

Diario web del dolor de cabeza

El Proyecto COMOESTAS

Según la Organización Mundial de la Salud, las cefaleas primarias representan, por carga de enfermedad, la dolencia más común y causante de mayor incapacidad en el mundo. Dentro de ellas, la cefalea por abuso de medicación (CAM) afecta a entre 1,4% y 3% de la población mundial. La Universidad ISALUD participa de un proyecto internacional para tratarla en el cual el paciente se involucra día a día a través de la informática en su diagnóstico y control de medicación.



E

l cuidado de la salud de los pacientes que padecen enfermedades crónicas requiere la existencia de un sistema ágil y preciso, que permita al equipo de salud conocer y monitorear las principales variables que afectan la condición clínica de dichos pacientes. Este objetivo puede ser plenamente alcanzado aplicando las modernas tecnologías de la información y comunicación (TIC), capaces de dar soporte al diagnóstico y al seguimiento de pacientes, así como a la identificación y al monitoreo de los eventos adversos que pudieran surgir.

En este marco, el proyecto COMOESTAS, incluido en el "Séptimo Programa Marco" de Cooperación

entre América Latina y la Unión Europea, tiene el propósito de desarrollar, dentro de las TIC, un sistema innovador que posibilite brindar cuidados continuos y personalizados a aquellos pacientes afectados por enfermedades crónicas. Se trata de un desarrollo basado en un avanzado sistema de alerta y apoyo a la toma de decisiones que da soporte al monitoreo de los pacientes desde la fase diagnóstica inicial y que brinda apoyo a los profesionales médicos no sólo para indicar las terapias adecuadas, sino además para controlar los eventos que pudieran impactar en la seguridad de los pacientes.

Monitoreo continuo

COMOESTAS es el acrónimo que surge del nombre del proyecto en inglés: Continuous Monitoring of Medication Overuse Headache in Europe and Latin America; development and standardization of an Alert and decision support System. En español: Monitoreo continuo de la cefalea por abuso de medicación, en Europa y América Latina: desarrollo y estandarización de un sistema de alerta y apoyo a la toma de decisiones.

En el contexto de los trastornos neurológicos crónicos, la cefalea por abuso de medicación, se presenta como una condición clínica común y como una frecuente causa de discapacidad. Dado que la CAM es curable y presenta un alto riesgo de recaída, resulta un caso muy apropiado para aplicar el enfoque innovador de utilización de las TIC para el monitoreo y control de las enfermedades crónicas.

El proyecto COMOESTAS se inscribe en la concepción del paciente como eje central del sistema de salud, como un actor dotado de la capacidad de participar máximamente de su cuidado y como persona con derecho a recibir una rápida respuesta por parte del equipo de salud, ante la aparición de alguna necesidad o demanda. El proyecto implica una transferencia tecnológica Europa-Latinoamérica, así como la aplicación de estándares europeos en América Latina. Asimismo contribuirá a garantizar una mejora en la calidad y la eficiencia en el cuidado de pacientes con CAM. Finalmente, sobre la base de la viabilidad técnica y financiera del presente prototipo, el consorcio COMOESTAS, explorará la aplicabilidad del modelo en otras patologías, con la participación de pacientes, la comunidad científica, autoridades sanitarias y financiadores.

Objetivos

El objetivo general del proyecto COMOESTAS es contribuir a una mejora en la calidad y la eficiencia

en el cuidado de la salud de los pacientes con cefalea crónica, a través del perfeccionamiento de un instrumento muy tradicional utilizado en dichos pacientes el “diario de cefalea”, y su integración en una herramienta innovadora, la Historia Clínica Electrónica Interactiva (IEPR: Interactive Electronic Patient Record).

Sus objetivos específicos son:

- 1) Desarrollar un sistema de información clínico (repositorio clínico) basado en la Historia Clínica Electrónica Interactiva, que consta de 4 componentes:
 - a) Conjunto mínimo de datos (CMD): registro electrónico que deben completar los médicos que asisten a pacientes de primera vez con CAM en los centros clínicos de referencia; el CMD sirve a los efectos de definir el ingreso

La Universidad ISALUD tiene a cargo el gerenciamiento y la plataforma tecnológica del proyecto. También es responsable de las actividades de investigación y aplicación en las instituciones latinoamericanas intervinientes, y de la capacitación de los pacientes y equipos de salud.

Los participantes del proyecto

El proyecto se desarrolla a través de un consorcio Latinoamericano-Europeo compuesto por Universidades, unidades de desarrollo de tecnología de la información y comunicación (TIC) y reconocidos centros asistenciales dedicados a la investigación, la docencia y el tratamiento de la cefalea, ubicados en Alemania, Argentina, Dinamarca, Chile, España e Italia:

- Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino (FMPV) Italia
- Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica (CBIM) Italia
- Region Hovedstaden, Glostrup Amtssygehuset (DHC) Dinamarca
- Universitaetsklinikum Essen (UKE) Alemania
- Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (FLENI) Argentina
- Ministerio de la Salud de la Provincia de Buenos Aires (MS) Argentina
- Fundación ISALUD (ISALUD) Argentina
- Pontificia Universidad Católica de Chile (UC) Chile
- Fundación de la Comunidad Valenciana para la Investigación Biomédica, la Docencia y la Cooperación Internacional y para el Desarrollo del Hospital Clínico Universitario De Valencia (FIHCUV) España
- CF consulting s.r.l. (CFc) Italia

del paciente al proyecto y como línea de base para el seguimiento del tratamiento de desintoxicación.

b) Diario electrónico de abuso de medicación para la cefalea: registro electrónico, basado en versiones en soporte papel utilizados actualmente en los centros europeos más avanzados en el tratamiento de la cefalea, completado permanentemente por los propios pacientes –que para ello han sido capacitados apropiadamente durante la fase de desintoxicación– y que permite a los profesionales tratantes monitorear de modo continuo la evolución de dichos pacientes y recibir alertas si los parámetros monitoreados se encuentran excedidos de los umbrales normales. Este diario estará disponible para su uso a través de Internet sin necesidad de ningún software desde la PC del paciente.

c) Segunda opinión: varias herramientas para archivo, videoconferencia, chat, mail estructurado serán agregados al IEPR para permitir a los médicos consultar a sus colegas una segunda opinión.

d) Lógica transaccional: este componente subraya las actividades de procesamiento electrónico de la información, el motor informático que subyace al sistema de monitoreo y alerta que apoya las decisiones, los diagnósticos y los tratamientos, fomentando la interoperatividad entre las tecnologías de la comunicación y la información.

- 2) Favorecer la implementación de los estándares de EU
- 3) Mejorar la calidad y eficiencia de los sistemas de cuidado de la salud
 - a) Monitoreo continuo de los pacientes para alerta y tratamiento personalizado
 - b) Apoyo a la toma de decisiones de los médicos tratantes
 - c) Segunda opinión
- 4) Incrementar la seguridad del paciente
- 5) Reducir la carga de enfermedad
- 6) Reducir los costos directos (consultas, hospitalizaciones, etc.) e indirectos (ligado a las enfermedades y complicaciones causados por la enfermedad)

El Proyecto se desarrolla en el marco de la Directiva 95/46/EC del Parlamento Europeo y del Consejo sobre protección de datos personales, y las regu-

Costumbres argentinas

“En la Argentina, la cefalea por abuso de medicamentos está muy relacionada con la automedicación –explica la farmacéutica María del Carmen Osa, representante por ISALUD en este proyecto–. En los países europeos, la droga con la cual se tienen más problemas es el Tritán, que aquí no se usa por su altísimo precio. Entre nosotros, el problema se da con los medicamentos que contienen entre sus componentes Ergotamina”.

laciones nacionales respecto a la captura, archivo y transmisión de datos personales. Los principios éticos de confidencialidad/privacidad, autodeterminación, legítimo propósito, seguridad, acceso a la base personal de datos por parte del paciente, transparencia, *accountability*, educación e información al paciente para el consentimiento informado y consideración de los datos de salud personales como parte de la personalidad individual son salvaguardados en el desarrollo de todas las etapas y actividades del Proyecto.

La Universidad ISALUD participa en el proyecto COMOESTAS con 4 importantes actividades:

- 1) El gerenciamiento del proyecto
- 2) El soporte tecnológico a todas las actividades de investigación que se realizan en el marco del proyecto, en las instituciones latinoamericanas involucradas
- 3) La capacitación de los usuarios (profesionales de los equipos de salud) y pacientes en la utilización
- 4) Organización de dos *workshops* para especialistas en cefalea, locales y regionales, así como la conferencia final del proyecto

El proyecto COMOESTAS tuvo su lanzamiento en febrero de 2008, con una reunión de todos los socios del consorcio en sede de la entidad coordinadora del proyecto, la Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino (FMPV) de Pavía, Italia. En dicha reunión participaron en representación de ISALUD el Dr. Santiago Gerardo Spadafora y la farmacéutica María del Carmen Osa.

Sobre la base de la viabilidad técnica y financiera del proyecto se explorará la aplicabilidad del modelo en otras patologías, con la participación de pacientes, la comunidad científica, autoridades sanitarias y financiadores.