

 Universidad Torcuato Di Tella

Escuela de Negocios UTDT

MBA

Potenciales aplicaciones de la tecnología
Blockchain en registros de salud electrónicos en
Argentina

Alumno: Nicolás Albani

Tutor: Javier Epstein

Año: 2019

Lugar: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que han contribuido al proceso y conclusión de este trabajo. En primer lugar quiero agradecer a Javier Epstein, tutor de tesis y quien desde un inicio compartió el interés por el proyecto y me dio su apoyo a lo largo del proceso de desarrollo del mismo.

En segundo lugar, quisiera extender mi gratitud a mis compañeros de maestría sin quienes gran parte del trabajo de campo no hubiera sido posible. Gracias a Tomás Parodi por facilitar los contactos en Uruguay y poder contar con el punto de vista de un país vecino que ya implementó la historia clínica nacional. Gracias a Lucas Najun Dubos y Daniela Cambilargiu por brindar la perspectiva del lado de las farmacéuticas.

En tercer lugar, agradecer a todos los profesionales que brindaron una porción de su valioso tiempo en las entrevistas realizadas, las cuales representan un testimonio esencial para el trabajo de campo y permiten llegar en última instancia a las conclusiones de la tesis. Gracias Juan E. Gil de AGESIC (Uruguay), Alejandro López Osornio del Ministerio de Salud (Argentina), Victoria Roldán Méndez de la legislatura de CABA y a la Asociación Médica Almirante Brown por abrir sus puertas y poner en común su perspectiva sobre historia clínica electrónica.

Me gustaría hacer un agradecimiento especial a la cirujana Carla Setti y al neumólogo Roberto Farfan por circular la encuesta médica entre colegas, sin ellos no hubiera sido posible realizar el análisis del modelo de historia clínica nacional desde la perspectiva de los médicos, actores clave en el sistema por ser quienes ingresan la información al mismo.

Finalmente quiero agradecer a mi familia por haberme acompañado desde el momento que decidí realizar esta maestría y por supuesto a los excelentes profesores de la Universidad Torcuato Di Tella. Sin ustedes nada de esto hubiera sido posible.

RESUMEN

A lo largo de este trabajo se recorre un camino de análisis profundo de las diversas problemáticas alrededor de la implementación y el uso de la historia clínica electrónica y el lugar que *blockchain* como tecnología puede ocupar en el desarrollo de sistemas que formen parte de la cadena de valor informática del sistema de salud.

El problema central que se trata a lo largo de la tesis es el de la proliferación de diversos sistemas informáticos de historia clínica electrónica en Argentina. Se estudia las razones por las cuales se da este fenómeno y como esto limita la implementación de un sistema único de historia clínica nacional. La creación de dicho sistema a nivel nacional traería consigo enormes beneficios al sistema de salud en general y a los pacientes en particular, permitiendo al sistema brindar atención médica con mayor rapidez y eficacia, elevando así la vara de calidad de los proveedores de salud en todo el país.

El objetivo del trabajo es el de realizar un análisis de factibilidad de diseño e implementación de un sistema de historia clínica electrónica a nivel nacional, apalancándose en la tecnología blockchain como componente central de dicha solución. Se brinda primero una base teórica sólida en donde se desarrollan cuestiones relevantes como ser la historia clínica electrónica, la tecnología blockchain y la problemática de la confianza y privacidad, entre otros. El trabajo de campo en segundo lugar, se basa en entrevistas y encuestas que buscan contrastar la teoría planteada en el marco teórico y a partir de la cual se pone a prueba la hipótesis de la capacidad de *blockchain* de posibilitar un sistema de historia clínica a nivel nacional.

La primera conclusión a la que se llega es que la razón por la cual el sistema de historia clínica electrónica se encuentra tan fragmentado en Argentina es debido a que es un reflejo del sistema de salud federal donde cada provincia tiene libertad de elegir como implementar su sistema de salud, quedando la nación sin potestad alguna en este sentido.

Esto lleva rápidamente a la segunda conclusión relevante, que indica que diseñar un sistema único de historia clínica electrónica es un ejercicio inútil, ya que jamás podría ser implementado y por lo tanto, no dejaría de ser solo un proyecto más como tantos otros que nunca lograron salir del papel.

Asimismo se comprendió que gracias al proyecto de la red de interoperabilidad nacional que inicia a operar en abril de 2019, no es necesario crear un nuevo sistema que duplique sus funcionalidades, lo que lleva a analizar si realmente existe un lugar para blockchain en alguna parte de la cadena de valor.

Debido a que dicha red solo provee el canal de interconexión entre nodos que puedan comunicarse utilizando ciertos estándares y que detrás de cada uno de estos nodos podría encontrarse un número variable de sistemas informáticos no compatibles entre si y/o con la red, se concluye finalmente que la creación de estos nodos puede realizarse utilizando tecnología blockchain e incluso el ministerio nacional de salud argentino podría ser un valioso aliado en la comunicación y promoción de dicho sistema, ya que favorecería a que el número de nodos en la red aumente, aumentando así también el valor intrínseco de dicha red.

PALABRAS CLAVE

Historia clínica, *blockchain*, interoperabilidad nacional

INDICE

INTRODUCCIÓN	8
MARCO TEÓRICO	11
CAPÍTULO 1: REGISTROS DE SALUD ELECTRÓNICOS	11
1.1. Definiciones	11
1.2. La promesa de ahorro de dinero	13
1.3. Modelo de adopción	13
1.4. Barreras de adopción	16
CAPÍTULO 2: CONCEPTOS ESENCIALES DE LA TECNOLOGÍA BLOCKCHAIN	16
2.1. Definición de <i>Blockchain</i>	17
2.2. Limitaciones de los sistemas actuales de registros médicos electrónicos	20
CAPÍTULO 3: EL <i>GAP</i> DE CONFIANZA	22
3.1. Coyuntura del surgimiento de <i>blockchain</i>	22
3.2. Lógica centralizada, organizacionalmente descentralizada	22
3.3. Una crisis de confianza	23
3.4. Definiendo confianza	23
3.5. Confianza sin confianza	24
CAPÍTULO 4: LA PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN CLÍNICA	25
4.1. El acceso y divulgación de información clínica	25
4.2. Modelo de cálculo dual de la privacidad	25
4.3. Tecnologías que preservan la privacidad y el k-anonimato	26
4.4. Peligros asociados a la privacidad de la información clínica	29
CAPÍTULO 5: ESTADO DEL ARTE DE MANEJO DE REGISTROS MÉDICOS ELECTRÓNICOS CON TECNOLOGÍA <i>BLOCKCHAIN</i>	32
5.1. Ventajas de los registros médicos electrónicos sobre <i>blockchain</i>	32
5.2. Acceso universal	33
5.3. Registros médicos electrónicos y automatización	33
5.4. Riesgos y limitaciones	34
5.5. Estonia como caso de estudio	34
CAPÍTULO 6: ESCENARIO LOCAL ARGENTINO	37
6.1. CABA - SIGEHOS	37
6.2. Córdoba - Si Salud	39
6.3. Tucumán - SGH	40
6.4. Santa Fe - SICAP	40

6.5. Mendoza - Sistema de Gestión Hospitalaria (SGH)	41
CAPÍTULO 7: LA EXPERIENCIA URUGUAYA: UN MODELO A SEGUIR	42
7.1. Modelo HCEN	42
7.2. Plan de implementación y evolución	42
7.3. Apoyo legislativo para su adopción	44
7.4. Estado de avance actual	44
7.5. Puntos clave de implementación	45
CAPÍTULO 8: HERRAMIENTAS Y PROYECTOS CON POTENCIAL	46
8.1. Herramientas existentes	46
8.2. Iniciativas implementadas con <i>blockchain</i>	46
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	48
TIPO DE INVESTIGACIÓN	48
HIPÓTESIS	48
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	48
INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	48
TRABAJO DE CAMPO	49
POBLACIÓN Y MUESTRA	49
FUENTES Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	49
ANTECEDENTES EN LA REGIÓN: URUGUAY	49
PERSPECTIVA TÉCNICA EN ARGENTINA	50
PERSPECTIVA LEGAL EN ARGENTINA	51
PERSPECTIVA DE LOS MÉDICOS EN ARGENTINA	51
PERSPECTIVA DE OBRAS SOCIALES Y PREPAGAS EN ARGENTINA	52
PERSPECTIVA DE LAS FARMACÉUTICAS EN ARGENTINA	53
PERSPECTIVA ESTATAL ARGENTINA	54
ANÁLISIS DE RESULTADOS	55
CONCLUSIONES E IMPLICANCIAS	62
BIBLIOGRAFÍA	67
APÉNDICES/ANEXOS	68
ANEXO 1: NIVELES EMRAM DE HOSPITALES EN AMÉRICA LATINA	68
ANEXO 2: NIVELES DEL MODELO DE ADOPCIÓN DEL REGISTRO MÉDICO ELECTRÓNICO	69
ANEXO 3: MODELO DUAL DE CÁLCULO DE RIESGO DE PRIVACIDAD	70
ANEXO 4: DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE METODOLÓGICO PARA DETERMINAR LOS ATRIBUTOS RELEVANTES	71

ANEXO 5: GRANDES HITOS DE ADOPCIÓN DE HCEN EN 2017	71
ANEXO 6: ENCUESTA REALIZADA EN RELACIÓN A UN POTENCIAL REGISTRO DE SALUD ELECTRÓNICO NACIONAL EN ARGENTINA	72
ANEXO 7: ENTREVISTAS REALIZADAS EN RELACIÓN A UN POTENCIAL REGISTRO DE SALUD ELECTRÓNICO NACIONAL EN ARGENTINA	76
Entrevista con Juan E. Gil	76
Entrevista con Hernán Darío Díaz	77
Entrevista con Victoria Roldán Méndez	78
Entrevista con Dr. Gustavo Eiben	79
Entrevista con Pablo Auruccio	79
Entrevista con Daniela Cambilargiu	81
Entrevista con Lucas Najun Dubos	82
Entrevista con Alejandro López Osornio	83
ANEXO 8: MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENCUESTAS REALIZADAS	1

ÍNDICE DE CUADROS Y GRÁFICOS

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Registro médico electrónico.....	12
Figura 2: Modelo de Adopción del Registro Médico Electrónico (EMR).....	15
Figura 3: Modelos centralizado, descentralizado y distribuido.....	17
Figura 4: Impacto potencial de la tecnología blockchain por industria.....	20
Figura 5: Importancia relativa de factores que impactan negativamente la predisposición a divulgar información.....	28
Figura 6: Detalle sobre importancia relativa de factores que impactan negativamente la predisposición a divulgar información.....	28
Figura 7: Escritorio de trabajo SIGEHOS.....	37
Figura 8: CeSACs con historia clínica electrónica implementada.....	39
Figura 9: Pantalla de alta de paciente - SICAP.....	41
Figura 10: Arquitectura propuesta de implementación.....	66

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 6: Racional para estar de acuerdo.....	59
Gráfica 7: Racional para estar en desacuerdo.....	59
Gráfica 8: A favor y en contra del acceso a datos vs aumento de denuncias por mala praxis.....	60
Gráfica 9: Médicos que no consideran la HCE más eficiente.....	61
Gráfica 1: Especialidad médica del encuestado.....	73
Gráfica 2: Opinión del médico sobre el acceso a la HC por parte del paciente.....	74
Gráfica 3: Análisis de eficiencia del modelo.....	74
Gráfica 4: Cantidad de tiempo destinada a completar historia clínica.....	75
Gráfica 5: Información esencial para la historia clínica.....	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Opciones de arquitectura blockchain.....	18
Tabla 2: Plan de implementación e implantación de la HCEN.....	43
Tabla 3: Grados de evolución del plan de adopción.....	43
Tabla 5: Entrevistas realizadas.....	49
Tabla 4: Temáticas importantes relevadas.....	56

INTRODUCCIÓN

En 2008, un *paper* escrito bajo el seudónimo Satoshi Nakamoto comenzó una revolución en el sistema de criptomonedas al introducir el *framework* de Bitcoin. Hasta entonces, los bienes digitales habían sido concebidos como fácilmente replicables y una entidad centralizada era la encargada de solucionar el problema del “doble gasto”. Por primera vez, un sistema permitía intercambios en tiempo real de un bien digital entre dos entidades no relacionadas sin necesidad de una entidad centralizada. Dichas transacciones eran subsecuentemente registradas por los nodos de la red en una base de datos distribuida llamada ***blockchain***.

Si bien suelen utilizarse los términos Bitcoin y *blockchain* como sinónimos, Bitcoin es meramente una de tantas aplicaciones que podemos darle a *blockchain*. La tecnología *blockchain* en sí es considerada tan disruptiva que puede ser concebida como el quinto paradigma de la computación luego de (i) *mainframe*, (ii) computadora personal, (iii) internet y (iv) celulares y redes sociales.

Gracias a las propiedades de transparencia y precauciones inherentes para su operación en ambientes no confiables, la tecnología *blockchain* crea la infraestructura ideal para el desarrollo de IoV (*Internet of Value*), con los bienes digitales como su piedra angular. Estos bienes digitales tienen numerosos casos de uso, entre los que encontramos: acciones y valores financieros; dinero electrónico; propiedad inteligente; monedas fiduciarias; registro de tierras y propiedad; propiedad intelectual; acceso y suscripción a ciertos recursos; entre otros. Estos bienes digitales tienen el potencial de ser usados en contextos financieros, de mercados emergentes de consumidor-a-consumidor y de IoT (*Internet of Things*).

Desde un punto de vista técnico, *blockchain* se define como una base de datos replicada y distribuida, que permite realizar transacciones de forma segura sin la necesidad de una autoridad central. Un sistema *blockchain* se compone por dos tipos de entidades: participantes que generan las transacciones y una red de nodos punto a punto cuya función es validar las transacciones y participar en el proceso de consenso. El proceso de consenso es un mecanismo clave para determinar el estado final a nivel red de una transacción y generar el *blockchain* de forma que sea inmutable. Gracias a esta propiedad, una vez que un bloque de transacciones es validado es inviable modificar el *blockchain* sin dejar evidencias de haberlo modificado.

Blockchain es la tecnología que, según expertos, tendrá el mayor impacto en las próximas décadas, principalmente por el problema que llega a resolver: el gap de confianza. Hoy en día, para realizar operaciones entre partes que requieren un gran nivel de confianza dependemos por completo de intermediarios como bancos, gobiernos, compañías de social media, compañías de tarjeta de crédito, entre otros. Estos intermediarios realizan las tareas relacionadas con el negocio, desde identificación de personas y autenticación de identidades hasta llevar el registro de todas las transacciones realizadas.

El hecho de que estos intermediarios trabajan de forma centralizada presenta una serie de problemas y son estos los que hacen que *blockchain* puede agregar valor al mercado. En el caso de los bancos, al ser estas entidades centralizadas, son más fácilmente *hackeables*. Asimismo, los bancos excluyen a un gran porcentaje de la sociedad simplemente por no poseer una cuenta bancaria. Los bancos también tienden a ralentizar el flujo de dinero, ya que puede tomar días mover dinero a través del sistema bancario

(especialmente en transacciones internacionales) y como si fuera poco toman un gran porcentaje del dinero a transferir (alrededor del 10%) dado que hasta hoy no existen alternativas competitivas.

Para comprender la potencialidad de la tecnología *blockchain* no hace falta más que estudiar la respuesta del mercado. Tanto bancos como *start-ups* alrededor del mundo están investigando la tecnología, buscando nuevos casos de uso. El 77% del sector *FinTech* espera adoptar *blockchain* como parte de su sistema productivo para el 2020. En contrapartida, el 19% de las grandes instituciones financieras actuales planea invertir en esta tecnología en los próximos 12 meses. Según PwC¹ las inversiones anuales en compañías con tecnologías *blockchain* aumentaron en 79% el último año.

Hoy en día la inversión en I+D del sector bancario está centrado en pagos internacionales y contratos inteligentes (típicamente focalizado en *Ethereum*). A finales del 2016 un gran banco europeo completó con éxito un pago instantáneo *cross-border* entre dos de sus clientes utilizando tecnología *blockchain*. Por otro lado, *start-ups* alrededor del mundo están desarrollando y lanzando al mercado un amplio rango de soluciones: billeteras digitales; cajeros automáticos de criptomoneda; *exchange* de criptomonedas; comercios adquirentes (aceptan criptomoneda como forma de pago); contratos inteligentes; entre otros.

Si bien la tecnología *blockchain* soluciona eficazmente el problema de la confianza que mencionamos inicialmente, hoy en día posee ciertos puntos débiles desde el punto de vista técnico que deben ser resueltos de forma de promover una aceptación masiva de la tecnología: La latencia de la red es uno de los principales limitantes en muchos sistemas *blockchain*. Para Bitcoin, por ejemplo, el tiempo promedio de confirmación de bloque es de 10 minutos, mucho mayor del tiempo de validación de una transacción con tarjeta de crédito que suele tomar segundos. Para Bitcoin la tasa máxima es de 7 txps (transacciones por segundo), mientras que las redes tradicionales soportan hasta 24.000 txps.

El tamaño de la base de datos es también una preocupación. Para el Bitcoin en enero del 2016 el tamaño de la base de datos estaba arriba de los 50gb creciendo alrededor de 15gb por año. En sistemas con altas tasas de transferencia y contratos inteligentes la cantidad de datos puede resultar un desafío.

En Latinoamérica, a diferencia de otras regiones del mundo, la informalidad laboral y, por consiguiente, el porcentaje de la población que hoy en día opera fuera del sistema bancario es muy alto. Según la Organización Internacional del Trabajo², en el año 2016 la cifra de trabajadores con empleo informal en la región ascendió a 134 millones. Éstas son personas que se encuentran excluidas del sistema actual y que podrían beneficiarse directamente de la tecnología *blockchain*.

¿Qué iniciativas son o podrían convertirse en un buen *fit* para el mercado argentino, teniendo en cuenta las particularidades estructurales del mismo?, focalizando principalmente el estudio en iniciativas relacionadas con el manejo de información clínica electrónica.

El objetivo general de esta investigación es encontrar y describir un modelo basado en la tecnología *blockchain* que permita implementar un registro de historia clínica universal en Argentina, tanto desde el punto de vista de desarrollo de soluciones como de integración de las mismas, teniendo en cuenta a todos los actores relevantes del sistema de salud del país.

¹ Reporte Global FinTech 2017

² Panorama Laboral 2016 - Desempleo aumentó en forma abrupta en América Latina y el Caribe

Investigar el estado del arte de la tecnología en sí y los desarrollos más importantes de la actualidad que operan sobre *blockchain*. Analizar la realidad argentina y comprender el gap de informatización sobre el cual se deberá trabajar para poder pensar en un plan con un objetivo ideal de contar con un 100% de servidores de salud conectados a la plataforma propuesta. Comprender qué factores técnicos y culturales son necesarios para la adopción masiva de la tecnología.

Se considera que esta investigación es pertinente a la luz del inevitable cambio que las sociedades alrededor del mundo van a experimentar con esta tecnología, como así también por el hecho de que la misma se encuentra aún en estado embrionario. Creo también que tiene sentido acotar el estudio a la Argentina ya que cuenta con peculiaridades de informalidad sistémica que podrían marcar la diferencia sobre cómo implementar soluciones y buscar su aceptación.

La primera parte del trabajo se destina a sentar las bases teóricas sobre las cuales se plantea el trabajo de campo y posterior análisis de la hipótesis enunciada. En el capítulo 1 se comienza por analizar en detalle la definición e implicancias del registro médico electrónico, que es la piedra angular de la historia clínica electrónica.

En los capítulos 2 y 3 de este trabajo se introduce blockchain como tecnología y se mencionan tanto las bondades como limitaciones principales de la misma de manera de dejar en claro el espectro de problemas que permite resolver y cuáles no. Luego se tratan conceptos centrales a la construcción de dicha tecnología, como ser el gap de confianza, la descentralización y la idea de crear un sistema altamente confiable en un contexto de desconfianza.

Se destina una gran parte de la tesis en el capítulo 4 a analizar la cuestión de privacidad de la información clínica. Se analizan a lo largo de este capítulo diferentes modelos que explican los cálculos sobre la relación de compromiso existente entre el riesgo de la divulgación involuntaria de la información clínica personal (junto al impacto social que eso implica) y la ganancia obtenida como contrapartida de este riesgo. Finalmente se busca plasmar en la última parte del capítulo los riesgos reales a los cuales se expone una persona en caso de que la seguridad de su historia clínica sea vulnerada.

El capítulo 5 se destina a analizar el estado del arte a nivel mundial de implementaciones relacionadas con la historia clínica electrónica basadas en blockchain. La idea detrás de este análisis es comprender el estado de evolución de la tecnología y que tan robustas son las soluciones ya existentes. Se toca en particular el caso de Estonia, país pionero en el uso de blockchain y que cuenta con el 100% de la historia clínica de sus habitantes digitalizada. Luego en el capítulo 8 se retoma el análisis investigando proyectos con potencial basados en esta tecnología.

Los capítulos 6 y 7 se destinan a analizar la situación actual de la historia clínica electrónica en Argentina y Uruguay respectivamente. Es interesante analizar diferencias y similitudes entre estos países, de manera de poder explicar el grado de evolución en cada uno al tener una visión clara del contexto general en cada uno.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1: REGISTROS DE SALUD ELECTRÓNICOS

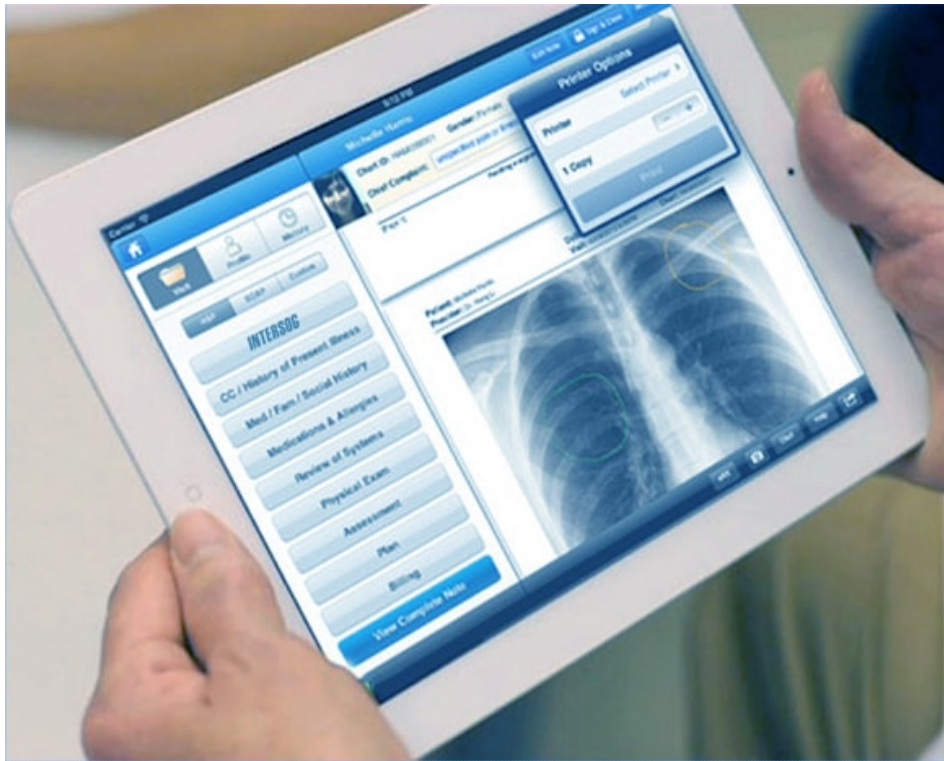
EL objetivo de este capítulo es comprender de qué hablamos cuando hablamos de registros de salud electrónicos y en qué se diferencian de los registros médicos electrónicos, de manera de manejar la terminología que se utilizará a lo largo de esta tesis. Asimismo, se introducen las ventajas del uso de este tipo de registros electrónicos como así también definiciones desde el punto de vista de niveles de adopción por las entidades que lo implementan y las barreras típicas de adopción.

1.1. Definiciones

Cuando leemos sobre registros médicos electrónicos (del inglés *EMR*) y registros de salud electrónicos (del inglés *EHR*) descubrimos que suelen usarse de forma equivalente tanto por parte de la industria de la salud, el gobierno o la prensa. Sin embargo, estos dos términos describen conceptos completamente diferentes y ambos son cruciales para el éxito de objetivos a nivel local, regional y nacional de mejorar la seguridad de los pacientes, mejorar la calidad y la eficiencia de la atención médica, reduciendo al mismo tiempo los costos involucrados en brindarla. Los *EHRs* dependen de que los *EMRs* se encuentren cargados y los *EMRs* no pueden alcanzar su máximo potencial sin la interoperabilidad que brindan los *EHRs*. Ver figura nº 1 para un ejemplo de *EHR*.

El *EMR* consiste en un registro legal creado en hospitales, clínicas y ambientes ambulatorios que es la fuente de datos para el *EHR*. El *EHR* representa la habilidad de compartir información médica entre diferentes partes y la capacidad de que la información de un paciente lo siga a través de los diferentes servicios de atención médica. Las partes involucradas se entienden como los pacientes, proveedores de servicios de salud, empleadores, aseguradoras y el gobierno. Antes de poder avanzar con ambientes *EHR* efectivos, los proveedores de servicios médicos deben implementar soluciones completas de *EMR*.

Figura 1: Registro médico electrónico



Fuente: Intersog Inc. (2019). *Electronic Health Record Development*. [Figura]. Recuperado de <http://ehealth.intersog.com>

De manera de terminar de desambiguar entre estos dos términos, se incluye la definición para EMR y EHR respectivamente:

Registro médico electrónico (EMR): Un ambiente aplicativo que contiene un repositorio de datos clínicos, soporte a decisiones médicas, vocabulario médico controlado, orden de ingreso de datos, información farmacéutica y de prescripciones médicas. Esta estructura soporta el registro electrónico del paciente internado y ambulatorio y es utilizado por profesionales de la salud para documentar, monitorear y administrar el servicio de salud dentro de una organización de cuidado de la salud (CDO). La información en el *EMR* es el registro legal de que sucedió con el paciente durante el encuentro con la CDO y es propiedad de esta última.

Registro de salud electrónico (EHR): Un subgrupo del *EMR* de cada organización de cuidado de la salud donde un paciente fue tratado. Es propiedad del paciente y permite el acceso a la secuencia de atención médica que este recibió a lo largo de diferentes CDOs dentro de una comunidad, región o incluso un país entero. En EE.UU. por ejemplo el *EHR* se disponibiliza a través de la red nacional de información médica (NHIN).

El *EHR* puede existir sólo si los registros médicos de los diferentes CDOs han evolucionado a un nivel que pueden crear y soportar un intercambio robusto de información entre las partes dentro de una comunidad o región. Si bien hoy en día existen formas de *EHRs* en ambientes limitados, es difícil

establecer un sistema de *EHR* efectivo a gran escala hasta que no se encuentre establecido un estándar de transacción de información que pueda ser fácilmente adoptada por diferentes aplicaciones para *EMR*.

1.2. La promesa de ahorro de dinero

A principios del año 2000 con la creación de los registros médicos electrónicos, los expertos en tecnología eran tremendamente optimistas sobre cómo estos podrían ahorrarle a la industria médica billones de dólares en comparación al costo de mantener los registros médicos en papel, como se había hecho históricamente hasta el momento.

La corporación RAND predijo en 2005 que la adopción de los registros médicos digitales “podría eventualmente ahorrar más de 81 billones de dólares anualmente” - [Nota](#). A la fecha, más de una década después, la promesa de registros médicos universales y los ahorros prometidos nunca sucedieron³.

Si se intenta explicar las razones por las cuales los registros médicos universales jamás sucedieron, se pueden encontrar principalmente las siguientes:

1. **Compatibilidad de sistemas:** el problema más grande recae en solucionar los inconvenientes de compatibilidad entre los distintos sistemas implementados.
2. **Pobre experiencia de usuario:** interfaces de usuario pobremente diseñadas y flujos de trabajo ineficientes han llevado a la frustración de los usuarios - principalmente doctores - de estos sistemas. Mientras que en un registro en papel los doctores podrían saltar rápidamente a cualquier sección relevante del documento, con un registro electrónico están frecuentemente obligados a desperdiciar tiempo valioso saltando de página en página hasta encontrar la que buscan.
3. **Entrada de datos:** el ingreso de los datos generalmente consume tiempo y un gran número de doctores encuentran el proceso demasiado laborioso. Este es uno de los principales problemas mencionados por doctores que utilizan registros médicos electrónicos.
4. **Falta de flexibilidad:** al buscar ser una solución universal y aplicar a todos los casos de uso, los doctores encuentran limitante el uso de registros electrónicos ya que con frecuencia no cuentan con la información necesaria o páginas para ingresar datos importantes, mientras que con el ingreso en papel pueden simplemente incluir una nota o enviar por fax un reporte al departamento adecuado en cuestión de segundos.

1.3. Modelo de adopción

La sociedad de información de cuidado y administración de sistemas médicos (HIMSS) ha creado el modelo de adopción de *EMR* (*EMRAM*), un modelo de 8 niveles que permite a hospitales llevar un registro del progreso hacia un registro médico sin papeles. El *EMRAM* identifica los niveles de evolución *EMR* en hospitales, yendo desde la ausencia total de manejo electrónico (0) hasta el más alto nivel de sofisticación (7). Actualmente en América Latina existen cuatro hospitales certificados en nivel 7, uno en Argentina (Hospital Italiano de Buenos Aires) y tres en Brasil. [Fuente](#). Ver más en el Anexo I: Niveles *EMRAM* de hospitales de América Latina.

Ver figura nº 2 para un listado de los niveles de adopción de registro médico electrónico definido por la HIMSS.

³ Richard Hillestad, James Bigelow, Anthony Bower, Federico Girosi, Robin Meili, Richard Scoville, and Roger Taylor - Can Electronic Medical Record Systems Transform Health Care? Potential Health Benefits, Savings, And Costs

Figura 2: Modelo de Adopción del Registro Médico Electrónico (EMR)

NIVEL	 Modelo de Adopción del Registro Médico Electrónico (EMR) - Capacidades Cumulativas
7	Registro Médico Electrónico (EMR) completo; Intercambio Externo de Datos de Salud (HIE); Análisis de Datos; Gobernanza; Recuperación ante Desastres; Privacidad y Seguridad
6	Administración de Fármacos asistida Electrónicamente; Productos de Sangre, y Administración de Leche Materna; Reporte de Riesgos; Apoyo a la Decisión Clínica (CDS) completa
5	Plantillas Estructuradas para la Documentación Clínica; Protección de Dispositivos/contra Intrusos
4	Sistema Computarizado de Entrada de Órdenes Médicas (CPOE) con Apoyo a la Decisión Clínica (CDS); Documentación de Enfermería y Profesionales de Salud Afiliados; Continuidad del Negocio Básico
3	Documentación de Enfermería y Profesionales de Salud Afiliados; Registro Electrónico de Administración de Medicamentos; Seguridad basada en Roles
2	Registro Médico Electrónico (CDR); Interoperabilidad Interna; Seguridad Básica
1	Auxiliares - Sistemas de Información para Laboratorio, Farmacia y Radiología/Cardiología; PACS; Administración de Imágenes Digitales No-DICOM
0	Sistemas de Información para Laboratorio, Farmacia y Radiología/Cardiología no están instalados

Fuente: Healthcare Information and Management Systems Society (2017). EMR Adoption Model. [Figura]. Recuperado de <http://www.himssla.org>

Para información más detallada sobre los ocho niveles del EMRAM referirse al Anexo 2: Niveles del Modelo de Adopción del Registro Médico Electrónico.

1.4. Barreras de adopción

Ha habido múltiples barreras para la implementación y adopción exitosas de los registros médicos electrónicos. Si bien ha habido un progreso notable, muchas de estas barreras son aún obstáculos importantes para la adopción.

Costo

Los *EMRs* son costosos de implementar y mantener. Los costos directos incluyen licencias, hardware, cursos de entrenamiento y soporte. Los costos indirectos incluyen pérdida de productividad a causa de una empinada curva de aprendizaje e ineficiencias derivadas de un flujo de trabajo mal diseñado. Subsidios gubernamentales han ayudado a mitigar algunos de los costos iniciales y han estimulado claramente la adopción masiva de *EMRs*. En muchos casos el retorno de inversión (*ROI*) es difícil de medir, lo cual dificulta aún más el tomar la decisión de implementar *EMRs* para una organización.

Cambios al flujo de trabajo

Por diseño, los *EMRs* causan cambios importantes en los flujos de trabajo clínicos y generan un impacto notable tanto en quien realiza el trabajo como en la forma en la cual se realiza el mismo. En la teoría esto presenta una oportunidad para re diseñar cuidadosamente los flujos de trabajo claves para mejorar la calidad, seguridad y eficiencia. Esto requiere un enfoque de “ir despacio para ir rápido” y mucho esfuerzo inicial para identificar y obtener consenso sobre los cambios a realizar. En la práctica, pocas organizaciones realizan esfuerzos suficientes como para cambiar realmente el flujo de trabajo, lo que trae como resultado un gran número de iteraciones para optimizar el diseño original.

Interfaz/experiencia de usuario mal logradas

En su gran mayoría, los *EMRs* actuales representan la primera generación de una nueva tecnología. La interfaz de usuario es generalmente compleja y con frecuencia no utilizan correctamente principios básicos de diseño. La experiencia de usuario es típicamente negativa y frustrante debido a una combinación de elementos incluido el pobre diseño y elecciones de configuración, poca atención al flujo de trabajo o demasiada carga de pantallas, *clicks* y alertas. Esto en última instancia termina contribuyendo a la insatisfacción, ineficiencia y errores.

Interoperabilidad

La habilidad de compartir información entre diferentes sistemas *EMRs* es todavía un gran problema y una de las barreras para el éxito y la innovación. Por ejemplo, no es sorprendente ver casos donde mover información entre dos implementaciones distintas del mismo sistema *EMR* es considerado un proceso complejo y problemático. Sin embargo, el problema abarca mucho más que la simple portabilidad de datos: no es posible pensar en la adopción masiva sin robustez de interoperabilidad. Afortunadamente las interfaces de programación de aplicaciones (*APIs*) han demostrado mejorar dramáticamente la interoperabilidad en otras industrias (finanzas, *retail*, entre otros.) y prometen hacer lo mismo en la industria de la salud.

CAPÍTULO 2: CONCEPTOS ESENCIALES DE LA TECNOLOGÍA BLOCKCHAIN

Este capítulo busca introducir el concepto de *blockchain* y el por qué se considera al mismo como una tecnología disruptiva. Asimismo, es importante comprender las ventajas y limitaciones de la tecnología

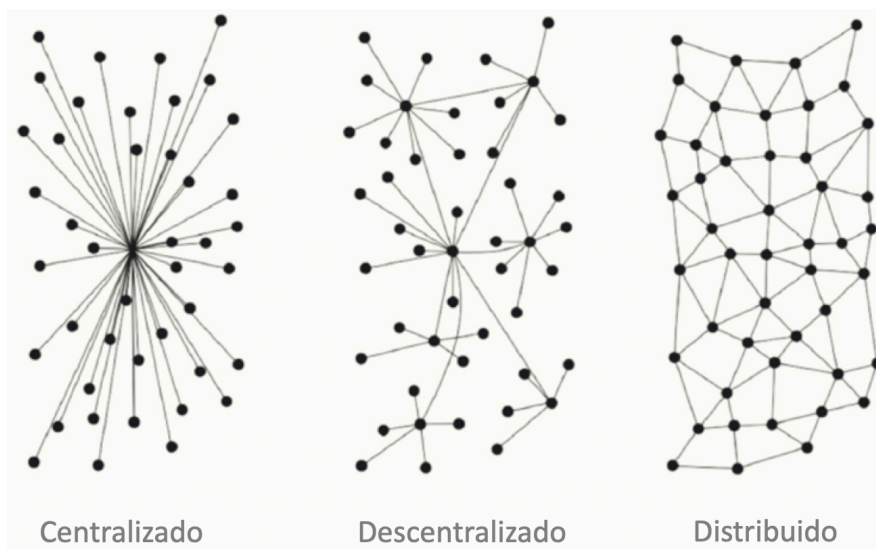
en la actualidad, lo que permite comenzar a analizar que tan buen *fit* puede ser para la implementación de la historia de salud electrónica en Argentina. También se analiza estudios realizados por consultoras de renombre para entender si la tecnología tiene valor real para agregar a la industria más allá del *hype* que generaron las criptomonedas.

2.1. Definición de *Blockchain*

Un *blockchain* (originalmente “*block chain*”) es una lista incremental de registros llamados “bloques”, los cuales están conectados utilizando criptografía. Cada bloque contiene un hash criptográfico del bloque anterior, un sellado de tiempo confiable (*timestamp*) y datos de transacción.

Por diseño, la información contenida en un bloque sólo puede ser repudiada o editada modificando todos los bloques posteriores. Esta propiedad permite su aplicación en entorno distribuido de manera que la estructura de datos *blockchain* puede ejercer de base de datos pública no relaciona que contenta un histórico irrefutable de información. Ver figura n° 3 para comprender visualmente la diferencia entre un sistema centralizado, des centralizado y distribuido.

Figura 3: Modelos centralizado, descentralizado y distribuido



Fuente: Denis, Vladimir (2018). *The Different Types of Blockchains*. [Figura]. Recuperado de <http://medium.com>

El *blockchain* es en esencia un registro (*ledger*) distribuido, compartido a través de una red pública o privada de computadoras. Cada nodo en la red posee una copia del *ledger*, de manera que no existe un único punto de falla en el sistema. Cada pieza de información es matemáticamente encriptada y añadida como un nuevo “bloque” a la cadena histórica de registros.

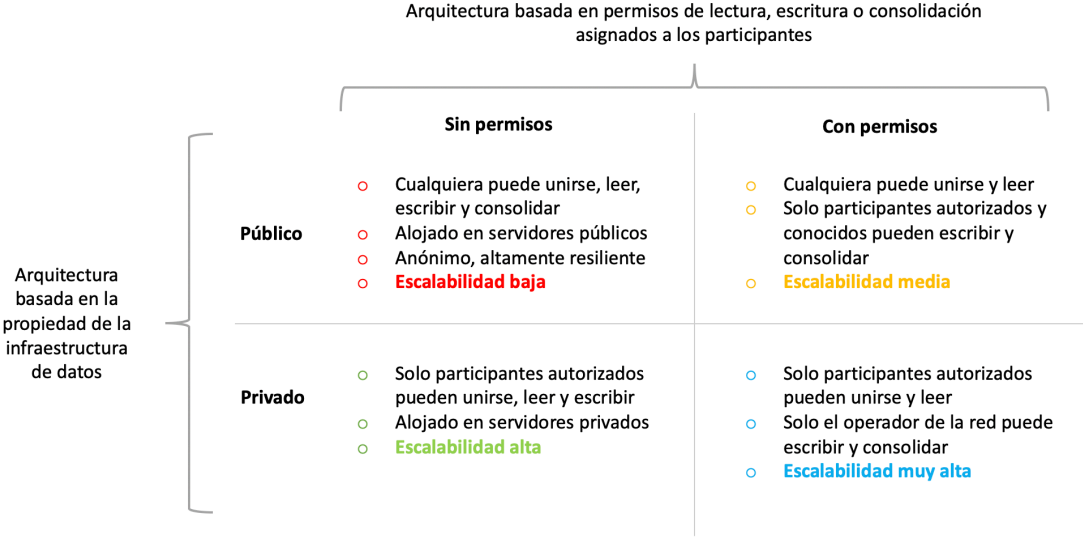
Varios protocolos de consenso son utilizados para validar un nuevo bloque con otros participantes antes de que pueda ser añadido a la cadena. Esto previene la posibilidad de fraude sin la necesidad de una autoridad central.

Este registro distribuido también puede programarse con “contratos inteligentes”, un set de condiciones registradas en el *blockchain*, de manera que ciertas operaciones puedan ser disparadas de forma automática cuando las condiciones son las indicadas. Por ejemplo, contratos inteligentes podrían ser utilizados para automatizar pagos por reclamos de seguro, entre otras aplicaciones.

Las principales ventajas de *blockchain* son la **descentralización, la seguridad criptográfica, transparencia e inmutabilidad**. Permite que la información sea verificada sin tener que depender de una autoridad adicional.

Ver la tabla nº 1 que permite comprender los diferentes tipos de arquitectura *blockchain* y las características principales de cada uno.

Tabla 1: Opciones de arquitectura *blockchain*



Fuente: Carson, Brant (2018). *Blockchain beyond the hype: What is the strategic business value?*. [Figura]. Recuperado de <http://www.mckinsey.com>

Blockchain no necesita ser un des intermediador para generar valor. Los beneficios en la reducción de costo y complejidad de transacciones, como también mejoras en la transparencia y controles de fraude pueden ser capturados por instituciones existentes usando arquitecturas *blockchain* apropiadas. Los incentivos económicos de capturar oportunidades de valor están llevando a aprovechar el poder de *blockchain* en vez de ser reemplazados por el. Por lo tanto, **el modelo comercial que tiene más posibilidades de éxito en el corto plazo es el de blockchain privado, no público**.

Los *blockchain* públicos como Bitcoin, no tienen una autoridad central y son considerados habilitadores disruptivos de des intermediación. Los *blockchain* privados (*permissioned*) por otro lado, son mantenidos en redes privadas de computadoras, con control de acceso y permisos de edición.

Los *blockchain* privados permiten a los negocios, tanto grandes como pequeños, extraer valor comercial de las implementaciones *blockchain*. Jugadores dominantes pueden mantener su posición como autoridades centrales y unir fuerzas con otros jugadores de la industria para capturar y compartir valor.

Los participantes pueden obtener valor de compartir datos de forma segura, automatizando el control de lo que es compartido, con quien y cuando.

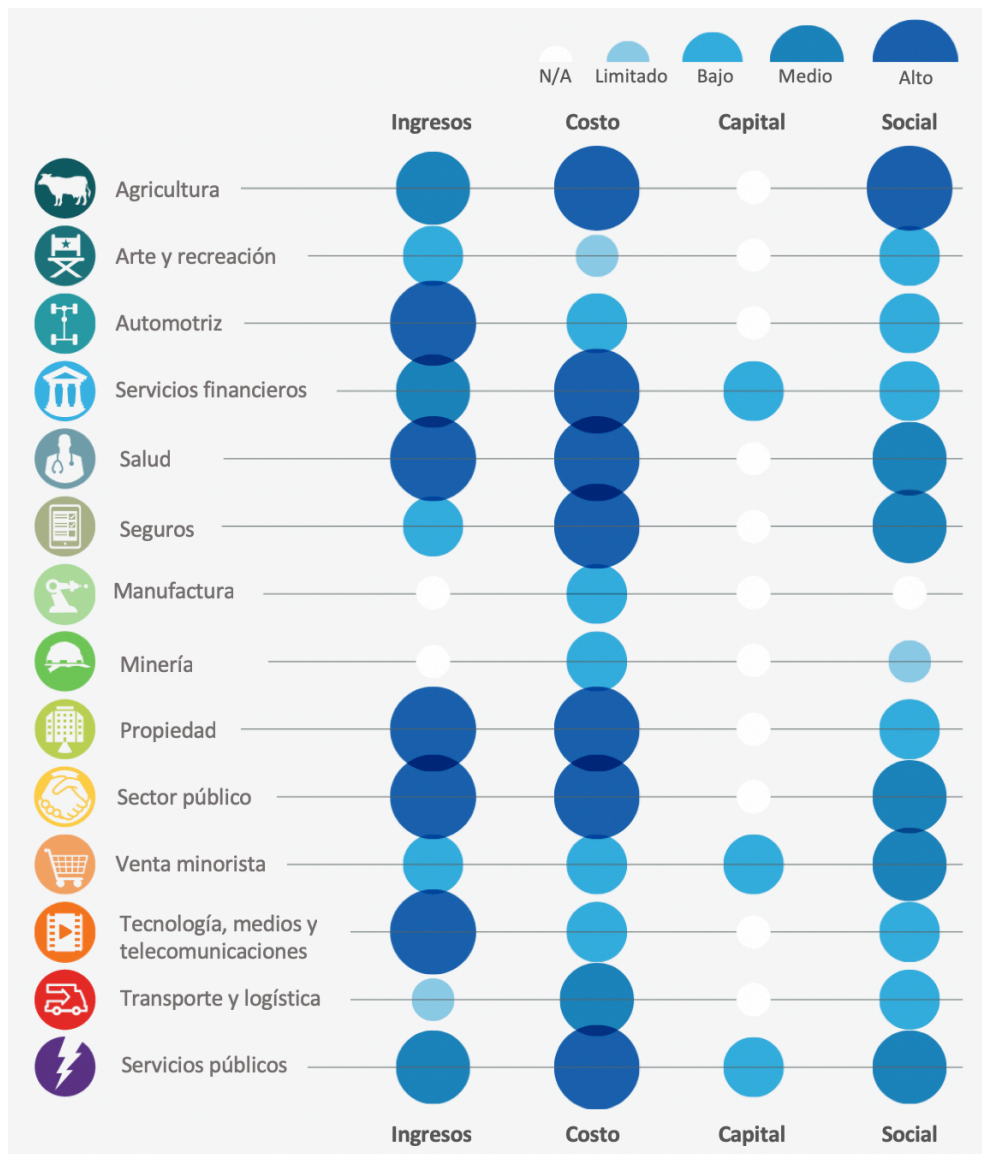
El potencial de *blockchain* de convertirse en un nuevo protocolo abierto estándar para registros, identidad y transacciones seguras no puede ser ignorado. La tecnología *blockchain* puede resolver la necesidad de una entidad que esté a cargo de administrar, persistir y costear una base de datos. Sin embargo, el cambio de mentalidad requerido y el nivel de disrupción comercial requeridos por el modelo son de dimensiones colosales.

Dentro del sistema de salud, *blockchain* podría ser la clave para liberar el verdadero valor de disponibilidad de datos e intercambio entre proveedores, pacientes, aseguradoras e investigadores. Registros médicos basados en *blockchain* no solo pueden facilitar un aumento en eficiencia administrativa, pero también brindar acceso a investigadores a datos históricos (sin identificación directa de pacientes), cruciales para avances en investigaciones médicas.

Los contratos inteligentes podrían dar más control a los pacientes sobre sus datos e **incluso la habilidad de comercializar el acceso a los mismos**. Por ejemplo, los pacientes podrían cobrar a las compañías farmacéuticas el acceso o uso de sus datos en investigación de nuevas drogas. *Blockchain* está también siendo combinado con sensores IoT (Internet of Things) para asegurar la integridad de la cadena de frío para drogas, sangre y órganos.

En el gráfico de la figura n° 4 puede observarse cómo **el potencial impacto en la industria de la salud es enorme**, incluso comparada con sectores como servicios financieros y de registro de propiedad, **en particular en las categorías de ganancias y reducción de costos**.

Figura 4: Impacto potencial de la tecnología blockchain por industria



Fuente: Carson, Brant (2018). *Blockchain beyond the hype: What is the strategic business value?*. [Figura]. Recuperado de <http://www.mckinsey.com>

2.2. Limitaciones de los sistemas actuales de registros médicos electrónicos

Sobrellevar problemas de compatibilidad entre diferentes sistemas de registros médicos electrónicos es uno de los principales problemas, pero no el único. La revista **Fortune** comenta en su nota de Marzo 2018 que hoy en día [los hackers ya no buscan la información de tarjetas de crédito, sino más bien los registros médicos](#). Mientras que la información de una tarjeta de crédito puede venderse en el mercado negro por desde 10 centavos hasta unos pocos dólares, información de registros médicos puede venderse hasta por 30 dólares cada uno. En la nota Roy Schoenberg comenta cómo American Well Corp. sufre *entre 4000 y 5000 intentos por segundo* de hackers que intentan vulnerar sus sistemas.

Securizar los registros médicos electrónicos con *blockchain* podría llevar al primer registro electrónico universal viable. Hasta el momento, bases de datos de registros electrónicos médicos convencionales no permiten ofrecer el nivel de seguridad necesario para posibilitar que los mismos sean accedidos desde cualquier lugar, en cualquier momento y desde cualquier sistema.

La pregunta entonces se convierte en quien podría guardar de forma segura estos registros y sería responsable al final del día por cualquier violación de seguridad que vulnere información del carácter más sensible.

Las compañías del sector médico se arriesgan a pérdidas financieras masivas en caso de que no protejan adecuadamente la información de los pacientes. En 2017 hubo [477 violaciones de seguridad separadas que resultaron en 5.6 millones de registros de pacientes comprometidos](#). En algunos casos las compañías fueron incluso víctimas de ataques de *ransomware* mediante el cual los atacantes exigen el pago de una suma millonaria para la devolución de los registros médicos.

Por estas razones es que los proveedores de servicios médicos son tan reacios a implementar nuevos sistemas o compartir sus registros médicos con otros proveedores.

CAPÍTULO 3: EL *GAP* DE CONFIANZA

Este capítulo intenta explicar el concepto de *gap* de confianza, uno de los principales problemas que la tecnología *blockchain* apunta a solucionar. También se discute si en este sentido la descentralización es la respuesta al problema planteado. De la misma forma, se habla del concepto de confianza y la introducción del nuevo concepto de “confianza sin confianza”.

3.1. Coyuntura del surgimiento de *blockchain*

El escenario en el cual *blockchain* comenzó a apoderarse de la atención de la sociedad fue el desmoronamiento de la confianza en gobiernos y corporaciones en medio de la crisis financiera del 2008. A pesar de que la economía global se recuperó en gran medida de ese shock, la erosión de la confianza persistió. Preocupación sobre privacidad, seguridad y vigilancia dominan tanto el discurso popular como el académico sobre tecnología. Las grandes plataformas de información que surgieron con Internet son vistas cada vez más como monopolios, ejerciendo un poder enorme a través del control de los datos de sus usuarios.

El *blockchain* ofrece un nuevo enfoque que, paradójicamente, parece establecer confianza colectiva sobre una base de desconfianza mutua. Esta construido sobre software *open-source* y descentralizado, lo que permite que cualquiera pueda participar atacando de forma directa el problema histórico de monopolio sobre la información que ejercen las grandes corporaciones. El movimiento *blockchain*, inicialmente llevado adelante por tecno-libertarios radicales, hoy es investigado por grandes corporaciones, emprendedores en muchos sectores y hasta gobiernos.

3.2. Lógica centralizada, organizacionalmente descentralizada

La función básica de un *blockchain* es compartir información de forma confiable entre diferentes partes que puedan no confiar entre sí. En otras palabras, cada parte puede tener su propia copia del registro y confiar en que todas las copias son iguales, aún sin un administrador central ni una versión maestra. El término técnico para este proceso es **consenso**. El inversor de riesgo Albert Wenger define el *blockchain* como de lógica centralizada (existe un único registro) pero organizacionalmente descentralizado (muchas entidades no relacionadas pueden mantener copias de dicho registro).

Los nodos de una red *blockchain* están en comunicación constante de manera de permanecer sincronizados. Mantener ese consenso sin confiar en una copia maestra es la parte difícil, pero si se logra soluciona problemas importantes de registros centralizados. Si un nodo lleva un registro maestro, se convierte en el punto único de falla del sistema. Los usuarios no pueden estar seguros de que la información que ven es correcta ya que está fuera de su control.

En el mundo moderno, donde la confianza significa tener fe en compañías de servicios financieros, bancos centrales y procesos computarizados, la dificultad de confiar se incrementa a medida que más partes y transacciones entran en juego. La primera aplicación de *blockchain* intentó reemplazar todo esto mediante un concepto de dinero privado y distribuido: Bitcoin. Lo más impresionante sobre el sistema Bitcoin es que, más allá de algunos problemas iniciales con su implementación, ha permanecido intacto. A pesar de la novedad de la tecnología, la falta de reglamentación y la tentación enorme para los criminales de atacar un sistema que literalmente imprime dinero, la integridad del consenso de la red Bitcoin nunca ha sido violada.

Bitcoin dio también una lección importante a la comunidad legal. Demostró que una red distribuida sin una entidad que la controle puede regirse a sí misma para evitar el colapso y escalar en valor a lo largo de un período extendido de tiempo. La confianza, que previamente requería de la delegación de poder o de relaciones muy cercanas, puede surgir de la colección de actores independientes corriendo software *open-source*.

3.3. Una crisis de confianza

Durante 15 años la compañía Edelman ha conducido encuestas globales de confianza en gobiernos, los negocios y los medios de comunicación. Su reporte anual que se comparte en la reunión del World Economic Forum ofrece una foto detallada de los patrones de confianza sociales. La mayoría de los índices de confianza permanecen en una tendencia de baja hace tiempo y recientemente esta erosión en la confianza se ha acelerado. En el 2017 solo el 15% de la población general cree que “el sistema” funciona. Esta profunda crisis de confianza revelada en la encuesta se extiende a través de todas las categorías de instituciones, incluyendo gobiernos medios de comunicación, corporaciones y ONGs y es compartida tanto por el público informado y la población masiva.

Según el sociólogo Niklas Luhmann, la confianza es lo que hace la sociedad humana posible. Sin confianza, necesitaríamos verificar la confiabilidad de todos con quienes nos encontremos, lo que es en esencia una tarea imposible para las sociedades modernas. La confianza es el aceite que lubrica las interacciones sociales y comerciales y el factor que permite manejar las enormes complejidades del mundo moderno.

La confianza, sin embargo, tiene consecuencias. Aquellos quienes son confiables son poderosos y aquellos que no deben trabajar más duro permanentemente estando en desventaja. Un sistema que altera el alcance de la confianza tiene por lo tanto el poder de cambiar sociedades. La confianza da forma a las macro estructuras económicas nacionales y a las microestructuras de interacciones de compañías individuales. Alrededor del mundo, las sociedades altamente confiables superan consistentemente a las no confiables. La confianza funciona como un capital social, crea reservas de buena voluntad que facilita la interacción social y transacciones comerciales, por lo que el valor de la sociedad se incrementa.

En términos económicos, la confianza reduce los costos de transacción. Libera a las partes de los costos de adquirir información y monitorear el comportamiento de aquellos con quienes transacciona. Las relaciones de confianza tienden a ser más flexibles que las que carecen de ella ya que las partes no necesitan especificar en detalle que constituye una conducta aceptable.

3.4. Definiendo confianza

La confianza es una moneda con dos caras. De un lado se percibe una creencia basada en una combinación de factores racionales y emocionales; del otro es la aceptación de riesgo no controlado. Roger Mayer propone una definición integradora: “[La confianza es] la voluntad de una parte de ser vulnerable a las acciones de otra parte basada en la expectativa de que la otra parte realizará una acción particular importante para quien confía, sin considerar la habilidad de monitorear o controlar esta otra parte”

A través de una variedad de experimentos de dilema del prisionero, investigaciones sobre economía conductual han demostrado que las personas con frecuencia están inclinadas a confiar en otro aun cuando hacerlo no es la estrategia más racional. Tenemos un sesgo innato a confiar porque nuestra civilización no funcionaría de otra forma. Fukuyama indica que el 20% de toda la económica no podría ser explicada en

términos racionales y está profundamente arraigada en reciprocidad, obligación moral y deber a la comunidad, aún en el mundo moderno.

Seguramente el hecho de que Uber y Airbnb ofrezcan sistemas de reputación alienta a las personas a entrar a un auto o departamento ajeno, pero ese acto riesgoso aún requiere un cierto grado de confianza o fe en la bondad humana. La voluntad de confiar aun cuando los riesgos son inciertos - o incluso injustificados - genera los beneficios secundarios que hacen a la confianza tan poderosa. Si una persona confía en otra más allá del cálculo racional de riesgo, es más probable que la otra confíe de manera recíproca. Si es posible operar sin los mecanismos de monitoreo los costos decrecen y las transacciones se incrementan.

Los colapsos de confianza pueden ocurrir también cuando las relaciones cruzan demasiadas barreras, ya sean organizacionales o políticas. Sin un ambiente legal común o estructura comercial, los costos de establecer las bases de confianza pueden ser demasiado altos. La confianza se rompe asimismo cuando la plataforma de confianza es quebrantada, por ejemplo, cuando un sitio de *e-commerce* es atacado por hackers y la información sensible es comprometida, representa un golpe en la confianza para todo el sistema de pagos online con tarjeta y no solo para esa compañía en particular.

3.5. Confianza sin confianza

Desde un punto de vista tecnológico, la arquitectura describe la forma en que los componentes de un sistema interactúan entre ellos. De la misma forma, la confianza también presenta diversas arquitecturas que reflejan las diferentes maneras en las cuales las personas están predispuestas a manifestar confianza. El experto en economía digital Arun Sundarajan de la Universidad de Nueva York observa que “Si miramos la historia, cada vez que hubo una gran expansión en la actividad económica mundial, fue generalmente inducida por la creación de una nueva forma de confianza”.

A lo largo del tiempo, tres arquitecturas básicas de confianza fueron desarrolladas. La confianza *punto a punto* se basa en relaciones interpersonales y normas éticas compartidas y fue la primera estructura de confianza en desarrollarse.

El filósofo Thomas Hobbes desarrolló la teoría de la estructura **Leviathan**, donde la sociedad le concede el monopolio del uso legítimo de la fuerza a un estado que tiene el poder de hacer valer contratos privados y derechos de propiedad, donde la sociedad está consciente de que se enfrenta a determinadas penalidades por no cumplir con los mismos. Mediante la estructura Leviathan el estado o alguna autoridad central poderosa opera para prevenir que otros impongan su voluntad mediante la fuerza o el engaño.

La última estructura clásica de confianza es la que se genera mediante *intermediarios*. Bajo esta arquitectura las reglas locales y la reputación de los intermediarios toma el lugar de las normas sociales y leyes gubernamentales para dar forma a las transacciones. Los intermediarios proveen servicios valiosos que inducen a los individuos a entregar el poder y el control.

El *blockchain* crea un nuevo tipo de confianza que ninguno de los modelos anteriormente mencionados permite. El fundador de LinkedIn Reid Hoffman describe esta nueva arquitectura como *confianza sin confianza* (o “*trustless trust*” en inglés)

CAPÍTULO 4: LA PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN CLÍNICA

Este capítulo trata sobre el acceso y la divulgación de la información clínica. Se analiza un modelo de cálculo dual que intenta explicar el racional detrás de la preocupación y predisposición de las personas a divulgar información sensible. Se analiza si es posible desde un punto de vista tecnológico asegurar el anonimato en un contexto de abundancia de información digital. También se incluyen resultados de un estudio realizado en Alemania sobre los principales factores que tienen en cuenta las personas al momento de decidir divulgar información sensible.

4.1. El acceso y divulgación de información clínica

La divulgación de información refiere a la información personal que los individuos intencionalmente y de forma voluntaria revelan sobre sí mismos a otros en una relación interpersonal. Por lo tanto, la divulgación de información tiene un inmenso impacto en diferentes ambientes online, los cuales suponen el compartir información personal.

Las personas vacilan al tener que revelar su información clínica ya que la misma es privada. La preocupación por la privacidad en relación a relevar datos clínicos es considerada un punto central en la literatura. La preocupación nace del punto de vista del individuo sobre la justicia y honestidad en el contexto de la privacidad de la información.

4.2. Modelo de cálculo dual de la privacidad

Existen estudios conducidos desde diferentes perspectivas para investigar la naturaleza de la preocupación por la privacidad y el comportamiento relacionado a la divulgación de la información. De los modelos más populares se pueden mencionar: la teoría de la acción razonada, la del cálculo de privacidad y la del contrato social.

En particular, la teoría de cálculo de privacidad es ampliamente adoptada para investigar preocupación sobre la privacidad porque integra tanto el riesgo como los beneficios asociados. Este modelo asume que los individuos deben realizar un análisis de costo-beneficio antes de decidir si deben divulgar su información personal. Los individuos están frecuentemente dispuestos a divulgar información si los beneficios esperados son mayores al riesgo percibido que resulta de dicha divulgación.

A pesar del soporte empírico al modelo de cálculo de privacidad, varias limitaciones deben ser contempladas. Para atender estas limitaciones se ideó un nuevo modelo llamado cálculo de riesgo y PMT sobre las bases del modelo de cálculo de privacidad desarrollado por Laufer y Wolfe.

Modelo de cálculo de privacidad

El concepto de cálculo de privacidad, desarrollado por Laufer y Wolfe, sostiene que existe una instancia en la cual un individuo realiza un análisis costo-beneficio, la cual antecede a la divulgación de información personal. Esta teoría postula que las intenciones de comportamiento de un individuo y las acciones subsiguientes son positivamente afectadas por las ganancias potenciales de divulgar la información y negativamente afectados por la pérdida vinculada a una potencial violación de privacidad. Este modelo está en concordancia con la teoría de la expectativa, donde el comportamiento de una persona está vinculado a minimizar los resultados negativos y maximizar los positivos.

La teoría del cálculo de privacidad es hoy en día ampliamente aplicada a investigar la intención de divulgar información y comportamiento en diferentes contextos, como por ejemplo comercio electrónico, redes sociales y servicios basados en localización. De la misma forma, este modelo aplica al análisis de divulgación de información clínica.

Los beneficios varían en diferentes contextos. Estudios han identificado que los beneficios que las personas perciben como de mayor valor incluyen recompensas económicas, sociales (ej. socialización, conectividad y creación de relaciones), sentimiento percibido de utilidad, personalización y auto-representación.

Modelo de cálculo de riesgo y PMT

A pesar que de muchos estudios se enfocan en los resultados de preocupaciones en relación a la privacidad, poca investigación se ha hecho sobre los antecedentes de estas. El cálculo de riesgo, que mide el riesgo neto percibido por un individuo sobre la base de una amenaza y el afrontar la misma, fue introducido para crear un punto de vista holístico sobre los problemas de privacidad.

El riesgo neto es bajo cuando una persona responde a una amenaza percibida que puede ser conquistada; de no ser así, el riesgo neto es demasiado alto. Si logramos aumentar la habilidad de proteger la privacidad de esta información, consecuentemente ayudamos a decrementar el impacto percibido por el dueño de la información.

Ciertos estudios han identificado un grupo de variables de amenaza (ej. invasiones de privacidad previas, vulnerabilidad percibida, conciencia social y severidad percibida) y variables para afrontar las mismas (ej. autoeficacia de la privacidad, control percibido, utilidad percibida y recompensas monetarias).

El PMT enfatiza la influencia de los factores de habilidad social, ambiental e individual en el comportamiento individual. Le permite a un individuo evaluar amenazas sobre la privacidad de la información y su habilidad de mitigar dichas amenazas.

Para un diagrama completo explicando el modelo dual por favor referirse al Anexo 3: Modelo dual de cálculo de riesgo de privacidad.

4.3. Tecnologías que preservan la privacidad y el k-anonimato

Este tipo de tecnologías se refieren a un número de métodos utilizados para asegurar que la privacidad es respetada dentro de una base de datos. El objetivo es maximizar la utilidad de una base de datos al mismo tiempo que se minimiza el riesgo de identificar registros individuales.

El enfoque más sencillo de anonimización es remover información de puntual de los datos individuales que eliminen un camino rápido de vincular los mismos a una persona determinada. Esto debería asegurar que un grupo de columnas o características dado ocurre al menos k -veces, llevando al concepto de **k-anonimato**.

Este término acuñado por Bayardo y Agrawal en 2005, indica que al menos k individuos existen para quienes los datos expuestos son completamente idénticos. Por lo tanto, cualquier individuo es anónimo en un set de k individuos.

Sin embargo, dependiendo de la diversidad de los datos, el k-anonimato puede aún llevar a la de anonimización de individuos en set de datos homogéneos o con conocimiento de datos de contexto. Esto hace esencial asegurar que la base de datos contiene un set de datos suficientemente diverso para proteger a los individuos.

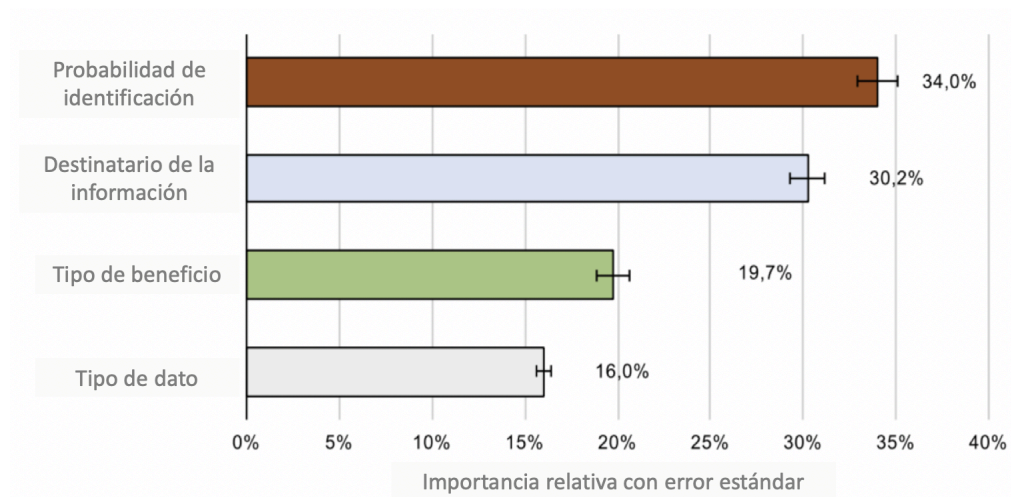
El enfoque de **l-diversidad** funciona agregando diversidad dentro del mismo grupo. Esto ayuda a reducir los potenciales ataques basados en homogeneidad dentro de un grupo determinado. Sin embargo, aún el enfoque de l-diversidad puede ser atacado si la distribución de la heterogeneidad en los datos no es respetada adecuadamente. Aplicando el concepto de **t-cercanía** mejora esta situación. Sin embargo, el problema de combinar diferentes sets de datos de grupos de datos secuenciales o independientes persiste.

El concepto de **privacidad diferencial** refiere no a como los datos son persistidos en una base de datos, sino como son perturbados en una solicitud a la misma, dependiendo del riesgo de exponer individuos en una solicitud. La privacidad diferencial asegura que la utilidad de las solicitudes a la base es maximizada en relación a las propiedades estadísticas del set de datos, al mismo tiempo que se minimiza el riesgo de exponer un individuo determinado. Los algoritmos que siguen el concepto de privacidad diferencial tienen un parámetro de privacidad ϵ que determina el *trade-off* entre privacidad y utilidad para una solicitud de datos.

De manera de comprender los puntos de vista y opiniones de los individuos sobre este tema, los doctores Calero Valdez y Ziefle realizaron un análisis empírico de tres pasos, combinando procedimientos cualitativos (*focus groups*) y cuantitativos (análisis conjuntos). El estudio fue realizado íntegramente en Alemania, por lo que los resultados están sesgados por la perspectiva alemana sobre la predisposición de divulgar información médica al público.

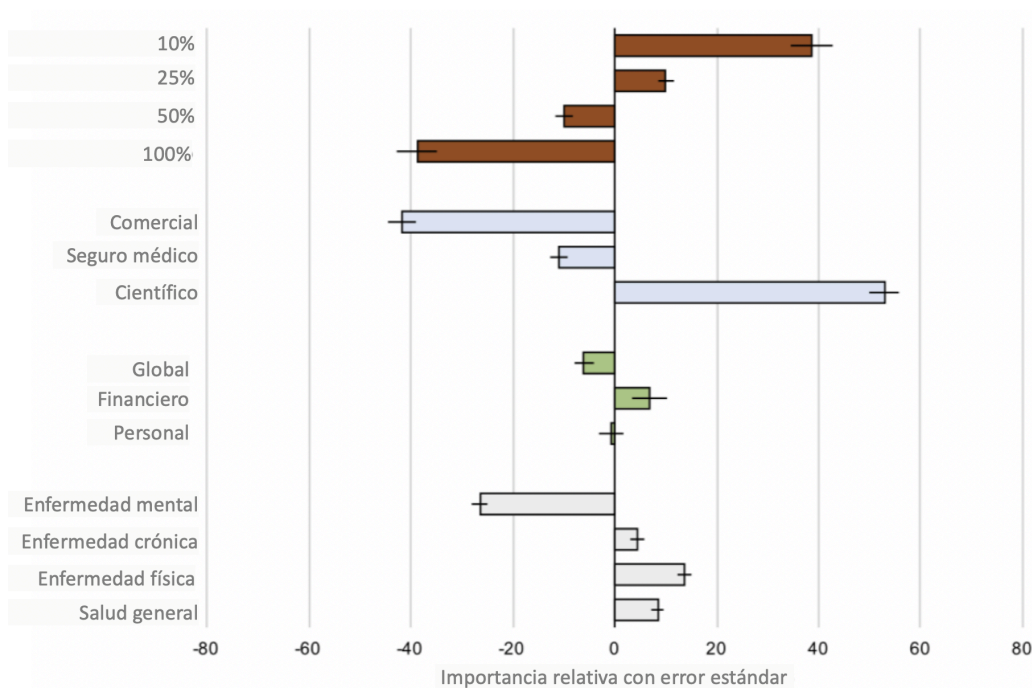
Para mayor información sobre cómo fue estructurado el estudio referirse al Anexo 4: Descripción del enfoque metodológico para determinar los atributos relevantes. De dicho estudio se desprenden los resultados de las figuras n° 5 y n° 6.

Figura 5: Importancia relativa de factores que impactan negativamente la predisposición a divulgar información



Fuente: Calero Valdez, André y Ziefle, Martina (2018). *The users perspective on the privacy-utility trade-offs in health recommender systems.* [Figura]. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com>

Figura 6: Detalle sobre importancia relativa de factores que impactan negativamente la predisposición a divulgar información



Fuente: Calero Valdez, André y Ziefle, Martina (2018). *The users perspective on the privacy-utility trade-offs in health recommender systems.* [Figura]. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com>

De los resultados se desprende claramente que el riesgo de identificación tiene la influencia más grande en la decisión de divulgar información clínica, seguido muy de cerca por el contexto del uso que se le va a dar a los datos en sí.

Este trabajo ayuda a comprender que el problema de la privacidad cambia dependiendo de qué información es recolectada y como esta es utilizada. De la misma forma, estos resultados ayudan a establecer un método general para medir y estimar los *trade-offs* entre privacidad y utilidad que luego pueden ser adaptados a un escenario específico.

4.4. Peligros asociados a la privacidad de la información clínica

En base a lo analizado en la sección anterior, queda claro el riesgo percibido de identificación al momento de divulgar información clínica. Esto es válido tanto para la divulgación con el consentimiento del paciente como a la realizada a través de una violación de la privacidad de estos datos.

Es importante analizar entonces, más allá del riesgo percibido, cuales son los riesgos reales ante la falta de privacidad o confidencialidad de la información clínica de los pacientes.

Obras sociales y prepagas

Es una realidad que algunas empresas de medicina prepaga rechazan los tratamientos de una enfermedad a cierta porción de sus afiliados aduciendo que el beneficiario ya poseía esa afección con anterioridad a la afiliación. En otros casos estas empresas directamente resuelven desafiliar a quien reclame dicha prestación.

Desde un punto de vista legal, la ley que regula la medicina prepaga⁴ en su artículo décimo establece que nunca una enfermedad preexistente puede ser causal de rechazo de una afiliación. Sin embargo, la norma agrega también que en este caso la empresa de medicina prepaga podrá cobrar un valor diferencial por el tratamiento que implique dicha enfermedad.

El proceso de afiliación, comienza con una declaración jurada en donde debe mencionar si padece alguna enfermedad y en dicho caso especificar cual. En este sentido, el problema se da cuando se omite mencionar (accidental o intencionalmente) en la declaración jurada alguna enfermedad del futuro afiliado.

Para entender si la omisión fue accidental o intencional es fundamental comprender si el afiliado conocía o no su enfermedad al momento de suscribir la declaración jurada. En caso de que el afiliado no haya tenido conocimiento de su afección, la prepaga no tiene derecho a desafiliarlo y debe además cubrir el tratamiento involucrado. De este modo, salvo que la empresa pueda probar fehacientemente que su afiliado tenía conocimiento de una enfermedad, tiene la obligación y responsabilidad de cubrir todo tratamiento que el afiliado necesite.

La Cámara Civil y Comercial Federal ha resuelto lo siguiente:

“no resulta concluyente que el actor hubiese conocido de la patología que lo aqueja, y que, en consecuencia, haya falseado los datos contenidos en la declaración jurada al momento de afiliarse a

⁴ Ley 26.682 - Marco regulatorio de medicina prepaga - <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/180000-184999/182180/texact.htm>

la demandada. Resulta lesivo al derecho a la salud la conducta asumida por (Prepaga) al dar de baja el servicio contratado por el actor en forma intempestiva e injustificada, pues implica violentar el equilibrio contractual que debe imperar en este tipo de prestaciones, poniendo en peligro los principios constitucionales que protegen en forma positiva el derecho a la salud y a la vida (art. 1 y art. 17 de la ley 16.986; ley 24.946 arts. 25, inc. g, 41, inc. a).”

Por lo expuesto arriba, contar con una historia clínica electrónica puede resultar en evidencia para demostrar tanto conocimiento como desconocimiento de una afección e incluso ayudar a entender cuando dicha enfermedad fue detectada. Es por lo tanto un arma de doble filo desde el punto de vista del paciente: en el caso de haber obrado con honestidad al momento de completar la declaración jurada esto lo libra de toda culpa y fuerza a la prepaga a costear cualquier tratamiento. En el caso de haber omitido de manera intencional una afección particular, está claro que la historia clínica es una herramienta más útil a la prepaga que al paciente, por lo cual la privacidad de estos datos pasa a tener un rol fundamental.

4.5. Empleadores y aseguradoras de riesgo de trabajo (ART)

A fin de evitar inconvenientes y posibles reclamos a futuro, las empresas exigen a quienes van a incorporarse la realización de un examen pre ocupacional con el objetivo de verificar si el candidato se encuentra física y psicológicamente apto para llevar a cabo las tareas que debe realizar como parte de su trabajo.

De esta manera, se trata de entender si el postulante tiene una enfermedad preexistente que pudiera impedirle el desarrollo de las actividades vinculadas a su función de manera adecuada. Por lo tanto, si se descubriera una afección que no tiene impacto a los fines de cumplir debidamente con las tareas mencionadas, en caso de que la empresa decidiera finalmente no contratarlo se entiende la conducta del empleador como arbitraria y discriminatoria.

Cabe preguntar entonces por qué una empresa tomaría la decisión de no contratar a un candidato en particular si su afección no tiene impacto en las tareas que llevaría a cabo. Para esta pregunta existen diversas respuestas o justificaciones que van desde cuestiones sociales y legales a otras netamente económicas.

La resolución SRT 320/99 en su artículo 2 inciso b, indica que la ART podrá reclamar a los empleadores los costos de atención e indemnizatorios que surjan a causa de enfermedades preexistentes en caso de que el empleador no pudiera mostrar los resultados de un examen pre ocupacional. La norma trata de limitar la responsabilidad de la ART sobre las enfermedades preexistentes al inicio de la relación laboral.

El incumplimiento del examen pre ocupacional pone al empleador no sólo en el riesgo de tener que hacerse cargo de los gastos e indemnizaciones de enfermedades laborales y accidentes, sino que hasta podría justificar acciones legales por haber asignado al empleado una actividad que agravó una condición preexistente.

Por otro lado, existen casos aún hoy de discriminación en base a enfermedades preexistentes y típicamente incurables, como por ejemplo ser portador del virus HIV o padecer enfermedades como epilepsia y esclerosis múltiple, entre otros.

La discriminación laboral se da, por lo tanto, también en casos donde el empleado ya formaba parte de la empresa y su enfermedad se descubre durante el desempeño de sus funciones. Los despidos de trabajadores que padecen enfermedades graves son una realidad, ya que la salud de los empleados no deja de ser un problema de baja de producción que se traduce en baja de rentabilidad.

Diversas leyes se refieren a ciertas enfermedades, y prohíben la discriminación por esa causa. Entre ellas, podemos mencionar las siguientes: La Ley 26281 prohíbe realizar reacciones serológicas para determinar la infección chagásica a los aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad (artículo 5°). La Ley 23798 (B.O. 20/09/90) declaró de interés nacional la lucha contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y establece que sus disposiciones se interpretarán de manera que en ningún caso pueda afectar la dignidad de la persona o producir cualquier efecto de marginación, estigmatización, degradación o humillación. La Ley 25404 (B.O. 3/04/01) dispone que la epilepsia no será considerada impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, salvo las limitaciones de la aptitud laboral, indicadas por el médico tratante a requerimiento del paciente (artículos 2° y 7°).

A modo de conclusión, queda clara la importancia de la protección de la historia clínica en cuanto a lo laboral tanto para personas buscando trabajo como para aquellos que ya poseen uno. Es de vital importancia que el acceso a esta información se encuentre restringido y sólo sea accesible con la aprobación de la persona dueña de dicha historia clínica. Si bien entendemos que la ley ampara al empleado en este caso permitiendo alegar cuestiones discriminatorias, no deja de ser cierto que el proceso de reclamo es lento y coloca a la persona que ya padece una enfermedad grave en una situación extremadamente compleja, muchas veces afectando incluso a una familia entera que depende del ingreso de dicha persona.

Impacto en la vida social

Una particularidad de la historia clínica es que contiene información de naturaleza extremadamente sensible, la cual tiene la potencialidad de generar un impacto enorme en la vida social del dueño de dicha historia clínica, en caso de que la misma se hiciera de público conocimiento.

El carácter sensible de esta información puede verse incluso magnificado si se trata de personas públicamente expuestas como es el caso de políticos, ejecutivos con cargos altos y personalidades famosas en general (artistas, deportistas, celebridades, entre otros.). Podría decirse que cuanto mayor la exposición de la persona mayor el impacto que podría tener la divulgación de su historia clínica.

La historia clínica puede contener información relacionada a cuestiones tabú, que generan gran polémica en la sociedad y que podrían terminar estigmatizando al dueño de dicha información clínica en su comunidad. Ejemplos frecuentes de dichas cuestiones tabú son: la orientación sexual; disfunciones sexuales; el historial de enfermedades mentales como la depresión; la práctica de abortos; entre otros.

En consiguiente, la divulgación de la historia clínica de una persona podría tener implicancias sociales graves a nivel familiar y de entorno cercano general de la misma (grupo de amigos, club que frecuenta, grupos religiosos, entre otros.).

CAPÍTULO 5: ESTADO DEL ARTE DE MANEJO DE REGISTROS MÉDICOS ELECTRÓNICOS CON TECNOLOGÍA *BLOCKCHAIN*

Este capítulo busca investigar los beneficios y el estado del arte a nivel mundial en cuanto a implementaciones *blockchain* en el servicio de salud y en particular en el manejo de registros médicos electrónicos. Busca explicar qué implica el acceso universal a la información clínica y cuales son los riesgos y limitaciones. También se trata el caso singular de Estonia, líder mundial en manejo de registros electrónicos de salud.

5.1. Ventajas de los registros médicos electrónicos sobre *blockchain*

La existencia de los registros médicos electrónicos es una realidad, más allá de la tecnología utilizada para almacenarlos y accederlos. La arquitectura clásica de sistemas de información establece típicamente un base de datos centralizada donde se persiste toda la información relevante para el sistema y para la cual se brinda un único punto de acceso. Esta arquitectura ha demostrado tener importantes oportunidades de mejora a nivel seguridad y ha sido visible mediante innumerables ataques por parte de piratas informáticos, quienes comprenden el valor de la información de registros médicos en el mercado negro.

Durante el año 2017 únicamente, se detectaron 477 ciber ataques exitosos⁵, comprometiendo 5.6 millones de registros médicos. La tecnología *blockchain* hubiera prevenido la mayoría de estos ataques, ya que cualquier ataque que explote el [punto único de fallo](#) - una vulnerabilidad del modelo tradicional de cliente-servidor - sería inútil frente a una base de datos basada en *blockchain*.

Dado que la tecnología *blockchain* depende de una base de datos distribuida no existe el punto único de fallo. Esto significa que ya no es posible para los *hackers* encontrar una vulnerabilidad en un único punto que permita acceso a los registros médicos. En caso de que un atacante logre tomar control de un nodo de la red *blockchain*, un intento por realizar un cambio en los datos sería rechazado por el resto de los nodos de la red.

Dado que el resto de los nodos de la red *blockchain* poseen una copia entera de los datos, pueden verificar de manera independiente cualquier intento de agregar un nuevo bloque y cualquier intento de modificar un bloque previo.

Los *blockchain* son diseñados para ser inalterables una vez escritos salvo que cuenten con el soporte de al menos el 51% de los nodos en la red. Esto convierte al *blockchain* en una tecnología ideal para preservar los registros médicos debido a que estos registros no podrán ser alterados de manera no permitida.

Dado que cualquier nuevo bloque agregado al *blockchain* tiene información de que doctor lo agrego, los registros médicos electrónicos basados en *blockchain* ofrecen un sistema implícito de rendición de cuentas y fuerzan a los diferentes participantes a ser responsables de ser necesario. En caso de un diagnóstico incorrecto, por ejemplo, los pacientes podrán confiar que no hay forma que los registros sean alterados en caso de que el doctor o el proveedor busquen negar responsabilidad.

⁵ Fuente: hcinnoationgroup.com

5.2. Acceso universal

El hecho de que sea posible encriptar datos en un *blockchain* significa que es posible mantener datos sensibles de pacientes en una red distribuida sin el riesgo de acceso no autorizado. Crear un *blockchain* no centralizado de registros médicos electrónicos implica que sea posible acceder esta información por cualquier proveedor médico autorizado.

Dado que en este modelo distribuido ningún proveedor médico individual podría ser considerado culpable por una violación de seguridad, no debería haber resistencia por el sistema actual de permitir que estos registros estén disponibles universalmente.

Todo lo que sería necesario es que un paciente autorice el acceso a sus registros médicos, lo cual es posible a través de sistemas de verificación de identidad en *blockchain* como [Sovrin](#)⁶. Luego de esto, el doctor podría tener acceso completo a los registros médicos de la persona y podría por lo tanto tratar al paciente contando con toda la información necesaria para tomar la mejor decisión posible en cuanto al diagnóstico y tratamiento.

Además de permitir mejorar los tratamientos de emergencia actuales brindando toda la información del paciente, un acceso universal de este tipo también promete ahorrar al sistema de salud grandes sumas de dinero bajando los costos de administración en relación al mantenimiento y transferencia de registros médicos como también ahorros de penalidades por violaciones de seguridad en sus sistemas actuales.

5.3. Registros médicos electrónicos y automatización

Mediante *blockchain* no solamente es posible guardar registros médicos sino también sumar automatización al manejo de los mismos.

Algunas implementaciones de *blockchain* incluyen los llamados contratos inteligentes, los cuales permiten iniciar de manera automática y previamente programada una acción determinada sobre un registro médico. Una aplicación posible de este tipo de tecnología podría bien ser el de disparar automáticamente la solicitud de un medicamento a una farmacia habilitada una vez que un doctor firma una receta digital dentro del registro médico de un paciente.

Este mismo contrato inteligente podría permitir la generación de subsecuentes prescripciones médicas sin siquiera la necesidad de una nueva visita al doctor. De esta manera, se podría suministrar las prescripciones en el tiempo oportuno, manteniendo al mínimo la dosis en cada prescripción evitando un posible consumo indebido de la droga recetada o el comercio secundario ilegal de la misma.

Compañías como [Medicalchain](#)⁷ se encuentran ya desarrollando registros médicos basados en *blockchain*. Medicalchain trabaja en conjunto con el servicio nacional de salud británico en los hospitales “*University Hospital Lewisham*” y “*Queen Elizabeth Hospitals*” y planea sumar más organizaciones de la salud. Tal

⁶ La red Sovrin es un proyecto *open source* cuyo objetivo es brindar una utilidad pública para el manejo de identidad

⁷ Medicalchain utiliza tecnología *blockchain* para persistir de forma segura los registros médicos y mantener una fuente única de verdad de información clínica

y como otras iniciativas sobre registros médicos electrónicos, este desarrollo se basa en la arquitectura [Hyperledger Fabric](#)⁸ y permite acceso universal a sus registros, contando con la autorización adecuada.

La solución de Medicalchain permite implementar diversos niveles de acceso a los registros médicos, lo que significa que padres o tutores legales podrían acceder a los registros médicos de sus hijos, en caso de que necesiten consultar con un nuevo doctor o generar un certificado médico como comprobante para el ausentismo escolar, por ejemplo.

5.4. Riesgos y limitaciones

Existen una serie de riesgos asociados a la proliferación de plataformas *blockchain* para asegurar los registros médicos. Si surgen diversas plataformas basadas en *blockchain* que no estén preparadas para operar entre sí, podrían replicar el problema de fragmentación de datos existente en el sistema actual. La orquestación de arriba hacia abajo de parte de agencias gubernamentales podría ayudar a coordinar la industria, pero esto es típicamente difícil de ejecutar. Este riesgo marca entonces que la interoperabilidad entre *blockchain* es la clave de que la implementación de la tecnología sea exitosa.

Existen quienes opinan que no es buena idea alojar registros médicos en *blockchain* principalmente por tres razones: seguridad, escalabilidad y *compliance*. Al mismo tiempo, proponen que si bien no sirven para alojar registros médicos son ideales para regular cómo se comparte y disponibiliza dicha información, registrando los eventos de compartir y transmitir registros médicos en *blockchain*. Este último problema fue encarado por Dovetail Lab⁹. [Web Oficial](#).

5.5. Estonia como caso de estudio

El sistema de salud de Estonia ha sido revolucionado por las soluciones electrónicas innovadoras. Cada persona en Estonia que ha visitado un doctor posee un registro de salud electrónico online que puede ser rastreado. Identificado por la tarjeta de identificación electrónica, la información clínica es guardada de una forma completamente segura y al mismo tiempo accesible a individuos autorizados. La tecnología **KSI blockchain** es utilizada para asegurar integridad de datos y mitigar las amenazas internas a los datos.

⁸ *Hyperledger Fabric* es una plataforma de registro distribuido basado en permisos que ofrece modularidad y versatilidad para un amplio set de casos de uso

⁹ Dovetail Lab desarrolla software que permite que los datos de los pacientes puedan ser compartidos mejorando así el sistema de salud, siempre y cuando se cuente con el consentimiento del paciente quien se considera dueño de esta información.

Registros electrónicos de salud

El 99% de los pacientes a nivel nacional poseen un registro digital y cada año el sistema recibe alrededor de 300.000 consultas por parte de los mismos¹⁰. El registro electrónico de salud (*e-Health Record*) es un sistema nacional que integra datos de diferentes proveedores de salud de Estonia para crear un registro común que cada paciente puede acceder de manera *online*.

El sistema *e-Health Record* funciona de manera muy similar a una base de datos nacional centralizada, obteniendo datos según sea necesario de diferentes proveedores, quienes pueden estar usando diferentes sistemas y lo presenta en un formato estándar a través del [portal electrónico para pacientes](#). Esta es una herramienta poderosa que puede ser accedida a través de la web o dispositivos móviles y que permite a los doctores acceder a los registros de los pacientes desde un único archivo electrónico. Los doctores pueden leer resultados de exámenes a medida que son ingresados al sistema, incluyendo imágenes incluso de hospitales remotos.

Para asegurar la integridad de los registros médicos electrónicos obtenidos, así como la auditoría de acceso del sistema, se utiliza la tecnología KSI *blockchain*.

En una situación de emergencia, un doctor puede usar el código de identificación de un paciente para leer información crítica como tipo de sangre; alergias; tratamientos recientes; medicación actual o embarazo. El sistema también recopila datos para estadísticas nacionales de modo que el ministerio de salud pueda medir tendencias, dar seguimiento a epidemias y asegurar que los recursos de salud son utilizados de forma eficiente.

Los pacientes tienen acceso a sus propios registros, como así también a aquellos de sus hijos menores de edad y personas que hayan dado autorización para el acceso.

Prescripciones electrónicas

El denominado *e-Prescription* es un sistema centralizado sin papeles para emisión y administración de prescripciones médicas. Cuando un doctor prescribe un medicamento utilizando el sistema, se hace de forma electrónica mediante un formulario *online*. En la farmacia lo único que los pacientes deben hacer es presentar su tarjeta de identificación y el farmacéuta puede obtener toda la información relacionada a la droga y dosis necesarias directamente del sistema.

Dado que el sistema utiliza datos del seguro nacional de salud, cualquier subsidio que el paciente deba recibir es automáticamente aplicado y se descuenta del valor a pagar. Una ventaja adicional es que no es necesario repetir la visita al doctor para obtener una nueva prescripción para tratamientos prolongados o enfermedades crónicas ya que esto puede ser solucionado a través de sistema. El paciente puede contactar al doctor por correo electrónico, Skype o teléfono y el doctor puede emitir nuevamente la orden de forma rápida y sencilla.

¹⁰ Fuente e-estonia.com

Hoy en día el 99% de las prescripciones médicas en el país son emitidas de manera electrónica¹¹. Esto libera tiempo para pacientes y doctores y reduce sobrecarga administrativa en hospitales.

Asimismo, el manejo de prescripciones e historia médica electrónica permite dar un mejor seguimiento del tratamiento luego del diagnóstico, haciendo que los mismos puedan ser más efectivos ahorrando de esa forma la necesidad de repetir el tratamiento como así también dinero en medicamentos y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

¹¹ Fuente: e-estonia.com

CAPÍTULO 6: ESCENARIO LOCAL ARGENTINO

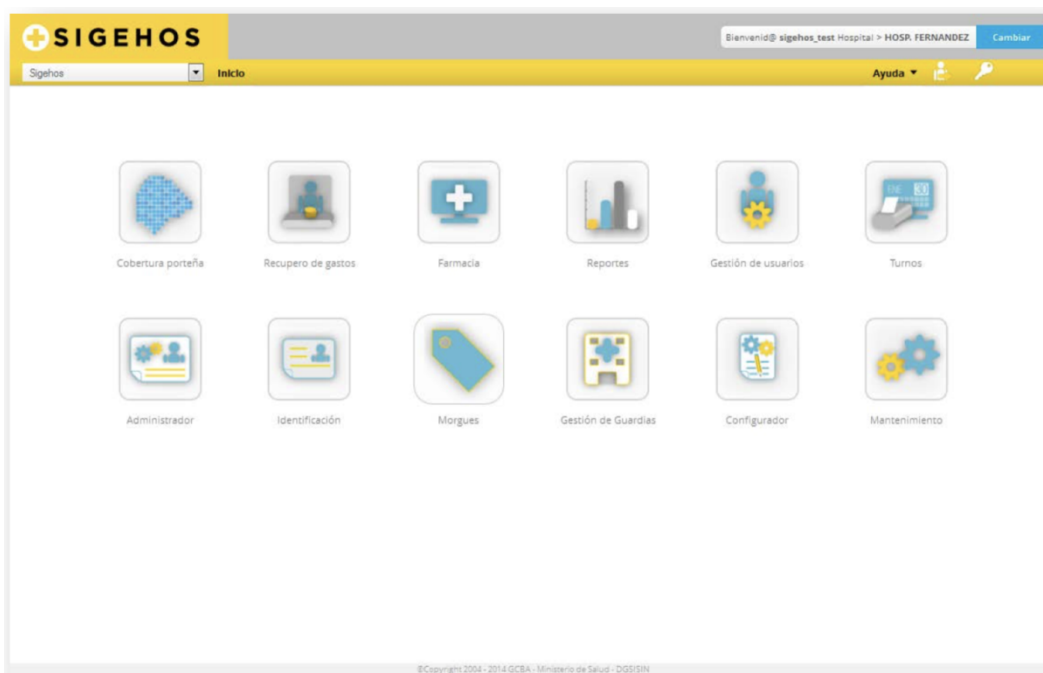
El objetivo de esta sección es comprender el nivel de digitalización actual en cuestión de registros médicos dentro de la Argentina, tanto en Capital Federal y Gran Buenos Aires como en el interior del país.

Una vez que comprendemos el estado actual del escenario local, es posible evaluar qué tan posible es avanzar con una iniciativa que tenga como objetivo conectar y disponibilizar todas estas fuentes de datos en un canal seguro común, como el propuesto en esta tesis.

6.1. CABA - SIGEHOS

SIGEHOS (Sistema de Gestión Hospitalaria) es un desarrollo de la Dirección General de Sistemas Informáticos del Ministerio de Salud, cuyo objeto es el de proveer de una herramienta informática integral, y unificada para la gestión de los hospitales del GCBA. [Link](#). Ver figura n° 7 que contiene a modo de ejemplo la pantalla principal del sistema SIGEHOS.

Figura 7: Escritorio de trabajo SIGEHOS



Fuente: Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ministerio de Salud (2015). Manual de uso. [Figura]. Recuperado de <http://www.buenosaires.gob.ar>

Los módulos actualmente disponibles en SIGEHOS son los siguientes:

Gestión de turnos (I&T)

- Administración de agendas de profesionales
- Licencias y Feriados
- Generación automática de Anexo II
- Partes diarios

- Reportes estadísticos

Admisión y Egresos (A&E)

- Internación
- Pases de cama
- Prácticas
- Registro de partos
- Informe de hospitalización
- Partes (ingreso, egreso)
- Generación de archivo de estadística para ministerio

Farmacia

- Catálogo GCBA
- Administración de almacenes y depósitos
- Ingresos / egresos / transferencias
- Pedidos descentralizados (desde servicios)
- Despachos a pacientes
- Parte de especies (F15)

Recupero de Gastos (RdG)

- Administración central de nomencladores (GCBA, OBSBA)
- Administración central de financiadores
- Anexo II - DPH - CRG
- Reportes operativos
- Interfaz con Agrupación Salud Integral para envío de documentación (en desarrollo)

Identificación de Pacientes

- Común a todos los módulos
- Registro centralizado
- Detección de obra social
- Detección de plan nacer
- Carnet de identificación personalizado

Cobertura Porteña de Salud (CoPS)

- El programa está dirigido a todas aquellas personas que no posean cobertura médica (ni prepaga, ni obra social), y que acrediten residencia habitual y permanente en la ciudad de Buenos Aires.

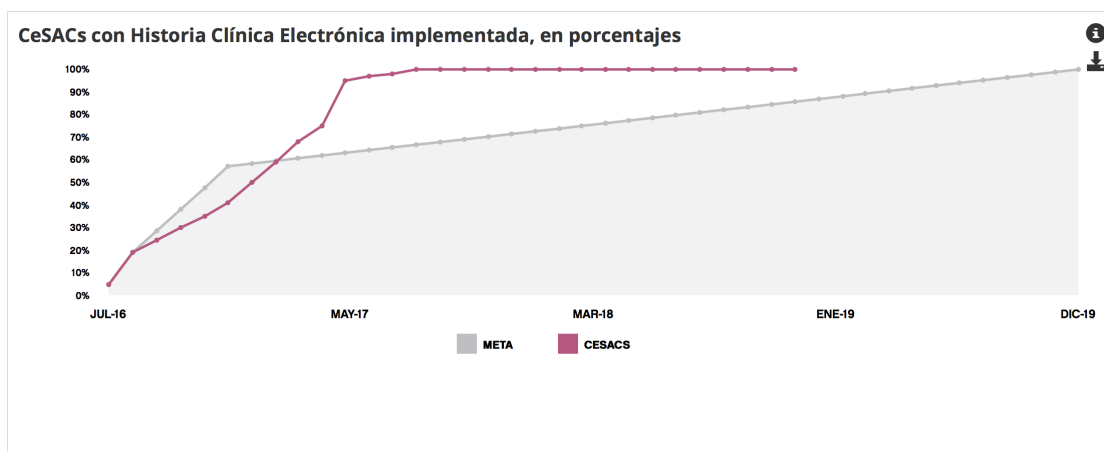
Historia Clínica Única Electrónica

- Comienza a implementarse en los Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSACs). En 2019 se encuentra implementada en el 100% de los CeSACs. [Link](#).
- Permite registrar y consultar de manera ágil y rápida la información del paciente, mejorando la toma de decisiones y fortaleciendo la comunicación de la red de cuidados asistenciales.
- El sistema permite consultar en red los resultados de estudios clínicos sin necesidad de que el paciente tenga que ir a retirarlos. Además, se puede acceder a la historia clínica en todo momento y lugar.

- En casos de emergencia, el personal médico cuenta con información detallada y actualizada del paciente, pudiendo así ofrecer una atención adecuada.

Ver figura nº 8 para comprender la evolución del número de CeSACs con historia clínica electrónica implementada a lo largo del tiempo.

Figura 8: CeSACs con historia clínica electrónica implementada



Fuente: Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ministerio de Salud (2015). Historia Clínica Electrónica en todos los centros de salud. [Figura]. Recuperado de <http://www.buenosaires.gob.ar>

6.2. Córdoba - Si Salud

Sistema Informático de Salud “Si SALUD”. Este proyecto se propone la reforma y modernización integral de los procesos de atención y de gestión hospitalaria, en toda la red provincial de servicios de salud; con una fuerte orientación hacia el paciente y que promoverá la mejora continua.

El cronograma del proyecto prevé una implementación progresiva en un plazo de dos años, y otros dos años de mantenimiento. Para esto, se organizó a los hospitales de acuerdo a tres grupos de prioridad, en los que el sistema se instalará a los 10, 18 y 24 meses respectivamente.

Implica la implementación de una solución informática que incluye la implementación de la Historia Clínica Digital Única (HCDU), y sistemas de información hospitalaria, de planificación de recursos e indicadores de gestión. También se prevé la creación de un portal del paciente.

Para los profesionales de la salud permitiría un acceso rápido a todo el historial clínico de los pacientes, desde cualquier punto de la red y en tiempo real, lo que se traducirá en una mayor seguridad en la toma de decisiones y en la prevención de posibles errores (ocasionados por equivocaciones en la transcripción, pérdida de información, entre otros).

Además, facilitará la interconsulta de profesionales de distintos centros sanitarios de la Provincia. El acceso a alertas de antecedentes, alergias a medicamentos y contraindicaciones, servirá de apoyo para un adecuado diagnóstico y tratamiento clínico. [Link](#).

La provincia de Córdoba está además impulsando un proyecto de ley de Historia Clínica Electrónica Única (HCEU). [Link](#).

6.3. Tucumán - SGH

- **Sistema de Gestión Hospitalaria (SGH):** 16 Hospitales de la Provincia cuentan con este Sistema.
- **Historia Clínica Informatizada:** El 60% de los Hospitales de la provincia cuentan con este Módulo.

[Link](#).

6.4. Santa Fe - SICAP

El sistema de información de los Centros de Atención Primaria (SICAP) tiene como objetivos:

- Simplificar y Automatizar los procesos administrativos y asistenciales de los efectores del 1er. Nivel de Atención.
- Mantener un registro de las consultas médicas y de toda actividad que se desarrolle en estos efectores.
- Poder contar con información oportuna, confiable y que sea accesible desde cualquier efector, independientemente de donde se haya registrado.
- Orientar los procesos a obtener una Historia Clínica Única y accesible desde cualquier Efector de Salud.

[Link](#).

Ver figura n° 9 para un ejemplo de la pantalla de administración de pacientes del sistema SICAP.

Figura 9: Pantalla de alta de paciente - SICAP

The screenshot shows the SICAP web interface for patient registration. At the top, it displays the user's role as 'Nodo: - 02', the center as 'SAMCO, HERSILIA', and the user as 'FERREYRA, PAOLA'. The date and time are '28-06-2011 12:56'. Navigation buttons include 'Padron Afos', 'Volver a Menu', 'Cambiar Centro', 'Cerrar Sesión', and 'Versión 7'. The main title is 'Administración de Pacientes - Alta Paciente, Nuevo Grupo Familiar'. The form is divided into several sections: 'Datos Del Titular - Nuevo Grupo Familiar' with fields for 'Historia Familiar', 'Parentesco', 'Apellido', 'Tipo Doc.', 'Fecha Nac.', 'Edad', 'Telefono', 'Nivel de Educación', 'Ver cobertura', 'Historia Clínica', 'Nombre', 'Nro. Doc.', 'Sexo', 'Estado Civil', and 'Ocupación'; 'Domicilio' with fields for 'Localidad', 'Cód Postal.', 'Calle', 'Piso', 'Paraje/Barrio', 'Departamento', 'Número', and 'Nro Depto.'; 'Característica vivienda' with fields for 'Cant. habit.', 'Tipo de vivienda', 'Tipo de excretas', 'Características', 'Cant. de integrantes', 'Tipo de piso', and 'Tipo de pared'; and 'Cobertura Médica' with radio buttons for 'Obra Social' and 'Sin Cobertura', and a 'Datos Cobertura' section with an 'Efector' dropdown. At the bottom, there are 'Guardar' and 'Pantalla de Búsqueda' buttons, and contact information for the Sectorial de Informática, Ministerio de Salud.

Fuente: Provincia de Santa Fe, Ministerio de Salud y Medio Ambiente (2015). Manual de usuario de Sistema SICAP. [Figura]. Recuperado de <http://www.santafeciudad.gov.ar>

6.5. Mendoza - Sistema de Gestión Hospitalaria (SGH)

El proyecto pretende dotar de un sistema de información integrado que permita vincular al paciente con los registros que éste genera al interactuar con la red de salud pública, a través de un identificador único provincial.

Para lograr esto se prevé desarrollar e implementar un Sistema de Gestión Asistencial Integral e Integrado, con capacidades de articular los distintos niveles de atención, integrando información de diagnóstico, prestaciones y prestadores y permita la referencia y contra referencia entre la atención primaria municipal y los efectores sanitarios de mayor complejidad, como así también de tableros de comando que sirvan de soporte para la toma de decisiones estratégicas.

Asimismo, los sistemas de información desarrollados e implementados deben ir acompañado de equipamiento informático y vínculos de comunicación a fin de integrar los efectores de salud municipal a la red unificada de alcance provincial

[Link.](#)

CAPÍTULO 7: LA EXPERIENCIA URUGUAYA: UN MODELO A SEGUIR

Uruguay, un país vecino con quien compartimos innumerables similitudes culturales, se encuentra activamente implementando un ambicioso plan con objetivo al año 2020 de establecer un modelo de historia clínica nacional. En este capítulo buscamos entender de qué manera Uruguay planeo e implementó su modelo de Historia Clínica Electrónica Nacional (HCEN) de manera de identificar los próximos pasos para la Argentina en este camino.

7.1. Modelo HCEN

El problema que se plantea es que en general cada individuo se atiende con un prestador determinado y su historia clínica permanece ahí, siendo el prestador el custodio de la misma. Sin embargo, cuando se consulta al prestador muchas veces no se cuenta con la información disponible.

El modelo HCEN tiene como objetivo principal mejorar la continuidad del proceso asistencial de los usuarios del sistema de salud uruguayo -tanto paciente como servidor- mediante una plataforma que permita poner a disposición la información clínica del paciente desde cualquier punto conectado al sistema de salud. Es un modelo de intercambio de información de historias clínicas. Se debe asegurar un intercambio de información clínica eficiente, que sea interpretable desde los distintos puntos asistenciales del sistema por los sistemas de información de salud de cada organización que integra el SNI.

A través de la HCEN, la información clínica del ciudadano estará disponible y accesible a través de una red privada para el equipo de la Salud de forma oportuna, segura y en línea, independientemente del lugar geográfico y del prestador de Salud donde se presente el usuario. Se prevé en este modelo de red que el acceso a la información se haga mediante el consentimiento del paciente.

Esta información podría ser explotable también para otros fines más allá de la mejora de la atención médica directamente y ahí es donde entra en juego el consentimiento. Esto se encuentra bien enmarcado en la ley de protección de datos personales¹², donde se establecen los límites entre investigación, gestión y seguimiento epidemiológico. En este sentido podrían utilizarse datos agregados - sin vinculación directa a los individuos - para lo cual el modelo HCEN establece una estructura estándar de almacenamiento de datos.

La estrategia elegida se basa en los pilares y avances tecnológicos preexistentes en las organizaciones que integran el SNIS y respeta su heterogeneidad tecnológica. De esta forma, se fomenta la mejora de los sistemas de información de cada organización, adaptándolos a los estándares de interoperabilidad internacionales y generando una plataforma salud central que orquesta y audita el intercambio seguro y controlado de información clínica bajo fines asistenciales.

7.2. Plan de implementación y evolución

El plan se basó en una estrategia gradual para la implementación e implantación de la HCEN, según las metas internas del programa observables en la tabla n° 2. Estas metas dan visibilidad de la heterogeneidad del estado de informatización en el sistema de salud sobre la cual se parte y que estadios se deben recorrer de manera de poder conectarse a una plataforma como HCEN.

¹² Ley 18.331 y 18.335

Tabla 2: Plan de implementación e implantación de la HCEN

AÑO	OBJETIVO
2015	Los prestadores trabajan para implementar su proyecto de atención clínica sin papeles
2016	El 40% de los usuarios poseen Historia Clínica Electrónica Nacional (HCEN)
2017	Meta del sistema nacional Integrado de Salud y un 80% de usuarios con HCEN
2018	Obligatoriedad para todo el sistema de salud
Meta 2018: HCEN obligatoria para todos los prestadores y la totalidad de los usuarios del sistema de salud	

Fuente: Presidencia de la República Oriental del Uruguay, Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento (2016). Informe Ejecutivo 2016. [Tabla]. Recuperado de <http://www.agesic.gub.uy>

Asimismo, se establecieron cinco grados de evolución del plan de adopción para la totalidad de los prestadores que puede encontrarse en la tabla n° 3:

Tabla 3: Grados de evolución del plan de adopción

GRADO	OBJECTIVO
1. Identificación	Cada prestador está conectado a Red Salud y envía información demográfica de sus afiliados.
2. Normalización	Cada prestador genera información clínica de sus pacientes de forma estándar y normalizada según las especificaciones de Salud.uy Nivel 1 en los servicios informatizados de su organización
3. Publicación	Cada prestador público en la red nacional información clínica de sus pacientes para que esta pueda ser utilizada por los equipos de salud de otras organizaciones durante el proceso asistencial.
4. Modelo Unificado	Cada prestador garantiza un mínimo de contenidos clínicos a publicar a nivel nacional y genera un resumen del estado de salud de sus pacientes, contribuyendo de esta forma a la calidad de la atención del ciudadano.
5. Analítica	Cada prestador contribuye con información al sistema de manera continua y permite, por ende, la generación de estadísticas nacionales a los efectos epidemiológicos, de gestión y de diseño de políticas de salud.

Fuente: Presidencia de la República Oriental del Uruguay, Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento (2016). Informe Ejecutivo 2016. [Tabla]. Recuperado de <http://www.agesic.gub.uy>

Salud.uy organizó y llevó adelante el evento Conectatón 2016, donde organizaciones del sistema de salud pudieron realizar pruebas de conectividad e interoperabilidad en un ambiente controlado y neutral. Participaron prestadores de servicios de salud, integrales y parciales, así como empresas que proveen soluciones informáticas.

El evento permitió validar los componentes definidos para la plataforma, el uso de los estándares y las definiciones realizadas para el intercambio de datos en salud, como la capacidad de interoperar de los sistemas informáticos de las organizaciones.

7.3. Apoyo legislativo para su adopción

De manera de orquestar efectivamente a los diferentes actores del sistema de salud uruguayo, Juan Manuel Gil¹³ indica en una entrevista realizada que *“Hay un decreto que exigirá la obligatoriedad de “subirse” a la red.”* En la web de AGESIC¹⁴ se encuentra una [nota](#) de Septiembre de 2018 donde se comunica que por decreto del Poder Ejecutivo¹⁵, ahora todos los prestadores de salud públicos y privados deberán tener Historia Clínica Electrónica y utilizar la plataforma de Historia Clínica Electrónica Nacional.

El Decreto N° 242/2017 del 31 de agosto, que establece la obligatoriedad para el uso de la Historia Clínica Electrónica y el uso de la plataforma HCEN para todos los prestadores de salud públicos y privados, es un hito dentro del Programa Salud.uy ya que inaugura la construcción de un marco normativo para la informática médica en Uruguay.

El Programa Salud.uy comenzó a fines de 2012 y su cometido fundamental es promover y mejorar la continuidad del proceso asistencial de los usuarios del sistema de salud uruguayo, mediante un mecanismo que permite unificar y hacer disponible toda la información clínica del usuario de Salud ante un evento asistencial. Esto permitirá que los equipos de salud en cada centro de asistencia puedan acceder a la información de cada usuario en tiempo real y en cualquier lugar del país.

7.4. Estado de avance actual

Según datos obtenidos de la memoria anual 2017 proporcionados por la AGESIC, la Historia Clínica Electrónica Nacional (HCEN) está en pleno funcionamiento y en uso por organizaciones como MSP, FNR, CHLCC, ASSE, CRAME y FEPREMI. Existen más de 700 mil documentos en la plataforma HCEN y más de 3.450.000 usuarios registrados.

En lo que respecta a la Historia Clínica Electrónica Oncológica (HCEO), 25 Servicios de Salud y más del 80% de los médicos oncólogos y radioterapeutas la están utilizando.

Para mayor detalle en los logros alcanzados durante el año 2017 referirse al **Anexo 5: Grandes hitos de adopción de HCEN en 2017.**

¹³ Coordinador Médico - Historia Clínica Electrónica Nacional - Programa Salud.uy

¹⁴ Agencia de Gobierno electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento de Uruguay

¹⁵ Decreto N° 242/017 - <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/242-2017>

7.5. Puntos clave de implementación

De lo investigado queda claro que para que una iniciativa de esta magnitud funcione debe haber de existir una entidad - naturalmente de origen estatal - que coordine y gestione el proyecto, de forma de establecer los estándares mediante los cuales el sistema va a ser implementado. La definición del estándar es clave ya que es la única forma de asegurar la interoperabilidad del sistema, el cual sin esta característica carece completamente de sentido.

Otro de los puntos claves a nivel implementación es el de brindar trazabilidad de absolutamente todas las transacciones de la plataforma. Esto significa que el sistema debe ser completamente auditable pudiendo entender quién y en qué momento accedió al sistema y/o agregó que registro de forma unívoca e inmutable, no pudiendo modificar registros ya ingresados al sistema.

Como se mencionó con anterioridad, una arista importante de la iniciativa es la de proveer una base de datos de salud analítica, pudiendo desarrollar estrategias de agregado de información gracias a la forma en la que se encuentran estructurados los datos. Sobre este tema en particular, queda claro que es de vital importancia la definición de la estructura de los datos desde un inicio, ya que es algo extremadamente complejo de modificar una vez que el sistema es implementado y estandarizado.

Hay códigos que permiten unificar criterios de acuerdo a estándares internacionales. Por ejemplo, en China el código SNOMED-CT¹⁶ permite que las historias clínicas se unifiquen mediante el uso de un mismo idioma y nomenclatura. Si esto se planifica desde el punto de partida, sabiendo que es necesario unificar datos en un lenguaje común, eso impacta al registrar la información clínica desde el inicio.

¹⁶ Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms. es la terminología clínica integral, multilingüe y codificada de mayor amplitud, precisión e importancia desarrollada en el mundo.

CAPÍTULO 8: HERRAMIENTAS Y PROYECTOS CON POTENCIAL

En este capítulo se busca hacer un repaso de diferentes herramientas y proyectos basados en *blockchain* ya disponibles o en desarrollo que podrían ser un buen *fit* en el caso de manejo de registros electrónicos de salud en Argentina.

8.1. Herramientas existentes

Hyperledger Composer es una plataforma de desarrollo de aplicaciones sobre *blockchain* que permite modelar la red de negocio e integrar sistemas existentes y datos con aplicaciones *blockchain*. Composer soporta la infraestructura *Hyperledger Fabric*, lo que a su vez permite implementar protocolos de consenso a medida para asegurar que las transacciones son validadas según la política de los participantes en la red. [Web Oficial](#).

MedRec es una herramienta *open-source* basada en *blockchain* desarrollada dentro de MIT Labs. La herramienta permite conectar las diferentes partes que intervienen en el proceso médico con el registro médico electrónico (*EMR* en inglés) existente. El sistema no guarda el registro médico en sí, sino la forma de acceder al mismo y provee un canal seguro para disponibilizarlo. [Web oficial](#). [Código](#).

Sovrin es una herramienta *open-source* cuyo fin es permitir administrar la identidad digital personal de manera online, asegurando que el control de la misma se encuentra en manos de su dueño únicamente. [Web oficial](#). [Código](#).

8.2. Iniciativas implementadas con *blockchain*

2018-04-10: **Camelot Consulting Group** una compañía alemana lanza plataforma de manejo de datos médicos sobre *blockchain* llamada *Hypertrust X-Chain*. [Nota](#).

2018-05-01: **Scientist.com** desarrolla *DataSmart* para llevar un registro y proteger información farmacéutica. La idea es utilizar tecnología *blockchain* para verificar y validar la cadena de suministros y la integridad de los datos de investigación. Compañías como Pfizer, BlockRx y Genetech buscan aprovechar esta tecnología. [Nota](#).

2018-06-22: **Walmart** solicita patente para sistema de almacenamiento de registros médicos de pacientes en *blockchain*. La clave pública para poder leer la información se encuentra en un dispositivo (wearable) con RFID. La clave privada para escribir los datos es biométrica y solo es posible escribir un nuevo registro del paciente si la persona se encuentra presente, de esta forma el dueño de la información nunca deja de ser el paciente. [Nota](#). [Patente](#).

2018-09-01: El **Taipei Medical University Hospital** en **Taiwán** desarrolló una plataforma impulsada por *blockchain* para mejorar la forma de guardar los registros médicos. A través de la plataforma los pacientes pueden, a través de una aplicación móvil protegida por contraseña, acceder a un registro completo de su historial médico incluyendo imágenes médicas de alta resolución, resultados de laboratorio, información clínica, entre otros. Los hospitales y clínicas pueden solicitar, autorizar y compartir registros de pacientes utilizando contratos inteligentes. [Nota](#).

2018-02-06: **ModelChain** es un *framework* basado en *blockchain* que permite aplicar *machine learning* a los registros médicos electrónicos al mismo tiempo que preserva la privacidad. Cada participante de la red contribuye a la estimación del modelo sin revelar información del paciente en sí, es decir, la información no puede vincularse a una persona determinada. [Nota](#).

2018-10-02: **Iryo** es una compañía de Jordania que trabaja sobre una solución cuya idea es preservar los registros médicos digitales de las personas en el *blockchain* (basado en la red EOS). Hicieron una prueba piloto en campos de refugiados donde la idea era contar con una copia del registro médico en un servidor local, otra en el celular del refugiado y otra en el *cloud* de Iryo, de forma tal que la información siempre pudiera ser accesible. [Web oficial](#).

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

TIPO DE INVESTIGACIÓN

La investigación será de tipo descriptivo. La idea es analizar el estado de arte de la tecnología y los desarrollos sobre la misma, describirlos y explicar cómo este fenómeno se manifiesta a nivel global, buscando predecir el proceso de integración de estos desarrollos en Argentina.

HIPÓTESIS

La tecnología *blockchain*, al ser confiable; criptográficamente segura y con carácter descentralizado puede tener un papel fundamental en la forma en la cual accedemos y compartimos la información de registros médicos electrónicos, posibilitando la implementación de un sistema de historia clínica a nivel nacional.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño de la investigación será de carácter cuasi experimental, debido a la complejidad de realizar experimentos de prueba con esta tecnología. Si bien no se realizarán experimentos como parte del trabajo, se analizará el resultado de experimentos o demos ya realizadas por otros.

INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Los instrumentos utilizados para la recolección de información fueron principalmente encuestas y entrevistas.

En cuanto a la encuesta realizada, fue creada a través de Google Forms y se relevó la postura de un total de 151 profesionales de la salud de diversas especialidades de manera de evitar generar un sesgo en las respuestas. Dicha encuesta estuvo conformada por un total de 10 preguntas, estructuradas de forma que 5 de ellas tenían respuesta de tipo libre y las otras 5 de tipo *multiple-choice*. Durante el análisis se buscó normalizar las respuestas de tipo libre de manera de poder extraer resultados estadísticos y hacer conclusiones sobre ellos. Para mayor detalle sobre las preguntas realizadas y las respuestas obtenidas referirse al Anexo 6: Encuesta sobre el registro de salud electrónico universal en Argentina.

Asimismo se realizaron entrevistas expuestas en la tabla n° 5 a representantes de diversos grupos de actores relevantes del sistema de salud.

Tabla 4: Entrevistas realizadas

Nombre y Apellido	Empresa	Cargo
Juan E. Gil	Programa Salud.uy - AGESIC	Coordinador Médico, Historia Clínica Electrónica Nacional
Hernan Darío Diaz	Hospital Anchorena	Analista de sistemas, Desarrollador Data Tech y Think Soft
Victoria Roldan Mendez	Legislatura de CABA	Diputada del bloque Vamos Juntos
Gustavo Eiben	Hospital Anchorena y Hospital de Clínicas	Cirujano
Pablo Auruccio	Asociación Médica de Almirante Brown	Jefe de sistemas
Daniela Cambilargiu	Bristol-Myers Squibb	Clinical Site Manager
Lucas Najun Dubos	The Janssen Pharmaceutical Companies J&J	Business Unit Manager
Alejandro López Osornio	Min. de Salud y Des. Social de la Nación	Director Nacional de Sistemas de Información en Salud

Fuente: Elaboración propia

TRABAJO DE CAMPO

POBLACIÓN Y MUESTRA

Se trabajará sobre una población de médicos, técnicos, representantes de farmacéuticas, obras sociales y prepagas, legisladores y funcionarios del estado de Argentina. También se utilizara como fuente de análisis el proyecto uruguayo de implementación de historia clínica nacional, de manera de encontrar similitudes y distancias que ayuden a detectar aspectos y problemáticas clave de la iniciativa.

FUENTES Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

WHITE PAPERS
ENTREVISTAS
ENCUESTAS

ANTECEDENTES EN LA REGIÓN: URUGUAY

La idea de comenzar el análisis estudiando el caso de Uruguay tiene fundamento en el hecho de ser un país vecino que ha logrado embarcarse en la empresa de desarrollar un sistema de historia clínica a nivel nacional dentro de un contexto cultural muy similar al de Argentina. La expectativa es entonces que el estudio del caso redunde en aprovechar la experiencia uruguaya para entender cuales son los principales desafíos del proyecto y cual es el enfoque más conveniente para sobrellevarlos.

En base a la entrevista realizada a Juan E. Gil - coordinador médico del proyecto de historia clínica electrónica nacional en Uruguay - se obtuvo una serie de puntos importantes a tener en cuenta para el análisis, diseño y planificación del proyecto en cuestión.

En primer lugar es importante destacar que el proyecto uruguayo comenzó en el año 2012 y se encuentra aún en curso. Esto da una idea del tiempo que se necesita para el diseño y la implementación de un sistema de esta magnitud, sobre todo si tenemos en cuenta que Uruguay es un país mucho más chico que la Argentina y además cuenta con un organismo estatal que unifica el sistema de salud nacional permitiendo que el consenso y toma de decisiones se logre mucho más fácil y rápidamente.

Otro punto de importancia crítica es el haber elegido respetar la voluntad de cada prestador de mantener el sistema de historia clínica electrónica que estuviera previamente implementado. De esta forma, se enfoca la resolución del problema en la creación de un sistema que permita interconectar todos estos sistemas preexistentes estableciendo un estándar de comunicación nacional. Esto fue necesario ya que no era viable forzar a los prestadores a utilizar un sistema de historia clínica definido de forma arbitraria, lo cual sería aún menos viable de realizar en Argentina.

La iniciativa de normalización del tipo y formato de la información presente en la historia clínica es tan necesaria como costosa en tiempo y dinero. En Uruguay se utilizaron estándares internacionales (SNOMED-CT¹⁷) de manera de construir un sistema que pueda brindar potencialmente interoperabilidad con otros países a futuro, por lo cual es algo que tendría sentido replicar.

Finalmente, en cuanto a la puesta en marcha del sistema, el proyecto debe ser visualizado como uno de políticas públicas y de gestión del cambio, contemplando que será necesario dividir el problema en partes más pequeñas y medir las etapas de evolución en cada una de ellas. Será necesario no sólo trabajar en la adopción del sistema por parte de las instituciones sino también en educar e incentivar apropiadamente al equipo de salud que luego debe utilizar el sistema en su día a día de forma maximizar el valor agregado por esta red.

PERSPECTIVA TÉCNICA EN ARGENTINA

Desde un punto de vista técnico y en base a la información obtenida de la entrevista con Hernán Darío Díaz - Analista de sistemas - Desarrollador de sistemas Data Tech y Think Soft -, es de vital importancia considerar la naturaleza extremadamente sensible de la información de historia clínica. En este sentido es primordial considerar que el sistema que se desarrolle pueda brindar la seguridad, privacidad y confidencialidad que este tipo de datos requiere.

Desarrollar una solución de estas características requiere necesariamente de la construcción de un equipo multidisciplinario. Dicho equipo deberá tener un fuerte componente médico, regulatorio y legal, ya que más allá de lo netamente técnico será muy necesario contemplar la multiplicidad de casos de uso, usabilidad y terminología médica que el sistema deberá soportar. Del lado del cuerpo médico será incluso necesario contar con especialistas de los diferentes sectores: laboratorio; imágenes; enfermería; entre otros.

En la creación de la plataforma no solamente será necesario contemplar los módulos funcionales que permitan leer, agregar y modificar información, sino también un grupo de perfiles que permita administrar el nivel de acceso que pueden tener los diferentes profesionales de la salud que utilicen el sistema.

¹⁷ Systematized Nomenclature of Medicine -- Clinical Terms

PERSPECTIVA LEGAL EN ARGENTINA

Los principales aspectos tratados en este tipo de proyectos desde un punto de vista legal son la accesibilidad y privacidad de los datos. Es importante destinar un esfuerzo considerable a como garantizar mediante la legislación la privacidad de estos datos, teniendo en cuenta que las personas tienden a desconfiar de este tipo de sistemas informáticos.

Se entiende al aspecto legal como necesario para forzar la adopción de un sistema o estándar determinado por parte de los prestadores de salud. Asimismo, se entiende que tiene más sentido pensar en un sistema que pueda interconectar fuentes de información de historia clínica ya existentes antes que proponer la adopción forzada de algún sistema de historia clínica en particular.

De manera de legislar para el largo plazo, es indispensable que la ley en si no especifique una tecnología en particular ya que se considera que esto evoluciona muy rápidamente y los procesos legales jamás podrían mantenerse al día. Por el contrario, se plantea mediante la ley ciertos principios y se deja muchas de las definiciones de más bajo nivel sujetas a reglamentación.

Es menester contemplar que aún en la etapa legislativa se va a encontrar resistencia de parte del cuerpo médico. Esto se relaciona al concepto de firma digital, la cual cumple una función de auditoria que permite la trazabilidad del accionar del médico, sin ser posible modificar los registros una vez ingresados al sistema.

PERSPECTIVA DE LOS MÉDICOS EN ARGENTINA

Debido a que un porcentaje no menor de los actores del sistema de salud considera que el cuerpo médico es el que potencialmente ofrezca más resistencia en la creación de un sistema de historia clínica nacional como el que se propone en este trabajo, se entiende que es relevante comprender en profundidad este punto de vista.

En este caso, se complementa la entrevista realizada al Dr. Gustavo Eiben - cirujano en el Hospital Anchorena y el Hospital de Clínicas - con una encuesta que intenta dar luz sobre la posición real del cuerpo médico en lo que respecta al uso de la historia clínica electrónica nacional.

En líneas generales, cada hospital implementa su propio sistema de manejo de historia clínica electrónica. Esto refuerza la dificultad de modificar todos y cada uno de los sistemas existentes por uno nuevo y deja ver también la conveniencia de la creación de un sistema que permita interconectarlos.

De manera de mantener la funcionalidad de los sistemas actuales, esta red de interconexión debería poder registrar todo acceso al sistema, ya sea mediante un médico, un técnico o una secretaria. Todas estas personas deberían tener perfiles con permisos de acuerdo a su rol en el sistema de salud, pudiendo dar seguimiento al accionar de cada uno de estos usuarios en el sistema.

Es importante a nivel funcionalidad que tanto el médico como el paciente puedan acceder de forma remota no sólo a su historia clínica sino también al resultado de sus estudios y documentos de imágenes. Sería conveniente contar con un acceso móvil, el cual permita acceder a la historia clínica desde un teléfono celular o tablet, de manera de acelerar aún más los procesos.

En base a los resultados de la encuesta, si bien existe un porcentaje de médicos en contra de la iniciativa, la gran mayoría de ellos esta a favor de un sistema de estas características, principalmente por las ventajas que ofrece desde el punto de vista de eficiencia y eficacia en la atención médica.

La gran mayoría también coincide en que los pacientes deben tener acceso a su información clínica, ya sea porque es de su propiedad o porque es su derecho poder hacerlo. En esta línea se encuentra una posición dividida con respecto a si podría generar o no mayor cantidad de demandas por mala praxis, pero se entiende que este tipo de iniciativas ayudan en última instancia a elevar la vara de calidad de atención médica, por lo que en el largo plazo esto no sería un problema real.

Finalmente, la gran mayoría de los médicos estaba de acuerdo con el uso de terminología unificada, de manera de sacar mayor provecho del sistema de HC. Si bien los médicos coinciden en este punto, queda la interrogante de que tan difícil pueda resultarles adaptarse a un estándar como SNOMED-CT, luego de haber trabajado a lo largo de los años con terminología y abreviaciones arbitrarias.

PERSPECTIVA DE OBRAS SOCIALES Y PREPAGAS EN ARGENTINA

Debido a que entre las obras sociales y las prepagas son dueños de los sistemas informáticos que contienen la mayor cantidad de información de historia clínica del país, no es posible realizar un análisis serio del problema sin incluirlos. Con este objetivo se llevó a cabo una entrevista con Pablo Auruccio, responsable del área de sistemas de la Asociación Médica de Almirante Brown.

Al comenzar a relevar los aspectos más importantes desde la perspectiva de las obras sociales y las prepagas en Argentina, la primer problemática común que se encuentra es nuevamente la proliferación de plataformas y sistemas de historia clínica desarrollados por cada institución.

Un segundo punto a destacar es la carencia total de interconectividad entre sistemas de diferentes instituciones. Dos prepagas distintas jamás van a compartir información, por lo que la historia clínica de cada paciente permanece fragmentada a lo largo de su vida en caso de que cambie de prepaga, lo que sucede con frecuencia.

Asimismo, fue posible relevar otros problemas más allá de la interconexión entre diferentes instituciones. En el caso de las prepagas en particular, estas requieren que los proveedores de salud carguen mediante un sistema propio los diversos servicios de atención médica prestados de manera de poder coordinar el pago correcto de los mismos. En este punto existen muchos conflictos ya que no siempre se respeta el nomenclador definido por la prepaga u obra social. Esto redundando en un proceso ineficiente que requiere re trabajos y genera pérdidas innecesarias de tiempo.

Con respecto a la iniciativa de historia clínica nacional, uno de los principales problemas planteados es que a lo largo de los diversos sistemas no se utiliza un identificador univoco relacionado al paciente sino un identificador propio de la institución como el número de afiliado, número de obra social, número de asistencia, entre otros. Esto complica por lo tanto la identificación de una persona a lo largo de diversos sistemas donde esta haya recibido atención médica.

Desde el punto de vista de implementación, una problemática a tener en cuenta es la de la desigualdad social. En zonas más carenciadas, los prestadores de atención médica muchas veces no tienen conexión a

internet y sufren robos frecuentemente. Ambos factores limitan absolutamente la posibilidad de implementar un sistema interconectado de historia clínica y el segundo en particular se considera particularmente difícil de subsanar.

Finalmente y al igual que en otras secciones de este trabajo, se señala al cuerpo médico como principal fuente de conflicto al pensar en implementar un sistema de historia clínica electrónica. Se habla en concreto sobre el caso de los médicos particulares que atienden en un consultorio propio, los cuales muchas veces ni siquiera cuentan con una computadora ni tienen interés en hacerlo.

PERSPECTIVA DE LAS FARMACÉUTICAS EN ARGENTINA

Es posible encontrar evidencia en el mercado actual del gran interés de la industria farmacéutica en datos de salud y en particular de cómo impactan en los pacientes los tratamientos con fármacos.

Como ejemplo es posible tomar a Flatiron, una empresa de Roche. Esta fue adquirida por 1.9 billones de USD y es la mayor empresa en el mundo en digitalizar datos de salud de oncología. Roche la adquiere porque tiene la visión de ser la empresa que provea datos de salud al mundo entero.

Existen razones económicas por las cuales las farmacéuticas están interesadas en extraer información de la historia clínica y por lo que podrían financiar parcialmente el sistema de historia clínica electrónica universal.

La primera de estas razones es la de poder hacer *value based pricing*. Esta estrategia de pricing se basa en cobrar sólo en los casos donde el tratamiento con un fármaco específico fue exitoso. Esto permite bajar los costos de salud para estados como el argentino donde existe un sistema de salud socialista donde el estado es el que paga por un gran porcentaje del costo de los fármacos en tratamientos costosos como los oncológicos o los de esclerosis múltiple y que no siempre son exitosos.

La segunda razón es la de poder **obtener datos de vida real**, pudiendo así obtener evidencias de uso de las drogas fuera del estudio clínico y saber si en la vida real funcionan o no funcionan. Esto permite responder preguntas como: ¿funcionan mejor o peor que en el laboratorio? ¿cómo es la receta de los fármacos? ¿se recetan en los casos adecuados? ¿la están usando correctamente? ¿usan copias o la fórmula original? En el caso que una droga tenga efectos beneficiosos en otro aspecto de la salud sería posible empezar a usar la misma droga para otra afección, lo que aumenta el volumen comercializado y podría permitir bajar el precio de la droga en sí (solo se puede promocionar y vender un medicamento para lo que fue aprobado). Si esto se quisiera probar desde el laboratorio, sería necesario probarlo de cero con una patología determinada. De contar con datos del efecto en las personas tratadas, es posible acortar en gran medida el tiempo de estudios clínicos y el dinero invertido, ya que los estudios además tienen una tasa de éxito muy baja.

Una tercera razón es la de **descubrir nuevas drogas**. Foundation medicine (también de Roche) permite calcular la probabilidad de que una persona contraiga determinadas enfermedades y listar los medicamentos tanto existentes como en desarrollo que pueden ser utilizados para tratar dicha afección.

PERSPECTIVA ESTATAL ARGENTINA

El análisis no podría estar completo sin considerar el papel fundamental que juega el estado en una enorme iniciativa a nivel nacional como lo es la historia clínica universal, la cual exige altos niveles de coordinación, estandarización e incentivo para funcionar y generar el impacto esperado.

Tal y como indica la experiencia en Uruguay, el camino en Argentina no es el de desarrollar una nueva herramienta y forzar a todo el país a utilizarla. Argentina es un país federal y los presupuestos de salud son provinciales, por lo cual el gobierno nacional no tiene control ni autoridad sobre como se atiende la salud en cada provincia.

Asimismo, los proveedores de salud pública atiende solo a una porción de la población. Si lo que se busca es un registro a nivel nacional es menester tener en cuenta también al sector privado, del cual cada proveedor a su vez cuenta en general con un sistema de historia clínica electrónica propio e incompatible con el de otros proveedores.

Aún a nivel provincial es muy complejo pensar en forzar a los proveedores a integrarse a una red común con el estado. Tomando el ejemplo de Misiones, donde se lanzó una ley de historia clínica provincial indicando que todos los prestadores de salud deberían no solo registrar la historia clínica localmente sino también mantener una copia en el repositorio provincial, es posible ver que el sector público se esta apegando a la ley pero el privado se hace permanentemente de excusas para no hacerlo. En adición a esto, es muy difícil en Argentina asignar penalidades que no puedan posponerse solicitando prórrogas.

De manera de atacar el problema de interconexión, se creó mediante una resolución la Red Nacional de Salud Digital que comenzará a operar a fines de abril del 2019. Esta red está basada en estándares internacionales, con una plataforma central basada en HL7 y perfiles de implementación de IHE, lo que permite que todos los sistemas existentes en Argentina usen la red para identificar un paciente de la misma manera. Con ciertos datos mínimos se envía a la red una solicitud de ubicación de paciente (patient location query de IHE) y la misma interpreta quien es el paciente y detecta todos los nodos de la red donde hay información de historia clínica.

Se espera que no sea necesario forzar a los proveedores de salud a integrarse a esta nueva red en base a los beneficios que esta brinda. Más allá de que utilizar la red no tiene costo alguno, la idea es posibilitar el manejo de recetas electrónicas, lo que supone un ahorro de tiempo y dinero no despreciable. Se estima que este sistema de recetas se encuentre disponible a partir de Junio del 2019.

Si bien esta red es ya una realidad, blockchain tiene un espacio dentro de cada uno de los nodos de la misma. Los proveedores van a necesitar sistemas de interoperabilidad entre sus sedes y que sean compatibles con la red nacional. Asimismo, Argentina tiene una barrera de entrada importante para competidores internacionales ya que los proveedores de salud no quieren involucrarse en un contrato costoso en dólares a largo plazo. Por todo esto, existe un lugar claro para nuevos desarrollos realizados dentro del país y el gobierno nacional podría funcionar como un promotor de estos desarrollos teniendo en cuenta el valor agregado a la red que supone facilitar la integración a la misma.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El valor agregado de la tesis es comprender la potencialidad de implementación de la tecnología en Argentina junto con los beneficios que la misma pueda generar. Esto es de gran importancia ya que comprender estos beneficios puede motivar a *start-ups* y jugadores existentes del mercado a desarrollar o integrar soluciones sobre *blockchain* en sus negocios de forma temprana y potencialmente liderar el mercado en un futuro cercano.

En este capítulo se procede a analizar los resultados del trabajo de campo, buscando vincular la información obtenida por parte de los diferentes actores del sistema de salud de manera de remarcar los aspectos más relevantes de la investigación que luego serán utilizados para la conclusión del trabajo.

Empezando el análisis por la experiencia de implementación de un sistema a nivel nacional en Uruguay, podemos intuir rápidamente que se trata de un proyecto extremadamente complejo y que involucra un gran número de actores y variables. Existe un desafío claro de coordinación, donde debe existir una entidad u organismo que centralice las tareas de normalización y definición de estándares a través del consenso, de manera de obtener la cooperación en especial de los médicos que son quienes van a determinar que la implementación sea exitosa y que el sistema se utilice correctamente.

De manera de facilitar este análisis, se propone la tabla n° 4 en donde se visualizan las temáticas más relevantes descubiertas durante las diversas entrevistas realizadas como ser resistencia al cambio, la creación de un nuevo repositorio de datos y la existencia de *blockchain* en sistemas actuales, entre otros. Para analizar la versión más completa de la matriz referirse al Anexo 8: Matriz de análisis de encuestas realizadas.

Tabla 5: Temáticas importantes relevadas

	Juan E. Gil	Victoria Roldán Méndez	Pablo Auruccio	Daniela Cambilargiu	Alejandro López Osornio
Creación de un nuevo repositorio de datos	Debe respetarse la voluntad de cada prestador	Es mejor conectar los repositorios existentes	No es una opción viable	Sería muy complejo hacerlo	No es posible
Resistencia al cambio	El cuerpo médico	El cuerpo médico	El cuerpo médico	El cuerpo médico	Proveedores de salud
Proceso de cambio del sistema de salud para implementar historia clínica electrónica	Proyecto íntegro y de gestión del cambio para distintas etapas en todos los aspectos.	Plan gradual de implementación.	Es necesario nivelar cada uno de los sectores, gradualmente y en etapas.	-	Crear sistemas de interoperabilidad que estén en condiciones de subir a la red.
Imposición de un sistema único de historia clínica electrónica	Es necesario el consenso de la mayoría.	Es necesario el consenso.	Las zonas carenciadas son un desafío.	No existe voluntad política	La nación no tiene ningún tipo de registro, control ni autoridad.
Estandarización de la información contenida dentro de la historia clínica electrónica	Unificar los contenidos de la historia clínica en base a definir un set básico usando SNOMED-CT	Es necesario definir un set de datos compatibles.	Unificar el estado y lo privado a nivel tecnología.	Homogeneizar la manera en la que se ingresa información al sistema.	Adaptar un sistema ya existente a los estándares de la red usando SNOMED-CT. Hay una extensión argentina de SNOMED que define el nomenclador nacional.
Requerimientos legales para la adopción de un modelo de historia clínica electrónica	Generar normativas que apoyen y obliguen de alguna forma a la adopción de la historia clínica electrónica.	Garantizar la privacidad de estos datos. La ley no establece cuál sería el dispositivo electrónico.	-	Ley nacional de historia clínica interrelacionada que asegure que en cualquier lugar que el paciente se atienda la información pueda ser accedida.	Ley de salud digital con exigencia del tipo: "si se cuenta con un sistema de historia clínica electrónica, debe estar conectado a la red".
Existencia de Blockchain en los sistemas actuales	No se utiliza. Se está pensando en utilizarlo para el mecanismo transaccional de e-receta.	-	No se utiliza.	-	No se utiliza, pero blockchain tiene un espacio para crear sistemas de interoperabilidad que estén en condiciones de subir a la red.

Fuente: Elaboración propia

En base a lo relevado queda claro entonces que no se debe pensar el proyecto de historia clínica universal como un nuevo repositorio de información. Todos los entrevistados coinciden en que no es el camino a seguir, principalmente ya que la fragmentación del sistema de salud argentino tiene como resultado una multitud heterogénea de sistemas informáticos de manejo de historia clínica que sería inviable pensar en reemplazar por un único sistema a nivel nacional.

Cuando fueron consultados sobre como encarar el proceso de cambio, todos los entrevistados coinciden en que una iniciativa como ésta no puede ser tomada como un proyecto tecnológico sino como uno mucho más abarcativo y de gestión del cambio, contemplando diversas etapas de evolución y brindando el tiempo necesario para que el sistema de salud pueda adaptarse.

En la misma línea, todos los entrevistados dijeron que no se puede pensar en simplemente diseñar un nuevo sistema de historia clínica electrónica y forzar a todos los prestadores de salud a modificar su sistema por uno nuevo, es necesario concentrarse en plantear la interoperabilidad de los sistemas

existentes. Para esto se debe empezar por buscar el consenso de los diferentes actores relevantes del sistema de salud, de forma de diseñar y estandarizar la forma en la cual se comparte la información obteniendo el apoyo de la mayoría para que luego pueda ser efectivamente implementado y no se construya un sistema de leyes y regulaciones que luego no sean aplicables. Cabe destacar en este punto que la nación no tiene voz ni voto sobre como se implementan los sistemas de salud en las diferentes provincias, ya que en un sistema federado como el argentino cada provincia cuenta con total autonomía. Finalmente, si bien la de los sistemas preexistentes fue la principal problemática planteada en las entrevistas, también se tocó el tema de la desigualdad social y de las dificultades adicionales de implementar un sistema como este en las zonas más carenciadas.

Continuando con el análisis desde el punto de vista de estandarización, esta claro que es necesario definir el alcance que se busca cubrir para definir de la forma más precisa posible el problema. En este punto cuatro de los encuestados coinciden en que lo más conveniente es definir un set de datos esenciales de la historia clínica que necesiten ser accedidos al momento de brindar la atención médica y dos de ellos proponen utilizar SNOMED-CT como la base del vocabulario de terminología clínica a utilizar. Luego, uno de los encuestados menciona también la necesidad de unificar la manera de compartir esta información por parte del estado y de los prestadores privados, ya que de otra forma y debido a la gran fragmentación del sistema de salud argentino mencionado con anterioridad, se contaría con una historia clínica incompleta lo cual atenta directamente contra el objetivo final de historia clínica universal.

La perspectiva legal por otro lado, es un aspecto clave del proyecto y es en parte responsable de la normalización y estandarización necesarios para alcanzar la interoperabilidad de las diferentes fuentes de información del sistema. Cuatro de los encuestados coinciden en que es necesario generar nueva legislación que promueva la adopción de un sistema como este, aunque no todos coinciden en la mejor forma de legislarlo. Tres de los entrevistados apuntan a que las leyes obliguen a los prestadores de salud a subirse a este sistema de historia clínica nacional, mientras que uno de ellos se enfoca más en las cuestiones de privacidad y seguridad de datos de manera de garantizar la protección de información de un nivel altísimo de sensibilidad. Se observa también que, si bien el poder legislativo establece las bases legales del proyecto, es necesario que del lado del poder ejecutivo se lleve a cabo la implementación e instrumentar cuestiones de implementación, de manera de definir y normalizar mediante diferentes normativas que tecnologías deben utilizarse y de qué manera. El consenso también es importante en la etapa legislativa, ya que de no contar con el las leyes quedan luego en el papel exclusivamente y su implementación se vuelve inviable. En particular es necesario tener en cuenta la opinión de los médicos, quienes van a ser en definitiva los principales usuarios del sistema.

Del lado de las obras sociales y prepagas, uno de los puntos más importantes es el de normalización y estandarización de tratamientos y equipos médicos, lo cual centra la atención en el nomenclador utilizado. Es necesario en este punto que todos los sistemas que interactúen en la red de salud nacional utilicen el mismo lenguaje común, lo cual es todo un desafío teniendo en cuenta que muchas veces los estándares no se respetan dentro de una misma organización.

Cuando se les preguntó sobre el uso de la tecnología *blockchain*, dos de los entrevistados no tenían claro el concepto de *blockchain* en si ni para que podría ser útil la tecnología. Los tres restantes coincidían en que si bien la tecnología no esta siendo usada actualmente, la misma tiene un potencial interesante que podría ser explotado en el desarrollo de sistemas que interactúen con una red nacional de historia clínica. Uno de los entrevistados resaltó las posibilidad de automatización que brinda la tecnología para la

implementación de un sistema de receta electrónica, donde en el caso de enfermedades crónicas un médico podría definir que una misma receta se genere todos los meses redundando así en ahorro de tiempo para médicos y pacientes como de dinero en general para el sistema de salud. Otro de los entrevistados mencionó el potencial de *blockchain* como base de los sistemas necesarios para traducir los modelos de información existentes al modelo normalizado propuesto por la red nacional de salud.

Sobre este punto existe una oportunidad a nivel desarrollo de crear entonces un sistema flexible que permita hacer un mapeo de los nomencladores *ad-hoc* creados en cada institución al estándar nacional basado en SNOMED-CT. Este sistema se encargaría de traducir los códigos utilizados dentro de una organización determinada al estándar nacional, permitiendo así no solo poder conectarse a la red nacional sino también interactuar de una manera mucho más eficiente entre prestadores de salud, mejorando el aspecto administrativo con impacto principalmente en el proceso de facturación y de pago de tratamientos y estudios realizados.

Las farmacéuticas por otro lado, relacionan su interés en la información que puedan obtener de dicha red de historia clínica nacional. El negocio farmacéutico de las grandes empresas que hacen investigación y desarrollo, se transformó a lo largo del tiempo en uno de gran volumen y relativo bajo costo a poco volumen y relativo alto costo. Esto se debe a que los principales avances de investigación se hacen sobre enfermedades complejas como el cáncer o esclerosis múltiple, buscando permanentemente nuevas drogas que mejoren la calidad de vida e idealmente eliminen los síntomas y curen de forma definitiva la afección.

Existen tres aspectos fundamentales de por que las farmacéuticas están interesadas en el uso de la información que viajaría a través de una red de salud nacional, a saber:

- Ofrecer *value based pricing*: estrategia de pricing donde el costo de un tratamiento para un paciente determinado depende de cuán efectivo fue el mismo con dicho paciente
- Obtener datos de la vida real: entender el impacto real de un fármaco en el día a día sobre una muestra significativa de la población, analizando patrones de uso de la droga, modo de prescripción y efectos colaterales beneficiosos entre otros.
- Descubrir nuevas drogas: cruzar la información de diagnósticos sobre una muestra significativa de la población para comprender cómo hacer más eficientes los esfuerzos de investigación y desarrollo para nuevas drogas

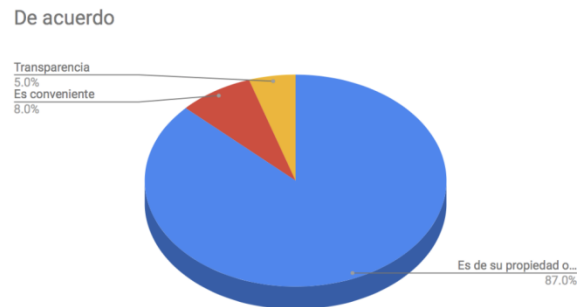
Teniendo en cuenta los grandes beneficios antes mencionados, es lógico pensar que esta industria en particular estaría dispuesta a financiar parcial o totalmente la red de historia clínica nacional en caso de que hacerse de esta información fuera una posibilidad.

En cuanto a factores que ofrezcan resistencia al cambio, cuatro de los cinco entrevistados coinciden en que el cuerpo médico es el principal actor del sistema de salud que tiene la capacidad y voluntad de entorpecer el avance sobre el sistema de historia clínica electrónica, aspecto básico de la digitalización requerida para el sistema de HC nacional que se plantea en este trabajo. Luego, desde un punto de vista de brindar acceso a la información una vez registrada, se relevó que son los proveedores de salud quienes en general son los guardianes de dicha información y ya sea por cuestiones impositivas o de coparticipación no tienen interés en permitir el acceso a la misma.

Para conocer en profundidad la posición de los médicos, se realizó la encuesta expuesta en el capítulo anterior. De manera de entender el racional detrás de la postura a favor o en contra, cruzamos los datos en

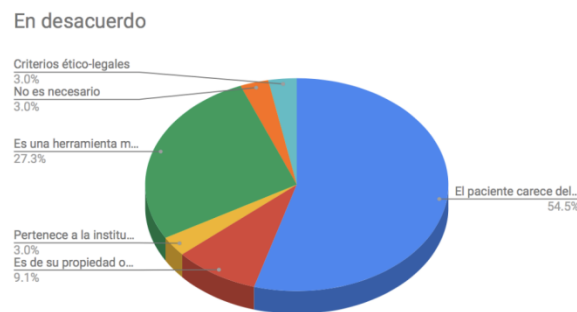
caso de estar de acuerdo o en desacuerdo con su justificación, lo que arrojó los resultados de las gráficas n° 6 y n° 7.

Gráfica 1: Racional para estar de acuerdo



Fuente: Elaboración propia

Gráfica 2: Racional para estar en desacuerdo



Fuente: Elaboración propia

Analizando primero la porción de los profesionales que estuvieron de acuerdo, queda claro que casi en su totalidad (87%) se refieren a que la historia clínica es propiedad del paciente o que el acceso a la misma es un derecho de aquel.

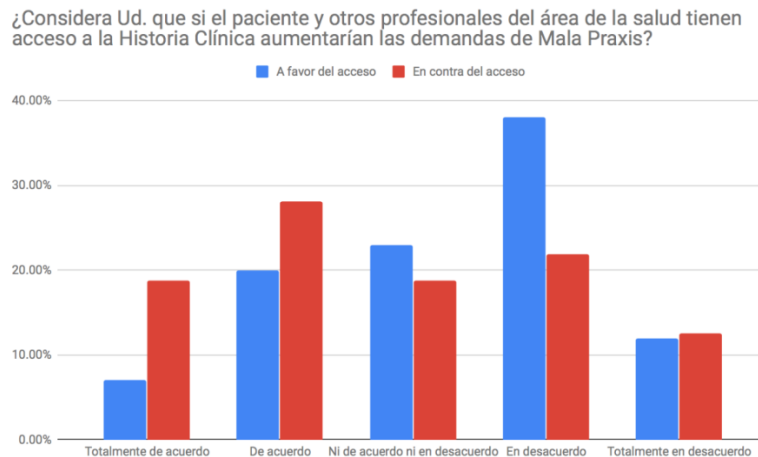
Por otro lado, de la porción en desacuerdo podemos ver que un 54.5% alega que los pacientes carecen del conocimiento necesario para comprender la información que contiene su historia clínica, indicando que el acceso podría generar confusión al paciente. Otro 27.3% considera que la historia clínica es una herramienta médica y por lo tanto no hay razón por la cual el paciente deba tener acceso a la misma.

Estudiando las respuestas obtenidas por la comunidad médica tanto en la encuesta como en las entrevistas realizadas, es posible concluir que la misma entiende que existe la necesidad de una historia clínica electrónica nacional. Un 69.5% de la población encuestada coincide en que un modelo de historia clínica electrónica nacional redundaría en una mayor eficiencia y mejor calidad de la atención médica brindada y podría considerarse como el punto más fuerte a favor de la iniciativa. Asimismo, un 66.2% coincide en que el paciente debe tener acceso a su historia clínica ya sea por ser su derecho o ser de su propiedad. Si bien esto último es un hecho legalmente hablando, son de común conocimiento las trabas que los

prestadores de salud ponen al momento que un paciente solicita su historia clínica, donde muchas veces se debe llegar a una instancia judicial para reclamar dicha información.

Para entender si a su vez la percepción de un potencial aumento de denuncias por mala praxis influye en la decisión de los médicos, se cruzan las respuestas de a favor o en contra de que los pacientes tengan acceso a su historia clínica vs. si consideran que las denuncias aumentarían o no. De este cruce de datos surge la gráfica n° 8.

Gráfica 3: A favor y en contra del acceso a datos vs aumento de denuncias por mala praxis



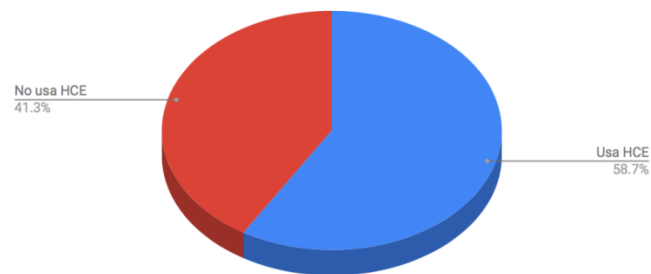
Fuente: Elaboración propia

Puede desprenderse de la gráfica 8 que existe una correlación entre los profesionales que están en contra de que los pacientes puedan acceder a su historia clínica y la postura de que en ese caso habría un aumento de denuncias por mala praxis. Por otro lado, en el caso de los profesionales a favor de brindar acceso a los pacientes se ve claramente una mayoría en desacuerdo con esta hipótesis. Podemos concluir que si bien los médicos no lo mencionan directamente al ser encuestados, la posibilidad de aumento de mala praxis influye en su postura a favor o en contra de que los pacientes puedan acceder a su historia clínica.

Es interesante también analizar la porción de profesionales que considera que la historia clínica electrónica no es una alternativa más eficiente que la historia clínica en papel y entender cuales de ellos utilizan HCE y cuales no. El cruce de respuestas puede observarse en la gráfica n° 9.

Gráfica 4: Médicos que no consideran la HCE más eficiente

Profesionales que no consideran la HCE como más eficiente



Fuente: Elaboración propia

Es un dato curioso que del total de detractores de la historia clínica electrónica, más de la mitad usa actualmente un sistema que implementa HCE. Esto habla claramente de las oportunidades de mejora a nivel implementación y uso de los sistemas actuales. En base al relevamiento realizado en general los sistemas existentes se describen como poco ágiles y flexibles, lo que indica una falla en el diseño de experiencia de usuario, usabilidad y/o capacitación de los profesionales.

De la misma forma que la tecnología utilizada no es un punto sobre el cual se legisle, los médicos no reclaman una tecnología en particular sino más bien definen requerimientos de alto nivel desde un punto de vista funcional y de experiencia de usuario de manera que sea cual sea el sistema implementado el mismo sea ágil. Esto nuevamente le da lugar a *blockchain* para convertirse en la tecnología que interconecte fuentes de información y permita la transmisión segura, auditada e inmutable de datos de historia clínica.

Finalmente es menester analizar el punto de vista estatal, probablemente el más importante de todos ya que da visibilidad no sólo de la situación actual y sobre qué tan lejos nos encontramos de contar con una historia clínica nacional, sino también sobre los desafíos y obstáculos a sortear en el corto, mediano y largo plazo.

En primer lugar, se destaca el proyecto nacional denominado “Red Nacional de Interoperabilidad en Salud”, el cual cuenta con fecha de puesta productiva en el mes de abril de 2019. Entendiendo que a nivel nacional no existen herramientas para forzar a todo el país a utilizar un mismo sistema de salud, como puede ser el caso del NHS en Inglaterra, se opta por encarar el problema de interoperabilidad de sistemas ya existentes, de manera de lograr en última instancia un canal común de comunicación mediante el cual los pacientes puedan acceder a su historia clínica sin importar donde se encuentren.

El proyecto existente presenta un enorme número de desafíos que van desde la búsqueda de consenso sobre ciertos aspectos básicos de la red a lograr solucionar los desafíos tecnológicos que presenta el hecho de interconectar fuentes de datos que a priori pueden resultar muy distintas y manejar modelos de datos diferentes para representar la misma información. La complejidad surge entonces del hecho que cada provincia argentina tiene la potestad de implementar su sistema de salud como mejor lo considere, no estando atadas a ningún tipo de estándar.

El objetivo del proyecto no es solucionar el problema de historia clínica a nivel nacional ya que se entiende que no existe lamentablemente un acceso uniforme a la tecnología, capacitación y conectividad necesarios para poder implementar el sistema. Se considera de todas formas un gran avance en la dirección correcta, buscando satisfacer una necesidad real de una porción de la población y ayudando a subir la vara de calidad de atención médica especialmente en zonas o regiones del país más carenciadas. En última instancia se considera que esta empresa llevará con el tiempo a mejorar la calidad de salud a quienes más lo necesitan.

Es importante resaltar la enorme oportunidad que brinda este esfuerzo a nivel nacional por interconectar diversas fuentes de información, ya que genera una necesidad clara de poder conectar un grupo heterogéneo de sistemas con una interfaz común. Si bien el acceso a la red no tiene costo alguno, está del lado de las organizaciones el realizar el esfuerzo y desarrollos necesarios para poder conectarse a la misma. Esto permite pensar en la necesidad general de un sistema que pueda por un lado interconectar diferentes fuentes de información de una misma organización de manera segura y al mismo tiempo generar un punto de conexión común contra la red de interoperabilidad nacional, generando así un nodo más de la red. Es aquí donde nuevamente se encuentra un espacio para *blockchain* como la tecnología base sobre la cual construir un sistema informático que permita interconectar diversas fuentes a un mismo nodo y que utilice los protocolos estandarizados de comunicación de dicha red.

CONCLUSIONES E IMPLICANCIAS

A lo largo del marco teórico de este trabajo se trataron los conceptos necesarios para comprender en profundidad tanto la idea de historia clínica electrónica (HCE), como el problema que la misma intenta resolver. Se habló sobre la promesa original de la HCE en relación al ahorro de costos para los gobiernos y privados y del modelo de adopción que plantea siete diferentes etapas, las cuales los proveedores de salud deben transitar para encontrarse finalmente en la versión más completa de implementación de HCE. Se discutieron también las principales barreras de adopción, como ser: alto costo; cambios al flujo de trabajo; interoperabilidad limitada o inexistente e interfaz/experiencia de usuario mal logradas. Esto último pudo validarse durante el trabajo de campo analizado en el capítulo anterior, donde se mencionaron todas estas barreras con principal foco en la interoperabilidad, ya que es el objetivo principal de estudio de esta tesis.

Se destino una buena sección del marco teórico a la definición de *blockchain* desde un punto de vista tecnológico y a limitaciones de las implementaciones *blockchain* actuales, principalmente el tamaño del mismo a lo largo del tiempo y la cantidad máxima de transacciones que puede manejar en un determinado bloqueo de tiempo. Se menciona en esta sección del marco teórico una investigación realizada por McKinsey que indica un gran potencial de la tecnología *blockchain* en la industria de salud, con particular impacto en las ganancias, el costo y el factor social. Se analizó también el principal problema que *blockchain* intenta resolver: el *gap* de confianza. Este concepto se trató en profundidad, explicando como dio origen al surgimiento mismo de *blockchain* y de que manera mediante la tecnología es posible crear un sistema criptográficamente seguro que brinde confianza en un contexto poco seguro. Esta característica es lo que hace a la tecnología tan atractiva para el manejo de información sensible, en particular la contenida en las HCE.

Se analizó en profundidad también la privacidad de la información clínica junto con un modelo analítico que intenta explicar el racional detrás de la decisión de una persona de divulgar o no su información clínica. Sobre esta temática se desarrolla un modelo dual de cálculo donde se estudia el costo-beneficio involucrado en divulgar dicha información, es decir, el riesgo que se percibe al darla a conocer *versus* el beneficio que se obtiene de hacerlo. También se analiza como desde la tecnología puede asegurarse un cierto nivel de anonimato que puede lograr bajar el riesgo percibido y así lograr que sea más fácil que las personas accedan a compartir su información clínica. En el trabajo de campo se observa que esto cobra vital importancia al necesitar obtener la autorización de los pacientes para que su información de HCE viaje por la red nacional de salud. Es importante por lo tanto brindar buena visibilidad sobre todas las ventajas que dicha red propone, de manera de contrarrestar los riesgos estudiados en el marco teórico asociados con obras sociales y prepagas, empleadores y aseguradoras de riesgo de trabajo (ART) y el impacto en la vida social.

De manera de demostrar el potencial de la tecnología *blockchain* para implementaciones relacionadas con HCE, se analizaron diferentes casos de éxito demostrando no solo la capacidad de brindar seguridad a través de la criptografía sino también agregar automatización para cuestiones como el manejo de recetas electrónicas. Como antecedente se reservo una sección al estudio del caso de éxito de Estonia, país que logro digitalizar por completo el sistema de salud a nivel nacional utilizando *blockchain* en el *core* de su implementación.

En el capítulo 6 se analiza el escenario local argentino, se plantea por primera vez la gran fragmentación del sistema de salud argentino. Puede verse claramente como cada provincia avanza de forma paralela en una implementación diferente de HCE, lo que comienza a sugerir que pensar en un sistema único que sea utilizado a nivel nacional es una utopía. Por consiguiente, la segunda mejor alternativa posible es la de pensar en el desarrollo de un sistema que permita interconectar estos diversos sistemas para que de esta forma la información de historia clínica sea accesible sin importar donde se encuentra físicamente un paciente dentro del territorio argentino. Esto se analiza luego en el trabajo de campo tanto para el caso argentino como el uruguayo.

Se le dedica un capítulo completo del marco teórico al estudio del caso uruguayo, explicando el modelo HCEN y analizando el plan de implementación por etapas cuya ejecución continua aún hoy en día, dando así una noción del tamaño y complejidad de un proyecto de estas características a nivel nacional. Se habla por primera vez del aspecto legislativo del proyecto y lo que comenzó analizándose como un proyecto netamente tecnológico pasa a ser uno de políticas públicas y gestión del cambio con un fuerte componente tecnológico. Se busco obtener puntos clave de la implementación que pudieran tener un paralelismo en el proyecto argentino, como termina siendo SNOMED-CT para el manejo de vocabulario normalizado de términos clínicos.

Gracias a las entrevistas realizadas a lo largo del trabajo de campo, se demostró que el desarrollo de un sistema a nivel nacional brinda múltiples beneficios no solo para los pacientes, sino también para otros actores relevantes del sistema de salud como ser obras sociales y prepagas o compañías farmacéuticas, en particular aquellas con sectores de investigación y desarrollo. En este último caso, se mostró incluso como podrían ser un potencial financista de la red de historia clínica nacional a cambio de información estadística que le permita bajar costos de investigación.

Se analizó la perspectiva médica en profundidad gracias a la encuesta realizada, llegando a la conclusión de que la gran mayoría de los profesionales apoya el proyecto, más allá de tener algunas reservas con respecto a la preparación de los pacientes para comprender el contenido de su propia historia clínica. Esto se contradice con la información obtenida en las entrevistas que claramente ubicaban al cuerpo médico como el factor principal que obstruye el avance en materia de HCE en Argentina. Esta es una conclusión fundamental ya que los médicos son los que completan la historia clínica y cuyo consenso es esencial para el uso voluntario y correcto del sistema que se utilice en cada proveedor de salud.

Quedó además demostrado con sobrados ejemplos que *blockchain* se encuentra a la altura de los requerimientos de seguridad, auditoría y inmutabilidad requeridos para implementar un canal de interoperabilidad para información personal de tan sensible naturaleza. Se demostró además que es un gran *fit* a nivel manejo de permisos, lo que permite segregar claramente funciones dentro del sistema que solo puedan ser ejecutadas por los pacientes (autorización y acceso), médicos (acceso, lectura y escritura), entre otros.

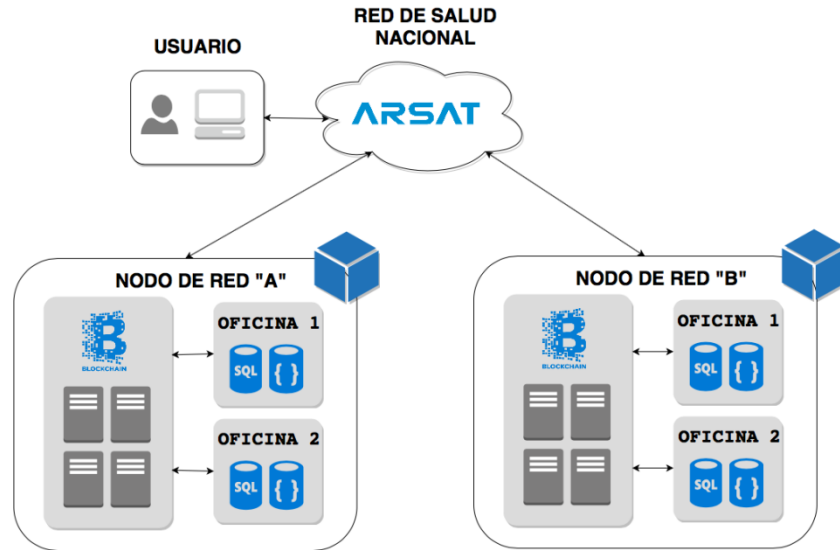
Durante la entrevista en busca de la perspectiva estatal, se descubre la iniciativa nacional en curso para la creación de la red nacional de interoperabilidad, que plantea la idea de un canal común mediante el cual sea posible compartir la historia clínica de los pacientes sin importar la fuente de datos, tomando cada fuente o grupo de fuentes de una misma entidad como un nodo dentro de la red. Esta iniciativa deja visible la necesidad imperante de un sistema o grupo de sistemas que permita conectar dichas fuentes de datos de historia clínica a la red, contando con la suficiente flexibilidad para traducir el modelo de datos y nomenclador de cada uno de los participantes de la red al modelo normalizado propuesto.

Se vuelve a enunciar la hipótesis original: “La tecnología *blockchain*, al ser confiable; criptográficamente segura y con carácter descentralizado puede tener un papel fundamental en la forma en la cual accedemos y compartimos la información de registros médicos electrónicos, posibilitando la implementación de un sistema de historia clínica a nivel nacional.”

Teniendo en cuenta las conclusiones obtenidas de este capítulo y los resultados en general del trabajo de campo, es posible ver que efectivamente la tecnología *blockchain* puede tener un papel fundamental en la implementación del sistema de historia clínica nacional. Si bien es cierto que la red de interoperabilidad nacional ya es casi una realidad y *blockchain* no tuvo parte en su implementación, queda claro que existe una gran oportunidad para el uso de *blockchain* en la constitución del entramado mediante el cual se crean los distintos nodos que se conectan a dicha red.

Para brindar mayor claridad sobre la solución propuesta, se plantea implementar la arquitectura de la figura nº 10, donde se observa la construcción de componentes a alto nivel. Cada nodo cuenta con una cantidad de oficinas N (con N=2 en el ejemplo), las cuales cuentan a su vez con bases de datos tanto de tipo SQL como documentales. Estas oficinas se encuentran al mismo tiempo conectadas con el sistema sugerido basado en *blockchain*, el cual es el encargado de orquestar la comunicación entre las bases de datos y la red de salud nacional. El sistema tiene la responsabilidad de administrar el acceso a la información, generar entradas de auditoría inmutables para dar seguimiento a las transacciones de información realizadas y por último traducir el modelo de datos de cada oficina al estándar propuesto por la red de salud nacional.

Figura 10: Arquitectura propuesta de implementación



Fuente: Elaboración propia

La idea general del sistema propuesto es facilitar el ingreso de nuevos nodos a la red, agregando valor a la misma de forma directamente proporcional a la cantidad de información contenida en cada nuevo nodo agregado. Se plantea este modelo junto con un servicio de mantenimiento anual, el cual debe permitir que cada nodo evolucione junto con el modelo de datos propuesto por el proveedor de salud que el nodo representa, de manera tal de mantener la compatibilidad con la red nacional a lo largo del tiempo en un contexto de negocio dinámico donde se entiende que un proveedor de salud incorpora año a año nuevos estudios, equipamiento y tratamientos.

BIBLIOGRAFÍA

Satoshi Nakamoto (noviembre 2008). Bitcoin: A Peer-to-Peer Electronic Cash System.

UniCredit (febrero 2016). *Blockchain* Technology and Applications from a Financial Perspective.

BitFury Group (marzo 2016). Digital Assets on Public *Blockchains*.

Accenture (octubre 2015). Distributed consensus *ledgers* for payments.

Organización Internacional del Trabajo (Diciembre 2016). Panorama Laboral de América Latina y el Caribe.

Barclays (Julio 2015). *Blockchain*: understanding the potential.

Personal Water Craft (abril 2017): Global *FinTech* report 2017. Redrawing the lines: *FinTech*'s growing influence on Financial Services.

The *blockchain* and the new architecture of trust (2018). Kevin Werbach. The MIT Press.

Barriers to the acceptance of electronic medical records by physicians from systematic review to taxonomy and interventions (2010). BMC Health Services Research

Successes & barriers with *EHR* adoption – Dr. Dave Levin, Sansoro Health - abril, 2018

Blockchain beyond the *hype*: What is the strategic business value? - McKinsey & Company

Health information privacy concerns, antecedents, and information disclosure intention in online health communities (2018) - Xing Zhang - National Natural Science Foundation Programs of China

Electronic Medical Records vs. Electronic Health Records: Yes, There Is a Difference (2006). A HIMSS Analytics™ White Paper. By Dave Garets and Mike Davis.

The users perspective on the privacy-utility *trade-offs* in health recommender systems. André Calero Valdez, Martina Ziefle

APÉNDICES/ANEXOS

ANEXO 1: NIVELES EMRAM DE HOSPITALES EN AMÉRICA LATINA

Fuente: <http://www.himssla.org/ehome/168684/EMRam/?&language=spa>

HOSPITALES *EMRAM* NIVEL 7

- ARGENTINA
 - Hospital Italiano de Buenos Aires
- BRAZIL
 - Hospital Márcio Cunha
 - Hospital Unimed Recife III
 - Hospital Unimed Volta Redonda

HOSPITALES *EMRAM* NIVEL 6

- ARGENTINA
 - Hospital Privado de Córdoba
- BRAZIL
 - Hospital 9 de Julho
 - Hospital BP
 - Hospital BP Filantrópico
 - Hospital BP Mirante
 - Hospital Cardio Pulmonar da Bahia
 - Hospital do Idoso Zilda Arns (FEAES)
 - Hospital Dr. Miguel Soeiro (Unimed Sorocaba)
 - Hospital Novo Metropolitano Doutor Célio de Castro
 - Hospital Oswaldo Cruz
 - Hospital Português de Salvador
 - Hospital Samaritano de São Paulo
 - Hospital Santa Catarina
 - Hospital Santa Izabel
 - Hospital Santa Marta
 - Hospital Santa Paula
 - Hospital Santa Rosa
 - Hospital Sírio-Libanês
 - Hospital Unimed Caruaru
 - Hospital Unimed Sul Capixaba
 - Instituto Ortopédico de Palmas
 - Maternidade Grajaú (Unimed Belo Horizonte)
 - Maternidade Pro Matre Paulista
 - Unidade Morumbi (Hospital Israelita Albert Einstein)
 - Unidade Pompéia (Hospital São Camilo)
 - Unidade Santana (Hospital São Camilo)
- CHILE

- Clínica Las Condes
- COLOMBIA
 - Fundación Valle del Lili

ANEXO 2: NIVELES DEL MODELO DE ADOPCIÓN DEL REGISTRO MÉDICO ELECTRÓNICO

Nivel 0: Alguna automatización clínica puede estar presente, pero no existe un sistema de información instalado para ninguno de los tres departamentos más importantes: laboratorio, farmacia y radiología.

Nivel 1: Los tres departamentos más importantes cuentan con un sistema de información instalado.

Nivel 2: Los tres sistemas principales están conectados con un repositorio de datos clínicos (CDR) que provee acceso a los médicos para obtener y revisar resultados. El CDR contiene un vocabulario médico controlado y un motor rudimentario de chequeo de conflictos de reglas y decisiones clínicas. Información del sistema de imágenes puede estar conectado con el CDR en este nivel.

Nivel 3: Documentación clínica (ej., signos vitales y libro de actas) es requerida; notas de enfermería, plan de cuidado y/o el registro electrónico de administración de medicación (eMAR) se asumen como un extra y son implementados e integrados con el CDR para al menos un servicio en el hospital. El primer nivel de soporte de decisión clínica es implementado para ejecutar chequeo de errores con la entrada de órdenes (ej., chequeos de conflicto en droga/droga, droga/comida, droga/laboratorio normalmente encontrados en la farmacia). Algún nivel de acceso a imágenes médicas y sistemas de comunicación (PACS) está disponible para los médicos a través de la intranet de la organización u otra red segura fuera del departamento de radiología.

Nivel 4: Ingreso de órdenes médicas computarizadas (CPOE) para el uso de cualquier clínico es sumada a la de enfermería y el ambiente CDR junto con el segundo nivel de soporte de decisión clínica relacionada a protocolos médicos basados en evidencia. Si un área de servicio tiene implementado CPOE y completos los niveles anteriores, entonces este nivel es alcanzado.

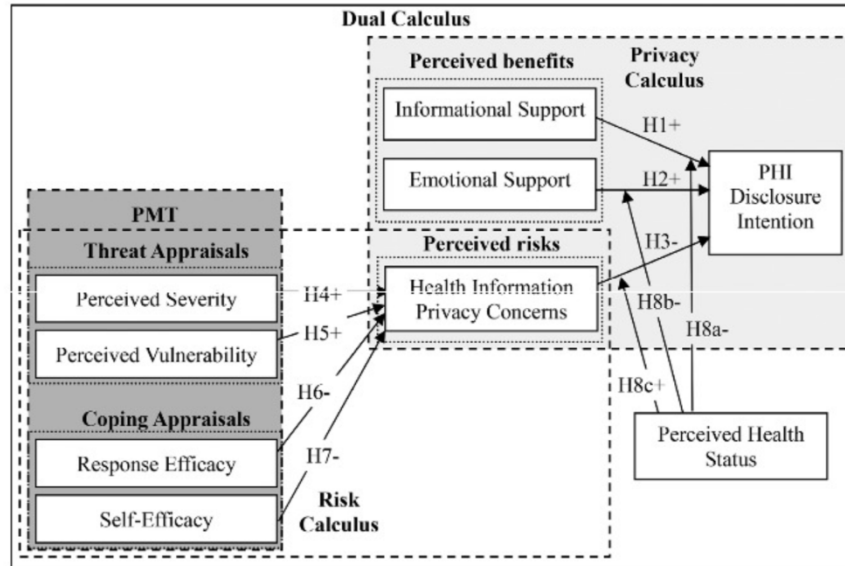
Nivel 5: El ambiente de administración de medicación de circuito cerrado está completamente implementado en al menos un área de servicio de pacientes. El eMAR y código de barras u otro sistema de auto identificación, como identificación por radio frecuencia (RFID), son implementados e integrados con CPOE y farmacia para maximizar el proceso de seguridad de punto de atención del paciente y administración de medicación.

Nivel 6: Documentación médica completa es implementada para al menos un área de servicio de pacientes. El nivel tres de soporte de decisión clínica provee una guía para todas las actividades clínicas relacionados a protocolos y resultados generando alertas de varianza y conformidad. Un complemento completo de sistemas de radiología PACS provee imágenes médicas a los doctores a través de una intranet y reemplaza los registros de video imágenes.

Nivel 7: El hospital tiene un ambiente *EMR* sin papeles. La información clínica puede ser compartida a través de transacciones electrónicas o intercambio de registros electrónicos entre todas las entidades dentro de una red regional de salud (ej., otros hospitales, clínicas ambulatorias, empleadores y pacientes). Este

nivel permite que el hospital soporte el registro electrónico de salud (*EHR*) como fue conceptualizado en su modelo ideal.

ANEXO 3: MODELO DUAL DE CÁLCULO DE RIESGO DE PRIVACIDAD



H1: El soporte de información percibido está positivamente relacionado a la intención de revelar información.

H2: El soporte emocional percibido está positivamente relacionado a la intención de revelar información.

H3: La preocupación por la privacidad está negativamente relacionado a la intención de revelar información.

H4: La severidad percibida afecta positivamente la preocupación sobre la privacidad.

H5: La vulnerabilidad percibida afecta positivamente la preocupación sobre la privacidad.

H6: La eficacia de respuesta afecta negativamente la preocupación sobre privacidad.

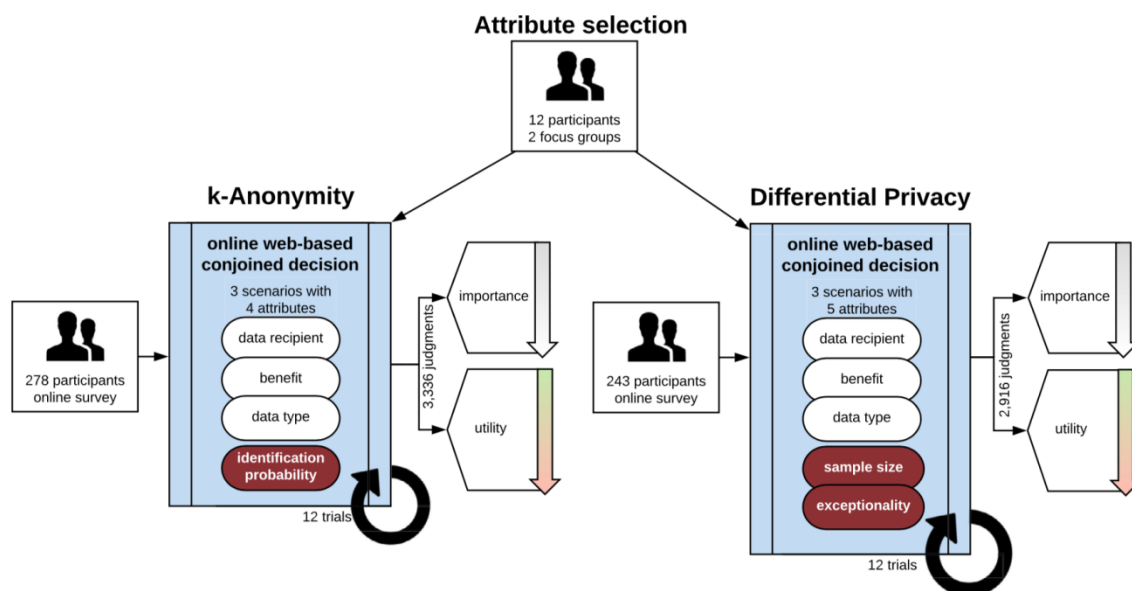
H7: La autoeficacia afecta negativamente la preocupación sobre privacidad.

H8a: El estado de salud percibido modera negativamente la relación entre soporte informacional y la intención de divulgar información, tanto que cuanto mejor es el estado de salud percibido, la relación positiva entre el soporte de información y la intención de divulgar información será atenuada.

H8b: El estado de salud percibido modera negativamente la relación entre el soporte emocional y la intención de divulgar información, a tal punto que a mejor estado de salud percibido, la relación positiva entre soporte emocional y la intención de divulgar información será atenuada.

H8c: El estado de salud percibido modera positivamente la relación entre la preocupación de privacidad de información y la intención de divulgarla, por lo que a mejor estado de salud percibido, la relación negativa entre la preocupación de privacidad de información y la intención de divulgarla será atenuada.

ANEXO 4: DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE METODOLÓGICO PARA DETERMINAR LOS ATRIBUTOS RELEVANTES



Datos de 281 participantes fueron analizados. La muestra consistió en 46% de encuestados masculinos (N = 130) y 54% femeninos (N = 151). El rango de edad fue amplio, con participantes desde 18 a 76 años de edad (M = 39.7 años, SD = 14.3 años). La adquisición de participantes para el estudio fue mediante una compañía de investigación de marketing independiente de manera de alcanzar un amplio rango de distribución etario, igualdad de género y colección de datos a nivel nacional y no solo regional.

Los niveles de educación varían en los encuestados. Cuando fueron preguntados por su nivel de educación más alto respondieron de la siguiente forma: 27% eran universitarios (N = 75), 28% (N = 78) con educación terciaria, 18% (N = 50) tenían una educación vocacional y 21% indicaron graduación primaria y secundaria.

Cuando fueron preguntados por su ocupación, el 13% (N = 37) reportó tener profesiones médicas y el 87% (N = 244) reportó otra ocupación.

También, los participantes fueron solicitados proporcionar su estado de salud. El 70% (N = 196) reportó tener buena salud, mientras que el 30% (N = 85) reportó sufrir de alguna enfermedad crónica.

ANEXO 5: GRANDES HITOS DE ADOPCIÓN DE HCEN EN 2017

Como grandes hitos del año 2017 pueden nombrarse:

- Decreto N° 242/017, por el cual se fija la obligatoriedad de los prestadores de llevar una HCE y los mecanismos de intercambio información clínica con fines asistenciales a través del sistema de HCEN. Y Ordenanza Ministerial N° 1085/017, por la cual se aprueba el Plan de Adopción de la HCEN por parte de las Instituciones de salud.
- Integración de organizaciones al plan de adopción avanzando en la conexión a la plataforma de salud, con 16 nodos activos y 34 en proceso de conexión.

- Modelo Unificado HCEN liberado, con el primer conjunto mínimo de datos estructurados semánticamente para su utilización en documentos clínicos.
- Repositorio de Documentos Clínicos (XDS) operativo e instalado en varios prestadores de salud. 36 organizaciones disponen de esta herramienta u otra compatible a fin de dar custodia a los documentos clínicos electrónicos, 37 organizaciones de salud están generando documentos clínicos electrónicos compatibles con la norma (CDA), 9 organizaciones reportan al Registro de Usuarios y 24 están trabajando para quedar en producción.
- Dos nuevas ediciones de la extensión uruguaya de SNOMED CT y se continuó promocionando el uso del Servidor de Terminología, con más de 30 instituciones consumiendo estos servicios.
- Primera versión del Marco de Ciberseguridad para e-Salud, compartido con todos los prestadores de salud y sus equipos técnicos.
- Dos nuevas versiones de la HCEO. Se ha comenzado su transferencia evolutiva a la Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer (CHLCC) y se creó el Comité de Dirección de la HCEO como mecanismo de gobernanza.
- Red Integrada de Diagnostico por Imágenes (RIDDI) funcionando en 25 centros y hospitales en todo el territorio nacional.

ANEXO 6: ENCUESTA REALIZADA EN RELACIÓN A UN POTENCIAL REGISTRO DE SALUD ELECTRÓNICO NACIONAL EN ARGENTINA

Debajo se incluye el listado de preguntas realizadas y las opciones provistas en caso que aplique.

Indique por favor su especialidad

¿Esta Ud. de acuerdo en que cada paciente tenga acceso a su propia Historia Clínica?

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

¿Por qué lo considera de esta forma?

¿Considera Ud. que si el paciente y otros profesionales del área de la salud tienen acceso a la Historia Clínica aumentarían las demandas de Mala Praxis?

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

¿Por que cree Ud. que este modelo de Historia Clínica sería más eficiente?

¿Considera Ud. importante que todos los profesionales utilicen una terminología común para mejorar la claridad de la Historia Clínica?

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

¿Cuánto tiempo considera adecuado destinar a completar la Historia Clínica?

- Menos de dos minutos
- Entre dos y cinco minutos
- Más de cinco minutos

¿Cuáles de los siguientes puntos considera esenciales para la Historia Clínica?

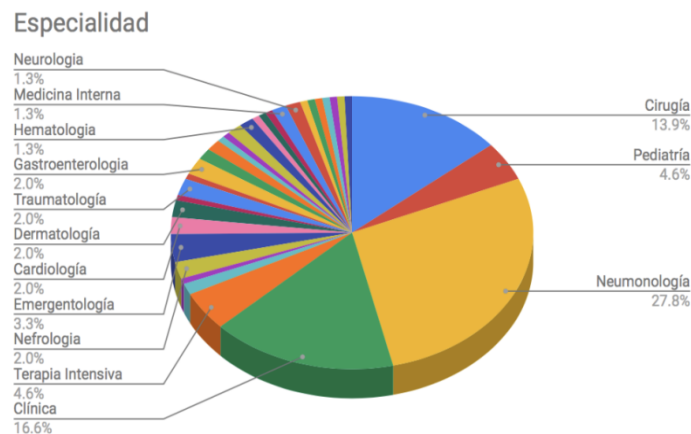
- Datos filiatorios
- Antecedentes heredo familiares (enf. de tipo: auto inmunes, cardiovasculares, infectocontagiosas, reumatológicas, oncológicas, psiquiátricas, endocrinológicas, metabólicas, respiratorias)
- Antecedentes personales (alergias, hábitos, clínicos, quirúrgicos, traumatológicos, infecciosos, oncológicos, ginecoobstétricos)
- Medicación habitual
- Internaciones
- Vacunas recibidas

¿Ya utiliza algún sistema de Historia Clínica Electrónica? en caso afirmativo ¿Cuál utiliza?

¿Le gustaría agregar algún comentario adicional?

A continuación se incluye el listado de resultados obtenidos más relevantes de la encuesta realizada a distintos profesionales de la salud, los cuales se distribuyen en diferentes especialidades como muestra la gráfica n° 1.

Gráfica 5: Especialidad médica del encuestado

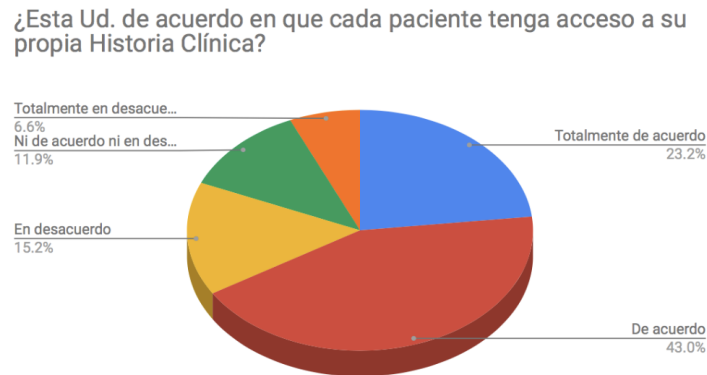


Fuente: Elaboración propia

Si bien en base a la población encuestada es posible notar una mayoría proveniente de Clínica, Cirugía y Neumonología, es válido considerar que no son especialidades que pudieran generar un sesgo como podrían serlo otras como Psiquiatría, por ejemplo.

Se analizó si el paciente debería tener o no acceso a su propia historia clínica. Las respuestas pueden observarse en la gráfica n° 2.

Gráfica 6: Opinión del médico sobre el acceso a la HC por parte del paciente



Fuente: Elaboración propia

Podemos concluir que un 66.2% de los profesionales coinciden en que los pacientes deberían tener acceso a su información clínica, mientras que existe un 6.6% de indecisos y un 27.1% de profesionales que consideran que los pacientes no deberían tener acceso a dicha información.

Para entender la postura sobre la eficiencia de la historia clínica universal, se realizó la pregunta de la gráfica n° 3.

Gráfica 7: Análisis de eficiencia del modelo



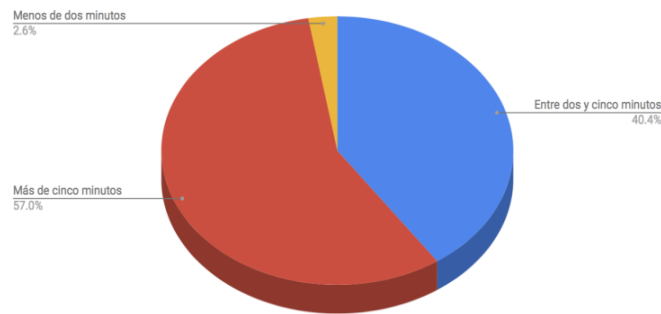
Fuente: Elaboración propia

Casi el 70% de los encuestados está de acuerdo con que sería más eficiente, siendo las razones más populares la del mejor acceso a la información, el favorecer el trabajo interdisciplinario o de interconsulta, ser más práctico o conveniente y subir la vara de calidad.

Con respecto a la cantidad de tiempo estimada a completar la historia clínica, como puede verse en la gráfica n° 4 más de la mitad de los encuestados considera que debe dedicarse más de cinco minutos por paciente. Sin embargo, un porcentaje no despreciable del 40.4% considera que ese tiempo debería ser entre dos y cinco minutos. Esto refleja que la implementación que se elija del sistema debe permitir el acceso rápido a la historia clínica y una actualización igualmente rápida luego de realizada la consulta o durante la misma.

Gráfica 8: Cantidad de tiempo destinada a completar historia clínica

¿Cuánto tiempo considera adecuado destinar a completar la Historia Clínica?

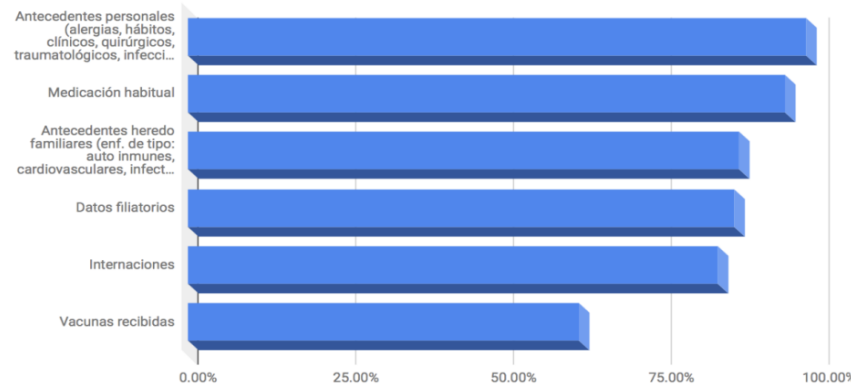


Fuente: Elaboración propia

Sobre la información que se considera esencial para formar parte de la historia clínica, las respuestas obtenidas fueron las de la gráfica nº 5. Casi todos los profesionales coinciden en que los antecedentes personales y la medicación habitual deben estar incluidos en la historia clínica, por lo que, de diseñarse un sistema de implementación por fases, la primera versión del proyecto debería al menos incluir estos dos aspectos de la historia clínica.

Gráfica 9: Información esencial para la historia clínica

¿Cuáles de los siguientes puntos considera esenciales para la Historia Clínica?



Fuente: Elaboración propia

ANEXO 7: ENTREVISTAS REALIZADAS EN RELACIÓN A UN POTENCIAL REGISTRO DE SALUD ELECTRÓNICO NACIONAL EN ARGENTINA

Entrevista con Juan E. Gil³⁸

En el año 2011/2012 comienza el proyecto de historia clínica electrónica nacional en Uruguay a partir de un convenio entre el ministerio de salud, AGESIC, presidencia y el ministerio de economía y finanzas. En ese momento se crea el programa Salud.uy.

En el momento que comienza el proyecto, se respeta la voluntad de cada prestador de mantener el sistema de historia clínica que tenía o que fuera a implementar. Lo que se monta desde Salud.uy es una plataforma que interconecta a todos estos sistemas. La idea es que utilizando los mismos estándares se puedan comunicar entre ellos y de esa forma intercambiar efectivamente la información.

Se hizo un estudio de laboratorio donde se representó la realidad. Cada prestador traía su servidor o torre, se conectaban todos y se hicieron intercambios, fue a nivel prueba de concepto. Hubo muchísimo trabajo previo antes de esto, se les dio muchos meses antes la posibilidad de implementar en un ambiente controlado los estándares definidos. En la *conectación* se creó un mini ecosistema donde todos se conectaron entre sí y donde podían tanto consumir información de otro como poner a disposición información propia.

Sobre el desafío de estandarización: Cuando hablamos de estándares hablamos de estandarización tanto semántica como sintáctica. Para la interoperabilidad semántica se trabajó en tratar de unificar los contenidos de la historia clínica en base a definir un set básico que todos los prestadores debían implementar a nivel de sus modelos de información. Por ejemplo, si vamos a registrar un diagnóstico, el mismo se debe armar a partir de un servidor de terminología que te permita obtener el código estándar para cada país, el código que se definió como estándar fue SNOMED-CT³⁹, estándar internacional que te permite interoperabilidad fuera del país también. Este estándar se utilizó para los diagnósticos, fármacos, tratamientos, entre otros. Cada institución tomaba sus propias definiciones y se *mapeaba* a SNOMED-CT, o bien adoptaba los servicios terminológicos. Uruguay contrató los servicios terminológicos del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Argentina está ahora llevando adelante un proyecto muy similar a como lo encaramos nosotros en cuanto a interoperabilidad. Argentina es distinto, nosotros tenemos un solo ministerio y una única autoridad sanitaria nacional. Al ser un país federado, cada provincia tiene sus propias definiciones por lo cual es más dificultoso alcanzar el mismo objetivo.

Implantar un sistema en el ámbito de la salud es muy distinto a otros ámbitos porque necesitas muchísimos consensos. El cuerpo médico es un cuerpo que es muy fuerte y no es posible pensar simplemente en bajar a tierra un software e imponerlo.

En Uruguay definir un modelo de información que sea común fue un trabajo arduo, ya que no pudo ser definido unilateralmente, requirió el consenso de la mayoría. Si no se cuenta con el consenso, por más que

³⁸ Coordinador Médico - Historia Clínica Electrónica Nacional - Programa Salud.uy - AGESIC

³⁹ Systematized Nomenclature of Medicine -- Clinical Terms

se defina un sistema no se logra implementar correctamente porque luego no se usa o se usa incorrectamente. Son procesos muy lentos, con muchos acuerdos.

Por otro lado, desde el punto de vista más administrativo de los prestadores de salud, es necesario que tomen ciertas definiciones de adopción para poder fijar una meta temporal en la cual se asuma que se puede contar con la información clínica de tal o cual entidad. Para poder hacer esto se recurrió a generar normativas que apoye y obligue de alguna forma a la adopción de la historia clínica electrónica.

En un modelo federado como este, las bases de datos se encuentran distribuidas. Cada prestador es responsable de la custodia y protección de la información clínica. En general, esa funcionalidad está bien cubierta.

Un proyecto como este debe ser visualizado como un proyecto íntegro y de gestión del cambio para distintas etapas en todos los aspectos. Desde la necesidad de adopción de los sistemas por parte de las instituciones hasta el equipo de salud. No solamente es necesario un plan local de gestión y adopción, sino que es necesario un plan de gestión del cambio y de adopción del alcance que se le quiera dar (provincial, regional, nacional).

Las grandes lecciones aprendidas muestran que cuando se enfoca este tipo de proyectos como un proyecto tecnológico, estos no terminan sucediendo. Por esto, el proyecto debe plantearse como un proyecto de salud con un fuerte componente tecnológico. La gente del departamento de informática médica del Hospital Italiano puede ayudar a desarrollar esta visión.

Blockchain empieza a sonar en el 2016 cuando la plataforma uruguaya ya estaba diseñada y armada por lo cual hoy en día no se utiliza. Por otro lado, se está pensando en utilizarlo para todo el mecanismo transaccional para e-receta.

Entrevista con Hernán Darío Díaz⁴⁰

Cuando uno piensa en una implementación que involucra cambios de plataformas y sistemas, es necesario pensar en que los datos son demasiado sensibles. Cuando hablamos de datos sensibles nos referimos a pacientes, historias clínicas, análisis de todo tipo. Obviamente se manejan temas como confidencialidad y temas de valores críticos y recursos demasiado importantes.

Cuando hablamos de recursos importantes no solo nos referimos al peso específico en volumen de datos, sino también de historias que no pueden ser accedidas ni modificadas más allá de la confidencialidad médico paciente.

Para encarar un nuevo desarrollo es necesario formar un equipo multidisciplinario, donde por un lado están los médicos, por otro los analistas funcionales y finalmente el equipo técnico de implementación. Así lo hicimos en el caso del proyecto de migración de Data Tech⁴¹ a Think Soft⁴² en el hospital Anchorena.

⁴⁰ Analista de sistemas - Desarrollador de sistemas Data Tech y Think Soft

⁴¹ Soluciones informáticas para empresas de salud - <http://www.datatech.com.ar>

⁴² Sistemas integrales para Clínicas, Sanatorios y Hospitales - <http://www.thinksoft.com.ar>

El proceso implica documentación técnica/funcional y definición en conjunto de casos de uso y de prueba. Deben definirse del lado del cuerpo médico representantes de los diferentes sectores: laboratorio; imágenes; enfermería; entre otros. En nuestra experiencia la migración de Data Tech a Think Soft tomó un año y medio aproximadamente.

El desarrollo de un nuevo sistema típicamente se encara módulo por módulo. Luego de que se crean absolutamente todos los módulos necesarios del sistema se crean los distintos perfiles de usuario de dicho sistema. Estos perfiles brindar la capacidad de poder ingresar remotamente al sistema mediante un aplicativo web para ver una historia clínica determinada. Por otro lado, en este sistema particular era necesario un aplicativo para poder desde una computadora acceder remotamente - mediante una conexión VPN - al sistema de imágenes del hospital.

Los datos se manejaban en una base de datos centralizada Oracle *on premise*, con lo cual no se contaba con cuestiones de alta disponibilidad que pueden brindar los servicios en la nube como Amazon Web Services o Google Cloud. El acceso a los datos se hacía siempre a través de los métodos mencionados: web y aplicativo.

Entrevista con Victoria Roldán Méndez⁴³

La ley de historia clínica electrónica firmada en octubre del 2016⁴⁴ se trabajó desde la comisión de salud de la cual yo formaba parte, fue un proyecto ingresado por el poder ejecutivo.

Los principales temas discutidos en su momento fueron la accesibilidad y privacidad de los datos. Obviamente las personas tienden a desconfiar de cualquier sistema electrónico donde cualquiera puede acceder a los datos de cualquier paciente, en cualquier lugar, en cualquier momento. Se discutió fuertemente en la redacción de la legislación cómo garantizar la privacidad de estos datos.

Se planteaba a través de la ley, forzar de alguna forma a los prestadores privados a adaptarse a este sistema. En su momento no se llegó a un consenso y se dejó para reglamentar a través del poder ejecutivo (ver decreto reglamentario sobre que dice en este punto en particular). Habiendo ya varios privados que habían previamente implementado la historia clínica electrónica, la idea era pensar un sistema tal que el día de mañana se pudieran interconectar esos datos.

La ley propiamente dicha habla de un sistema integrador de historia clínica electrónica, pero la ley no establece cuál sería el dispositivo electrónico. Lo que se planteaba es que, dado que la tecnología evoluciona, hoy podría ser una tarjeta, mañana un chip, entre otros. La ley plantea ciertos principios y deja mucho sujeto a reglamentación.

Se plantea que cada institución (CeSACs, hospitales, entre otros.) tiene previo a la ley una forma de guardar y de sistematizar estos datos. Por esta razón, debía haber un registro para poder trazar una línea transversal para que más allá de la información que cada institución quisiera poner ciertos datos fueran ser compatibles entre todos.

⁴³ Diputada del bloque Vamos Juntos en Ciudad Autónoma de Buenos Aires

⁴⁴ Ley 5669 - <http://www2.cedom.gob.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley5669.html>

Se planteó un plan gradual de implementación, avanzando en todos los CeSAC (clínica, obstetricia, odontología), luego integrando resultados de laboratorios.

Durante el trabajo sobre la ley se encontró resistencia del lado de los médicos. Una vez visualizados y completados los datos de la historia clínica, se debía incluir la firma digital del médico. Quedaría entonces registrado que médico visualizó y realizó cambios en la historia clínica del paciente. Los registros una vez ingresados no se pueden modificar, por lo que ante una auditoría el médico está más expuesto que con los registros en papel. Recordemos que este documento puede ser utilizado judicialmente.

Entrevista con Dr. Gustavo Eiben⁴⁵

En general cada hospital implementa su propio sistema de manejo de historia clínica electrónica. En el Hospital Anchorena se usa Data Tech y en el Anchorena San Martín se usa Think Soft. Thinksoft es más moderno, pero mucho menos ágil, generalmente hay que esperar entre paso y paso en la herramienta lo cual genera demoras innecesarias, mientras que podés escuchar a los pacientes quejarse por las demoras en la sala de espera.

Todo acceso queda registrado en el sistema, ya sea un médico o la secretaria, todos tienen su propio usuario. Por esta razón, si el paciente va un día cualquiera a obtener un resumen de su historia clínica, la secretaria puede ingresar con su usuario e imprimirlo.

Por otro lado, y como una fuente satelital a la historia clínica en sí, se trabaja con Diagnóstico Maipú⁴⁶. Tanto el médico como el paciente pueden acceder remotamente al resultado de los estudios, sin necesidad de acercarse al centro de diagnóstico o al hospital. Otros centros de imágenes están haciendo lo mismo.

Mediante el sistema del IADT⁴⁷, por ejemplo, es posible entrar con tu usuario también. Desde el teléfono - en su versión web - es posible entrar a la historia clínica, anotar cirugías, entre otros.

Desde el punto de vista del médico, lo que tienen que lograr es una herramienta con un proceso que no sea engorroso. Si la idea es subir las historias clínicas a la nube, tendría que poder hacerse idealmente con un *click* en un botón. Esto debería estar hecho de la misma forma en cada sistema de cada sanatorio. Es decir, que sea tan fácil como que cuando el usuario guarde la historia, esta se suba a la nube directo o a una base de datos del sanatorio, entre otros. Tiene que ser algo que responda rápido, idealmente con un botón, para no demorar la atención de los pacientes por una cuestión de sistema. Tenés muchos pacientes esperando y no podés perder tiempo.

Entrevista con Pablo Auruccio⁴⁸

Trabajando en el sistema de salud desde hace 30 años, fue posible atestiguar cómo cada institución fue armando sus propias plataformas y sistemas, las prepagas, clínicas, el estado, entre otros. La historia

⁴⁵ El Dr. Gustavo Eiben es egresado de la universidad de medicina de la Universidad de Buenos Aires y trabaja como cirujano en el Hospital Anchorena y el Hospital de Clínicas

⁴⁶ Creado en 1987, Diagnóstico Maipú es un centro de diagnóstico que dispone de seis sedes en las que brinda prestaciones de alta, mediana y baja complejidad

⁴⁷ Instituto Argentino de Diagnóstico y Tratamiento

⁴⁸ Jefe de sistemas en Asociación Médica de Almirante Brown (AMAB)

clínica hoy no te acompaña, si uno tiene una prepaga y se realizó estudios y tiene una historia clínica relevada, se quedan ahí.

Uno de los principales problemas es que el sistema no está unificado por algo como el DNI. No se asocia la historia clínica a una persona, se asocia al número de afiliado, número de obra social, número de asistencia, entre otros. Además, hay lugares donde la información ya está digitalizada (estudios, imágenes, entre otros.) y otros donde se manejan únicamente con papel. Más allá de lo técnico, el problema que hay que encarar es como unir el estado y lo privado para que puedan usar la misma tecnología y estar al mismo nivel.

En Argentina en la década del 70 fue creado un nomenclador nacional, dividido por las partes del cuerpo y cualquier prestación que se haga esta codificada con seis dígitos. Con el transcurso del tiempo, llegaron nuevas tecnologías; aparatos; estudios y muchas nuevas prestaciones. Todo esto se fue sub codificando en cada institución, por lo cual hoy en día cada una tiene su propio nomenclador - sus homologados - e incluso muchas veces sin siquiera seguir la base del nomenclador nacional.

En lo que es farmacológico existen dos codificaciones, que son Alfabeta y Kairos. Esta codificación se maneja por troquel, que es el que viene en las cajas de los medicamentos. Muchas veces estos códigos se superponen y un código que para Alfabeta significa una cosa en Kairos significa otra.

Luego hay cosas como prótesis o camas ortopédicas que ni siquiera están codificados. Para que el sistema sea eficiente todos los prestadores deberían codificar este tipo de elementos de la misma forma de manera de unificar y mostrar todos lo mismo.

En AMAB se mantiene un sistema integral de la prepaga Sami Salud que se vincula con los prestadores: clínica, hospitales, centros de diagnóstico, entre otros. La red ofrece un sistema web que identifica al usuario y mediante el cual se puede obtener información de un paciente y generar nuevos registros en su historia clínica. Para dar una idea de la magnitud del problema, en la interacción con los prestadores se tienen problemas para que cada uno cargue el código correcto que se necesita de manera que la carga de información sea universal al menos para Sami Salud.

Si se plantea un sistema integral de historia clínica electrónica en Argentina, se debe empezar desde abajo. Es necesario nivelar cada uno de los sectores, gradualmente y en etapas. Hay productos como Activia - certificado con normas ISO 9000 - que se utilizan para comunicar sistemas entre prepagas y cuentan con algo más normalizado. Cuando se le pidió definiciones al Hospital Británico sobre cómo interactuar entre ambos sistemas, la información fue proporcionada en “formato Activia”.

Sobre el tema de carga de datos, más allá de los hospitales y clínicas está el mundo de los médicos particulares que tienen su consultorio, no tienen ni les interesa tener computadora y mucho menos cargar las historias clínicas, aún cuando esto significa poder cobrar la consulta médica a la obra social (en este caso típicamente le pagan a alguien para que lo cargue).

Un problema a tener en cuenta desde el punto de vista de implementación es el de las zonas más carenciadas. Las salitas de atención médica muchas veces no tienen conexión a internet y sumado a eso sufren robos frecuentemente. Esto último es primordial ya que en ese caso carece de sentido equipar la

salita del hardware necesario hasta no solucionar el problema de inseguridad, que es una problemática muy compleja.

Entrevista con Daniela Cambilargiu⁴⁹

La historia clínica electrónica existe, pero actualmente la tienen instituciones. La que más le gusta es la del Hospital Italiano. La [historia clínica] del Italiano se destaca ya que es completamente auditable y rastreable, lo que significa que, si un usuario realiza un ingreso al sistema hoy, no puede modificar algo del pasado.

Para que el sistema funcione, es necesario integrar todos los servicios: laboratorio, imágenes, especialidades, entre otros. Toda la red del italiano puede tomar esa información en su sistema integrado. En el sistema del Italiano con su clave tanto el paciente como el médico pueden ingresar desde su casa, accediendo a su historia clínica sin necesidad de estar en el hospital.

En general el paciente hoy no tiene acceso a su historia clínica salvo que la solicite expresamente y muchas veces los proveedores hacen lo posible para no entregarla. Cuando el paciente no tiene claro que está en su derecho de reclamar termina por desistir, pero por ley argentina la información clínica es del paciente.

Es probable que, al pensar en un acceso universal de la información de historia clínica, los diferentes pagadores⁵⁰ no tengan interés de compartir la información que tienen en su sistema. Esto debería solucionarse con una ley nacional de historia clínica interrelacionada que asegure que en cualquier lugar que el paciente se atienda la información pueda ser accedida.

El grado de integración de diferentes instituciones depende de las implementaciones y está relacionado con quien es el pagador de salud. Si el paciente está en un hospital público hoy en día no puede acceder al historial del Hospital Italiano por ejemplo, ya que este acceso es costoso y los hospitales públicos no pueden costearlo.

La gran dificultad luego de implementar el sistema es poder volcar todo lo anterior a la creación del sistema, todo el historial previo de atención médica de cada paciente. Es muy importante que sea el paciente el que tenga que dar consentimiento de quien puede acceder a esa información y con qué propósito. Según la ley de protección de datos es el paciente quien es dueño de los mismos, por lo que al implementar el sistema se debe ser extremadamente cuidadoso sobre con quién se comparte estos datos. Para esto, cada persona que accede al sistema debería tener un código único y cualquier profesional como paciente debería quedar auditado al acceder a cualquier historia clínica.

Hoy no existe una historia clínica online del paciente. Esto es muy útil en pacientes con patologías crónicas (renales, HIV, reumatológicos, entre otros.). Un mismo paciente típicamente va a ver un número diferentes de especialistas, aunque la mayoría del sistema de salud trata de integrarlo de manera que todos los profesionales sean del mismo hospital, por ejemplo.

⁴⁹ Médico de la Universidad de Buenos Aires y MBA de la Universidad Torcuato Di Tella. Se desempeña actualmente como *Clinical Site Manager* en Bristol-Myers Squibb

⁵⁰ Plan o programa de salud que es el encargado en pagar un reclamo por cuidado de salud. En Argentina por ejemplo Swiss Medical, OSDE, entre otros.

La terminología es otro factor muy importante. Los médicos suelen escribir en siglas y los pacientes no entienden nada, incluso puede suceder que otro médico no entienda lo que escribió el primero. Es importante poder homogeneizar la manera en la que se ingresa información al sistema.

Legalmente, la mayoría de los médicos tienen miedo a que luego les puedan hacer un juicio por temas de mala praxis, el médico piensa al momento de ingresar al sistema cual es la versión de la historia médica que puede escribir para que luego el paciente no pueda hacer una demanda.

Desde el punto de vista político el proyecto es particularmente desafiante ya que es un desarrollo que conlleva un esfuerzo enorme, es costoso y lamentablemente no es prioritario.

En Uruguay la historia clínica universal ya es una realidad y están avanzando en todo el país para sumar cada vez más prestadores al sistema.

Entrevista con Lucas Najun Dubos⁵¹

La industria farmacéutica internacional es la industria que hace investigación y desarrollo, que básicamente se basa en estudios clínicos costosos para desarrollar nuevos medicamentos. Por otro lado, está la industria farmacéutica tradicional que es la que espera que venzan las patentes para lanzar copias de la droga al mercado.

La industria internacional hace algunos años está pasando a ser una industria muy especializada. Está pasando de tratar con pacientes y patologías con alto volumen y bajo costo (diabetes, hipertensión arterial, entre otros.) a tratar enfermedades de bajo volumen y alto costo (oncología, neurología, tumores, esclerosis múltiple, entre otros.). Esto hace que la cantidad de medicamentos producida sea mejor, pero al mismo tiempo más costosos.

Hace algunos años en las farmacéuticas se viene hablando del término toxicidad financiera⁵², que se refiere a los problemas del paciente relacionados a los costos de la atención médica. Los medicamentos caros (~USD \$200.000 al año) no hacen más que contribuir al problema. A esto se suma que hoy en día enfermedades como el cáncer de mamas se vuelven enfermedades crónicas: el paciente no muere en dos años de esta afección como sucedía antes, sino que tal vez puede tener una sobrevivida de veinticinco años lo que multiplica el costo del tratamiento.

La industria farmacéutica hoy en día está en la mira, acusada de están fundiendo los sistemas de salud siendo uno de los responsables de que los costos sean tan altos. Como contrapartida, la industria está aprovechando su acceso a datos sobre la eficacia de las diferentes drogas que produce para plantear un sistema de *pricing* que depende de los resultados obtenidos del consumo de la droga.

De esta manera la industria farmacéutica les plantea a los financiadores del sistema de salud trabajar en conjunto, haciendo acuerdos comerciales que estén basados en el beneficio que genera el medicamento en la persona. Para esto es necesario compartir parte de la información clínica relacionada con el tratamiento

⁵¹ Business Unit Manager - The Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson

⁵² También se llama carga económica, carga financiera, dificultad económica, dificultad financiera, sufrimiento financiero, y tensión financiera.

que reciben los pacientes con dichas drogas, de manera de entender el efecto del fármaco y en base a eso llegar a diferentes arreglos de *pricing*. El nombre generalizado de esta práctica es *value-based pricing*⁵³.

La cultura de creación de datos de salud varía según el lugar. En ciertos países como Inglaterra donde hay un único sistema de salud - National Health System - y todos los pacientes tienen su historia en el mismo lugar, es mucho más fácil mantener un registro de la atención médica. Por otro lado, hay sistemas de salud mucho más fragmentados como el de Argentina, donde una persona puede llegar a atenderse en un hospital público, luego atenderse por OSDE y luego por PAMI.

El segundo caso es mucho más difícil desde la farmacéutica obtener los datos necesarios para entender el efecto de los fármacos en la población. Es complejo entender si los medicamentos generan eventos adversos, toxicidad o si tal vez los profesionales comienzan recetando el fármaco original y luego lo cambian por una copia, por ejemplo. Los datos que se tienen son en general transaccionales (de compra de fármacos), pero no del resultado del tratamiento en sí.

Los médicos no son los únicos que deben registrar datos de los pacientes sino también los financiadores⁵⁴ que necesitan esta información para determinar si deben cubrir el costo del medicamento o no. Los financiadores no tienen cultura de registrar, no hay incentivos para el registro, las bases de datos son muy incompletas y no son seguras. También tienen problemas de interoperabilidad entre un mismo financiador en distintas provincias.

La industria farmacéutica busca hoy pasar la pelota del lado de los financiadores indicando que existen formas de hacer descuentos por los fármacos, pero que para eso es necesario compartir información de la efectividad de los tratamientos y en base a eso determinar qué descuentos deben hacerse.

Del lado de los financiadores el interés pasa por tener dentro de sus afiliados una población que no esté enferma y que no tenga riesgo. Esto claro que tiene una cuestión ética para analizar, pero algunos y en particular los que hacen bien las cosas, están empezando a lanzar campañas de prevención y de bienestar de manera de bajar el riesgo y los costos. Si se cuenta con datos de colesterol, de ejercicio y estado de salud en general es posible medir y prevenir problemas.

Contar con estadísticas locales siempre va a agregar valor y el problema que presenta un sistema fragmentado es que no nos permite contar con estadísticas confiables, termina siendo una estimación. Teniendo métricas confiables es posible comparar métricas de salud de países más desarrollados con las nuestras y entender dónde tenemos que mejorar el sistema de salud.

Entrevista con Alejandro López Osornio⁵⁵

Hay aproximadamente siete proyectos en cámara de diputados sobre historia clínica nacional, los cuales buscan desarrollar una herramienta y distribuirla por todo el país, buscando que todo el mundo la use. Todos estos proyectos tienen un error de concepto ya que Argentina es un país federal y los presupuestos

⁵³ Estrategia de *pricing* que define precios principalmente en base al valor percibido o estimado de un producto.

⁵⁴ Obras sociales y prepagas

⁵⁵ Director Nacional de Sistemas de Información en Salud en el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación.

de salud son provinciales. La nación no tiene ningún tipo de registro, control ni autoridad sobre cómo se atiende la salud en cada provincia.

Las provincias tienen desarrollos informáticos históricos, como por ejemplo la provincia de Neuquén que va por la quinta generación de un sistema que es muy bueno y cuentan con gente sumamente especializada. La carrera universitaria de sistemas en Neuquén es muy buena, pagan buenos sueldos y el centro de cómputos parece el de una empresa privada.

A su vez, cuando hablamos de los desarrollos a nivel provincial, hablamos del sistema público que atiende a la mitad de la gente. La otra mitad de la gente se atiende en sistemas privados con obras sociales y en cada uno de ellos tiene historias clínicas con desarrollos de sistemas propios. Por lo tanto, no existe ninguna posibilidad de que haya un sistema único, aún si el sistema es gratuito existe un costo para cualquier institución en adoptarlo.

En Uruguay, siendo un país con la financiación de la salud completamente centralizada, intentaron hacer una historia clínica única. Hicieron la historia clínica oncológica con la idea de que era el primer paso hacia una historia clínica nacional y tuvieron tales problemas con esa iniciativa que terminaron desistiendo. Luego de terminar la HC oncológica decidieron que cada cual implementara la historia clínica por su cuenta y ellos después indicarían cómo se comparte esa información.

Es un desafío implementar un proyecto de este tipo. Aparecen permanentemente restricciones no solamente tecnológicas. Misiones por ejemplo hizo una ley de historia clínica provincial donde todos los prestadores de salud tienen que tener historia clínica electrónica y deben tenerla no solo registrada localmente sino también copiar un documento CEDEAR con un determinado formato al repositorio provincial, de forma que el repositorio provincial tenga un espejo de la información que tienen todos. Los públicos lo están implementando y los privados ofrecen permanentemente excusas para no hacerlo, por lo cual la ley está, pero no se cumple. Por otro lado, es muy difícil en Argentina poner penalidades que no puedan posponerse, o por las que no se puedan pedir prórrogas, entre otros.

Lo que se creó mediante una resolución y que está comenzando a funcionar a partir de fines de abril haciendo las primeras transacciones de documentos es la Red Nacional de Salud Digital. Esta red está basada en estándares, donde hay una plataforma central basada en HL7 con los perfiles de implementación de IHE, lo que permite que todos estos sistemas que existen en todo el país usen la red para identificar el paciente de la misma manera. Con ciertos datos mínimos del paciente se envía a la red una solicitud de ubicación de paciente (*patient location query* de IHE) y la misma entiende quien es el paciente y detecta todos los nodos de la red donde hay información. Si se quiere ver qué información está disponible del paciente, la red hace una solicitud a las fuentes de datos que lo conocen y estas le responden con la información disponible. El paciente mismo puede originar una solicitud de información directamente desde “Mí Argentina” y ver la información en la web.

Los perfiles que se usan en la red son perfiles estandarizados, pero no tiene un repositorio. Es muy parecido a los sistemas que usan los países de la unión europea para descubrir información entre sí que el modelo que implementa un país centralizado. Al mismo tiempo como no existe un repositorio propio de información, la red depende de la disponibilidad de los nodos, si uno se cae esa información deja de estar disponible. Los nodos a su vez están conectados a fuente de información tanto pública como privada,

cualquiera con una historia clínica y que cumpla con todos los reglamentos de la ley se puede conectar pidiendo el acceso, el cual es totalmente gratuito.

En la primera etapa la persona puede decidir que la información viaje o no por la red, por defecto el sistema está configurado para permitir que la información viaje, pero el paciente puede ingresar al sistema y decidir que no viaje nada. Esto permite disponibilizar información básica para poder atender un paciente sobre el cual no se tiene historia clínica local y entender mejor que le puede estar pasando. En una segunda instancia el sistema va a necesitar que el paciente habilite la comunicación para que la información viaje.

Hay una idea de sacar una ley de salud digital que está actualmente en revisión que va a tratar de poner algún tipo de exigencia del tipo: “si se cuenta con un sistema de historia clínica electrónica, debe estar conectado a la red”. De todas formas, lo que se ve es que las instituciones tienen la intención de conectarse a la red, ya que entre otras cosas brinda la posibilidad de compartir recetas. En este sistema, cuando el paciente llega a la farmacia puede hacer una consulta por sus recetas (válidas y disponibles para prescribir) que están en distintos repositorios de la red y prescribirlas digitalmente para que no puedan ser utilizadas nuevamente. Este sistema de recetas probablemente esté disponible a partir de junio o Julio de este año.

A partir de abril va a estar disponible el sistema de historia clínica con algunos actores que van a ir subiendo a la red como potencialmente Mendoza, Neuquén, San Juan, Tucumán, Ciudad de Buenos Aires, PAMI y algunos municipios del conurbano. Luego de esto seguramente otros actores tanto públicos como privados se van a ir sumando a la red.

Tecnológicamente el proyecto se basa en una arquitectura orientada a micro servicios con *containers* (Kubernetes) gracias a una plataforma RedHat, es una plataforma escalable desplegada en ArSAT conformada por aplicaciones Java elásticas, lo que significa que cuanto más gente usa uno de los servicios estos escalan. Existe un repositorio documental de tipo *data-grid* para almacenar algunos documentos que se quieran subir, pero por lo demás la plataforma no almacena datos. El valor agregado de la red es la inteligencia para unificar la identificación de pacientes, recibiendo siete datos mínimos: nombre, apellido, fecha de nacimiento, sexo, tipo y número de documento.

El sistema ya se encuentra operativo con la funcionalidad de identificación de paciente con seis nodos, pero aún no hay ninguna información clínica que pase por el *bus* de datos. A partir de abril la red va a contar con cinco o seis nodos que van a intentar compartir información clínica. Hoy en día se está probando un servicio puntual de cobertura de salud que indica la cobertura del paciente.

Este proyecto es parte de la Cobertura Universal de Salud (CUS), la cual es una estrategia central del ministerio de salud. La sección de información es una pata muy importante y es la que está financiando la creación de esta red que se hizo directamente para integrar toda la información, no está restringida al sistema público. Integrarse al sistema es gratuito, pero obviamente es necesaria una inversión para adaptar un sistema ya existente a los estándares de la red. *SNOMED CT*⁵⁶ es un estándar pago, pero Argentina se hizo miembro para que sea gratuito utilizar el estándar para todos, esta es la terminología común que se usa en el sistema. Hay una extensión argentina de *SNOMED* que define el nomenclador nacional.

⁵⁶ Systematized Nomenclature of Medicine -- Clinical Terms

Hay una parte del nomenclador que se utiliza para cobrar por los tratamientos que es la parte administrativa (una lista de prácticas con precios), esto también se está tratando de normalizar para que sea más fácil de integrar. Este nomenclador no tiene diagnósticos, solo procedimientos, es decir cosas cobrables.

A nivel estadístico es poca la información que se puede obtener de la red. La nación no tiene una carta blanca para medir lo que desee y capturar la información que considere útil de manera arbitraria. Puede medir ciertos indicadores acordados con la organización mundial de la salud, pero a su vez son declarativos. La información solo viaja si el paciente viaja, si un paciente determinado no viaja su información no pasa nunca por la red, por lo cual los datos de ese paciente se escaparían de la estadística que se quiera obtener. Para los casos donde a la nación puede obtener información estadística precisa, la entidad detrás de un nodo de la red es la que tiene que enviar los datos, pero esto se hace solo en casos particulares como vacunaciones o afecciones respiratorias, entre otros.

Si bien la información clínica es del paciente, en la práctica cada proveedor de salud se siente dueño de dicha información. A su vez la base de datos del proveedor habla de su facturación ante la AFIP, de la coparticipación (los municipios cobran en proporción a la cantidad de consultas ambulatorias), por lo que es información que dichos proveedores no quieren compartir. El problema no surge de una cuestión legal, sino de no poder convencer a los que poseen la información a que envíen una copia de los datos porque la red sabría de qué fuente provienen, por más que no sepa quien es el paciente, podría comparar cuantas consultas tiene el Hospital Italiano contra el Alemán contra un hospital público, lo cual si bien a priori no tiene nada de malo a los hospitales los preocupa. Tampoco existe un mecanismo legal para forzar la obtención de esta información.

El sistema de información está totalmente influenciado por cómo se encuentra definido el sistema de salud. Vos tenés un sistema de salud fragmentado, donde existen mecanismos de financiamiento completamente diferentes: una parte la paga el estado directamente, otra se paga con el trabajo y va a un gremio, otra se paga a través de prepagas o se paga directamente sin ningún tipo de cobertura. Esto genera que haya mucha autonomía en cada una de las partes del sistema de salud y no existe nadie que organice. Esta complejidad del sistema argentino se transmite en todos los aspectos y en particular a los sistemas de información. Desde el sistema de información es imposible resolver esta problemática.

Creo que *blockchain* tiene un espacio dentro de cada uno de estos dominios. La gente va a tener que empezar a crear sistemas de interoperabilidad que estén en condiciones de subir a la red. Nuestra idea es hacer un mercado, no va a haber un sistema nacional que se distribuya de forma gratuita, cada miembro de la red va a tener que buscar su sistema. Ayudamos a las provincias que no tienen su sistema a hacer una licitación, indicando cuales son los criterios que tienen que especificar. A su vez argentina es un país especial, los *vendors* internacionales (los *world class*) no entran ya que muy pocas empresas de la Argentina quieren quedar pegadas en un contrato costoso en dólares a largo plazo, incluso antes de la gran devaluación que sufrimos.

Blockchain tiene un lugar dentro de cada uno de los nodos de la red de salud. Vos tenés que poder mostrar a un hospital o una provincia que tenés un producto que permite intercambiar información clínica de forma segura, que todo se va a manejar con permisos, que es inalterable. Podría ser un sistema de información que permite coordinar muchos hospitales o centros de salud, los cuales para la red terminan siendo un único nodo. Un nodo puede ser un único repositorio de historia clínica o varios que alguien se encarga de mezclar y mostrar como uno. El que le da el servicio a la provincia de La Rioja tiene 120 centros que están

distribuidos con distintos usuarios, con monitoreos y herramientas. Ahí es donde los *world class* no entran y al sistema nacional lo mejor que le puede pasar es que las provincias tengan un sistema súper seguro, efectivo, que no se caiga, que resuelva los problemas y que sea compatible con la red. Hoy en día cuando las provincias están eligiendo proveedores, están pidiendo que el producto de ellos sea compatible con la red de interoperabilidad, cosa que está todavía en desarrollo (conexia⁵⁷ por ejemplo).

⁵⁷ <https://conexia.com/es/index.html>

ANEXO 8: MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENCUESTAS REALIZADAS

	Juan E. Gil	Victoria Roldán Méndez	Pablo Auruccio	Daniela Cambilargiu	Alejandro López Osornio
¿Se debe crear un repositorio único de datos?	No , se respeta la voluntad de cada prestador de mantener el sistema de historia clínica que tenía o que fuera a implementar. En un modelo federado como este, las bases de datos se encuentran distribuidas.	No , habiendo ya varios privados que habían previamente implementado la historia clínica electrónica, la idea era pensar un sistema tal que el día de mañana se pudieran interconectar esos datos.	No es una opción viable. Trabajando en el sistema de salud desde hace 30 años, fue posible atestiguar cómo cada institución fue armando sus propias plataformas y sistemas, las prepagas, clínicas, el estado, entre otros.	Sería muy complejo ya que la historia clínica electrónica existe, pero actualmente la tienen instituciones.	A nivel provincial, el sistema público atiende a la mitad de la gente, la otra mitad de la gente se atiende en sistemas privados con obras sociales y en cada uno de ellos tiene historias clínicas con desarrollos de sistemas propios. No existe ninguna posibilidad de que haya un sistema único.
¿Existe algún factor en particular que ofrezca resistencia al cambio?	El cuerpo médico es un cuerpo que es muy fuerte y no es posible pensar simplemente en bajar a tierra un software e imponerlo.	Durante el trabajo sobre la ley se encontró resistencia del lado de los médicos . [...] Recordemos que este documento puede ser utilizado judicialmente.	Sobre el tema de carga de datos, más allá de los hospitales y clínicas está el mundo de los médicos particulares que tienen su consultorio, no tienen ni les interesa tener computadora y	Legalmente, la mayoría de los médicos tienen miedo a que luego les puedan hacer un juicio por temas de mala praxis, el médico piensa al momento de ingresar al sistema cual es la versión de la historia médica que puede escribir para que luego	Si bien la información clínica es del paciente, en la práctica cada proveedor de salud se siente dueño de dicha información. A su vez la base de datos del proveedor habla de su facturación ante la AFIP, de la coparticipación por lo que es información que

			mucho menos cargar las historias clínicas.	el paciente no pueda hacer una demanda.	dichos proveedores no quieren compartir.
¿Cómo debe encararse el proceso de cambio?	Un proyecto como este debe ser visualizado como un proyecto íntegro y de gestión del cambio para distintas etapas en todos los aspectos. No solamente es necesario un plan local de gestión y adopción, sino que es necesario un plan de gestión del cambio y de adopción del alcance que se le	Se planteó un plan gradual de implementación , avanzando en todos los CeSAC (clínica, obstetricia, odontología), luego integrando resultados de laboratorios.	Si se plantea un sistema integral de historia clínica electrónica en Argentina, se debe empezar desde abajo. Es necesario nivelar cada uno de los sectores, gradualmente y en etapas.	-	La gente va a tener que empezar a crear sistemas de interoperabilidad que estén en condiciones de subir a la red. Nuestra idea es hacer un mercado, no va a haber un sistema nacional que se distribuya de forma gratuita, cada miembro de la red va a tener que buscar su sistema.

	quiera dar (provincial, regional, nacional).				
¿Es factible diseñar un sistema y forzar a las entidades a usarlo?	No es posible. En Uruguay definir un modelo de información que sea común fue un trabajo arduo, ya que no pudo ser definido unilateralmente, requirió el consenso de la mayoría. Si no se cuenta con el consenso, por más que se defina un sistema no se logra implementar correctamente	Se planteaba a través de la ley, forzar de alguna forma a los prestadores privados a adaptarse a este sistema. En su momento no se llegó a un consenso y se dejó para reglamentar a través del poder ejecutivo.	Es muy difícil hacerlo. Un problema a tener en cuenta desde el punto de vista de implementación es el de las zonas más carenciadas. Las salitas de atención médica muchas veces no tienen conexión a internet y sumado a eso sufren robos frecuentemente.	Es muy difícil hacerlo. Desde el punto de vista político el proyecto es particularmente desafiante ya que es un desarrollo que conlleva un esfuerzo enorme, es costoso y lamentablemente no es prioritario.	La nación no tiene ningún tipo de registro, control ni autoridad sobre cómo se atiende la salud en cada provincia. Por otro lado, es muy difícil en Argentina poner penalidades que no puedan posponerse, o por las que no se puedan pedir prórrogas, entre otros. De todas formas, lo que se ve es que las instituciones tienen la intención de conectarse a la red, ya que entre otras cosas brinda la posibilidad de compartir recetas.

	<p>porque luego no se usa o se usa incorrectamente. Son procesos muy lentos, con muchos acuerdos.</p>				
<p>¿Qué es importante tener en cuenta desde el punto de vista de estandarización?</p>	<p>Para la interoperabilidad semántica se trabajó en tratar de unificar los contenidos de la historia clínica en base a definir un set básico que todos los prestadores debían implementar a nivel de sus modelos de información. [...] el código que se</p>	<p>Se plantea que cada institución (CeSACs, hospitales, entre otros.) tiene previo a la ley una forma de guardar y de sistematizar estos datos. Por esta razón, debía haber un registro para poder trazar una línea transversal para que más allá de la información que cada institución quisiera poner ciertos datos fueran ser</p>	<p>Más allá de lo técnico, el problema que hay que encarar es como unir el estado y lo privado para que puedan usar la misma tecnología y estar al mismo nivel.</p>	<p>La terminología es otro factor muy importante. Los médicos suelen escribir en siglas y los pacientes no entienden nada, incluso puede suceder que otro médico no entienda lo que escribió el primero. Es importante poder homogeneizar la manera en la que se ingresa información al sistema.</p>	<p>Integrarse al sistema es gratuito, pero obviamente es necesaria una inversión para adaptar un sistema ya existente a los estándares de la red. SNOMED CT es un estándar pago, pero Argentina se hizo miembro para que sea gratuito utilizar el estándar para todos, esta es la terminología común que se usa en el sistema. Hay una extensión argentina de SNOMED</p>

	definió como estándar fue SNOMED-CT	compatibles entre todos.			que define el nomenclador nacional.
¿Qué se requiere desde un punto de vista legal para que el sistema sea adoptado?	Es necesario que tomen ciertas definiciones de adopción para poder fijar una meta temporal en la cual se asuma que se puede contar con la información clínica de tal o cual entidad. Para poder hacer esto se recurrió a generar normativas que apoyen y obliguen de	Se discutió fuertemente en la redacción de la legislación cómo garantizar la privacidad de estos datos. [...] La ley no establece cuál sería el dispositivo electrónico. Lo que se planteaba es que, dado que la tecnología evoluciona, hoy podría ser una tarjeta, mañana un chip, entre otros.	-	[El acceso a la información] debería solucionarse con una ley nacional de historia clínica interrelacionada que asegure que en cualquier lugar que el paciente se atienda la información pueda ser accedida.	Hay una idea de sacar una ley de salud digital que está actualmente en revisión que va a tratar de poner algún tipo de exigencia del tipo: “si se cuenta con un sistema de historia clínica electrónica, debe estar conectado a la red”.

	<p>alguna forma a la adopción de la historia clínica electrónica.</p>				
<p>¿Se utiliza blockchain en los sistemas existentes?</p>	<p>No, no se utiliza. <i>Blockchain</i> empieza a sonar en el 2016 cuando la plataforma uruguaya ya estaba diseñada y armada por lo cual hoy en día no se utiliza. Por otro lado, se está pensando en utilizarlo para todo el mecanismo transaccional para e-receta.</p>	-	<p>No, no se utiliza.</p>	-	<p>No se utiliza, pero creo que blockchain tiene un espacio dentro de cada uno de estos dominios. La gente va a tener que empezar a crear sistemas de interoperabilidad que estén en condiciones de subir a la red.</p>