratégicas** para los sistemas de salud

- **El uso masivo de computación distribuida exige**
 - Seguridad y privacidad
 - Infraestructura robusta

- **Instituciones de estándares en salud**

- En todos los niveles de comunicación (de las 7 capas OSI)
- **CEN/TC 251 Health Informatics** – comité europeo de normalización de EU, por ej. metadata, vocabulario.
- **Continua Health Alliance** – más de 200 empresas con el objetivo de promover interoperabilidad entre dispositivos y sistemas de ehealth
- **epSOS - European Patients Smart Open Services** - información de registros electrónico de pacientes, inmunizaciones, prescripciones, seguros de salud
- **GS1 Healthcare** - cadena de suministros, identificación de productos, ubicación y trazabilidad
- **DICOM – Digital Imaging and Communications in Medicine** - imágenes médicas
- **HL7 - Electronic Health Information Systems** , intercambio, almacenamiento, y uso de información en salud
- **ISO/TC 215 Health Informatics** - para HCE
- **ISO/IEEE 11073 – Medical/health Device Communication Standards** para dispositivos médicos

Estándares y e-Salud – Prerequisitos

- **Mayoría población mundial no tiene acceso suficiente o no puede costear los servicios de salud**
- **Tecnologías en e-health tienen el potencial de ayudar a cubrir este gap**
 - compartiendo más eficientemente la información de los sistemas
 - disponibilizando información para el cuidado la salud
 - alcanzando lugares remotos inaccesibles
 - innovando en salud individual mediante medicina personalizada
 - innovando en salud pública mediante agregación de datos
 - fortaleciendo infraestructura e-salud y redes (sistemas de telecomunicaciones, seguridad, identificación y autorización)
- **Iniciativas en distintas instituciones que se pueden solapar o competir, costos recargados por adherir a los estándares**

- Los estándares en la industria de eHealth son de los más complejos:
 - enorme base de sistemas legados y propietarios instalados
 - cantidades masivas de datos de distintos orígenes (multimedia y diversas codificaciones de datos y formatos, imágenes diagnósticas, resultados de laboratorio, identificadores de seguros, etc)
 - distintas áreas de tecnologías y estandarización (dispositivos, a nivel de contenido de datos, sistemas de software, etc)

Estándares y e-Salud – Prerequisitos

- **Instituciones de estándares** deben **definir** en forma conjunta **estrategias**
 - **Enfatizar una mayor interoperabilidad**
 - problemas por empresas que compiten económicamente, falta de incentivos para adoptar estándares, HCE fragmentadas
 - **Incrementar la coordinación sobre estándares**
 - determinar cuando especificaciones compiten (técnico)
 - invertir en sistemas con estándares debe asegurar mayor expectativa de vida, y más estabilidad (económico)
 - decisiones a nivel gubernamental o público, con apoyo amplio para todos los interesados (por los beneficios que conlleva)
 - **Asegurar privacidad, seguridad, aseguramiento de la calidad**
 - **Reducir el gap en estandarización en los países en vías de desarrollo**
 - compromiso nacional, involucramiento de privados, financiamiento adecuado, recursos humanos capacitados, involucramiento en el proceso de desarrollo de los estándares, infraestructura técnica inadecuada
- **Equidad en las TIC existentes** para todas las personas, como telefonía móvil, herramientas web 2.0 y soporte, infraestructura de telecomunicaciones .

Estándares - características

- **Contexto** de los estándares e interoperabilidad **es complejo**
 - con muchas organizaciones, requerimientos, y estándares.
- **Representación de la información clínica es compleja**
 - en estructura, en granularidad, con acrónimos, abreviaciones
 - las palabras y frases varían según:
 - contexto de uso
 - lugar donde se usan
 - disciplinas y especialidades
 - el momento en que se usan
 - y estos conceptos deben **todos representarse al codificarse en un estándar**

Estándares - características

- **Interoperabilidad - esencial y desafiante**
 - la habilidad de los diversos sistemas y organizaciones de trabajar juntos, intercambiando datos
 - entre los objetivos más importantes, **lograr HCE interoperable**

- **Estándares - para lograr interoperabilidad**

- consistencia de los datos → interoperabilidad → coordinación para el cuidado de la salud

Estándares - características

- **Consistencia de datos**
 - **Estructura, sintaxis**
 - **Significado, semántica**
- Diferencias sintácticas – codificación del sexo
 - 0 – femenino, 1 – masculino
 - 1- femenino, 0 masculino
- Diferencias semánticas – codificación del sexo
 - F – femenino, M – masculino, D – desconocido
 - desconocido no se puede representar en los otros sistemas

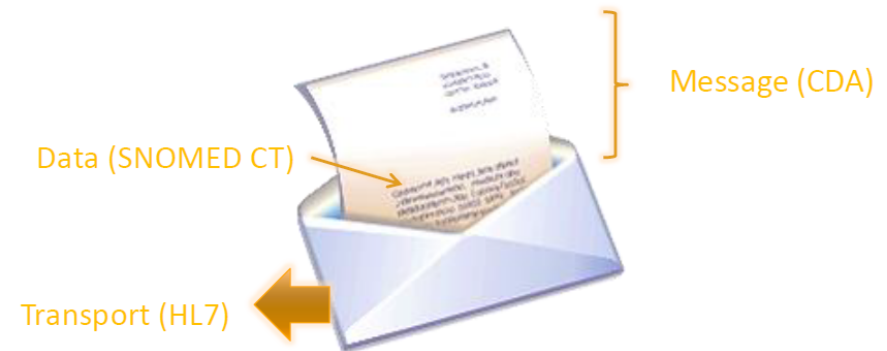
Estándares - características

- Estándares han evolucionado para prevenir incompatibilidades sintácticas y semánticas
- Evolución según
 - estructura
 - propósito
 - tecnología

- **Estructura**
 - **clasificación**
 - Grupos, listas de objetos similares (test de laboratorio, infecciones)
 - **ontologías**
 - estructuras más complejas
 - relaciones jerárquicas entre conceptos (un cultivo bacterial para diagnosticar una infección en particular)
- **Tendencia: de la clasificación a la ontología**

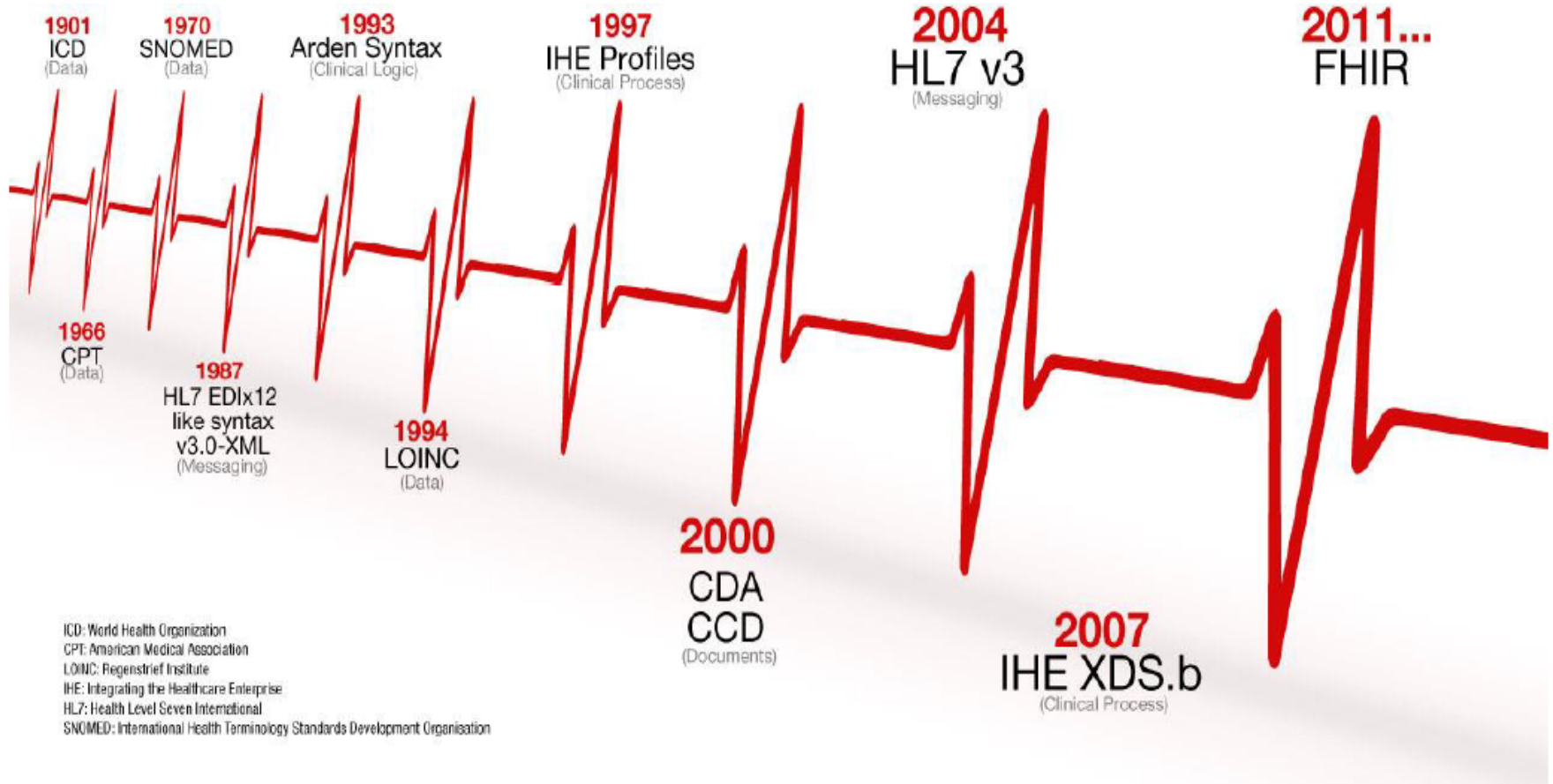
Estándares en salud - propósito

- **Propósito**
 - **datos** (piezas de información, CIE, LOINC, SNOMED CT)
 - **documentos** (como se organiza la información, CCDA)
 - **transporte** (mover información entre sistemas, HL7)
 - **procesos** (workflow, área más nueva, IHE)



Estándares en salud - evolución

- Evolución de los estándares



Estándares en salud - evolución

- **registros de certificados de defunción**

- Norte Italia

- Siglo 15, gran plaga, certificados de defunción firmado por médico con nombre, edad y causa

- 1629-1631 – peste negra, 280.000 muertos, certificados de defunción, como fuente de análisis

- Londres , 1661, por qué mueren los niños

- Massachusettes, EEUU, 1639

- **concepto de interoperabilidad** - 1839 William Farr

- muchos términos, para una misma enfermedad y recíprocamente

- ventajas de una nomenclatura uniforme

- **clasificación de enfermedades**

- 1851 - Gran Exposición Londres, se establece la necesidad estándares para comparaciones estadísticas entre países

- 1893 - Clasificación de Bertillon, Chicago, primera clasificación

- 1899 –Dinamarca. CIE, revisiones cada 10 años.

Estándares - de datos

- **CIE** (ICD International Clasification of Diagnosis)
 - desarrollada y con soporte de OMS (WHO)
 - estándar para diagnósticos alcance universal
 - el más antiguo, revisado cada 10 años, evolucionando a ontologías
 - CIE 9 y CIE 10 – 1994 , actualmente en uso, CIE 11 - 2018
- **LOINC**: (Logical Observation of Identifiers and codes)
 - estándar para observaciones clínicas y de laboratorio
 - instituto Regenstrief
- **SNOMED CT** (System Nomenclature of Medicine)
 - estándar para toda el área de la medicina y la clínica
 - ontología donde se representan conceptos y relaciones

Estándares – HL7

- estándar más usado de **mensajería** y de **documentos**
- evolución:
 - **1987** – mensajería , versión 1.0, (para comunicaciones intra- hospital, en general)
 - **1989** – mensajería, versión 2.0
 - **2003 – HL7 V3** – mensajería basada en modelo RIM
 - **CDA , CCDA** (Consolidate CDA) , documentos
 - **FHIR**
 - componentes llamados **recursos** (APIs), que se ensamblan para construir sistemas, disponibles en múltiples librerías
 - focalizado en la implementación, fácil y rápido de implementar
 - se puede usar como está, o extender
 - evolución de CDA anterior
 - basado en estándares web

Estándares - tecnología

- **mensajería –comparación estructura implícita y explícita**
 - **EDI** – compacto pero críptico, ...secciones
 - **MSH** | ^~\& | GHH LAB | ELAB-3 | GHH OE | BLDG4 |
200202150930 | | ORU^R01 | CNTRL-3456 | P | 2.4<cr>
 - **XML** – lenguaje descriptivo, metalenguaje
 - <ElementName>element specific content</ElementName>
- **EDI** - leídos sólo por máquina, se debe convertir para interfaz web
- **XML** - leídos por máquina y personas, se puede desplegar por un browser, basado HTML

Estándares

- Datos
 - un item específico de información clínica
 - tendencia a incorporar relaciones entre conceptos
- Mensajes
 - orientado a eventos, que incluye un flujo de datos
 - ordenar un examen de laboratorio
 - recibir un resultado de examen de laboratorio
- Documentos
 - un conjunto de datos sobre un hallazgo
 - intercambio de documentos entre proveedores
 - puede ser firmado digitalmente

- Bibliografía:
 - E-health standards and interoperability
 - ITU-T technology watch report, April 2012
 - Contemporary health informatics – Mark L. Braunstein. AHIMA.

¡Gracias !
erosa@fing.edu.uy

Preguntas ?