

INFORMACIÓN TRANSPARENTE: DESAFÍOS DE UNA POLÍTICA SANITARIA EFICIENTE

Durante la VI Jornada de Sistema de Información en Salud se puso el eje en la transparencia y pertinencia de los datos para la toma de decisiones políticas con mayor fundamento

“Debemos tener en la Argentina un sistema de información en salud lo más transparente posible para construir un país más saludable para todos”, señaló el rector de la Universidad ISALUD, Rubén Torres, al dejar inaugurada la VI Jornada de Sistema de Información en Salud. Además, advirtió: “Esto es fundamental para quienes trabajamos en la investigación científica, a la que conocemos como literatura gris porque lo tan poco transparente y tan poco accesible de los datos con que nos manejamos. Muchas veces esto sólo puede resultar conveniente a algunos intereses mezquinos”.

El eje de la jornada, que tuvo lugar en la sede de la Universidad ISALUD, fue el tratamiento de los datos, su transparencia y la capacidad para su registro como desafíos de una política sanitaria eficiente, que permitirá la toma de decisiones basada en evidencia y el desarrollo de una gestión que incluya el moni-



“Necesitamos generar sistemas más integrales de información, empezar a hacer los seguimientos de los pacientes y saber en qué condiciones llegan. Los indicadores nos están diciendo que la calidad de la atención es mala, o el seguimiento es bajo en todos estos financiadores”, dijo Natalia Jorgensen

toreo y la evaluación de su impacto real y efectividad en el conjunto de la sociedad.

“En nuestro país, en el ámbito de los sistemas de información aún nos encontramos llevando en una carretilla las piedras para ver de dónde obtenemos los datos y cómo los llegamos a reunir, usando datos que muchas veces terminan siendo obsoletos cuando hay una gestión de la información que avanza cada día más rápido”, ilustró la consultora Natalia Jorgensen.

La especialista en economía de la salud apuntó que “como es probable que los financiadores quieran pagar por los resultados que obtienen y los proveedores de tecnología vayan a cobrar por esos resultados, necesitamos claramente mejorar la gestión de esa información”. Y agregó que en la evaluación de tecnologías “los modelos de evaluación económicas son extremadamente complejos y requie-

ren de una información que hoy no tenemos en el sistema de salud". Jorgensen planteó la necesidad de un cambio de paradigma en la gestión de la información y explicó las condiciones que no son las ideales en las que ingresan los pacientes a un tratamiento de diálisis.

"Si uno mira los índices de mortalidad -explicó- vemos qué pasó, en el caso del PAMI el 27%, las obras sociales provinciales el 17%, las nacionales el 21%, pero en promedio el 26% de los pacientes fallecen después del primer año que ingresaron a diálisis; si lo miramos por trimestre, el 40% muere en el primer trimestre, una muestra que el sistema no está dando resultados. Estos son datos que trabajamos y surgen del registro disponible para investigación dentro del Incucai. Necesitamos generar sistemas más integrales de información, empezar a hacer los seguimientos de los pacientes, sobre todo los que tienen este tipo de enfermedades, porque si bien hay diferencias en la supervivencia, los números no son alentadores. Saber en qué condiciones llegan los pacientes, cómo se gestionan estos pacientes y estas patologías antes de iniciar la diálisis es clave para el resultado que obtengamos. Los indicadores nos están diciendo que la calidad de la atención es mala, o el seguimiento es bajo en todos estos financiadores", explicó Jorgensen.

Privacidad

Pablo Segura, de Novartis International AG, destacó el valor de la información desde el punto de vista de la privacidad y en un contexto donde "ya hay más de 110 países en el mundo que llegaron a una ley de protección de datos; otros 40 que están en vías de sancionar una ley y son muy pocos los



"En los 90, la Argentina tenía una expectativa de vida cinco años superior a la de Chile o Colombia, por ejemplo, y hoy se encuentra entre seis y siete años por debajo de esos mismos países. Lo que demuestra que sí tomar buenas decisiones o no, lleva a estar mejor y lo que tenemos que medir es la evolución y hay herramientas para hacerlo", afirmó Santiago Barbero

que no están regulando acerca de cuestiones sobre privacidad. Hay una tendencia mundial a regular el uso de la información personal y otorgarles derechos a las personas con relación a esos datos". Segura aclaró que cuando se trabaja con información personal se debe tener la certeza de que se está trabajando con información prestada. Y por eso hay que garantizar que se van a respetar los derechos y las obligaciones para utilizar ese tipo de información.

En la ley de protección de datos que data del año 2000 hay un proceso de reforma para adecuarla a las nuevas tecnologías y a los nuevos usos de la información. Este proyecto tiene una regulación

bastante positiva en relación con el uso de los datos para investigación científica pero, advierte Segura "no hay que descuidar el proceso legislativo porque sabemos que los legisladores a veces pueden resultar más papistas que el Papa, si se me permite la frase, y tratar de impedir con un afán demagógico esta utilización de la información que redundaría en un beneficio para toda la comunidad. Siempre hay que ser transparentes con el paciente identificado y tenemos que recabar su consentimiento e informar acerca de que vamos a estar realizando, no ocultar, tenemos que hacer una información precisa y llevar adelante evaluaciones del impacto a la privacidad de las personas".

Diego Kasnevski, gerente de Economía de la Salud en AbbVie, resaltó la importancia de abordar un proyecto que permitió compartir con financiadores información que estaban en sus bases de datos y todo el camino recorrido para acceder a ella. "El programa de apoyo al paciente tiene como objetivo la calidad de vida de los pacientes a través de distintas actividades y en distintos períodos, en la relación paciente-medicamento y en determinar alarmas para poder cumplir con las adherencias". Kasnevski agregó también que los datos que surgen de la vida real pueden traer mucha luz en un contexto como el de hoy "donde está tan en la lupa lo que está pasando con el gasto en salud".

Santiago Barbero, gerente de Access Planning & Strategy de Novartis Oncology, recordó que "la Argentina en los 90 tenía una expectativa de vida cinco años superior a la de Chile o Colombia, por ejemplo, y hoy se encuentra entre



Diego Kasnevski, gerente de Economía de la Salud en AbbVie, Santiago Barbero, gerente de Access Planning & Strategy de Novartis Oncology y María Laura Devoto, directora de consultoría y servicios de Iqvia

seis y siete años por debajo de esos mismos países. Lo que demuestra que sí tomar buenas decisiones o no, lleva a estar mejor y lo que tenemos que medir es la evolución y hay herramientas para hacerlo". Barbero destacó algunas de esas herramientas, entre ellas la más conocida denominada Globocan que publicó recientemente su última edición actualizada de incidencia y mortalidad en cáncer con una base de registro en 185 países para 36 tipos diferentes. La OMS anunció que durante este año se registraron 18 millones de nuevos casos de cáncer y 9,6 millones de personas murieron por esta enfermedad (entre factores de incidencia se incluyen el crecimiento poblacional, el envejecimiento y cambios en el estilo de vida).

Compartir datos

Otro estudio, señalado por Barbero, diferente al precedente, es el basado en el llamado programa Concord, que va por su tercera actualización de datos que sostiene que cada vez más personas sobreviven al cáncer, cuando aun esa evidencia de mejora se manifiesta

de manera desigual entre países y tipo de tumores. El epidemiólogo inglés Michel Coleman fue uno de los autores del trabajo que recoge el dato de casi 38 millones de pacientes de 71 países (incluido la Argentina), sobre 18 tipos de cáncer: "El deseo -dijo- es que Argentina pueda participar cada vez más y aprender de cómo se registran esos datos y compartirlos. Lo importante es reflexionar sobre lo que implica compartir un registro de información aun con las limitaciones y generar más herramientas para la toma de decisiones, que es lo que tenemos que hacer todos los días y todo el tiempo".

María Laura Devoto, directora de consultoría y servicios de Iqvia, destacó que América latina es una región propicia para la investigación clínica, por varios motivos: "Uno, es la población mayor, casi 9% de la población mundial, con un perfil epidemiológico similar al de los países desarrollados, sobre todo en algunos donde se puede hacer investigación clínica con un mercado farmacéutico que es atractivo y en términos de crecimiento la región apare-

ce como la segunda en aportes generales". Además, agregó que "hay un crecimiento global esperado, la disponibilidad de activos de información del mundo real es limitada pero hay países que tienen buenos datos como Brasil, otros que están trabajando en la generación de información como México y Colombia, y países que se ubican un poco más atrás como Argentina".

Apuntó, además, que los costos de hacer investigación clínica en nuestros países "son menores al de los países desarrollados y los tiempos de aprobación regulatoria de los estudios clínicos están produciendo que los países estén implementando regulaciones que simplifican los procesos por lo cual nos volvemos más atractivos como región". A modo de conclusión, Devoto expresó que "la evidencia del mundo real aparece como una fuente muy fuerte de información para desarrolladores y hay un crecimiento en lo que sea implementar planes y manejos de riesgos que surge de la provisión de información de los tratamientos reales". [U](#)