



Nº de depósito legal: M-29582-2022

ISBN edición online: 978-84-09-49490-3

©2023 del contenido: Fundación Instituto Roche. Se permite la reproducción parcial, sin fines lucrativos, indicando la fuente y la titularidad de la Fundación Instituto Roche sobre los derechos de la obra.

[www.instituto-roche.es](http://www.instituto-roche.es)

Cómo citar este informe: Fundación Instituto Roche. Informe Sanidad del Futuro y Medicina Personalizada de Precisión. 2023. ISBN: 978-84-09-49490-3

Proyecto realizado con el apoyo metodológico de Ascendo Consulting Sanidad & Farma.



# INDICE

Resumen ejecutivo .....	5
Agradecimientos .....	7
<b>1 Contexto .....</b>	<b>9</b>
<b>2 Objetivos .....</b>	<b>11</b>
<b>3 Metodología .....</b>	<b>13</b>
<b>4 Propuesta de escenario ideal de la sanidad del futuro .....</b>	<b>15</b>
<b>MODELOS PLANTEADOS .....</b>	<b>16</b>
Atención sanitaria .....	16
Investigación e innovación .....	21
Formación y adquisición de competencias .....	24
<b>AGENTES CLAVE .....</b>	<b>28</b>
Profesionales sanitarios .....	28
Usuarios del sistema .....	29
<b>ELEMENTOS BÁSICOS .....</b>	<b>31</b>
Tecnología y transformación digital .....	31
Marco ético-legal .....	34
Políticas y sostenibilidad .....	36
<b>5 Propuesta de recomendaciones para avanzar hacia la sanidad del futuro .....</b>	<b>43</b>
Atención sanitaria .....	43
Investigación e innovación .....	45
Formación y adquisición de competencias .....	46
Profesionales sanitarios .....	48
Usuarios del sistema .....	49
Tecnología y transformación digital .....	49
Marco ético-legal .....	51
Políticas y sostenibilidad .....	52
<b>6 Bibliografía .....</b>	<b>55</b>
<b>7 Glosario de términos .....</b>	<b>57</b>





# Resumen ejecutivo

La **Medicina Personalizada de Precisión** supone un cambio de paradigma y una nueva realidad para el sistema sanitario permitiendo un **abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico personalizado**, más eficaz y seguro para cada paciente utilizando como herramienta la Medicina de Precisión. Además, no solo supone un cambio en cuanto a la atención clínica, sino que también impacta en la Medicina Preventiva Personalizada y la Salud Pública de Precisión, por lo que es posible afirmar que es, y será, uno de los principales elementos transformadores del sistema.

Para incorporar esta nueva manera de hacer medicina en el sistema sanitario, es necesaria una **transformación organizativa y a nivel estructural** de la atención clínica, así como replantear los roles y las funciones de los profesionales sanitarios y de otros agentes involucrados, como los usuarios del sistema. Estos cambios deben acompañarse de la **transformación digital de la salud y la adaptación del marco ético-legal**; así como del desarrollo de políticas y estrategias que permitan reducir ineficiencias y contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario.

El análisis del conocimiento disponible sobre el impacto que tienen y tendrán en el futuro **los avances científicos, tecnológicos y digitales, los cambios sociodemográficos y las tendencias normativas y regulatorias** en el contexto internacional y nacional; permite estimar hacia dónde se dirige el sistema sanitario, y a su vez, definir cómo debería ser el escenario futuro ideal en el que la Medicina Personalizada de Precisión se encuentre implementada en el Sistema Nacional de Salud.

En esta línea, se ha elaborado el presente documento con el fin de **contribuir a la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el sistema sanitario**, imaginando un escenario ideal en el que esté implementada esta nueva manera de hacer medicina y proponiendo recomendaciones dirigidas a alcanzar dicho escenario. Como base para el desarrollo del informe, se han analizado iniciativas e informes de interés y se ha contado con el apoyo y la visión de un grupo de trabajo compuesto por un equipo multidisciplinar, que han facilitado conocer las claves de la sanidad del futuro.

A partir del análisis realizado y la visión del grupo de trabajo, se ha planteado un escenario en el que la completa implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en el futuro tendrá un elevado impacto en todos los ámbitos de la sanidad, planteando un **modelo de atención sanitaria, de investigación e innovación y de formación y adquisición de competencias**, en el que los **profesionales sanitarios y la participación ciudadana tendrán un papel clave**. Este escenario estará **sustentado por la tecnología y la transformación digital, el marco ético-legal, y las políticas sanitarias**, donde la sostenibilidad tendrá un papel fundamental.



# Agradecimientos

Al **grupo de trabajo** conformado por la coordinadora y el panel de expertos y expertas colaboradores para el desarrollo del proyecto y la elaboración del presente documento, por compartir su perspectiva sobre el escenario en el que la Medicina Personalizada de Precisión estará plenamente incorporada en el sistema sanitario y los elementos clave de la Medicina del Futuro, así como su propuesta de recomendaciones que permitan avanzar hacia el escenario planteado. Sus conocimientos, visión multidisciplinar y valiosas aportaciones han permitido elaborar este documento incluyendo la perspectiva de diferentes áreas de conocimiento.

**Muchas gracias por su colaboración y compromiso.**

## COORDINADORA DEL INFORME

### Encarna Guillén

Presidenta de la Asociación Española de Genética Humana. Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. Profesora Titular vinculada en la Universidad de Murcia. Coordinadora de área del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Pascual Parrilla.

## EXPERTOS COLABORADORES

### Antonio Alarcó

Portavoz de la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado. Coordinador de la Ponencia de Estudio sobre Genómica constituida en el seno de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Senado en 2019. Catedrático de Cirugía de la Universidad de La Laguna (ULL). Director de la Cátedra de Telemedicina, Robótica y Telecirugía de la ULL.

### Carmen Ayuso

Jefe del Servicio de Genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (HUFJD). Directora Científica del Instituto de Investigación Sanitaria del HUFJD. Subdirectora de Investigación del HUFJD.

### Candela Calle

Directora general de la Fundació Sant Francesc d'Assís. Miembro de la Comisión docente de la Universidad Internacional de Cataluña (UIC). Profesora del Máster de Gestión Sanitaria de la UIC.

### Ramón Colomer

Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital de La Princesa. Profesor Titular de Oncología en la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Director de la Cátedra UAM – Fundación Instituto Roche de Medicina Personalizada de Precisión.

### Carina Escobar

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Secretaria general de la Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas.

### Francisco Fernández-Avilés

Jefe del Servicio de Cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Catedrático de Cardiología en la Universidad Complutense de Madrid. Director Científico del CIBER Cardiovascular del Instituto de Salud Carlos III. Director del Departamento de Cardiología del Hospital de San Rafael de Madrid.

## Adrián Llerena

Catedrático de Farmacología en la Universidad de Extremadura. Director del Instituto Universitario de Investigación Biosanitaria de Extremadura. Presidente de la Sociedad Española de Farmacogenética y Farmacogenómica.

## José Martínez-Olmos

Ex Secretario de Estado de Sanidad. Ex Portavoz de la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado. Coordinador de la Ponencia de Estudio sobre Genómica constituida en el seno de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Senado en 2019. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

## Fernando Martín-Sánchez

Profesor de Investigación en Salud Digital de la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III.

## María Ángeles Medina

Presidenta de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

## Íñigo de Miguel

Investigador Distinguido en el Grupo de Investigación de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco. Profesor Investigador en Ikerbasque.



# 1. Contexto

El análisis del conocimiento disponible sobre los **avances científicos, tecnológicos y digitales**, los **cambios sociodemográficos y las tendencias normativas y regulatorias** en el **contexto internacional y nacional**, permiten no sólo estimar hacia dónde se dirige el sistema sanitario, sino también definir cómo debería ser el **escenario futuro ideal**. De esta manera, teniendo en cuenta todos los aspectos que influirán en la configuración de este escenario, es posible **identificar aquellos elementos necesarios que impulsen cambios transformadores en la sanidad**.

La **Medicina Personalizada de Precisión ha abierto un nuevo horizonte**, dada su decisiva contribución reflejada en el avance de la prevención, el diagnóstico temprano y preciso de enfermedades, el desarrollo de tratamientos eficaces y la evaluación de los resultados en salud.<sup>1</sup> Permite un **abordaje personalizado de la salud con intervenciones médicas preventivas, diagnósticas y terapéuticas más eficaces y seguras**, ofreciendo la oportunidad de **reducir ineficiencias y contribuir a la sostenibilidad de los sistemas sanitarios**. Además, no solo supone un cambio de paradigma en cuanto a la atención clínica, sino que también impacta en la Medicina Preventiva Personalizada y la Salud Pública de Precisión, por lo que es posible afirmar que la Medicina Personalizada de Precisión es, y será, uno de los principales elementos transformadores del sistema.

Por otro lado, es importante tener en cuenta que, a pesar de que cada país es responsable de la organización y la prestación de los servicios sanitarios y la atención médica, todos los cambios y transformaciones que se den en el sistema sanitario deben estar amparados, en nuestro caso, en el **marco legal europeo y nacional**, y dirigidos a proteger y mejorar la salud de las personas, garantizando la accesibilidad, la eficacia, la eficiencia y la equidad del sistema sanitario del futuro, de financiación predominantemente pública y cobertura universal.<sup>2</sup>

Desde la **Unión Europea** se han planteado acciones y señalado tendencias para la mejora de los sistemas sanitarios de los países miembros, entre los que se encuentran la asistencia sanitaria transfronteriza, las redes europeas de referencia, la *e-Health* o "salud en línea", la evaluación de las tecnologías sanitarias, la evaluación del rendimiento de los sistemas sanitarios, los métodos eficaces para invertir en salud y las condiciones de los profesionales sanitarios. Estas acciones y tendencias sentarán las bases del modelo de la sanidad del futuro para la transformación de los sistemas sanitarios.

De hecho, la **Unión Europea** se ha posicionado como líder en transformación digital al identificar la *e-Health* como una de las líneas necesarias para la mejora de los sistemas sanitarios.<sup>3</sup> En este sentido, se está trabajando en la creación de un Espacio Europeo de Datos Sanitarios que ofrezca un marco eficiente, fiable, seguro y coherente para el uso y el intercambio de los datos sanitarios en investigación e innovación.<sup>4</sup> Además, se contará con la Infraestructura de Servicios Digitales de Sanidad Electrónica<sup>5,6</sup> que posibilitará el intercambio de información, garantizando la continuidad de la atención de la ciudadanía europea en cualquier país miembro. En el ámbito de la investigación en Medicina Personalizada de Precisión, la Unión Europea apuesta por la colaboración y cooperación transfronteriza a través del impulso de iniciativas como el **Consortio Internacional de Medicina Personalizada**<sup>7,8</sup> o la creación del **Espacio Europeo de Investigación**, impulsando programas de investigación conjuntos entre países miembros y la libre circulación de conocimiento.<sup>4,9</sup>

A **nivel Nacional y en las Comunidades Autónomas**, se están llevando a cabo diversas iniciativas para la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión como el impulso de la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT), que ofrece servicios científico-técnicos para fortalecer las capacidades para la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en el Sistema Nacional de Salud;<sup>10,11</sup> la acción conjunta del ISCIII-CDTI para proyectos colaborativos en Medicina Personalizada y terapias avanzadas; las convocatorias extraordinarias de la Acción Estratégica en Salud<sup>12</sup> para impulsar proyectos que refuercen la investigación sanitaria en materia de Medicina Personalizada de Precisión y terapias de salud de vanguardia; la inversión en equipamientos e infraestructuras científicas singulares del Sistema Nacional de Salud;<sup>13</sup> así como el Plan Complementario de Biotecnología Aplicada a la Salud<sup>14</sup> cuyo objetivo es el desarrollo de herramientas de diagnóstico, pronóstico y terapias avanzadas o dirigidas en Medicina Personalizada con la participación de siete Comunidades Autónomas. Además, las Comunidades Autónomas, independientemente de las acciones en las que colaboran con el ISCIII y otras instituciones, llevan a cabo otras estrategias e iniciativas propias dirigidas al desarrollo de la Medicina Personalizada de Precisión.

En cualquier caso, el diseño e implementación de programas, políticas, legislación e investigación deberá enmarcarse en un enfoque integral y colaborativo bajo la **estrategia One Health** impulsada por la Organización Mundial de la Salud, que facilite resultados de salud óptimos desde el reconocimiento de la interconexión entre personas, animales, medioambiente y su entorno compartido.<sup>15</sup>

En base a este contexto, se justifica el ejercicio de definir un escenario futuro ideal de la sanidad, en el que la Medicina Personalizada de Precisión estará totalmente implementada.

## 2. Objetivos

Desde la Fundación Instituto Roche se ha trabajado en los últimos años en la generación y difusión de conocimiento en Medicina Personalizada de Precisión, impulsando diferentes actividades e iniciativas con el fin de anticipar el futuro, colaborando a acelerar la transformación necesaria en el sistema sanitario hacia una medicina de vanguardia que vele por la salud y el bienestar de la sociedad en general, y de los pacientes en particular. En este sentido, se ha impulsado la elaboración del presente **informe** con el objetivo de **contribuir a la plena incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el Sistema Nacional de Salud**, y para ello se han establecido los **siguientes pasos**:

- **Imaginar la sanidad del futuro**, un escenario en el que esta nueva manera de hacer medicina esté plenamente implantada en el Sistema Nacional de Salud.
- **Emitir recomendaciones que permitan alcanzar el escenario ideal propuesto** para, de este modo, contribuir a la total incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el sistema sanitario.

Si bien es cierto que es posible intentar anticipar el futuro, modelizar el escenario más probable y emitir recomendaciones para acelerar la llegada a ese escenario imaginado, **resulta más complicado definir el marco temporal concreto en el que esto suceda**, dado que interfieren múltiples factores que contribuyen a que los cambios implementados a todos los niveles del sistema puedan suceder de forma gradual o acelerada.





# 3. Metodología

El desarrollo del proyecto se planteó desde un **abordaje ampliamente participativo y multidisciplinar** en línea con la propia naturaleza de la Medicina Personalizada de Precisión, en la que diferentes profesionales y áreas de conocimiento desempeñan un papel relevante.

Para ello, se configuró un **grupo de trabajo conformado por un panel de expertos y expertas** con una amplia visión de futuro y experiencia en diferentes áreas relacionadas con la Medicina Personalizada de Precisión y la política sanitaria, **bajo la coordinación de la Dra. Encarna Guillén**, que aúna gran conocimiento en Medicina Personalizada de Precisión con una dilatada experiencia en planificación y gestión en el Sistema Nacional de Salud.

El proyecto se ha llevado a cabo en **tres fases de trabajo**:

## FASE 1: IDENTIFICACIÓN DE LOS ASPECTOS CLAVE DE LA SANIDAD DEL FUTURO.

Durante esta fase se realizaron las siguientes acciones:

- **Búsqueda bibliográfica** de iniciativas e informes para conocer las claves de la sanidad del futuro y los posibles avances que se puedan producir a través de la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión; así como las posibles implicaciones a corto, medio y largo plazo.
- **Entrevistas individuales al panel de expertos y expertas** basadas en un cuestionario previo, en las que se realizó un primer ejercicio de prospección para imaginar el escenario ideal en el que la Medicina Personalizada de Precisión esté incorporada al sistema sanitario.
- **Validación de las conclusiones** por parte de la coordinadora.

## FASE 2: DEFINICIÓN DE LA PROPUESTA DE ESCENARIO SANITARIO IDEAL EN EL QUE LA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN ESTÉ COMPLETAMENTE INCORPORADA EN EL SISTEMA SANITARIO E IDENTIFICACIÓN DE LAS RECOMENDACIONES PARA ALCANZARLO.

- **Primer Taller de Trabajo** con la coordinadora y el grupo de expertos y expertas, en el que se consensó la **propuesta de escenario futuro ideal** en el que la Medicina Personalizada de Precisión se encontrará totalmente implementada en el Sistema Nacional de Salud.
- **Segundo Taller de Trabajo** con la coordinadora y el grupo de expertos y expertas, precedido por un ejercicio de reflexión individual a través de un formulario de recogida de aportaciones, en el que se identificaron a modo de **recomendaciones** las principales acciones a realizar desde el presente **para lograr el escenario futuro ideal definido**.
- **Validación de los contenidos** elaborados para el informe por parte de la coordinadora.

### FASE 3: ELABORACIÓN DEL PRESENTE INFORME “LA SANIDAD DEL FUTURO Y MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN” VALIDADO POR LA COORDINADORA Y EL GRUPO DE TRABAJO.

---

- **Validación** del informe por parte de la coordinadora.
- **Validación** del informe por los expertos y expertas.



## 4. Propuesta de escenario ideal de la sanidad del futuro

La transformación digital del entorno sanitario y el avance en la ciencia de los datos en salud facilitarán la incorporación de los avances en genómica y el desarrollo de la medicina molecular, contribuyendo a la plena implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en el sistema sanitario, permitiendo el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y la monitorización de enfermedades de manera más eficaz, garantizando el abordaje adecuado de manera individualizada.

En el futuro la sanidad tendrá un enfoque más integral en el que se contará con una mayor participación de la ciudadanía y se emplearán nuevas tecnologías que permitan conocer la realidad biopsicosocial de las personas por medio de la recopilación de su información genética, fenotípica y del entorno. Además, la caracterización holística de las personas y patologías permitirá mejorar la predicción y la prevención de las enfermedades, en un sistema que destacará por su proactividad. Esto se conseguirá buscando actuar antes de que se produzcan eventos clínicos y epidemiológicos, guiado por la disposición del perfil genómico individual, la realización de cribados poblacionales y la monitorización continua de datos en salud.

El escenario ideal de la sanidad del futuro, propuesto por el grupo de trabajo, está basado en **modelos de atención sanitaria, investigación e innovación y formación y adquisición de competencias**. Este escenario se sustenta en **dos agentes clave**, los **profesionales sanitarios** y los **usuarios del sistema**, cuya participación será más activa en este nuevo marco; y tres **elementos básicos: transformación digital, marco ético-legal y políticas sanitarias** en las que la **sostenibilidad** jugaría un papel relevante (Figura 1).



**Figura 1.** Resumen del escenario ideal de la sanidad del futuro planteado en el informe “Sanidad del Futuro y Medicina Personalizada de Precisión”.

# MODELOS PLANTEADOS

Como se ha indicado anteriormente, el escenario planteado se basa en **modelos de atención sanitaria**, de **investigación e innovación** y de **formación y adquisición de competencias**.

## ATENCIÓN SANITARIA



La **atención sanitaria** del futuro dejará atrás la actual organización basada en niveles asistenciales para pasar a una **organización matricial de todos los agentes implicados en el sistema**: profesionales sanitarios, usuarios del sistema y Servicios Sociales; lo que mejorará la coordinación entre ellos. De esta manera se garantizará la continuidad asistencial a través de un proceso único orientado a abordar la salud del individuo con una visión holística.

Los diferentes agentes sanitarios se organizarán en **equipos asistenciales multidisciplinares** que ofrecerán atención sanitaria en base a la estratificación de la población. De esta manera, se configurarán equipos asistenciales en función de los perfiles de los usuarios y establecidos en función de diferentes factores, como pueden ser la edad, la duración de la enfermedad (aguda o crónica), la perspectiva de género, la pertenencia a colectivos vulnerables o su perfil genético, entre otros. Los diferentes agentes participarán, en mayor o menor medida, en todos los ámbitos del sistema sanitario, siendo los Servicios Sociales los promotores de la integración de familias, individuos y grupos en la sociedad, aportando orientación, apoyo y asesoramiento sobre prestaciones y servicios que ofrece el sistema; así como otros recursos que mejoren la calidad de vida y prevengan y eviten las causas que conducen a la exclusión social.

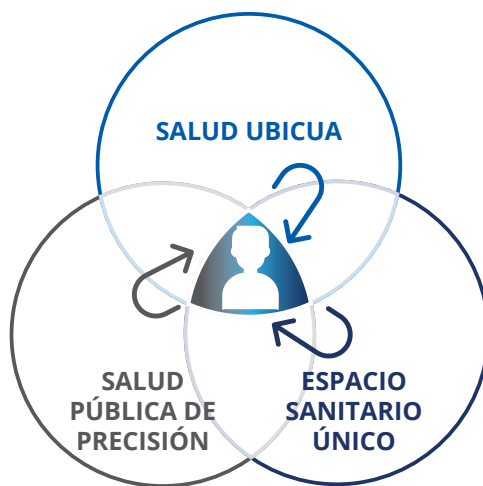
Para garantizar una organización ágil y eficiente de la atención sanitaria, los equipos asistenciales multidisciplinares utilizarán los elementos recogidos en la Figura 2.



**Figura 2.** Elementos para la organización ágil y eficiente de la atención sanitaria.

Además, estos equipos contarán con perfiles profesionales de **gestión de casos**, encargados de la coordinación integral entre los equipos multidisciplinares y de garantizar la continuidad y la calidad de la atención. Esta figura ofrecerá una visión transversal acerca del estado de salud de la persona, actuando como nexo de unión entre los diferentes ámbitos de actuación y de estos con el paciente. Tendrá también un papel crucial en la humanización del proceso asistencial, ya que será el profesional sanitario más cercano al paciente, con quien, siempre que sea necesario y pertinente, tomará decisiones clínicas de manera compartida, y le acompañará a lo largo de todo el proceso.

La organización del sistema para la prestación sanitaria será en ámbitos de actuación interrelacionados (Figura 3), organizados en red y situando a la persona en el centro de su actividad: el **Espacio Sanitario Único**, que englobará en un único ámbito de actuación la atención y el cuidado de la salud que actualmente se proporcionan desde Atención Primaria y Comunitaria y Atención Hospitalaria, la **Salud Ubicua**, y la **Salud Pública de Precisión**.



**Figura 3.** Ámbitos de actuación del sistema sanitario del futuro. En el modelo propuesto, la **persona** se encuentra en el **centro del sistema**, donde confluyen los tres ámbitos de actuación del sistema sanitario del futuro, si bien podrá interactuar de manera individual con cada uno de ellos. Las flechas concéntricas representan esta **interacción** continua que se produce acompañada necesariamente del **intercambio de información** entre todos los ámbitos de actuación, permitiendo a las personas ser **partícipes** de su salud.

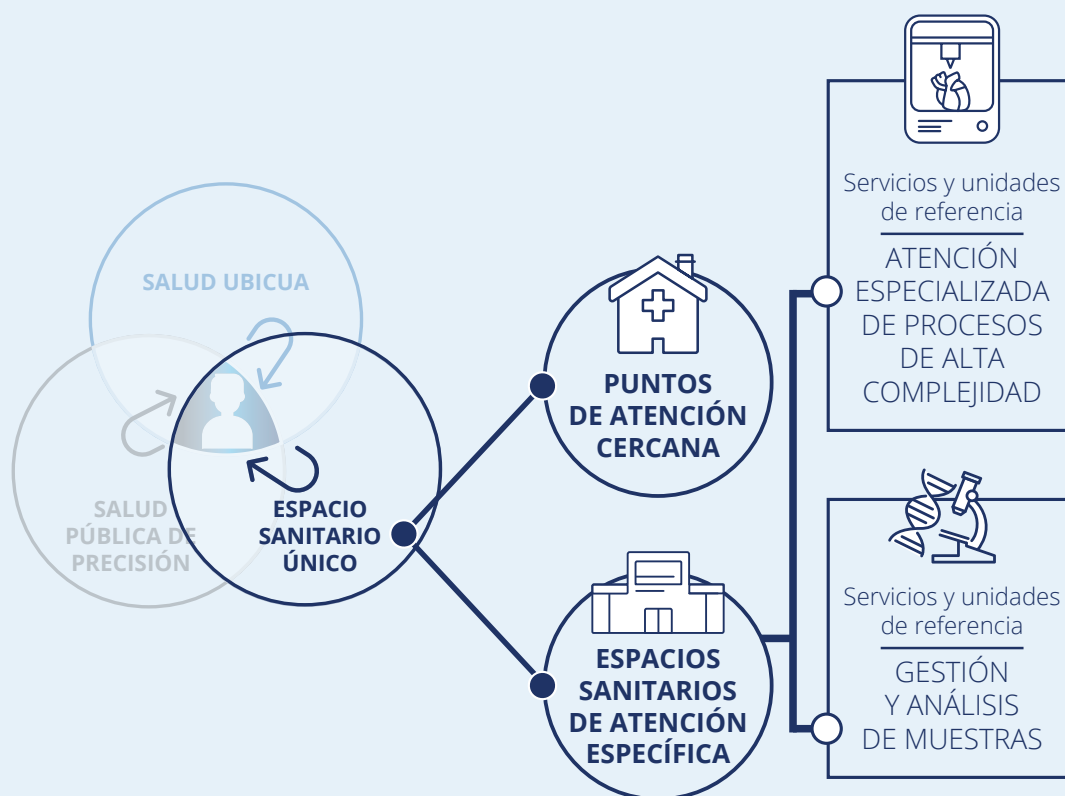
## ESPACIO SANITARIO ÚNICO

El **Espacio Sanitario Único** es el ámbito en el que se llevarán a cabo acciones preventivas, diagnósticas, terapéuticas o rehabilitadoras teniendo por objeto **promover, mantener o restablecer la salud del individuo** partiendo de una visión holística de cada persona. Gracias a la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en el sistema sanitario se dispondrá de datos e información biológica, como factores genéticos o fisiológicos; ambiental o de exposición, como exposición solar o contaminantes en el aire; y psicosocial, como los factores psicológicos, socioeconómicos o culturales que pueden condicionar la salud de las personas.

El Espacio Sanitario Único involucrará a todos los agentes implicados en el sistema que consensuarán un **proceso asistencial único protocolizado, automatizado e integrado**, y permitirá, entre otras actividades, las siguientes:

- Realizar una **monitorización y seguimiento continuo del estado de salud del individuo**, que se reportará a los usuarios del sistema a través de informes periódicos generados de manera automatizada.
- Establecer **mecanismos de alerta digital con alarmas o avisos automáticos** que indiquen desviaciones en el estado de salud del individuo, incluso antes de la presentación de sintomatología, gracias al desarrollo de sistemas de indicadores basados en biomarcadores y parámetros biométricos.
- Emitir **recomendaciones de manera automática acerca del tipo de asistencia requerida por el paciente** a partir de la información generada e integrada con las preferencias del paciente, que serán evaluadas por la figura del profesional de gestión de casos y valoradas de manera conjunta con la persona.

De cara a garantizar el **acceso a la atención sanitaria** a la ciudadanía, esta se podrá realizar en **distintas localizaciones** que se establecerán **en función de las necesidades y la realidad demográfica**, como se indica en la Figura 4. Sin embargo, la separación física de estas localizaciones no implicará barreras y segmentación, sino que compartirán información, recursos humanos, infraestructuras y servicios, y trabajarán de manera integrada y coordinada:



**Figura 4.** Organización del Espacio Sanitario Único.

- **Puntos de Atención Cercana.** Espacios para la atención sanitaria, distribuidos estratégicamente para facilitar la accesibilidad a la ciudadanía. Estarán destinados a las **prestaciones sanitarias básicas** y generales a la población, ofrecidos por profesionales de todas las especialidades, con un papel destacado de la medicina y enfermería familiar y comunitaria y pediatría. Además, serán los principales promotores de la prevención y el **mantenimiento**

**de la salud**, a través de inmunizaciones, cribados masivos, campañas de detección precoz y educación para la salud y los cuidados.

- **Espacios Sanitarios de Atención Específica.** Localizaciones destinadas a una atención que requiera de **equipos multidisciplinares e infraestructuras especializadas**. Además, dentro de los Espacios Sanitarios de Atención Específica, existirán **Servicios y/o Unidades de Referencia** con amplia experiencia y “super-especialización” en determinados procesos y pruebas de Medicina Personalizada de Precisión u otros abordajes y contarán con los recursos humanos y tecnológicos necesarios para su aplicación. De esta manera, **ciertos servicios se ofrecerán de manera centralizada y serán accesibles desde cualquier punto del circuito asistencial** gracias a la coordinación integral de los profesionales, lo que además garantizará la máxima calidad de estos procedimientos. En función de su actividad, existirán dos tipos Servicios y/o Unidades de Referencia:
  - » **Servicios y/o Unidades de Referencia para la atención especializada de procesos de alta complejidad:** red de centros que colaboran para ofrecer estrategias, técnicas y herramientas de Medicina Personalizada de Precisión<sup>16,17</sup> para garantizar que los pacientes tengan acceso a tratamientos y ensayos clínicos, con independencia de su centro de atención habitual.
  - » **Servicios y/o Unidades de Referencia para la gestión y análisis de muestras:** centros organizados en red mediante un proceso fluido que se encargarán del **procesamiento y análisis de las muestras y los datos derivados** de dicho análisis. Será el sistema sanitario quien gestionará la logística que permita el acceso al análisis de muestras tanto con objetivos clínicos como de investigación. Siguiendo protocolos oficiales y adaptados a la realidad de cada Comunidad Autónoma, **la toma de muestras se podrá realizar desde cualquier localización del Espacio Sanitario Único**, así como en el domicilio de la persona, priorizando la mayor flexibilidad y adaptación a las necesidades del individuo. Una vez obtenida la muestra, se trasladará a los Servicios y/o Unidades de Referencia para la gestión y análisis de muestras para su procesamiento. Tras el análisis de las muestras, los resultados estarán disponibles y accesibles tanto para la ciudadanía como para los profesionales sanitarios que intervengan en su proceso de atención o investigación con los permisos correspondientes.

## SALUD UBICUA

La personalización de la atención sanitaria también hace referencia a la **flexibilidad y la capacidad de adaptación del sistema a las necesidades de los usuarios**. En este sentido, la Salud Ubicua constituye un ámbito de actuación en el que la **prestación de servicios** sanitarios podrá realizarse **en cualquier localización externa al Espacio Sanitario Único** en la que se encuentre la persona, en lo que se denomina **atención sanitaria líquida**. De esta manera, las personas podrán recibir asistencia sanitaria, siempre que sea posible, en distintos entornos como el educativo, el laboral, la red de centros de atención residencial o centros de día y pisos tutelados para personas mayores, tanto autónomas como en situación de dependencia, entre otros.



Para ello, se contará con **profesionales que trabajarán de manera organizada y en estrecha relación en los equipos multidisciplinares asistenciales**. De hecho, podrán ser profesionales de los propios equipos asistenciales que tendrán reservado tiempo de dedicación a esta actividad asistencial. Estos profesionales llevarán a cabo una **atención híbrida**, es decir, presencial y virtual, que a su vez podrá ser **sincrónica o asincrónica**. Este modelo de atención será posible gracias a que se haya logrado la total **interoperabilidad e integración de herramientas digitales y tecnológicas**, de manera que los agentes implicados en el sistema estarán interconectados y el **intercambio de información** será **fluido y constante**.

## SALUD PÚBLICA DE PRECISIÓN

El ámbito de la **Salud Pública de Precisión**, dirigido a mejorar la **capacidad de prevención de enfermedades, promoción de la salud y reducción de las diferencias de salud en la población**, se servirá de métodos y tecnologías, como las ómicas o la ciencia de datos, para conocer la situación global de las personas. A partir de la información sobre la variabilidad genética interindividual, estilos de vida y factores medioambientales **se estratificará a la población y se diseñarán intervenciones preventivas adaptadas** a perfiles de pacientes, perfiles ambientales y epidemiológicos y, así, **mejorar la salud general poblacional**.

Además, este ámbito de actuación será responsable del **diseño y evaluación de políticas en el marco del concepto de One Health** (Figura 5), que vincula la salud de las personas a la salud animal y a la ambiental, así como del diseño y puesta en marcha de programas e intervenciones públicas de precisión, contribuyendo a la mejora de la salud y del bienestar de la ciudadanía.



**Figura 5.** Concepto de *One Health*. Adaptado de “*One Health, una sola salud*”, Instituto de Salud Global de Barcelona.<sup>18</sup>

**Todo el personal sanitario involucrado** en la atención sanitaria, independientemente del ámbito de actuación en el que se encuentren, podrá acceder a la información acerca del estado de salud de los pacientes o la ciudadanía y los resultados obtenidos de las pruebas y/o los tratamientos realizados a lo largo del proceso asistencial con la trazabilidad y permisos pertinentes. Para ello, todos los ámbitos de actuación:

- Estarán dotados de **servicios de gestión de datos integrados**, de **sistemas avanzados de computación, almacenamiento y análisis** basados **en la nube** (proveedores externos



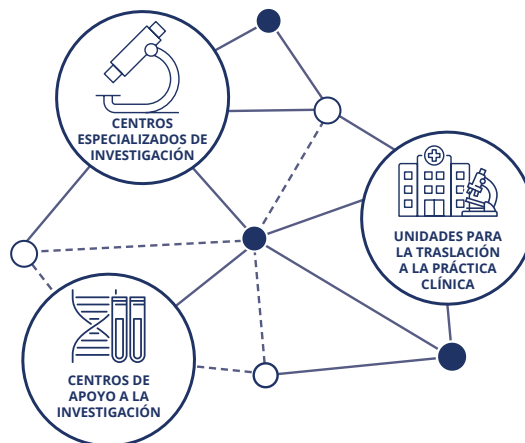
a disposición a través de internet) o **sistemas híbridos** (combinación de proveedores locales y externos) que almacenen la información generada en el sistema sanitario.

- Dispondrán de **personal especializado y zonas reservadas** para la coordinación, organización y gestión eficiente del conocimiento y de la información:
  - » Estos profesionales serán los **responsables de la buena gestión y mantenimiento de la información**, además de garantizar que los agentes implicados puedan acceder a la información desde cualquier punto y/o ámbito asistencial, siempre que resulte útil para la atención sanitaria y así esté definido en los procedimientos y protocolos.
  - » Dispondrán de **servicios de análisis de información** formados por **personal informático especializado en ciencias de la salud y otros profesionales** que hayan profundizado en conocimientos sobre bioinformática (ya sea a través de másteres, cursos, etc., que lo acrediten). Estos profesionales actuarán como nexo con los gestores de los centros y participarán en la mejora de los procesos, aportando una visión clínica.
- Garantizarán a los profesionales sanitarios y a los usuarios el **acceso a la información integrada de datos** de distintas fuentes, desde **historias integradas de salud, sensores de monitorización (wearables)** y los **datos ómicos** a través de dispositivos y herramientas computacionales.

## INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN



En el futuro, se consolidará un **modelo de investigación multidisciplinaria y totalmente en red** (Figura 6), basada en la colaboración y el establecimiento de sinergias entre instituciones públicas y privadas, donde los Institutos de Investigación Sanitaria cobrarán un papel de mayor relevancia. Además, de igual manera que en la atención sanitaria, la participación ciudadana y la integración de la visión de los pacientes serán más relevantes.



**Figura 6.** Elementos que conformarán las redes de investigación e innovación.

La colaboración e interconexión, potenciará la **generación y transferencia de conocimiento** en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión, asegurando la **excelencia científico-técnica** y la **gestión eficiente** de los recursos disponibles. En el futuro, estas redes de investigación estarán formadas fundamentalmente por:

- **Centros especializados de investigación** en diferentes ámbitos de la **Medicina Personalizada de Precisión** para el desarrollo de nuevas hipótesis y avances científicos trasladables al conjunto de la ciudadanía.
- **Centros o plataformas de apoyo a la investigación**, que darán soporte a los centros especializados de investigación, ofreciendo un amplio **porfolio de prestaciones** (genómica, proteómica, metabolómica, bioinformática, epidemiología y estadística, bioética, etc.) como apoyo a la investigación básica y clínica.
- **Unidades especializadas para la traslación de los avances en investigación a la práctica clínica y la innovación**, cuyo objetivo será la aplicación e implementación de los avances científicos desarrollados en los centros especializados en el sistema sanitario.

Las redes de investigación estarán abiertas a la **colaboración y coordinación a nivel nacional e internacional**, con el objetivo de garantizar el **intercambio de conocimiento**, un acceso temprano a las tecnologías y una mayor capacidad de análisis de datos. Además, gracias a la organización en red y el **incremento de la masa crítica** que conlleva, será posible la realización de proyectos de mayor tamaño incrementando su competitividad.

La disponibilidad de esta gran cantidad de datos, junto al desarrollo de algoritmos basados en inteligencia artificial y otras tecnologías (como el *Deep Learning*, o las redes neuronales) y la formación de equipos de investigación multidisciplinares (clínicos, especialistas en ciencias ómicas o especialistas en ciencias de datos, etc.), permitirá:

- La **generación de nuevas hipótesis de investigación dirigidas por datos** (*data driven*) frente al método de investigación tradicional dirigido por hipótesis (*hypothesis driven*). Igualmente, la situación clínica y la condición funcional del individuo *per se* dirigirán nuevas hipótesis de investigación de manera que se desarrollen soluciones concretas y personalizadas.
- El **diseño de metodologías y modelos de investigación personalizados** (por ejemplo, estudios *N-of-1*, generación de organoides, uso de líneas celulares y *organ-on-a-chip*).
- El **diseño de modelos de investigación virtuales** (por ejemplo, historias clínicas espejo, biología de sistemas y generación de cohortes virtuales para ensayos clínicos).
- La **optimización en el diseño y desarrollo de proyectos de investigación** (por ejemplo, estratificación de cohortes, selección de pacientes basada en criterios de precisión, *rescue studies*, identificación de nuevas moléculas o reposicionamiento de fármacos, etc.).
- La **optimización del proceso asistencial**, a través del aprendizaje continuo del sistema sanitario (*Learning Healthcare System*) identificando los puntos de mejora para la optimización y la mejora continua de la calidad y la gestión de la atención sanitaria.

Por otro lado, de cara a fomentar un uso más eficiente de los recursos e impactar positivamente en la sostenibilidad del sistema sanitario se establecerán **criterios de priorización de las líneas de investigación** en base a las necesidades de la sociedad, en términos de magnitud y gravedad de los problemas de salud, la percepción por parte de la población de estos problemas, la disponibilidad de datos de Medicina Personalizada de Precisión y el grado de factibilidad de los proyectos planteados, sin excluir los problemas y las necesidades de los colectivos minoritarios (como, por ejemplo, las personas con enfermedades raras). Por lo tanto, teniendo en cuenta el escenario en el que la Medicina Personalizada de Precisión esté completamente implantada, previsiblemente serán las siguientes líneas de investigación las que se prioricen:

- **Prevención de enfermedades y salud poblacional:** se profundizará en la definición del pool genético poblacional, que permitirá el desarrollo de modelos de predicción de enfermedades, así como la identificación y validación de biomarcadores.
- **Comprensión de los mecanismos fisiopatológicos:** las nuevas herramientas y los datos contribuirán a conocer en mayor profundidad los mecanismos por los cuales se producen las manifestaciones clínicas de una enfermedad y a entender y predecir dichas manifestaciones, de acuerdo con la alteración funcional de los órganos o sistemas a diferentes niveles.
- **Abordaje de las patologías:** se estudiarán los procesos de diagnóstico precoz, la identificación de nuevas moléculas y búsqueda de nuevas dianas terapéuticas, el desarrollo de nuevos fármacos personalizados y combinaciones de fármacos, así como su reposicionamiento.

Además, se tendrán en cuenta las características demográficas de la población española en el futuro, contemplando como prioritarias la investigación y las políticas sobre cronicidad y el envejecimiento.

- **Abordaje de pacientes con enfermedades minoritarias o complejas:** la colaboración a través de redes de investigación, concretamente en el ámbito europeo, permitirá hacer uso de conocimientos y recursos altamente especializados. De este modo, la población afectada por condiciones poco frecuentes podrá beneficiarse de las últimas pruebas diagnósticas y tratamientos desarrollados para el abordaje de su enfermedad.<sup>19,20</sup>
- **Salud global:** se desarrollarán líneas de investigación bajo el concepto *One Health* y la interacción entre el ecosistema, la salud animal y los estilos de vida (salud poblacional), como base para la prevención de las enfermedades.
- **Validación de sistemas y algoritmos de inteligencia artificial:** se desarrollarán líneas de investigación que den a conocer de la mejor manera posible los comportamientos y las predicciones obtenidas a través de la inteligencia artificial, confirmando la explicabilidad, la transparencia y la validación clínica de los algoritmos utilizados.

Ante este escenario, el presupuesto destinado a la financiación de la investigación biomédica aumentará de manera sostenida y consistente a lo largo del tiempo, alineado con la media de la Unión Europea.

## FORMACIÓN Y ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS



La Medicina Personalizada de Precisión supone un cambio de paradigma y una nueva realidad asistencial para el sistema sanitario, siendo **la formación una herramienta fundamental** para contribuir a su plena implementación y aplicación en la práctica clínica. En este sentido, el personal sanitario se enfrenta a retos formativos relacionados con la adquisición de competencias dirigidas al desempeño de su práctica profesional de manera óptima, eficaz y de calidad en este nuevo entorno.

Los avances científicos y tecnológicos en todos los niveles de las ciencias de la salud y, en concreto, en Medicina Personalizada de Precisión, y la forma de trabajo en equipos multidisciplinares, transformarán el perfil del profesional reconfigurando la formación y adquisición de competencias en sus distintos niveles: **formación de grado**, **formación sanitaria especializada** y **formación continuada**. Además, se abordará la **certificación periódica** de los profesionales sanitarios.

Por otro lado, es importante tener en cuenta que los **usuarios del sistema sanitario** deben ser formados desde la edad escolar para desenvolverse y ejercer su papel como **agente implicado en el sistema**.

### FORMACIÓN A LOS PROFESIONALES SANITARIOS



#### FORMACIÓN DE GRADO

La educación universitaria habrá incorporado nuevas áreas de conocimiento y estará **adaptada a los profesionales que requiere la Medicina del Futuro**. La Universidad como institución innovadora, fomentará la inclusión de la Medicina Personalizada de Precisión en los programas curriculares.

Para dar respuesta al escenario sanitario planteado, la educación de grado tendrá las siguientes características:

- La **Medicina Personalizada de Precisión incluida en el itinerario formativo**. Los conceptos, métodos y aplicaciones de la Medicina Personalizada de Precisión estarán integrados en las asignaturas del programa curricular.

Además, se incluirán conocimientos específicos en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión para los futuros profesionales, sobre genómica y otras ciencias ómicas, informática, nuevas tecnologías emergentes, etc. Estos conocimientos se podrán adquirir a través de asignaturas propias incluidas en los grados o en titulaciones propias.

- La **tecnología digital como herramienta de aprendizaje**. Se generalizará el uso de herramientas tecnológicas y digitales como por ejemplo la realidad virtual, la realidad aumentada, la planificación de cirugías con modelización 3D, etc.
- La **formación compartida**. Teniendo en cuenta que la asistencia sanitaria se realizará por equipos multidisciplinares, determinadas asignaturas se cursarán de manera conjunta entre distintos grados universitarios para promover la coordinación e intercambio de conocimiento desde la formación universitaria.
- La **formación basada en la práctica**. El aprendizaje se realizará en un entorno abierto, práctico y mediante la discusión de casos clínicos, la organización de reuniones científicas y la interacción con centros de investigación, entre otros.



### FORMACIÓN SANITARIA ESPECIALIZADA

La formación sanitaria especializada se desarrollará en las distintas unidades docentes acreditadas y estará **basada en el desarrollo de competencias y por procesos** a través de programas que se actualizarán periódicamente de manera acompañada al desarrollo de la evidencia científica disponible en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión. Para favorecer la incorporación de conocimientos, se promoverá un entorno dinámico donde se alentará a la participación activa en la actualización de los programas de todos los profesionales sanitarios.

En la formación de residentes, se incluirán **rotaciones en Servicios o Unidades de Referencia** especializadas en distintas técnicas o aplicaciones de la Medicina Personalizada de Precisión relacionadas con su especialidad.

Además, **se incorporarán al sistema de Formación Sanitaria Especializada nuevos perfiles profesionales** de distintos ámbitos que actualmente no están contemplados de manera habitual dentro de los perfiles profesionales sanitarios como, por ejemplo, especialistas en genética médica, especialistas en genética y genómica clínica de laboratorio, especialistas en bioinformática clínica, especialistas en ciencias de datos, etc.



### FORMACIÓN CONTINUADA

La Administración será la responsable, en colaboración con otras instituciones (Universidad, Sociedades Científicas, Colegios profesionales, sector privado, etc.), de coordinar una estrategia que garantice una **formación a lo largo de la carrera profesional**, velando por la actualización del conocimiento, habilidades y experiencia en línea con la innovación científica a través de recursos formativos accesibles a todos los profesionales y adaptados a cada perfil profesional.

Los **empleadores** fomentarán y serán también responsables de la adquisición y actualización de conocimientos del personal sanitario, garantizando su formación continuada como parte de su jornada laboral. Los profesionales sanitarios serán también corresponsables de su formación.

La actualización de la formación se hará a través de:

HERRAMIENTAS TECNOLÓGICAS Y CANALES DIGITALES	Cursos formativos y/o seminarios online, uso de simulaciones con robótica e inteligencia artificial, etc.
REPOSITORIO COMÚN DE CONTENIDOS FORMATIVOS	Seminarios web, planes de estudio de educación y capacitación, red de líderes de educación y formación, grupos de trabajo, apoyo a proyectos de transformación nacional, acceso a becas, mesas redondas, entre otros.
ESTANCIAS FORMATIVAS EN EL MARCO DE UNA ASISTENCIA SANITARIA EN RED	El profesional tendrá la oportunidad de formarse en el uso y aplicación de los conocimientos derivados de la Medicina Personalizada de Precisión en distintos centros de referencia del sistema sanitario.
POSGRADOS Y MÁSTERES	Permitirán que todos los perfiles profesionales, independientemente del ámbito de especialidad, integren la formación complementaria necesaria para desarrollar su carrera profesional en el ámbito de la salud. Por otro lado, los programas dirigidos a gestores sanitarios (como los MBA o los organizados desde las escuelas de salud) incluirán competencias sobre informática y nuevas tecnologías para dar a conocer, entre otros, el potencial y las limitaciones de la TICs en cuanto a la optimización de recursos y el ahorro de costes.



## CERTIFICACIÓN PERIÓDICA DE LOS PROFESIONALES

En un entorno sanitario caracterizado por el dinamismo y la irrupción de nuevas tecnologías, la certificación periódica de las competencias de los profesionales en Medicina Personalizada de Precisión y Salud Digital serán esenciales.<sup>21</sup> En este sentido, diferentes instituciones como **Universidades, Sociedades Científicas o Colegios profesionales** tendrán un rol fundamental en el reconocimiento de nuevas competencias de los profesionales sanitarios. Para la certificación periódica, y a través de técnicas de simulación tales como robótica, realidad virtual, realidad aumentada, etc., entre otras, se evaluará al profesional en un entorno controlado virtual, exponiéndole a una situación real en el ámbito de su especialidad.

---

## FORMACIÓN AL USUARIO

---

La educación de la ciudadanía en el ámbito de la salud será clave en la sanidad del futuro. No solo permitirá al usuario saber manejarse en este nuevo entorno, sino que generará bienestar en la ciudadanía, en cierto modo, al estar implicado en la salud propia y colectiva, así como en la conservación del entorno. En el futuro, la población dispondrá de una mayor **formación sobre el funcionamiento del sistema sanitario**, el alcance y limitaciones de las herramientas y tecnologías relacionadas con la Medicina Personalizada de Precisión, el uso y manejo de los dispositivos de monitorización y atención telemática, los principios de transparencia respecto al uso y aplicaciones de los datos de las personas, los principios

de autonomía del paciente y los derechos y obligaciones de los usuarios de la sanidad en el marco del tratamiento de sus datos personales.

Para alcanzar esta realidad, se necesita un **abordaje interministerial**, en el que el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Ciencia e Innovación y el Ministerio de Educación y Formación Profesional liderarán, en colaboración con otros Ministerios, **Asociaciones de Pacientes y Sociedades Científicas**, la formación en Medicina Personalizada de Precisión a la población general y difusión del conocimiento, a través de:

- **Incorporación en el currículo escolar** de asignaturas que impartan conocimientos sobre Medicina Personalizada de Precisión y salud, contemplando la formación acerca de estilos de vida saludables, la prevención de enfermedades y la protección del medio ambiente.
- **Escuelas de pacientes** especializadas en Medicina Personalizada de Precisión.
- **Internet, redes sociales, cursos, revistas científicas, conferencias u otros medios de comunicación** dirigidos a la población general.





## AGENTES CLAVE

En el escenario futuro ideal, dentro de los agentes implicados en el sistema mencionados anteriormente, se identifican como claves a los profesionales sanitarios y a los usuarios del sistema.

- **Profesionales sanitarios.** Engloba a todos los profesionales que desempeñen su labor en el sistema sanitario, incluyendo al **profesional clínico** (personal de medicina, farmacia, enfermería y otros) y los **nuevos perfiles profesionales** (genetistas, especialistas en ciencias de datos, bioinformáticos, etc.) que se incorporarán a las plantillas del sistema sanitario caracterizadas por su elevado grado de multidisciplinariedad. Además, otros **profesionales** (como el personal de soporte técnico o de administración, entre otros) contribuirán igualmente al correcto funcionamiento de la atención sanitaria.
- **Usuarios.** Toda la **ciudadanía**, no solo los pacientes y las Asociaciones de Pacientes, estarán altamente comprometidos y participarán activamente en la mejora de la atención sanitaria.

## PROFESIONALES SANITARIOS



El personal sanitario es el **recurso más valioso del sistema**, por ello, es fundamental que, tanto ahora como en el futuro, se preste más atención por su bienestar, su cuidado y se tengan en cuenta sus necesidades. En este sentido, se establecerán medidas y estrategias para mejorar las condiciones laborales de todo el personal que formará parte de las plantillas, por medio de la planificación de los equipos, la previsión de las necesidades y la mejora en el desarrollo profesional continuo.

La investigación constituye uno de los ejes principales de la sanidad, por tanto, en el futuro **la actividad investigadora se reconocerá como parte de las funciones del personal sanitario**, lo cual repercutirá positivamente, tanto en el reconocimiento del profesional, como en el ámbito retributivo.

Además, se incluirán **garantías de estabilidad y contratación** de los diferentes perfiles profesionales que conformarán el sistema sanitario, a través del uso de sistemas basados en incentivos y rendimiento, fomentando la atracción y retención del talento.

Cabe destacar que también se conformará un **entorno de trabajo seguro y adecuado**, que vele por el bienestar, la conciliación y el cuidado del personal sanitario, de cara a combatir la precariedad y el desgaste profesional, garantizando una prestación sanitaria de calidad.

Por otra parte, y como ha quedado reflejado en el apartado anterior, en la formación de los profesionales sanitarios del futuro se incorporarán las **competencias** necesarias para desarrollar su práctica



profesional, de una manera óptima, en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión como parte fundamental de la Medicina del Futuro. Las competencias se han definido recientemente en seis dominios:<sup>21</sup> **determinantes de la salud, informática biomédica, aplicación en la práctica** tanto en intervenciones individuales como en intervenciones comunitarias de precisión, **bioética, salud participativa y competencias transversales en gestión y desarrollo personal**. Los profesionales formarán parte de equipos multidisciplinares que incluirán profesionales con visión generalista y profesionales especializados, ya sea en patologías concretas, técnicas o procesos relacionados con la Medicina Personalizada de Precisión.

Además, para los profesionales sanitarios del futuro, también será clave profundizar en ciertas **capacidades y/o habilidades**, que se reflejan a continuación:

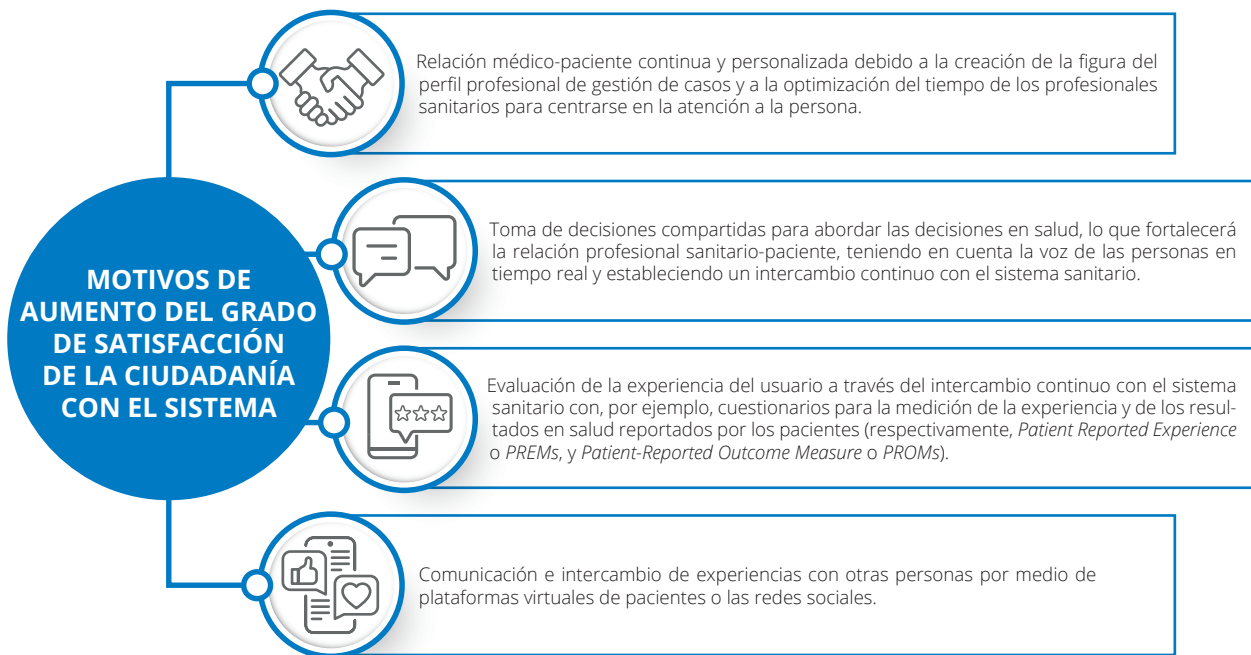
- **Flexibilidad y capacidad de adaptación al cambio.** Los profesionales sanitarios deberán estar abiertos a la innovación, a la actualización y el aprendizaje constante para la incorporación de las nuevas tecnologías.
- **Habilidades tecnológicas y capacidad de interpretación de resultados.** Con la incorporación de nuevas tecnologías y de sistemas de apoyo a la decisión clínica basados en inteligencia artificial, los profesionales sanitarios deberán ser capaces de analizar e interpretar la información obtenida a través de estas nuevas herramientas.
- **Habilidades de comunicación y gestión de expectativas.** En un escenario en el que la población está altamente informada y en el que se habrá potenciado la comunicación, la relación médico-paciente y la toma de decisiones conjunta, el personal sanitario será formado en las técnicas de comunicación necesarias en este nuevo escenario. En aquellos casos, donde la persona no se encuentre capacitada para hacer uso de las tecnologías o necesite de soporte, el profesional sanitario actuará de interfaz entre las tecnologías y el paciente, de manera que este pueda disponer de toda la información necesaria para la toma de decisiones compartida.

## USUARIOS DEL SISTEMA



En el futuro, la ciudadanía contará con el conocimiento y las herramientas necesarias para poder posicionarse como **agentes decisores del sistema sanitario**, involucrándose activamente en la promoción de la salud individual y colectiva. El aumento de este conocimiento por parte de la población no solo aumentará su confianza en el sistema sanitario, sino que repercutirá también en un aumento de su involucración con el mismo, sintiéndose más partícipes en su salud y bienestar.

Para lograr una participación ciudadana óptima se incorporará la **visión de los pacientes** en Consejos Asesores de Sanidad, Consejos de Salud, Comités de Investigación y en los Consejos Editoriales de las revistas científicas, entre otros órganos colegiados, como se ha comentado anteriormente. De esta manera se tendrá en cuenta desde el principio las necesidades, expectativas y el grado de satisfacción de la ciudadanía con el sistema, que se verá incrementado gracias a:



El **acceso a herramientas tecnológicas y digitales validadas** facilitará la **participación ciudadana** en la toma de decisiones a través de: la recogida y acceso de datos personales por parte de la ciudadanía, por medio de sensores y otras tecnologías como los *wearables*; el acceso a la Historia Integrada de Salud, de una manera transparente y sencilla; y las herramientas de análisis e interpretación de datos ómicos poblacionales, que permitan el desarrollo de la **"ciencia ciudadana"**.<sup>22</sup>



## ELEMENTOS BÁSICOS

En el escenario planteado serán necesarios **tres elementos básicos**: la **transformación digital**, el **marco ético-legal** y las **políticas sanitarias** que aseguren la sostenibilidad del sistema.

### TECNOLOGÍA Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL



En el escenario planteado se prevé que la transformación digital del Sistema Nacional de Salud ya se habrá completado, habida cuenta del compromiso y liderazgo institucional para fomentar el cambio por parte de los decisores, así como por la sociedad en general.

La inversión en infraestructuras, herramientas, programas e iniciativas de salud digital, y la implementación del 5G en todo el territorio nacional, permitirá el desarrollo de nuevas tecnologías

y herramientas que mejorarán la **fluidez de la información, la coordinación y la comunicación** entre los diferentes agentes implicados en el sistema sanitario.

En el ámbito asistencial, la **transformación y adaptación de las historias clínicas actuales en Historias Integradas de Salud** constituirán la herramienta fundamental en la atención sanitaria. Toda la información relativa a la realidad biopsicosocial del individuo, integrando la correspondiente información clínica, con la información ómica y los factores socioeconómicos, se incorporará en la Historia Integrada de Salud (Figura 7).



**Figura 7.** Información que se recogerá en la Historia Integrada de Salud.

Para facilitar el acceso a la información en la práctica clínica y garantizar la continuidad asistencial, los datos recopilados en las diferentes Historias Integradas de Salud de las Comunidades Autónomas serán **interoperables, interpretables y homogéneos** (a nivel de terminología y semántica).

En este sentido, uno de los factores clave en la homogeneidad y la estandarización de la información habrá sido la implementación de **técnicas de inteligencia artificial y de procesamiento del lenguaje natural**, que permitirán el **registro automático de la información** sin necesidad de intervención por parte del personal sanitario. Su uso permitirá, no solo optimizar el tiempo del profesional sanitario, sino homogeneizar la información recogida facilitando la explotación masiva de los datos.

La **Historia Integrada de Salud** actuará como un repositorio de información personalizado, almacenando los datos de manera segura y confidencial permitiendo el acceso y la actualización de la información, en caso de que sea necesario, al usuario y a los profesionales sanitarios desde cualquier punto del proceso asistencial. Asimismo, si el paciente así lo desea, la información podrá actualizarse de manera automática a través de la sincronización de su historia de salud con otras tecnologías participativas de salud digital (por ejemplo, *apps* o *wearables*).

Para que en la sanidad del futuro las personas puedan desarrollar su máximo potencial de salud, independientemente de su localización, su estatus social u otras circunstancias; los recursos serán asignados según las necesidades de cada individuo. Para ello, se dispondrá de un sistema de **radares y alertas** que se basarán en la información recogida a través de formularios en la Historia Integrada de Salud.

La diversidad de los formatos en los que se podrán presentar las Historias Integradas de Salud permitirá tanto al personal sanitario e investigador como a los usuarios emplearlas para diferentes fines: **asistenciales, epidemiológicos, estadísticos y de investigación**. Además, los profesionales podrán hacer uso de las Historias Integradas de Salud como un espacio virtual destinado a la **discusión de casos y toma de decisión** desde los distintos ámbitos asistenciales. Los usuarios harán uso de la Historia Integrada de Salud como un **portal interactivo personal** donde podrá acceder a datos, interactuar con el sistema (citas online, resultados, etc.), compartir información acerca de su estado de salud (*PROMs* y *PREMs*), etc. Además, para garantizar la seguridad y la protección de la información, la Historia Integrada de Salud contará con una **“huella digital”** que dejará registrada quién ha accedido al perfil, así como sus movimientos o cambios realizados.

A través del avance del **metaverso**, podrá desarrollarse una representación virtual de cada individuo, empleando una tecnología similar a los *Digital Twins* o *Health Avatar*, con toda la información referente a su salud (incluyendo datos ómicos, biopsicosociales y otros determinantes de la salud). Estos modelos virtuales permitirán predecir el futuro estado de salud del individuo en función de variables que podrán modificarse aplicando algoritmos y herramientas de análisis. A su vez permitirá modelizar diferentes escenarios para predecir las consecuencias derivadas de la toma de una decisión clínica u otra. En investigación, la creación paralela de una **“historia clínica espejo”** servirá para probar nuevas hipótesis por medio de simulaciones.

Además, el metaverso, permitirá proporcionar un espacio virtual donde, por medio de avatares, **el individuo y el profesional sanitario interactúen**. A través de esta plataforma, se podrá mantener una relación médico-paciente, poniendo los conocimientos y los servicios automatizados generados por la inteligencia artificial al alcance de la persona.

Por otro lado, el uso generalizado de los sistemas y herramientas de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones facilitarán **el trabajo en red y el trabajo en remoto**, y aumentarán las relaciones y las colaboraciones a nivel internacional. Además, los **sistemas de telemedicina**<sup>23</sup> facilitarán y optimizarán la atención a la población en situaciones precisas, ofreciendo la prestación de servicios en cualquier localización en la que se encuentre el usuario y sin menoscabo de la atención presencial más idónea.

La posibilidad de obtención de datos a tiempo real mejorará la calidad asistencial por medio de la monitorización y seguimiento constante. Los **wearables**, junto con la tecnología del **Internet de las Cosas**, además concienciarán al usuario sobre su estado de salud y contribuirán al desarrollo de algoritmos de prevención, ofreciendo recursos para la promoción de la salud.

Para el almacenamiento y procesamiento de los datos relativos a la salud cedidos por el usuario se utilizarán grandes **bases de datos federadas o distribuidas** ("**Data Lake**" sanitario nacional), a disposición de los profesionales sanitarios e investigadores, bajo el marco europeo sobre Gobernanza de los Datos. Este *Data Lake* conformará un **sistema interoperable**, capaz de recopilar y procesar la información de diferentes fuentes (centros sanitarios, historias clínicas, otras bases de datos, etc.) de manera segura y automatizada, proporcionando conocimiento científico en tiempo real.

El uso de **herramientas validadas de procesamiento de datos y la inteligencia artificial**, aplicadas en la investigación tanto básica (automatización de experimentos, diseño de moléculas, etc.) como traslacional (identificación de biomarcadores, predicción de toxicidad, etc.) permitirá **interpretar los datos con seguridad y de forma homogénea**.

Independientemente de la fuente de la que procedan los datos, estos se recogerán considerando los **principios FAIR** (*Findable, Accesible, Interoperable and Reusable*) de manera que sean **localizables, accesibles, interoperables y reutilizables**, lo que garantizará la obtención de datos de calidad, al establecer **indicadores, criterios y estándares homogéneos y consensuados** por todos los agentes implicados en la gestión de los datos. Siguiendo estos criterios e indicadores, se habrán desarrollado herramientas de ciberseguridad para garantizar el cumplimiento de las normativas en todos los nuevos dispositivos de salud.

Además, se incorporarán en las plantillas de forma plena **perfiles profesionales en el área de la ciencia de datos** que darán soporte a los demás profesionales sanitarios. Estos profesionales garantizarán la gestión óptima de los datos y de la interoperabilidad de la información existente, proporcionando y facilitando el acceso a la información relevante sobre la salud de cada persona, siempre y cuando estén autorizados.

No cabe duda de que la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión y la completa transformación digital del sistema sanitario supondrán un cambio de paradigma en el abordaje de salud, no solo desde el punto de vista de los profesionales sanitarios sino también el de las personas. Por ello, **la cercanía y el trato humanizado** con las personas serán clave para la asistencia sanitaria. En este sentido, las tecnologías sanitarias estarán diseñadas de manera intuitiva y fáciles de usar, proporcionando acceso a todos los servicios, las herramientas y la información disponibles a toda la población, independientemente del perfil o la edad.

En consecuencia, la persona podrá hacer uso de todos los recursos, adquiriendo una **mayor independencia y participación en la toma de decisiones** acerca de su salud. Además, la monitorización a tiempo real de las personas mediante el uso de sensores y dispositivos *wearables* permitirá realizar

un seguimiento personalizado continuado, garantizando el acompañamiento integral de los pacientes en aquellos casos que sea necesario o así lo desee el paciente. El impacto positivo del uso de las tecnologías en la atención sanitaria se traducirá en una buena experiencia y una mayor satisfacción del usuario, conformando un aspecto fundamental en la calidad del sistema sanitario.

## MARCO ÉTICO-LEGAL



Ante la disponibilidad masiva de datos, el contexto legal y normativo del futuro se basará en un **sistema de garantías** dirigido a salvaguardar el respeto de los derechos de las personas, su privacidad y la protección de sus datos, amparándose en el **marco normativo de la Unión Europea del Espacio Europeo de Datos Sanitarios** y su aplicación en España. Para garantizar la reutilización de datos de salud a escala y facilitar el intercambio transfronterizo de forma segura, todos los Estados miembros estarán sujetos al cumplimiento de lo estipulado en el **Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)** sobre la protección de la identidad del individuo.<sup>24</sup> Asimismo, se hará uso de **sistemas de trazabilidad** que garantizarán la **transparencia de los procesos** en todo momento, asegurando que no se vulneren los derechos de las personas.

Teniendo en cuenta la posibilidad de acceder a información sensible relativa a la salud de la población, se establecerán mecanismos y normativas legales que garanticen el uso apropiado de los datos. Por un lado, para facilitar el uso primario de los datos de las personas, se deberá solicitar un consentimiento informado de cesión de datos de salud, a fin de garantizar el mayor nivel de protección en su recopilación, tratamiento y manejo, independientemente del lugar o entidad en la que se lleve a cabo. Por otro lado, se establecerán bases de legitimización fundamentadas en la garantía del buen uso de los datos y el interés general, para el uso secundario de los datos en actividades de investigación, innovación, formulación de políticas y reglamentación o cualquier otra actividad distinta del motivo por el cual se obtuvieron dichos datos.

En el escenario planteado, será fundamental el desarrollo de **técnicas de seudonimización**, salvaguardando conflictos entre el análisis masivo de datos y la privacidad del individuo, especialmente en el uso secundario de la información en el ámbito de la investigación, dada la **sensibilidad de los datos relativos a la salud** y el posible uso que se puede dar a los mismos.

Por otra parte, debido al avance de las nuevas tecnologías se desarrollarán **normativas y regulaciones flexibles**:

- Se adaptará el **código deontológico** a la nueva realidad.
- El marco de la **bioética y medicina legal** establecerá medidas claras y acordes a los avances en sanidad, acogiendo todos los supuestos que puedan darse (confidencialidad, protección de datos, derechos de pacientes, toma de decisiones compartidas, etc.).

- Se desarrollará un **marco legal** que incluirá protocolos y/o pautas de buenas prácticas del uso de tecnologías de inteligencia artificial para la toma de decisiones en salud por parte de los profesionales sanitarios, ayudando a evitar sesgos y definiendo la responsabilidad de las mismas, basadas en el uso.
- La telemedicina **contará con una legislación nacional** que regule las prestaciones de los servicios de Salud Ubicua.

El sistema sanitario velará por la **equidad** en cuanto a:

- **El acceso a las pruebas y sus resultados:** estaremos ante un sistema en el que no será necesario el desplazamiento de la persona, sino que serán las muestras las que se trasladen al lugar en el que deben ser analizadas, y en el que se podrá prestar atención sanitaria en cualquier localización, por lo que disminuirán las barreras de acceso por limitación geográfica.
- **La inclusión en la cartera de servicios comunes de análisis y pruebas validadas** y sustentadas en su utilidad clínica, para garantizar la eficiencia y sostenibilidad del sistema. De esta manera se garantizará el acceso y equidad en todo el territorio, entre otros, a pruebas genéticas y el perfil genómico, cribados poblacionales; el desarrollo de organoides, modelos virtuales, *Digital Twins* o *Health Avatar*, para la personalización de estrategias; la monitorización continua a lo largo de todas las etapas de la vida del individuo (incluso la prenatal); o modelos predictivos de enfermedades y de respuestas a tratamientos.

Como medidas para la **promoción de la equidad**, se plantea en el escenario sanitario del futuro:

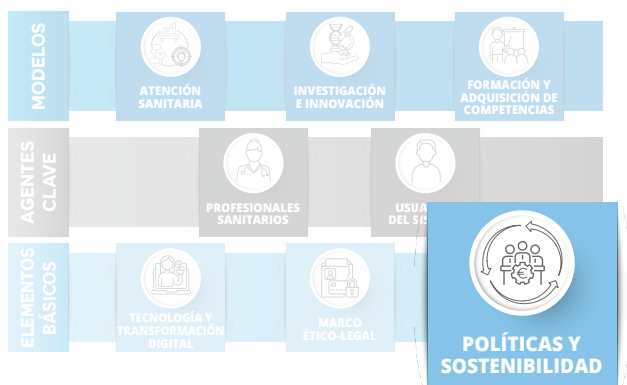
- La **priorización de los recursos y servicios públicos** necesarios para poder satisfacer al mayor número de personas.
- El uso de la **telemedicina**, el **acceso a las herramientas digitales** y recursos tecnológicos y la colaboración con las **Asociaciones de Pacientes** y los **Servicios Sociales**, para garantizar el acceso equitativo a la atención sanitaria en todo el territorio nacional.
- **La creación de oficinas de soporte** para el acceso y el uso de las nuevas tecnologías, a través del uso de espacios físicos polivalentes donde facilitar el acceso a herramientas digitales a toda la población, y la creación de oficinas de apoyo para el uso y manejo de las tecnologías.
- La inclusión de **perfiles con conocimientos en datos en salud en los Comités de ética** como, por ejemplo, la figura del *Data Protection Officer* para el desarrollo de guías para palear el correcto manejo en la gestión del dato.
- Se contemplará en la regulación aquellos **usuarios** que **no consientan el tratamiento de sus datos** para otros fines (salud pública, investigación, etc.) y/o **no deseen ser atendidos por herramientas y tecnologías basadas en la Medicina Personalizada de Precisión** para que, teniendo en cuenta sus preferencias, puedan acceder de manera equitativa a las prestaciones del sistema sanitario.



- El sistema sanitario estará **diseñado para satisfacer al mayor número de usuarios y sus necesidades**, para lo que todas sus localizaciones, y en especial las que conforman el Espacio Sanitario Único, contarán con:



## POLÍTICAS Y SOSTENIBILIDAD



**La implantación de la Medicina Personalizada de Precisión per se contribuirá a la sostenibilidad del sistema.** Aunque requiera una inversión inicial, la prevención, el aumento de la precisión de los servicios y tratamientos y la estratificación de los individuos, permitirá establecer una estrategia de optimización de recursos y de Salud Pública de Precisión a toda la población, basada en:

- La puesta en marcha de **Servicios y Unidades de Referencia** en las que se concentren recursos y se realicen procedimientos de manera eficaz contribuirá a la sostenibilidad del sistema, al permitir la concentración de recursos optimizando los procesos.
- El **trabajo en red** contribuirá a la sostenibilidad del sistema ya que compartir información entre los distintos decisores permitirá en el futuro la disposición de recursos materiales y humanos de manera más eficiente y la detección de ineficiencias del sistema.



- La **prevención cuaternaria** para tratar de atenuar y/o evitar consecuencias perjudiciales por intervenciones médicas innecesarias, exceso de medicación, cribados sin fundamento, uso inapropiado de antibióticos, etc.
- El **acceso universal** a todos los servicios y tratamientos emergentes (incluyendo campañas de detección precoz) en todo el territorio nacional, e incluso europeo. Existirán de forma generalizada fórmulas de financiación y cofinanciación de fármacos sujetos a resultados en salud, con corresponsabilidad de la industria farmacéutica y participación ciudadana.
- La **detección de tendencias poblacionales y epidemiológicas** a través de la **monitorización de los datos** de la ciudadanía.

En definitiva, la aplicación de la Medicina Personalizada de Precisión en la práctica clínica contribuirá a la obtención de resultados más eficientes, óptimos y de calidad, aportando **valor al sistema sanitario y al paciente**, y permitirá plantear diferentes estrategias de financiación y colaboración entre la Industria y la Administración.

La incorporación de la innovación en la **cartera de servicios** en base a la generación de valor tanto al sistema como a la población se deberá fundamentar en la evidencia científica, en la evaluación de resultados en salud, e indicadores de calidad del proceso asistencial y el valor real de la estrategia terapéutica; así como en nuevas estrategias de gestión en tres niveles: macrogestión, mesogestión y microgestión.

- La **macrogestión**, con el diseño de las políticas de Medicina Personalizada de Precisión por parte del Ministerio de Sanidad y otros Ministerios relacionados.
- La **mesogestión**, a través de la coordinación y motivación de los integrantes de los ámbitos de actuación de la atención sanitaria, y en especial de los del Espacio Sanitario Único para operativizar el cumplimiento de los objetivos orientados a los resultados.
- La **microgestión**, a través del contacto directo con el paciente, donde el personal sanitario asegurará transferir al paciente la calidad del servicio que proveen.

A su vez, se desarrollarán diversas estrategias que garantizarán la **sostenibilidad financiera del sistema** sanitario garantizando a su vez la **sostenibilidad ecológica** de la mano de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y las Estrategias acordadas por la Unión Europea.

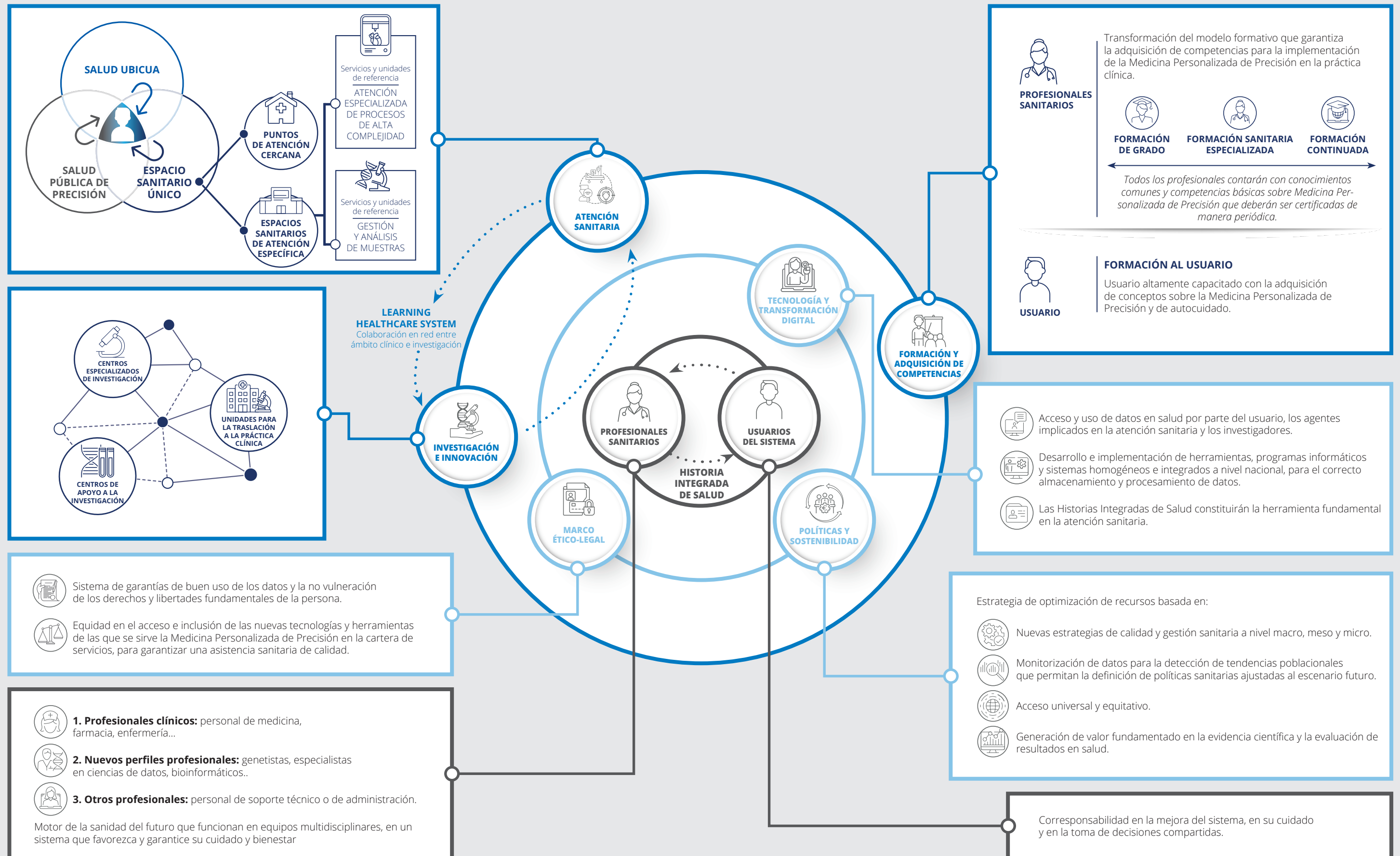
Del mismo modo, será necesario que los líderes, públicos y privados, lleven a cabo medidas que permitan materializar las directrices europeas a nivel comunitario y nacional.<sup>24</sup> El desarrollo, implantación y evaluación continua de una **Estrategia Nacional de Medicina Personalizada de Precisión** y su influencia en el resto de las Políticas, Estrategias y Planes de Salud, será la vía para la incorporación plena de la Medicina Personalizada de Precisión. Previamente, será necesario haber sentado las bases a través de la **Estrategia de Salud Digital**, que establece las directrices para garantizar una gestión y gobernanza óptima del dato, y consolida una inversión en infraestructuras, herramientas, programas e iniciativas de **Salud Digital**.

En el marco del **Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud** se consensuará la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el diseño de las políticas sanitarias, para que el **Ministerio de Sanidad** las incorpore a su vez en las distintas Estrategias y Planes de salud, que posteriormente serán adaptadas a las necesidades y requisitos de cada Comunidad Autónoma. El soporte y la **participación ciudadana, las Sociedades Científicas y las Asociaciones y plataformas de pacientes** en este proceso será fundamental.

A modo de resumen, el **escenario planteado** se ilustra en el siguiente esquema (Figura 8).



**Escenario ideal de la  
sanidad del futuro  
planteado en el informe  
“Sanidad del Futuro  
y Medicina Personalizada  
de Precisión”**



**Figura 8.** Escenario ideal de la sanidad del futuro planteado en el informe “Sanidad del Futuro y Medicina Personalizada de Precisión”. El escenario ideal de la sanidad del futuro en el que la Medicina Personalizada de Precisión esté totalmente implementada se basará en un modelo de atención sanitaria, de investigación e innovación y de formación y adquisición de competencias; en el que los profesionales sanitarios y los usuarios del sistema serán los agentes clave. El escenario estará sustentado en tres elementos básicos, como la tecnología y la transformación digital, el marco ético-legal, y las políticas sanitarias que contribuirán a la sostenibilidad del sistema.



# 5. Propuesta de recomendaciones para avanzar hacia la sanidad del futuro

Una vez definido el escenario ideal, **se plantea a continuación una serie de acciones y los principales pasos** que, a modo de propuesta, deberían darse **para lograr la plena implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en el sistema sanitario**. Este apartado se ha dividido en recomendaciones para alcanzar el modelo de atención sanitaria, de investigación e innovación y de formación y adquisición de competencias; en recomendaciones relacionadas con los agentes clave: profesionales sanitarios y usuarios del sistema; así como recomendaciones para alcanzar la transformación digital, el marco ético-legal y relacionadas con las políticas y sostenibilidad, como elementos básicos del sistema sanitario del futuro.

## ATENCIÓN SANITARIA

### FOMENTAR EL CAMBIO HACIA UN MODELO DE TRABAJO EN RED Y FLUIDO ENTRE TODOS LOS AGENTES Y ÁMBITOS INVOLUCRADOS EN EL PROCESO ASISTENCIAL

- Desarrollar una **plataforma interactiva integrada** que se sirva de herramientas de inteligencia artificial para impulsar la **atención ubicua** y que permita albergar las diversas **Historias Integradas en Salud**.
- Promover el **intercambio de información** entre todos los agentes implicados en el sistema, incluyendo a los usuarios, a través del **uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones**.
- Incorporar la **opinión** del **personal sanitario e investigador**, y la **población**, teniendo en cuenta desde el principio sus necesidades, expectativas y su grado de satisfacción, en la planificación y **diseño** de la atención sanitaria del futuro.
- Diseñar un **modelo de acreditación y de financiación** para la creación/designación de **Servicios y/o Unidades de Referencia** accesibles a toda la población, por medio de acuerdos y alianzas entre los agentes implicados.

- Impulsar el trabajo en red promovido por la **Agencia Estatal de Salud Pública** (AESAP), como **institución de excelencia técnica y científica**, en coordinación con otras instituciones de Salud Pública a nivel autonómico, con el objetivo de implementar la preparación, prevención, detección y respuesta rápida frente a amenazas y riesgos para la salud de la población en el marco de políticas de *One Health*.

---

## DESARROLLAR UNA ATENCIÓN ORGANIZADA EN EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES

---

- **Definir y/o re-definir el rol de todos los agentes implicados** en los distintos ámbitos de actuación del sistema sanitario (personal de medicina, farmacia, enfermería, biología, nuevos perfiles, etc.), para alcanzar un **proceso asistencial único**.
- Definir el papel de la figura del profesional de **gestión de casos**, como nexo de unión entre los diferentes ámbitos de actuación y de estos con el paciente, para impulsar su incorporación en la atención sanitaria.
- Crear **protocolos de actuación asistencial unificados** por procesos o grupos de patologías fundamentados por la **evidencia científica**.
- Establecer **protocolos de telemedicina** que garanticen la calidad de la atención sanitaria, y en especial de la atención ubicua.
- Dotar al sistema de **unidades de gestión de datos** para el uso eficiente de la información generada en el sistema sanitario.
- Impulsar **proyectos colaborativos, multidisciplinares** y de **trabajo en red**, que cuenten con el liderazgo de profesionales de distintos centros, estableciendo sinergias entre el sector público y el privado.

---

## OTRAS RECOMENDACIONES

---

- Dotar al sistema de **instalaciones** en las que poder llevar a cabo una **atención híbrida, presencial o virtual**, para la Salud Ubicua.
- Protocolizar y armonizar las intervenciones clínicas a través de la creación de un **repositorio de pruebas y resultados** de intervenciones de Medicina Personalizada de Precisión disponibles en cada centro del sistema, así como de las indicaciones actualizadas por patología y biomarcadores.
- Incorporar las **actualizaciones periódicas a las Guías de Práctica Clínica** de cara a disminuir la variabilidad clínica y garantizar el acceso equitativo al diagnóstico y los tratamientos.



- **Visibilizar casos de éxito**, tanto en el ámbito de la atención sanitaria como de la coordinación asistencial, que hayan sido abordados utilizando nuevas tecnologías emergentes o estrategias disruptivas de Medicina Personalizada de Precisión, a fin de que su incorporación pueda ser priorizada.
- Impulsar la creación de una **agencia de evaluación de calidad independiente** que garantice la coordinación y homogeneización de la atención integral para la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento de las enfermedades.

## INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

### HACER REALIDAD LA INVESTIGACIÓN EN RED

- **Reforzar** las **estructuras de trabajo en red** existentes, tales como el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER ISCIII), las Redes de Investigación Cooperativa Orientadas a Resultados en Salud (RICORS), la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología (Programa IMPaCT) o el Plan Complementario de Biotecnología Aplicada a la Salud, entre otros.
- **Promocionar nuevas estructuras de trabajo en red** por medio del desarrollo de nodos de emprendimiento e innovación en salud a través de consorcios entre distintas instituciones.
- Fomentar la **colaboración** entre **profesionales** y **entidades** tanto públicas como privadas para el desarrollo de equipos multidisciplinares y la disposición compartida de infraestructuras y nuevas tecnologías que requieran de una elevada inversión inicial, acelerando la incorporación de la Medicina Personalizada de Precisión en el ciclo de vida de los proyectos de investigación.

### PONER EN MARCHA MODELOS DE PRIORIZACIÓN PARA POTENCIAR LA INVESTIGACIÓN EN MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN

- Priorizar líneas de investigación en base a metodologías que contemplen **criterios** como la percepción de los profesionales y de la ciudadanía, la utilidad clínica, la eficiencia, la aplicabilidad a nivel traslacional y su carácter disruptivo.
- Fomentar modelos basados en la **evidencia científica** y en la **evaluación de resultados** en salud que favorezcan la generación de valor tanto al sistema como a la población.

### OTRAS RECOMENDACIONES

- **Consolidar en el sistema la Investigación e Innovación Responsable** (RRI), que persigue una ciencia más abierta, reducir la brecha existente entre el ámbito científico y la sociedad, y alcanzar una ciencia más inclusiva, transparente y colaborativa.

- Garantizar la **equidad** en el **acceso a la investigación clínica**, independientemente de la localización de la persona, por medio de la implementación del uso de tecnologías y las herramientas digitales (por ejemplo, a través del *Digital Twin* y los ensayos clínicos a distancia, entre otros).
- Establecer los mecanismos que garanticen un **porcentaje del PIB destinado** a la **inversión en el campo de la investigación** similar al de la media de la Unión Europea, para impulsar la innovación, el reconocimiento de la actividad investigadora y la atracción, incorporación y retención del talento.

## FORMACIÓN Y ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS

### INCORPORAR LA MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN EN LOS PLANES DE ESTUDIO

- Incluir **conocimientos de Medicina Personalizada de Precisión** en los contenidos del **plan docente** de **formación universitaria** a nivel de **grado y posgrado** (másteres, doctorado, etc.).
- Determinar **asignaturas a cursar de manera conjunta** entre distintas disciplinas para favorecer la colaboración multidisciplinar, que impulse un entorno participativo y dinámico.

### PROMOVER LA FORMACIÓN SANITARIA ESPECIALIZADA

- Incorporar al sistema de Formación Sanitaria Especializada **nuevos perfiles profesionales** que actualmente no están contemplados en el Sistema Nacional de Salud: genética médica, genética y genómica clínica de laboratorio, ciencias de datos, salud pública de precisión, informática biomédica, etc.
- Extender el **modelo de formación sanitaria especializada** basado en competencias y en procesos, y en la evidencia científica disponible en Medicina Personalizada de Precisión.
- Incluir preguntas relacionadas con el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión en las **pruebas selectivas de formación sanitaria especializada**, de manera que las universidades incluyan nuevos conceptos de la Medicina del Futuro en la formación de los profesionales.
- Implantar en los programas de Formación Sanitaria Especializada **estancias formativas obligatorias** en el uso y aplicación de los conocimientos derivados de la Medicina Personalizada de Precisión específicos para el desempeño de su actividad en Servicios y/o Unidades de Referencia.

---

## IMPULSAR LA FORMACIÓN CONTINUADA Y CERTIFICACIÓN PERIÓDICA DE LOS PROFESIONALES

---

- **Promover** de manera prioritaria la **acreditación de actividades de formación continuada** en Medicina Personalizada de Precisión a través de la Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias.
- Desarrollar **sistemas de certificación periódica de los profesionales** que desarrollan su labor en el ámbito de la Medicina Personalizada de Precisión, de acuerdo a la “Propuesta de competencias en Medicina Personalizada de Precisión de los profesionales sanitarios”.<sup>21</sup>
- Establecer **alianzas** estratégicas con **Sociedades Científicas, escuelas de salud, escuelas de negocios y otras organizaciones** para el desarrollo, a través de programas de formación continuada, de competencias en Medicina Personalizada de Precisión, incluyendo capacidades directivas.

---

## IMPULSAR LA FORMACIÓN DEL USUARIO

---

- Diseñar un **plan de formación y divulgación** transversal, liderado conjuntamente por el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Educación y Formación Profesional y las Asociaciones de Pacientes, en colaboración con el resto de los agentes involucrados, para la incorporación de conocimiento en salud y en Medicina Personalizada de Precisión a toda la población, con especial atención a los pacientes y sus cuidadores. La formación se realizará por medio de la inclusión de conocimiento en los planes de estudio escolares, la creación de escuelas de pacientes especializados en Medicina Personalizada de Precisión y/o la divulgación de información veraz y rigurosa en los medios de comunicación, seminarios, etc.

---

## OTRAS RECOMENDACIONES

---

- **Fomentar el uso de la tecnología digital como herramienta de aprendizaje** como, por ejemplo, foros y plataformas virtuales para la formación, el metaverso, la realidad virtual, la realidad aumentada, la impresión 3D, etc.
- **Fomentar la formación en Medicina Personalizada de Precisión basada en la práctica** en todos los niveles formativos.

### POTENCIAR UNA BUENA GESTIÓN EN EL CUIDADO Y EL BIENESTAR DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- **Mejorar las condiciones laborales** del personal sanitario de cara a combatir la precariedad y el desgaste profesional, por medio de la implementación de programas que favorezcan la conciliación de la vida personal, familiar y laboral; así como que garanticen el reconocimiento de la labor profesional y el respeto a la dignidad de la persona trabajadora.
- **Planificar los equipos de trabajo** en el ámbito sanitario, aumentando las plantillas de los colectivos profesionales más afectados, incluyendo dentro de los equipos tanto nuevos perfiles sanitarios, como de áreas no relacionadas con el ámbito de la salud (administración, gestión o gerencia, entre otros).
- **Dotar al sistema de personal técnico de apoyo** de cara a disminuir la carga administrativa, facilitando así la coordinación y el trabajo en red entre los profesionales involucrados.
- Diseñar **guías** y establecer **programas** que ofrezcan orientación y recursos al personal sanitario para la promoción de un adecuado autocuidado físico, mental y emocional.

### DESARROLLAR LA CARRERA INVESTIGADORA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- **Integrar la actividad investigadora** como parte de las funciones del personal sanitario, siguiendo las conclusiones de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados y la Ley 17/2022, de 5 de septiembre, por la que se modifica la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación:
  - » **Desarrollar una carrera investigadora a nivel nacional.**
  - » **Incorporar** en los servicios de salud categorías de **personal investigador** en **régimen estatutario**, que contribuya a la estabilidad en el empleo de los profesionales que realizan actividades de investigación.
  - » **Regular las condiciones laborales del personal investigador**, con la creación de contratos y programas de estabilización que garanticen la continuidad en la financiación y el reconocimiento de méritos en I+D+i.

## USUARIOS DEL SISTEMA

- Diseñar e implementar **programas de concienciación** a la ciudadanía, por medio de la elaboración de material socioeducativo, a fin de promocionar la corresponsabilidad, la prevención y el autocuidado.
- Fomentar que los individuos ejerzan su **corresponsabilidad** y sean **partícipes** en el diseño del proceso asistencial y en la toma de decisiones acerca de su salud, desarrollando mecanismos transparentes que evalúen su participación.
- Desarrollar e implementar **plataformas interactivas** para el usuario, que incluyan sistemas de recogida de *PROMs* y *PREMs*, para fomentar la interacción y la comunicación del paciente con el resto agentes involucrados en el sistema sanitario.
- Promover la **participación ciudadana** en los Consejos Asesores de Sanidad, Consejos de Salud, Comités de Investigación, Comités de Dirección de los hospitales y en los Consejos Editoriales de las revistas científica, para incorporar su opinión y visión en los aspectos más relevantes de la sanidad del futuro.
- Definir una **metodología** de **“investigación participativa”**, en el marco de la RRI, que permita involucrar a pacientes y ciudadanos en el diseño de hipótesis, pasando de ser objeto de estudio a sujeto protagonista de la investigación.

## TECNOLOGÍA Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL

### ALCANZAR LA INTEGRACIÓN E INTEROPERABILIDAD DE LA INFORMACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO

- Establecer una **infraestructura digital común** para el almacenamiento de la información en el sistema sanitario, de manera similar al Espacio Europeo de Datos Sanitarios.
- Impulsar la creación de una **base de datos federada a nivel nacional** bajo el marco europeo sobre Gobernanza de los Datos (**Data Lake sanitario nacional**), que permita el **acceso a datos** (anonimizados o seudonimizados, en función del uso).
- Posibilitar la **interoperabilidad y portabilidad de los datos, entre la sanidad pública y la sanidad privada**.
- Impulsar la participación en **iniciativas** con **Estados miembros de la Unión Europea** con el objetivo de compartir retos y aprendizajes del uso de infraestructuras tecnológicas y de gestión de datos, como la Infraestructura de Servicios Digitales de *e-Health*.<sup>25</sup>

---

## AVANZAR HACIA LA HISTORIA INTEGRADA DE SALUD

---

- Desarrollar una **infraestructura informática adecuada** que garantice la interoperabilidad, la seguridad, la accesibilidad de la información y su trazabilidad; permitiendo incorporar en la Historia Integrada de Salud diferentes utilidades y aplicaciones que vayan surgiendo.
- Diseñar sistemas y mecanismos que contribuyan a la **homogeneización e interpretación de datos** de salud para avanzar en la interoperabilidad de las diferentes Historias Clínicas de las Comunidades Autónomas.
- Incorporar los **datos generados por las personas** sobre su información social, ambiental y clínica en las Historias Integradas de Salud que actúen como repositorios personalizados e interoperables a los que el usuario pueda acceder y actualizar en caso necesario.
- Establecer pactos y/o convenios con desarrolladores de **tecnologías participativas de salud digital y dispositivos médicos** (por ejemplo, *apps*, *wearables*) para promover la sincronización y la integración de los datos del individuo en la Historia Integrada de Salud.

---

## ASEGURAR EL CORRECTO ALMACENAMIENTO Y GESTIÓN DE LOS DATOS EN EL ESPACIO SANITARIO ÚNICO

---

- Dotar a los servicios de gestión de datos integrados de **sistemas avanzados de computación, almacenamiento y análisis basados en la nube** (proveedores externos a disposición a través de internet) o **sistemas híbridos** (combinación de proveedores locales y externos) que almacenen la información generada en el Espacio Sanitario Único y que permitan el acceso desde cualquier punto del proceso asistencial.
- Asegurar el cumplimiento de los estándares de almacenamiento como, por ejemplo, los **estándares FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable)** sobre la información en las bases de datos, siguiendo la Propuesta de Reglamento sobre el Espacio Europeo de Datos Sanitarios.

---

## POTENCIAR EL DESARROLLO TECNOLÓGICO Y LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL DESDE LAS ADMINISTRACIONES

---

- **Adaptar la Estrategia Nacional de Ciberseguridad y la ratificación de la Ley de Ciberseguridad 5G**, en el marco legal europeo, a los avances que se produzcan en relación con la transformación digital para fijar las directrices generales del uso seguro del ciberespacio a través de una visión integradora que garantice la seguridad.
- Impulsar y fomentar el desarrollo de **proyectos innovadores** con los fondos *Next Generation* para el desarrollo tecnológico y la transformación digital de todo el sistema.

- Implementar el **Plan de Acción de Educación Digital de la Unión Europea (2021-2027)**, para impulsar la digitalización del ecosistema educativo a fin de que la población y los profesionales sanitarios adquieran los conocimientos digitales necesarios y hacer posible la transformación del sistema sanitario.

---

## OTRAS RECOMENDACIONES

---

- Visibilizar **casos de éxito**, tanto en el ámbito público como privado, que hayan sido abordados utilizando nuevas tecnologías emergentes, a fin de promocionar la transformación digital del sistema sanitario.
- Fomentar el desarrollo, la evaluación y validación de **nuevas tecnologías** emergentes como, por ejemplo, el **metaverso** en varias de sus aplicaciones en el ámbito de la salud (simulación para la formación, telemedicina, programas de rehabilitación, *Digital Twin*, etc.).

## MARCO ÉTICO-LEGAL

---

### INCORPORAR LOS PRINCIPALES CAMBIOS DEL MARCO ÉTICO-LEGAL

---

- Establecer **códigos éticos y conductas de buenas prácticas de gobernanza** de los equipos directivos, así como códigos de buenas prácticas del personal sanitario en el campo de la Medicina Personalizada de Precisión y la Salud Digital.
- Promover la inclusión de **Delegados de Protección de Datos y nuevos perfiles de expertos** en los **Comités Éticos**, que permitan acompañar la legislación a los avances tecnológicos; así como para realizar tanto reevaluaciones como autoevaluaciones de las normativas y regulaciones en el ámbito del uso de datos, la inteligencia artificial o las tecnologías emergentes, entre otros.
- Desarrollar e implementar un **marco legal** para la regulación acerca del desarrollo, la comercialización y uso de tecnologías, productos y servicios de inteligencia artificial a nivel nacional, bajo el marco normativo establecido por el Reglamento europeo de Regulación de la Inteligencia Artificial (*EU Artificial Intelligence Act*). Se deberán sentar las bases legales que garanticen la validación, la transparencia y la seguridad de los sistemas y algoritmos de inteligencia artificial, desarrollando mecanismos de control y seguimiento para la supervisión del cumplimiento del reglamento.
- Desarrollar un **marco legal** para la regulación de la **Salud Ubicua**, estableciendo los criterios de actuación y protección de la información del paciente cuando se realice la atención sanitaria por medio de servicios de **telemedicina**.
- Contemplar la **equidad** en la priorización de estrategias y líneas de actuación en el ámbito de las prestaciones sanitarias.



---

## PROMOVER MECANISMOS LEGALES QUE GARANTICEN LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS RELATIVOS A LA SALUD PARA SU USO PRIMARIO Y SECUNDARIO

---

- Proporcionar una base legítima para el **tratamiento de los datos con uso secundario** como es el **interés general** y el avance de la Medicina Personalizada de Precisión bajo el marco actual de la Ley Orgánica de Protección de Datos y el Reglamento General de Protección de Datos en el marco europeo.
- Desarrollar un pacto entre sanitarios, gestores, investigadores, industria farmacéutica y usuarios, orientado a la **máxima transparencia** en la información a los individuos acerca del uso secundario de sus datos relativos a la salud y que garantice la **privacidad**, la **confidencialidad** y el **manejo** de la información.

---

## OTRAS RECOMENDACIONES

---

- Determinar el **papel** a desarrollar por parte de los **organismos de gobernanza** de datos que puedan crearse en el futuro y su relación con los Comités de Ética y/o las autoridades de protección de datos.
- **Actualizar de manera periódica de la cartera básica de servicios** y la prestación de una atención sanitaria en colaboración con las Asociaciones de Pacientes y los Servicios Sociales, que garanticen el acceso equitativo al diagnóstico y los tratamientos, eliminando las barreras socioeconómicas y/o geográficas.

## POLÍTICAS Y SOSTENIBILIDAD

---

## GARANTIZAR UN SISTEMA SANITARIO DE CALIDAD SOSTENIBLE EN EL TIEMPO

---

- Desarrollar **modelos de financiación de políticas de salud basados en valor** incorporando indicadores de equidad y sistemas de evaluación de resultados.
- Diseñar e implementar una **Estrategia de Salud Pública de Precisión** basada en la investigación, la incorporación de conocimientos y tecnologías de Medicina Personalizada de Precisión y en la transformación digital.
- Promover la **investigación clínica en los hospitales** como motor de la innovación asistencial, contribuyendo al acceso de los pacientes a tratamientos innovadores.

- Incorporar las pruebas y técnicas de Medicina Personalizada de Precisión en la **cartera básica de servicios** en base a las necesidades de la población, siguiendo un sistema de actualización dinámico basado en la monitorización de resultados y evaluación periódica.
- Evaluar la introducción de **nuevos modelos de gestión** sanitaria que contribuyan a la sostenibilidad del sistema.
- Afianzar la **inversión en sanidad** y en **investigación**, alcanzando los valores medios de porcentajes de PIB destinados a sanidad e investigación en la Unión Europea, a fin de impulsar la transformación digital, la innovación y la implementación de la Medicina Personalizada de Precisión en todos los ámbitos del sistema sanitario, instando a hablar de inversión sanitaria y no de gasto sanitario.
- Crear grupos de trabajo, de la mano de las Sociedades Científicas, encargados de la **evaluación de las prácticas y las políticas sanitarias, y la armonización y homogeneización de las intervenciones clínicas**, de cara al desarrollo de recomendaciones destinadas a garantizar un sistema sanitario de calidad, que sea sostenible y eficiente.
- Diseñar e implementar un **Plan de Gestión Ambiental en el ámbito del sistema sanitario**, en línea con los Objetivos de la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, orientadas a promover la sostenibilidad medioambiental y la eficiencia energética.

---

## INCENTIVAR LA COOPERACIÓN Y LA COLABORACIÓN ENTRE TODOS LOS AGENTES IMPLICADOS EN LA SANIDAD DEL FUTURO

---

- Establecer reuniones periódicas entre los agentes implicados en el sistema sanitario (profesionales sanitarios, gestores de centros, pacientes/usuarios, servicios sociales, etc.) con las autoridades sanitarias para la identificación de estrategias y acciones a llevar a cabo en el corto plazo de cara a la promoción de un **ecosistema común** que vele por los **intereses** y las **necesidades** de toda la **población**.
- Crear grupos de trabajo compuestos por profesionales de diferentes disciplinas para la **generación de políticas y soluciones integrales** ante problemas que afectan a la salud humana, a la salud animal y al medio ambiente, en el marco del **concepto One Health**.
- Concienciar a todos los agentes involucrados en el sistema sanitario, desde el conjunto de la ciudadanía hasta los decisores en salud, por medio de **casos de éxito reales en cualquier ámbito**, ya sea en atención sanitaria, investigación o formación, que hayan sido abordados utilizando tecnologías emergentes o estrategias disruptivas de Medicina Personalizada de Precisión.

---

## OTRAS RECOMENDACIONES

---

- Elaborar un **Plan Estratégico de la sanidad del futuro** que establezca una visión común y las líneas de actuación para avanzar hacia el sistema sanitario deseado. Este plan requiere de voluntad y pactos políticos, de cambios en la gestión, y de la colaboración interministerial, liderada por el Ministerio de Sanidad y en colaboración con las Comunidades Autónomas, entidades, sociedades y organizaciones involucradas. Este plan estratégico deberá llevarse a cabo en coordinación con el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y deberá, al menos, incluir el seguimiento, la actualización y la implementación de los principales planes estratégicos del gobierno (Estrategia Nacional de Inteligencia Artificial, el Plan España Digital 2025, Plan de Medicina Personalizada y Precisión 5P del Sistema Nacional de Salud y el IV Plan de Gobierno Abierto de España 2020-2024).
- Avanzar hacia una cultura social que sitúe a la **salud en el centro de todas las políticas, minimizando las desigualdades** en salud y **garantizando la equidad** en el acceso a una prestación sanitaria de calidad. Para ello, se insta la aprobación del Proyecto de Ley por el que se modifican diversas normas para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud, como reforma prevista dentro del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.
- Promover los **modelos de contratación laboral** basados en **incentivos, rendimiento y evaluación de resultados** de la actividad de los profesionales sanitarios, fomentando el reconocimiento profesional y la atracción, incorporación y retención del talento, fomentando la inclusión de nuevos perfiles profesionales.
- Afianzar la **confianza de la población** por medio del **desarrollo de políticas de transparencia** del sistema sanitario, garantizando el acceso a la información pública, salvaguardando la protección de los datos personales, logrando un mayor conocimiento general de acerca de los servicios sanitarios públicos. Como consecuencia, se potenciará una mayor participación e involucración de la ciudadanía en aspectos relacionados con la salud.
- Promover desde el sector público la **buena utilización de las infraestructuras disponibles**, así como la coordinación integral para el intercambio de datos entre sectores, y en el ámbito europeo e internacional.

# 6. Bibliografía

1. Fundación Instituto Roche. Medicina Personalizada de Precisión en España: Mapa de comunidades [Internet]. 2019 [citado 2022 dic 5]. Disponible en: [https://www.institutoroche.es/static/pdfs/MPP\\_EN\\_ESPANA\\_MAPA\\_DE\\_CCAA.pdf](https://www.institutoroche.es/static/pdfs/MPP_EN_ESPANA_MAPA_DE_CCAA.pdf)
2. Comisión Europea. EU Health Policy Abstract (Public Health) [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 4]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/eu-health-policy/overview\\_es](https://health.ec.europa.eu/eu-health-policy/overview_es)
3. El Español. Europa se prepara para liderar el futuro del sector sanitario [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 4]; Disponible en: [https://www.elespanol.com/invertia/disruptores-innovadores/politica-digital/europa/20220721/no-digital-sin-innovacion-europa-prepara-sanitario/687431454\\_0.html](https://www.elespanol.com/invertia/disruptores-innovadores/politica-digital/europa/20220721/no-digital-sin-innovacion-europa-prepara-sanitario/687431454_0.html)
4. Comisión Europea. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo. Un Espacio Europeo de Datos Sanitarios: aprovechar el potencial de los datos sanitarios en beneficio de las personas, los pacientes y la innovación [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 4]. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52022DC0196>
5. Comisión Europea. Sanidad electrónica: salud y asistencia digitales. Servicios electrónicos sanitarios transfronterizos [Internet]. [citado 2023 ene 13]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services\\_es](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_es)
6. Comisión Europea. Sanidad electrónica: salud y asistencia digitales. Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS) [Internet]. [citado 2023 ene 13]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space\\_es](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_es)
7. ICPeMed - International Consortium [Internet]. [citado 2022 nov 11]. Disponible en: <https://www.icpermed.eu/>
8. Comisión Europea. Press Release-Data in the EU: Commission steps up efforts to increase availability and boost healthcare data sharing [Internet]. 2018. [citado 2022 nov 11]. Disponible en: [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP\\_18\\_3364](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_18_3364)
9. Comisión Europea. Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo sobre el Espacio Europeo de Datos Sanitarios [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 4]. Disponible en: [https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:dbfd8974-cb79-11ec-b6f4-01aa75ed71a1.0005.02/DOC\\_1&format=PDF](https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:dbfd8974-cb79-11ec-b6f4-01aa75ed71a1.0005.02/DOC_1&format=PDF)
10. Revista Española de Economía de la Salud. El Gobierno pisa el acelerador de la Medicina Personalizada. 2020 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: <https://economiadelasalud.com/topics/difusion/el-gobierno-pisa-el-acelerador-de-la-medicina-personalizada/>
11. La Moncloa. El Centro de Investigación Biomédica en Red y el Centro Nacional de Supercomputación liderarán la puesta en marcha de la nueva Infraestructura de Medicina de Precisión [Internet]. 2020 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/ciencia-e-innovacion/Paginas/2020/181220-infraestructura.aspx>
12. Ministerio de Ciencia e Innovación. Actuación Conjunta ISCIII-CDTI [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 16]. Disponible en: <https://www.isciii.es/QueHacemos/Financiacion/Paginas/ActuacionConjuntaISCIII-CDTI.aspx>
13. Ministerio de Ciencia e Innovación. El Ministerio de Ciencia e Innovación destina 96 M€ para proyectos de medicina personalizada e infraestructuras científicas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: <https://www.ciencia.gob.es/Noticias/2022/Julio/El-Ministerio-de-Ciencia-e-Innovacion-destina-96-millones-de-euros-para-proyectos-de-medicina-personalizada-e-infraestructuras-cientificas-del-Sistema-Nacional-de-Salud.html>

14. Ministerio de Ciencia e Innovación. Biotecnología aplicada a la salud [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 16]. Disponible en: <https://planescomplementariosalud.es/>
15. Animal's Health. El Gobierno tendrá en cuenta el «One Health» en sus futuras políticas sanitarias. [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: <https://www.animalshealth.es/politica/gobierno-tendra-cuenta-one-health-futuras-politicas-sanitarias>
16. Las Buenas Noticias. Así funciona la nueva Red Oncológica Madrileña. 2020 [citado 2022 nov 4]. Disponible en: <https://lasbuenasnoticias.info/2020/02/18/asi-funciona-la-nueva-red-oncologica-madrilena-el-houston-espanol/>
17. Comunidad de Madrid. La Red Oncológica de la Comunidad ofrecerá a los pacientes de cáncer tratamientos personalizados. 2020 [citado 2022 nov 4]; Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/noticias/2020/02/18/red-oncologica-comunidad-ofrecera-pacientes-cancer-tratamientos-personalizados>
18. Instituto de Salud Global Barcelona. One Health o cómo lograr a la vez una salud óptima para las personas, los animales y nuestro planeta [Internet]. 2021 [citado 2022 nov 15]. Disponible en: <https://www.isglobal.org/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/one-health-una-sola-salud-o-como-lograr-a-la-vez-una-salud-optima-para-las-personas-los-animales-y-nuestro-planeta/90586/0>
19. Comisión Europea. Labor de las RER [Internet]. [citado 2022 nov 10]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/work-erns\\_es#tratamiento-de-pacientes-con-enfermedades-raras-o-complejas](https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/work-erns_es#tratamiento-de-pacientes-con-enfermedades-raras-o-complejas)
20. European Reference Networks - Comisión Europea. Trabajar para pacientes con enfermedades raras, de baja prevalencia y complejas [Internet]. 2017 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-03/2017\\_brochure\\_es\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-03/2017_brochure_es_0.pdf)
21. Fundación Instituto Roche. Propuesta de competencias en Medicina Personalizada de Precisión de los profesionales sanitarios [Internet]. 2022 [citado 2022 dic 5]. Disponible en: [https://www.instituto-roche.es/static/archivos/INFORME\\_MARCO\\_COMPETENCIAS\\_MPP\\_web.pdf](https://www.instituto-roche.es/static/archivos/INFORME_MARCO_COMPETENCIAS_MPP_web.pdf)
22. Comisión Europea. Libro verde de la ciencia ciudadana [Internet]. 2013 [citado 2022 nov 10]. Disponible en: <https://ciencia-ciudadana.es/wp-content/uploads/2018/09/GreenPaperOnCitizenScience2013.pdf>
23. Comité de Bioética de España. Informe del comité de bioética de España sobre aspectos bioéticos de la telemedicina en el contexto de la relación clínica. 2022 [citado 2022 dic 21]. Disponible en: [http://assets.comitede-bioetica.es/files/documentacion/CBE\\_Informe%20sobre%20aspectos%20bioeticos%20de%20la%20telemedicina%20en%20el%20contexto%20de%20la%20relacion%20clinica.pdf](http://assets.comitede-bioetica.es/files/documentacion/CBE_Informe%20sobre%20aspectos%20bioeticos%20de%20la%20telemedicina%20en%20el%20contexto%20de%20la%20relacion%20clinica.pdf)
24. DIGITALEUROPE. A DIGITAL HEALTH DECADE: Driving innovation in Europe. [Internet]. 2022 [citado 2022 nov 4]. Disponible en: <https://www.digitaleurope.org/resources/a-digital-health-decade-driving-innovation-in-europe/>
25. Comisión Europea. Electronic cross-border health services [Internet]. 2018 [citado 2022 dic 5]. Disponible en: [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services\\_en](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en)

# 7. Glosario de términos

## ATENCIÓN ASINCRÓNICA

Modalidad en la atención sanitaria virtual en la que se hace uso de herramientas de comunicación sin coincidencia temporal y de forma intermitente (por ejemplo, correo electrónico, vídeo grabado, mensajes de texto, etc.).

## ATENCIÓN SINCRÓNICA

Modalidad en la atención sanitaria virtual en la que se hace uso de herramientas de comunicación a tiempo real y simultánea (por ejemplo, llamada o videollamada, etc.).

## BASE DE DATOS FEDERADA O DISTRIBUIDA

Es aquella en la que existen múltiples bases de datos interconectadas por una red, de manera que cualquier usuario puede acceder a los datos desde cualquier parte de dicha red.

## BIOLOGÍA DE SISTEMAS

Rama científica multidisciplinar centrada en el estudio holístico de los organismos vivos dirigida a mejorar la comprensión de cómo las interacciones entre los componentes biológicos de los sistemas vivos contribuyen a predecir su resultado.

## ESTUDIOS *N-OF-1*

Ensayos clínicos basados en el individuo, en los que se considera al paciente como la única unidad de observación en un estudio que investiga la eficacia o los perfiles de efectos secundarios de diferentes intervenciones. Tienen como objetivo final el determinar la intervención más adecuada para un paciente individual utilizando criterios objetivos basados en datos.

## INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN RESPONSABLE (RRI)

Enfoque del proceso de investigación e innovación que se basa en seis principios: educación científica, igualdad de género, acceso abierto, gobernanza, ética y participación ciudadana. La idea es impulsar la alineación entre los procesos de investigación y sus resultados sociales, con el objetivo de mejorar el cumplimiento de las expectativas y necesidades de las personas.

## MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN

Identificación y aplicación del abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico más efectivos para cada paciente, utilizando como herramienta la Medicina de Precisión. La Medicina Personalizada de Precisión incorpora datos relacionados con las ciencias ómicas, datos clínicos, de imagen y del entorno del paciente.

## ORGANOIDES

Masas celulares cultivadas a partir de células madre que permiten replicar tejidos u órganos humanos, o tumores específicos. Su uso en el laboratorio permite estudiar la formación de los tejidos normales o malignos y probar nuevos medicamentos y otros tipos de tratamientos, previo a su uso en personas.

## ORGAN-ON-A-CHIP

Sistemas celulares que contienen tejidos naturales o artificiales cultivados en chips microfluídicos. Permiten simular el microambiente y los aspectos funcionales clave de los órganos, siendo útil en la investigación de la fisiopatología humana y el efecto terapéutico de los fármacos en el organismo en los estudios de toxicología y ensayos clínicos.

## POOL GENÉTICO POBLACIONAL

Suma total de los genotipos de sus individuos, o la suma total de los genes en los gametos de una población.

## REALIDAD BIOPSICOSOCIAL

Enfoque de la salud que tiene en consideración factores biológicos, psicológicos y sociales.

## RESCUE STUDIES

Ensayos clínicos fracasados en su desarrollo, que con un cambio en general de dirección y gestión han sido rescatados y han retomado la actividad.

## USO PRIMARIO DE DATOS

Recogida de datos por parte del personal sanitario y/o investigador con un fin específico.

## USO SECUNDARIO DE DATOS

Uso de los datos, obtenidos por el mismo u otro personal sanitario y/o investigador, para un propósito que no está relacionado con el motivo inicial.





