

INFORME FINAL DEL PROYECTO:

MODELO TECNOLÓGICO PARA LA INTEROPERABILIDAD DE SISTEMAS DE EXPEDIENTE CLÍNICO ELECTRÓNICO Y PARA LA GENERACIÓN AUTOMÁTICA DE REPOSITORIO PARA CIENCIA DE DATOS.

Clave: 9756.

Responsable técnico: Dr. Victor Manuel Morales Rocha.



CONTENIDO

| RESUMEN | |
|--------------------------|----|
| ANTECEDENTES | |
| OBJETIVOS DEL PROYECTO | |
| METODOLOGÍA | |
| EQUIPO DE TRABAJO | |
| | |
| RESULTADOS | |
| PUBLICACIONES Y DIFUSIÓN | |
| CONCLUSIONES | |
| LISTADO DE ANEXOS | 20 |

RESUMEN

En este proyecto se desarrolló un modelo tecnológico para la interoperabilidad de diversos sistemas de Expediente Clínico Electrónico (ECE) en México, así como la plataforma de interoperabilidad asociada a dicho modelo. Este modelo y plataforma han sido denominados "MISECE". El modelo tecnológico permite la interoperabilidad entre diversos sistemas de ECE, de modo que faciliten el intercambio de información con el fin de compartir el expediente clínico electrónico, sin importar el tipo de software o base de datos con los que fueron construidos.

De manera complementaria al modelo, se propuso un estándar de interoperabilidad de sistemas de ECE en México, así como un documento de lineamientos y procedimiento de certificación para los sistemas de expediente clínico electrónico.

Asimismo, se desarrolló un sistema de expediente clínico electrónico en arquitectura de software como servicio, el cual cumple con los lineamientos de interoperabilidad especificados como parte del proyecto, a fin de que este sistema sea integrado fácilmente al MISECE.

Finalmente, se diseñó y desarrolló un repositorio de datos, el cual está preparado para recibir, a través del MISECE, información desde los diversos sistemas de ECE que en el futuro se integren al modelo de interoperabilidad.

Aunado a estas actividades y productos principales, se realizaron una serie de actividades intermedias, como es el caso de la definición de una terminología de expediente clínico electrónico (es este caso, adaptada de SNOMED CT), el desarrollo de una arquitectura de seguridad para el modelo propuesto, pruebas de interoperabilidad entre sistemas de ECE, evaluación de cada producto por parte de especialistas, entre otras.

ANTECEDENTES

En las últimas décadas, las instituciones de salud han optado por incorporar sistemas de información que gestionan la información clínica de los pacientes, lo que ha dado como resultado el Expediente Clínico Electrónico (ECE). En México, un buen número de instituciones de salud hacen uso de algún sistema de gestión de expediente clínico electrónico. Sin embargo, el contar con un expediente clínico electrónico de manera local, o que incluye solamente la información generada en una institución de salud, es solo un primer paso para disponer de manera oportuna de la información clínica.

La diversidad de sistemas de expediente clínico electrónico en el mercado ha obstaculizado una interacción entre diferentes instituciones de salud, ya que a pesar de que algunos de los sistemas de expediente clínico electrónico cumplen con la norma oficial mexicana de expediente clínico electrónico, NOM-024-SSA3-2012, existen dificultades técnicas que inhiben la posibilidad de compartir información del expediente entre entidades de salud, principalmente debido al formato y a la estructura de la información almacenada en las bases de datos de dichos sistemas, así como a la diversidad de tecnologías utilizadas. Esta dificultad para intercambiar información entre sistemas de expediente clínico limita en gran medida el acceso a la información completa de un paciente, lo cual implica una atención deficiente a los pacientes que acuden a distintas unidades de salud, así como la posible multiplicidad de la información de un solo paciente, reportada a las instancias de salud federales que realizan análisis estadísticos e investigación clínica y epidemiológica.

Se han realizado esfuerzos importantes hacia el desarrollo de un expediente clínico electrónico único en los últimos años, principalmente en instituciones de salud federales o estatales. Tal es el caso de instancias federales como son el IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, DIF Y SEMAR; así como en instancias estatales como es el caso de las Secretarías de Salud de los estados de Colima, Chihuahua, Zacatecas, Guanajuato, entre otros. Entre los casos mencionados, se observa que todas las instituciones federales, con excepción del ISSSTE, han logrado una cobertura del expediente clínico electrónico de cerca del 100%. Esa cobertura implica que en sus unidades de salud se está utilizando el sistema de ECE propio de la institución, sin embargo, en pocos casos se cuenta con una interconexión entre todas las unidades de salud de la propia institución. En el caso de las instancias

estatales, Colima es el estado que cuenta con una mayor cobertura de uso. Desde el año 2011 cuenta con el 100% de las unidades de atención primaria usando el sistema SAECCOL. El mismo sistema es utilizado en los estados de Tlaxcala y Guanajuato. El éxito del alcance de dicho sistema, especialmente en Colima, se debe principalmente a la estrategia de implementación gradual, así como del apoyo constante de las entidades médicas y administrativas de la secretaría de salud del estado.

De acuerdo a las experiencias locales e internacionales, no se considera conveniente contar con un sistema único de expediente clínico electrónico en México debido a i) las dificultades técnicas para procesar y almacenar los expedientes clínicos de una población de alrededor de 130 millones, ii) la centralización de la información, iii) la monopolización de la gestión del expediente clínico electrónico y iv) el desperdicio en las inversiones ya realizadas tanto en el sector público como en el privado; sin embargo, es posible abordar la problemática planteando la interoperabilidad de los diversos sistemas a través de los mecanismos adecuados para la transferencia de datos. Estas experiencias y recomendaciones, además de la normatividad actual mexicana, servirán de guía al trabajar en un modelo de interoperabilidad de sistemas de ECE en México.

La necesidad de estandarización e interoperabilidad demanda una solución tecnológica que incorpore conocimiento especializado del uso y manejo de expedientes clínicos electrónicos, del registro adecuado de información en el punto de atención, de la integración de diversas plataformas tecnológicas, de la transferencia efectiva y estandarizada de datos y del uso de mecanismos de seguridad para la protección de datos. Es en este contexto que surge el presente proyecto a fin de abordar la necesidad de proveer un modelo de interoperabilidad entre sistemas de expediente clínico electrónico en México.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

Objetivo General

Desarrollar un modelo tecnológico que permita la interoperabilidad de los diferentes sistemas de expediente clínico electrónico (ECE) en México, así como de los equipos de apoyo a la atención a la salud, incluidos los equipos de telemedicina y los servicios de ambulancia.

Objetivos específicos

- ObE 1. Desarrollar un modelo ontológico semántico multi-jerárquico para el expediente clínico electrónico en México.
- ObE 2. Diseñar una arquitectura para la interoperabilidad de los diferentes sistemas de expediente clínico electrónico, así como de sistemas de telemedicina y de servicios de ambulancia.
- ObE 3. Desarrollar un estándar de interoperabilidad al que se adhieran los diferentes sistemas de expediente clínico electrónico existentes, con respecto a integridad de la información (seguridad) y transferencia de información (marco de referencia para la interoperabilidad).
- ObE 4. Desarrollar un modelo de certificación de interoperabilidad de sistemas de expediente clínico electrónico.
- ObE 5. Desarrollar la solución propuesta para la interoperabilidad de los expedientes clínicos electrónicos existentes.
- ObE 6. Desarrollar un sistema de software como servicio (SaaS) de expediente clínico electrónico.
- ObE 7. Realizar pruebas de interoperabilidad entre diferentes sistemas de expediente clínico electrónico.
- ObE 8. Generar una estructura de base de datos en formato abierto siguiendo los estándares de la W3C que contará con información de salud extraída de los sistemas de expediente clínico electrónico, la cual se pondrá a disposición de la comunidad para realizar investigación clínica y epidemiológica.

 ObE 9. Realizar la validación de cada producto resultante por parte del equipo multidisciplinario del proyecto.

METODOLOGÍA

A fin de cumplir con los objetivos planteados, se definieron una serie de actividades para el desarrollo del proyecto:

- Desarrollar e implementar un modelo ontológico de ECE
 - o Investigación documental de ontologías existentes
 - Diseñar o adaptar un modelo conceptual
 - o Documentar e implementar el modelo ontológico
- Diseñar e implementar la arquitectura de interoperabilidad
 - o Investigar diferentes modelos de interoperabilidad
 - Diseñar o adaptar un modelo de arquitectura incluyendo seguridad basada en blockchain
- Diseñar estándar de interoperabilidad
- Diseñar y desarrollar un modelo de certificación con base al estándar de interoperabilidad
- Desarrollar el modelo de interoperabilidad de sistemas ECE, así como la plataforma que implemente dicho modelo.
- Desarrollar un SaaS de ECE.
- Realizar pruebas de interoperabilidad
 - o Elegir los ECE que se utilizarán en la prueba
 - Diseñar un plan de pruebas
 - o Ejecutar el plan de pruebas y documentar los resultados
- Generar un modelo de base de datos para su explotación
 - Determinar los datos del ECE que son relevantes para investigación clínica y epidemiológica.

- Generar un modelo de extracción de datos de expedientes clínicos electrónicos
- Generar la estructura de la base de datos
- o Generar modelo de procesamiento y almacenamiento de datos
- o Publicar la base de datos para su análisis y explotación.

EQUIPO DE TRABAJO

Se conformó un equipo de trabajo multidisciplinario, compuesto por especialistas e investigadores que, por la suma del conocimiento representado, colaboraron en la solución al reto de la interoperabilidad de los sistemas de expediente clínico electrónico. En la tabla 1 se enlistan los participantes en el proyecto.

Tabla 1. Participantes del proyecto

| Nombre | Adscripción | Especialidad |
|---|--|--|
| Dr. Víctor Manuel Morales Rocha | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Seguridad de la información; Sistemas de expediente clínico electrónico. |
| M. C. Luis Felipe Fernández Martínez | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Ingeniería de software; Arquitecturas de software como Servicio; modelación de procesos. |
| Dr. Jesús Israel Hernández Hernández | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Sistemas Distribuidos, bases de datos. |
| Dr. Ramón Parra Loera | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Cómputo en la nube. |
| Dr. Víctor Manuel Medina Ortíz | Director de informática médica en Hospisoft. | Medicina; Informática médica y ontologías clínicas. |
| Dr. Benito Alan Ponce Rodríguez | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Ciencia de datos, big data y web semántica. |
| Dr. Francisco López Orozco | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ingeniería y Tecnología. | Ciencia de datos; Modelación cognitiva computacional. |
| Dra. María Patricia Reséndiz Ramos. | Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de Ciencias Sociales. | Maestra en Salud pública; Doctora en Ciencias Sociales. |

| | T | |
|-------------------------------|--|---|
| Dra. Patricia Magdadela | Profesor-Investigador de la Universidad | Medicina y ciencias de la salud. |
| Valles Ortiz | Autónoma de Ciudad Juárez. Instituto de | |
| | Ciencias biomédicas. | |
| Dra. Edna Rocío Moya Luna | Directora atención médica Delegación del | Medicina. |
| | ISSSTE en Chihuahua. | |
| Dr. Carlos Alejandro Jarero | Consultor independiente de informática | Medicina; informática biomédica. |
| González | biomédica. | |
| M.C.A. Oscar Ruiz Hernández | Laboratorio Nacional de Tecnologías de | Cómputo en la nube; seguridad de la |
| | Información de la Universidad Autónoma | información. |
| | de Ciudad Juárez. Coordinador de | |
| | infraestructura. | |
| M.C.A. Miguel Ángel Díaz de | Investigador Asociado. | Arquitecturas de nube. |
| León Guillén | | |
| M.C.A. Adrián Hernández | Investigador Asociado. | Integración de tecnologías; Cómputo en la |
| Rivas | | nube. |
| M.C.A. Mario Macario Ruiz | Instituto Tecnológico de Ciudad Juárez. | Administración de proyectos; Analítica de |
| Grijalva | | datos. |
| M.C.A. Marco Antonio | Desarrollador de software independiente. | Ingeniería de software. |
| Medina Sotelo | | |
| M.C.A. César Javier | Desarrollador de software independiente. | Ingeniería de software. |
| Maldonado Flores | | |
| M.C.A. Jared Arturo Olmos | Desarrollador de software independiente. | Ingeniería de software. |
| Villagrán | | |
| Ing. Yadira Kiquey Ortiz Chou | Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, | Ingeniería de software. |
| | Ingeniera de Software en el Centro de | |
| | Ingeniería del Conocimiento e Ingeniería | |
| | de Software (CENICIS) | |
| Ing. Paulino Guerra Esquinca | Desarrollador de software independiente. | Ingeniería de software. |

RESULTADOS

A la conclusión del proyecto, se cuenta con los siguientes productos:

1. Ontología de expediente clínico electrónico. Para desarrollar el modelo de interoperabilidad, primeramente era necesario conocer la terminología básica de un expediente clínico electrónico y las relaciones entre los conceptos. Por esta razón se inició el proyecto tratando de generar una ontología de expediente clínico electrónico, sin embargo, se decidió no partir de cero sino investigar acerca de ontologías o terminologías existentes. Durante esta investigación se conoció la terminología clínica SNOMED CT, la cual es una terminología internacional de la cual existe una versión en español. Esta terminología constituye una ontología jerárquica y está basada en 14 categorías, de las cuales se seleccionaron las que se consideraron relevantes para el expediente clínico electrónico. Al revisar la terminología, los investigadores del área médica del proyecto se percataron que había términos que se utilizan en México y que no estaban

incluidos en SNOMED CT. Por esta razón, se realizó una revisión parcial de la terminología a fin de validar su pertinencia para el entorno mexicano y se agregaron sinónimos utilizados en México. Esta tarea de revisión, validación y adición de términos sinónimos se facilitó desarrollando una aplicación web en donde se puede consultar la terminología SNOMED CT, así como agregar los sinónimos que se consideraron apropiados. La misma aplicación web es útil hoy en día para consultar la terminología tal como resultó una vez que se han añadido los sinónimos locales. La terminología resultante es utilizada en el módulo de procesamiento del MISECE a través de una técnica de procesamiento de lenguaje natural que permite identificar, en un texto libre de una nota médica, cuando se está refiriendo a un diagnóstico, para el cual se realiza la búsqueda en la base de datos local de SNOMED a fin de identificar el término preferente. De esta manera, cuando un médico realiza la consulta de un expediente externo a su sistema, al visualizar una nota médica en donde se encuentren uno o más diagnósticos, podrá también ver los términos preferentes de SNOMED (los cuales se consideran de conocimiento universal) a pesar de que el médico que registró la nota haya utilizado algún término menos conocido. Se visualiza la nota original del médico, sin embargo, como apoyo al médico que realiza la consulta de la información, el texto se resalta en un color y al pasar el mouse sobre el término le muestra el término preferente, así como su identificador de SNOMED.

El informe de las actividades y productos relacionados con la ontología de expediente clínico electrónico se puede consultar en los anexos 1.1 y 1.2.

La aplicación web en donde se puede consultar la ontología basada en SNOMED CT puede consultarse en el siguiente enlace: http://lanti.uacj.mx/snomed-mexico/public/

Además, se elaboró un manual que ayuda a comprender el uso de la aplicación web (Anexo 1.3 Manual para usuario final sistema SNOMED UACJ).

2. Arquitectura de interoperabilidad. Habiendo analizado las necesidades y retos de interoperabilidad, la normatividad mexicana de expediente clínico y expediente clínico electrónico, las guías de intercambio de información en salud emitidas por la Secretaría de Salud federal, así como los estándares de intercambio de datos en el entorno clínico, se diseñó una arquitectura de interoperabilidad que pasó a ser el fundamento del modelo tecnoógico

propuesto. La arquitectura y los pasos previos para llegar a su definición se presentan en documentos anexos 2.1, 2.2 y 2.3.

- 3. Arquitectura de seguridad. Al tratarse de un modelo que implica el intercambio de datos clínicos, los cuales en su mayoría se clasifican como sensibles, se consideró importante en el proyecto tener en cuenta los aspectos de seguridad de la información. A fin de llegar a definir la arquitectura de seguridad adecuada para el modelo, se realizó una estimación de riesgos, considerando los activos prinicipales (Hw, Sw, comunicaciones y datos), la variedad de amenazas posibles, las vulnerabilidades inherentes a la tecnología y a los usuarios de la misma, así como la probabilidad y el impacto de los riesgos. Se presenta la arquitectura en documento anexo 2.4.
- 4. Estándar de interoperabilidad. Derivado del trabajo de investigación, se propuso un estándar de interoperabilidad de sistemas de expediente clínico electrónico, el cual establece los criterios y estructuras para el intercambio de los datos entres los sistemas que se integren al MISECE. El estándar está basado en HL7 FHIR para construir los recursos/estructuras de los datos a ser intercambiados en un formato JSON. Dichos recursos, aunque tienen como base los ya predefinidos por HL7, se complementaron con las necesidades propias de la normatividad mexicana. El documento se puede consultar en el anexo 3.1. El documento también se encuentra disponible públicamente en el siguiente enlace, así como en el sitio web de MISECE: <a href="https://misecepublic.s3.amazonaws.com/Esta%CC%81ndar+y+Gui%CC%81a+Te%CC%81cnica+de+Interoperabilidad+para+Sistemas+de+Expediente+Cli%CC%81nico+Electro%CC%81nico+electro
- Lineamientos y procedimiento de certificación de sistemas de ECE. Se describen los lineamientos y el procedimiento de certificación para las entidades públicas o privadas candidatas a integrar su sistema de expediente electrónico al modelo de interoperabilidad. Se definieron niveles de madurez de interoperabilidad, los cuales sirven de guía a los candidatos a integrarse al MISECE, en cuanto a la posibilidad y complejidad para realizar dicha integración. El documento se puede consultar en el anexo 4.1. Además, se encuentra disponible públicamente en el sitio web de MISECE el siguiente ٧ en enlace: https://misecepublic.s3.amazonaws.com/Documento+de+lineamientos+y+procedimie

<u>nto+de+certificaci%C3%B3n+para+el+est%C3%A1ndar+de+Expediente+Cl%C3%ADnico+Electr</u>%C3%B3nico+MICESE.pdf

6. Modelo de interoperabilidad. El modelo de interoperabilidad está compuesto por la arquitectura de interoperabilidad, el estándar y los lineamientos y procedimiento de certificación, como ya fueron descritos previamente. Derivado del modelo, se creó una plataforma tecnológica (MISECE) que funciona como un middleware entre sistemas de expediente clínico electrónico y que puede también atender otros tipos de sistemas o dispositivos de apoyo a la atención en salud. La plataforma MISECE tiene varias funciones: A) Servir como intermediaria entre los sistemas de expediente clínico electrónico, al actuar como middleware que recibe peticiones de consulta de información clínica de un paciente específico desde un sistema de expediente clínico electrónico cualquiera. MISECE localiza la información del paciente en los diferentes sistemas de ECE, realiza la extracción de la información del paciente a través de las APIs correspondientes, reúne y da formato en un archivo HTML a la información extraída. B) Servir como plataforma de consulta directamente usando su interfaz web, lo cual es útil cuando un médico no cuenta con un sistema de expediente clínico electrónico y necesita consultar información clínica de un paciente que se encuentre en uno o más sistemas de expediente clínico electrónico. C) Servir como plataforma de consulta para servicios de ambulancia y servicios de emergencia, cuya consulta devolverá solamente información del paciente que se considera relevante para la situación de emergencia, tal como tipo de sangre, alergias, padecimientos y tratamientos actuales y recientes. D) Servir a los propios pacientes como plataforma de consulta de su expediente, independientemente de donde se encuentre información de los mismos. E) Gestionar la administración de instituciones de salud y usuarios de la plataforma.

En los casos descritos en los incisos a y b, al realizar la consulta, esta debe ser autorizada por el paciente o familiar del mismo, a través de un código numérico que se le envía en un mensaje de texto a su teléfono celular, mismo que debe ser capturado por el médico para que el MISECE le muestre la información requerida. Para el caso descrito en el inciso C, no es necesario un código de autorización, siendo que es probable que el paciente no pueda proporcionar el código de autorización debido a su condición de salud. Para el caso del inciso D, también es necesario que el paciente ingrese el código que reciba.

Parte del procesamiento de la información recabada se realiza con un algoritmo de procesamiento de lenguaje natural, a fin de reconocer cuando dentro del texto de una nota médica se describe un diagnóstico. Cuando esto sucede, se realiza una búsqueda del término en la base de datos de la terminología, y si existe una coincidencia, se resalta el término y se le añade una etiqueta con el término preferente (de acuerdo a SNOMED CT). Esto resulta útil especialmente cuando el registro original se realizó en un área geográfica diferente a la del médico que realiza la consulta de información y que, debido a dicha situación geográfica, los términos pueden variar.

Por otra parte, como parte de la plataforma MISECE, se desarrolló un módulo de blockchain para el registro de eventos durante una consulta de expediente clínico electrónico. Una vez que la información clínica de una paciente es localizada, procesada y enviada, se genera un registro que contiene los siguientes datos de la consulta: paciente, desde dónde se realizó, quién la realizó, cuándo la realizó y qué sistemas de ECE aportaron información del paciente consultado. Este registro se almacena en una red privada de blockchain para que no pueda ser modificada, es decir, los registros se vuelven inmutables. Estos registros, a manera de bitácora, serán útiles para fines de auditoría.

La plafaforma MISECE se puede acceder mediante el siguiente enlace: https://misece.link
Se elaboró un manual de usuario de la plataforma (anexo 5.2 Manual de operación MISECE), el cual describe los pasos para probar la plataforma, desde su interfaz web así como desde la implementación de una API para la consulta desde un sistema ajeno.

Por su parte, el informe técnico de la plataforma se encuentra en el documento anexo 5.1.

7. Sistema de expediente clínico electrónico en arquitectura SaaS. Este software permite el seguimiento de pacientes a través del registro y consulta de la historia clínica, las notas médicas, entre otras. Podrá ser utilizado en consultorios médicos bajo un modelo de pago por uso, lo cual tiene como ventaja que un médico particular, una clínica privada e incluso una institución de salud pública, puedan usar un sistema de expediente clínico electrónico sin la necesidad de realizar una gran inversión. Una gran ventaja de este software es que de manera nativa cumple con el estándar de interoperabilidad, por lo que los médicos e instituciones que lo utilicen no tienen que acudir a profesionales de tecnologías de información para realizar una adecuación

que permita la integración al MISECE, lo cual si sucede con el resto de los sistemas de expediente clínico electrónico.

Este sistema tiene como principal alcance la atención a la salud de primer nivel, sin embargo, puede ser extendido a niveles de atención superiores agregando los módulos necesarios.

El sistema se encuentra disponible en la URL https://uacjsaas.misece.link. Los anexos 6.1 y 6.2 describen el análisis, diseño y funcionalidad de la aplicación. Se elaboró además un manual de usuario que facilita su comprensión (anexo 6.3 Manual Prototipo de sistema de Expediente clínico electrónico.)

- 8. Pruebas de interoperabilidad. A fin de validar el correcto funcionamiento del modelo y de la plataforma de interoperabilidad, se realizaron pruebas entre tres sistemas de expediente clínicico electrónico. Estas pruebas demostraron, por un lado, la viabilidad de integrar diversos sistemas de expediente clínico al modelo y, por otro lado, el correcto intercambio de los datos entre los sistemas. En los anexos 7.1, 7.2 y 7.3 se describen las actividades realizadas, entre las que se encuentran el plan de pruebas, la selección y capacitación de los sistemas participantes, así como la ejecución y resultados de las pruebas. Al finalizar la ejecución de las pruebas, se solicitó a los responsables técnicos de los sistemas que participaron que emitieran un informe de la experiencia al integrar su sistema al modelo de interoperabilidad, a fin de conocer la complejidad de desarrollar las API's necesarias para la integración, así como conocer sus recomendaciones de mejora. Estos informes se pueden observar en los anexos 7.4 y 7.5.
- 9. Base de datos de información clínica generada de los sistemas de ECE. Se cuenta a la conclusión del proyecto con la estructura de un repositorio, el cual está listo para recibir información anonimizada proveniente de los diversos sistemas de ECE que se vayan integrando al MISECE. Cabe mencionar que los datos con los que cuenta el repositorio al momento de la conclusión del proyecto son los que se han adquirido durante las pruebas de extracción de datos de los sistemas que participaron en las pruebas de interoperabilidad y dichos datos son sintéticos. La información relacionada a este entregable puede consultarse en los anexos 8.1 al 8.6. En estos se describe la información de datos clínicos provenientes de los sistemas de expediente clínico

electrónico que es relevante para su almacenamiento en el repositorio; el modelo de extracción de los datos; la estructura de la base de datos; el modelo de procesamiento de los datos; el informe de las pruebas realizadas para verificar el correcto funcionamiento de la extracción y almacenamiento de los datos y el informe de publicación del repositorio. El repositorio, aun con datos sintéticos, se encuentra accesible en la URL https://repositorio.misece.link. Se elaboró un manual de usuario (anexo 8.7 Manual base de datos de información clínica generada de los sistemas de ECE) a fin de dar a conocer el funcionamiento del repositorio.

- 10. Validación de productos. Además de llevar a cabo un proceso de consulta, revisión y retroalimentación constante con expertos del dominio de aplicación durante las fases del proyecto, se realizó, de una manera más formal, la validación de cada entregable del proyecto. Esta validación fue realizada con miembros del equipo y con voluntarios externos al proyecto. En lo que respecta a la validación por parte de miembros del equipo, a fin de evitar un sesgo, fueron asignados a revisar productos en los que hayan tenido poca o nula participación. Para la revisión de los productos se establecieron rúbricas adecuadas para el tipo de producto. En el anexo 9.1 se puede observar el informe de las pruebas para la validación de los productos.
- 11. Formulación de Métricas para el Análisis de Impacto Social, Técnico Y Operativo del Módulo de Interoperabilidad de Expediente Clínico Electrónico. Debido a una recomendación recibida en la evaluación de la etapa 1 del proyecto, se diseñaron las métricas que podrán evaluar el impacto de la plataforma desarrollada desde varios ángulos, como son el social, técnico y operativo. Estas métricas podrán utilizarse durante el periodo de un piloto de prueba del MISECE. El documento con las métricas propuestas puede consultarse en el anexo 10.

Los productos resultantes corresponden a todos los objetivos y las metas que se establecieron al inicio del proyecto.

PUBLICACIONES Y DIFUSIÓN

Fue publicado un capítulo de libro de investigación, en donde se describe el modelo de interoperabilidad, principalmente en lo que respecta a la utilidad del mismo para la construcción de un repositorio de datos de salud. Se anexa la publicación del libro (anexo 11. Libro Big Data en salud), y el capítulo puede consultarse a partir de la página 148.

Derivado de un proceso de estimación de riesgos y de la definición de la arquitectura de seguridad del modelo de interoperabilidad, se encuentra en proceso de redacción un artículo que describe las consideraciones de seguridad para un modelo de interoperabilidad de sistemas de expediente clínico electrónico. Este artículo será sometido para publicación en una revista científica del área de seguridad.

Se encuentra también en proceso la redacción de un artículo que describirá de manera completa el modelo de interoperabilidad que se definió durante el proyecto, el cual será sometido para publicación en una revista científica internacional.

Además, se encuentra en proceso de redacción un artículo que describe el modelo de extracción, procesamiento y almacenamiento de datos con fines de explotación para investigación epidemiológica, el cual de igual manera será sometido a evaluación en revista académica de alto impacto.

Se publicará una reseña de los resultados del proyecto en la Revista Salud Digital Latinoamérica, en el número de abril del 2023, derivada de una entrevista realizada al líder técnico del proyecto.

Se realizó la presentación de la ponencia "SNOMED CT based technological model for interoperability, path for collaborative validation of terms in Mexico" en la expo SNOMED CT 2021. Donde se presentó la plataforma y las estrategias para la revisión de la terminología SNOMED CT en el idioma español mexicano. De esta forma se dio a conocer a la comunidad internacional el estatus de la implementación de SNOMED CT en México y su empleo para un modelo interoperable de consultas de expediente clínico electrónico. Como sustento, se puede acceder a la agenda de la expo

mediante el siguiente enlace https://snomed.eventsair.com/sctexpo21/#agenda, además, se adjunta como anexo la presentación realizada (Anexo 12).

Se presentó el modelo de interoperabilidad en el Taller de Big Data en Salud, realizado en la ciudad de Puebla, los días 22 al 25 de agosto del 2022. El evento fue organizado por el CINVESTAV Unidad Tamaulipas, dirigido al sector salud, analistas de datos médicos, científicos de datos y público en general. En el anexo 14 se puede conusitar la invitación recibida al evento. Se puede consultar la conferencia en el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=BW7cRsm9fbw

El líder técnico del proyecto participó en "El Seminario Internacional Digitalización e interoperabilidad del expediente clínico electrónico, un paso necesario para la universalización del sistema de salud" el día 19 de noviembre del 2021. El objetivo del seminario fue ofrecer información y experiencias a las y los representantes legislativos, así como a su cuerpo técnico de asesores parlamentarios; autoridades interesadas, audiencias invitadas de diversos sectores y público en general; que sean un soporte para contar con mayores elementos y argumentos en la dictaminación y discusión de las iniciativas existentes pendientes en materia de Expediente Clínico Electrónico, así como fomentar, de considerarse necesario, la creación de nuevas disposiciones legales, reglamentarias o normativas que acompañen el marco jurídico para avanzar en la digitalización e interoperabilidad del Expediente Clínico Electrónico. Gracias a la contribución las y los legisladores, así como sus equipos técnicos, tendrán mayores elementos de análisis para dictaminar las iniciativas pendientes referentes al expediente clínico". Como sustento documental, se adjunta invitación por parte de la Senadora Cora Cecilia Pinedo Alonso presidenta de la Comisión de Relaciones Exteriores Asia-Pacífico e integrante de la Comisión de Salud (Anexo 13. Invitación Seminario Internacional.pdf). La participación puede consultarse https://www.youtube.com/watch?v=zKwMXY6xhiA a partir del minuto 1.28:22. así como en el minuto 1:52:30.

Se presentó el modelo de interoperabilidad en entrevista de radio. La transmisión se realizó a través de internet, en los canales de YouTube y Facebook de radio UACJ, dentro del programa Paréntesis de Investigación. Se puede consultar la entrevista en https://www.youtube.com/watch?v=ZK6xFg6aqy0

Se desarrolló un sitio web en donde se puede acceder a la información del modelo de interoperabilidad, el cual puede consultarse en https://misece.link

El próximo 28 de febrero se presentará el modelo de interoperabilidad en un Webinar organizado por HL7. La publicidad del evento se puede consultar en el anexo 15.

Se diseñó una infografía del modelo de interoperabilidad, la cual se ha publicado a través de distintas redes sociales, incluyendo LinkedIn, en donde el autor de la publicación tiene alrededor de 500 contactos del área de salud en México y Latinoamérica y la publicación alcanzó en pocos días a más de 2,800 personas. Esta se puede consultar en https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7019144734724030464/

Recientemente, se editó un video en donde se presenta el modelo de interoperabilidad. Este se usará para dar a conocer en redes sociales el trabajo realizado.

CONCLUSIONES

El modelo tecnológico desarrollado, así como el estándar propuesto, abren las puertas para la interoperabilidad de sistemas de expediente clínico electrónico en México. Los médicos podrán consultar, de un paciente, la información clínica que se haya registrado en otras unidades de salud. Esta tarea la podrán realizar los médicos desde su propio sistema de expediente clínico electrónico, una vez que este se haya integrado al modelo MISECE, o bien, podrán realizar la consulta haciendo uso de la plataforma web desarrollada para tal fin (https://misece.link/). De esta forma los médicos tendrán expedientes clínicos electrónicos más completos de los pacientes, lo que facilitará el diagnóstico médico y la toma de decisiones para beneficio del paciente en particular y para la salud pública de México en general.

De manera similar, los paramédicos que operan servicios de ambulancia, previo registro, podrán consultar información básica de cualquier paciente a través de la plataforma web, la cual puede ser accedida desde cualquier dispositivo con conexión a Internet.

Por su parte, los pacientes podrán consultar su propio expediente clínico, también a través de la interfaz web del MISECE, lo que facilita el acceso a su propia información de salud en segundos, contrario a los modelos actuales en donde un paciente tiene que esperar días o incluso semanas en recibir una copia de su expediente clínico. El hecho de que un paciente pueda consultar su propio expediente, desde cualquier lugar, resulta además en un gran beneficio en los casos en donde un paciente recibe atención médica fuera del territorio mexicano, ya que, debido a su portabilidad, el paciente, o un familiar autorizado, puede compartir el expediente con los profesionales de la salud que proveen la atención médica.

El repositorio de información de salud que se desarrolló como parte del proyecto, contendrá datos clínicos anonimizados con fines de investigación epidemiológica, así como otros tipos de investigación que pueden apoyar la toma de decsiones, en la medida en que diversos sistemas se vayan integrando al modelo de interoperabilidad. El repositorio recolectará la información desde los diferentes sistemas de expediente clínico electrónico de manera periódica y automática. Al contar con registros de salud que originalmente haya sido capturados por los médicos y otro personal de salud, desde sus respectivos sistemas de expediente, se contará con información más fiable de la que se puede tener hoy en día, por lo que se impactará grandemente en las decisiones y políticas públicas a favor de mejores condiciones de salud. El repositorio de datos de salud será muy amplio en alcance, al contar con información prácticamente completa de las historias clínicas, notas de evolución, resultados de estudios, prescripción de medicamentos, etc. Esto dará pie a un sinfín de investigaciones por parte de la comunidad científica nacional e internacional.

Los productos desarrollados tienen un alcance nacional, al cumplir con la normatividad federal de expedientes clínicos electrónicos y al tratarse de productos web. Los mayores beneficiados podrán ser todos los ciudadanos mexicanos y extranjeros residentes en México, en la medida en que exista una conexión a Internet, el cual es el caso de la gran mayor parte de la población hoy en día.

La vinculación intersectorial ha sido clave en el desarrollo de este proyecto, toda vez que se ha recibido asesoría y retroalimentación por parte de individuos y organizaciones clave en el área de salud en México, así como en las áreas técnicas de estándares para el intercambio de datos. Además de las empresas del sector privado que han colaborado en el proyecto, se cuenta actualmente con una excelente relación con la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud

Federal, institución clave para el seguimiento e impulso del modelo de interoperabilidad a nivel nacional.

Asimismo, uno de los grandes aliados que han surgido durante el desarrollo del proyecto es la organización HL7 capítulo México. Al ser HL7 el referente en el intercambio de datos de salud, la vinculación con dicha organización ha permitido enfocar de mejor manera el estándar de interoperabilidad propuesto.

LISTADO DE ANEXOS

Los anexos pueden descargarse en el siguiente enlace de dropbox:

https://www.dropbox.com/sh/deqj4i7e02wqtct/AAAJwfVwcPKPmgNITWaNNpsMa?dl=0

- 1.1 Informe de evaluación de ontologías
- 1.2 Informe de la adaptación, formalización e implementación del modelo
- 1.3 Manual para usuario final sistema SNOMED UACJ
- 2.1 Informe de revisión y evaluación de modelos de arquitecturas
- 2.2 Informe de adaptación o adecuación de modelo
- 2.3 Documento del modelo de arquitectura de interoperabilidad
- 2.4 Informe de arquitectura de seguridad
- 3.1 Estándar y guía técnica de interoperabilidad para Sistemas de Expediente Clínico Electrónico a través del MISECE
- 4.1 Documento de lineamientos y procedimientos de certificación para los sistemas de expediente clínico electrónico
- 5.1 Reporte técnico MISECE
- 5.2 Manual de operación de MISECE
- 6.1 Documento de análisis y diseño de sistema ECE SaaS
- 6.2 Prototipo de Sistema de ECE SaaS
- 6.3 Manual de prototipo de sistema de expediente clínico electrónico
- 7.1 Participantes en pruebas de interoperabilidad
- 7.2 Plan de pruebas de interoperabilidad
- 7.3 Resultados de pruebas de interoperabilidad
- 7.4.Informe prueba de interoperabilidad sistema ADH
- 7.5 Informe prueba de interoperabilidad sistema Softysec
- 8.1 Informe de datos clínicos a considerar
- 8.2 Informe de modelo de extracción de datos
- 8.3 Informe de estructura de base de datos
- 8.4 Informe del modelo de procesamiento y almacenamiento
- 8.5 Informe de pruebas realizadas y resultados

- 8.6 Informe de publicación y operación de base de datos
- 8.7 Manual base de datos de información clínica generada de los sistemas de ECE
- 9.1 Informe de evaluación multidisciplinaria de productos
- 10. Formulación de Métricas para el Análisis de Impacto Social, Técnico Y Operativo del Módulo de Interoperabilidad de Expediente Clínico Electrónico
- 11.Libro Big Data en salud.
- 12. Presentación Expo SNOMED
- 13. Invitación Seminario Internacional
- 14. Invitación taller CINVESTAV
- 15. Cartel publicidad webinar interoperabilidad