

#NavarreInEurope

Medicina personalizada en las regiones europeas: Una hoja de ruta hacia el futuro de la medicina

25 y 26 de abril de 2022

Evento final del proyecto SAPHIRe

Organizador

SAPHIRe

Lugar

Parlamento Flamenco (Bruselas)

Sector S4

Salud

Temática

Medicina personalizada

Agenda

Día 1

- Introducción al proyecto SAPHIRe y discursos de apertura
- Hoja de ruta y Observatorio de SAPHIRe
- Panel regional

Día 2

- Ponencia principal
- Presentación de iniciativas
- Mesa redonda sobre el futuro de la medicina personalizada en las regiones y cómo llegar a ese escenario
- Reunión del piloto de Salud Inteligente de la Iniciativa Vanguard

Resumen:

[SAPHIRe](#) (siglas de *Securing the Adoption of Personalised Health in Regions*, es decir, Garantizar la adopción de la salud personalizada en las regiones) es un proyecto coordinado por el Departamento de Economía, Ciencia e Innovación del Gobierno de Flandes que se ha llevado a cabo en los últimos tres años (2019-2022) con el objetivo de impulsar el desarrollo y la aplicación de la medicina personalizada en las regiones europeas, incluidas las remotas y poco pobladas, así como de establecer y apoyar la creación de redes interregionales dentro de este campo.

A finales del pasado mes de abril, el Parlamento Flamenco (Bruselas) acogió un evento a modo de conferencia final en dos jornadas que contó con la participación de representantes regionales, científicos, representantes de la industria y otros actores. Los distintos ponentes destacaron las lecciones aprendidas durante el proyecto y presentaron ejemplos de buenas prácticas.

En primer lugar, se puso de relieve el papel en este terreno de las regiones europeas, que sin duda están llamadas a ocupar un lugar preponderante en la cadena de valor de la medicina personalizada, pues no solo juegan un rol crucial en la provisión de atención sanitaria, sino que también es en ellas donde realmente la investigación e innovación en el área se traduce en resultados concretos y palpables. De hecho, el 58% de las estrategias de especialización inteligente regionales incluyen de alguna manera la medicina personalizada (Navarra entre ellas).

No obstante, además de consolidar ecosistemas de innovación territoriales, se necesita una cooperación interregional robusta, incluyendo la vertiente transfronteriza. Así, en los últimos tiempos se han puesto en marcha acciones en este sentido que han recibido el respaldo de las instituciones comunitarias, tales como, entre otras, la coordinación por parte de las mismas de

Rue De Pascale 16, 1000
Bruselas - Bélgica

(+32) 2 721 60 77

@Europainfo_na

delegacion.bruselas@navarra.es

#NavarreInEurope

iniciativas en regiones que tienen interés en este ámbito, la participación en proyectos financiados por la UE o la integración en [ERA PerMed](#), una red centrada en la medicina personalizada.

Igualmente importante es conseguir sinergias entre los diferentes programas de I+D+i, pudiéndose combinar fondos provenientes de cada uno de ellos, así como su enlace con las necesidades de los sistemas sanitarios de los Estados miembros, que requieren una transformación ambiciosa dentro del paradigma de la medicina personalizada para que el paciente esté verdaderamente en el centro.

La visión de la Comisión Europea, que se plasmó en parte en una [Comunicación de 2018 relativa a la consecución de la transformación digital de la sanidad y los servicios asistenciales](#), es que la medicina personalizada requiere una serie de 'ingredientes' para poder extenderse y generalizarse; a saber, un marco normativo favorable a la innovación, una tecnología avanzada, una plantilla con las competencias necesarias, una ambiciosa adaptación por parte de los servicios de atención sanitaria y dos elementos especialmente cruciales: la confianza de la ciudadanía y la sociedad en general (un elemento clave para lograr la involucración efectiva de todos los actores y facilitar que compartan información, comprendiendo aspectos legales, éticos y sociales) y los datos.

Es en este último punto donde más hincapié se está poniendo a la hora de diseñar iniciativas de colaboración, ya que actualmente los datos están dispersos por toda Europa, a pesar de que compartirlos y realizar esfuerzos de investigación comunes permitiría una mejor comprensión de las enfermedades, así como un diagnóstico (y un tratamiento) temprano, entre otras ventajas.

Dicha debilidad se está tratando de abordar con iniciativas como [1+ Million Genomes \(1+MG\)](#), cuya declaración han firmado 24 Estados miembros (España incluido) desde 2018 y que se está implementando a escala nacional a través de los denominados 'grupos espejo' (*National Mirror Groups*). Tras una primera fase de diseño y testeo, este 2022 se abre un periodo de cinco años (hasta 2027) en el que las prioridades serán escalar y hacer sostenible la iniciativa. Además, a modo de complemento, se ha puesto en marcha [The Genome of Europe \(GoE\)](#), un proyecto multinacional que pretende construir una red de colecciones genómicas de referencia con datos de al menos 500.000 ciudadanos que sean representativas para cada población nacional.

La contribución de la Comisión a 1+MG se traduce en una labor de seguimiento continuo a través de tres de sus Direcciones Generales ([CNECT](#), [RTD](#) y [SANTE](#)) y un esfuerzo de interacción y comunicación con Estados miembros y actores externos, así como apoyo operacional y financiero (con fondos provenientes de distintos programas, como Horizonte 2020 y su sucesor Horizonte Europa, Europa Digital, EU4Health, el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia, etc.).

La meta final que persiguen iniciativas de este tipo es la esperada consecución de un espacio europeo de datos sanitarios (EEDS), [cuya propuesta legislativa se acaba de publicar](#) y que pretende conseguir que el intercambio y el acceso a los datos sea ágil.

Tras este bloque introductorio de contextualización sectorial e institucional, se pasó a presentar en detalle algunos aspectos de SAPHIRE, en particular su hoja de ruta y el llamado [Observatorio](#).

Para empezar, se subrayó que el proyecto ha contado con una hoja de ruta modular de cara a tener en cuenta las diferentes necesidades, ambiciones y capacidad de cada uno de los actores involucrados. En todo caso, se han seguido tres etapas consecutivas: la creación de una plataforma común de comunicación e información; la identificación de las fortalezas, brechas y barreras regionales a través de un análisis DAFO; y, por último, la definición de los impactos esperados, combinando la ambición con el realismo. Los numerosos talleres y encuentros que se han realizado a lo largo de los tres años han arrojado una serie de conclusiones, como la constatación de que la academia, la industria, las autoridades sanitarias y el resto de actores nacionales y regionales se encuentran desconectados; el convencimiento de que es absolutamente vital identificar los socios adecuados para cada iniciativa; o la comprobación de aún persisten disparidades entre Estados miembros y entre regiones, con la dificultad de que, en ocasiones, el sistema de unidades territoriales que maneja la Comisión con fines estadísticos no coincide con el nivel de decisión. De todas formas, se mantienen abiertas dos encuestas, [sobre competencias regionales](#) y [sobre políticas relacionadas con la medicina personalizada](#), para poder seguir recibiendo información útil.

En cuanto al Observatorio, pretende paliar uno de los principales problemas con los que se han encontrado los responsables de SAPHIRE: el hecho de que en muchos casos no se conoce de forma extensa lo que ya existe, que es mucho, pero se realiza de manera muy fragmentada. Así, esta herramienta permite obtener una visión general por regiones de las actividades que cada una están llevando a cabo en este terreno, así como de las competencias con las que cuentan para abordar la temática, que están organizadas de forma diferente en cada país; por ejemplo, en algunos de ellos las regiones tienen ciertas responsabilidades en materia de investigación e innovación.

El resto de sesiones se dedicó a presentar varias iniciativas a escala regional y comunitaria.

#NavarreInEurope

Entre las primeras se encontraba una comunidad autónoma española, Extremadura, con [un proyecto bautizado como MedeA](#) que aspira a desarrollar una plataforma tecnológica para la implementación clínica de la medicina personalizada en los servicios de salud regionales. También podemos destacar el ejemplo de [SaxoCell](#), un consorcio creado en el Estado federado de Sajonia (Alemania) con el objetivo de producir terapias celulares y genéticas personalizadas para su uso clínico a escala industrial con un alto nivel de seguridad y a costes socialmente aceptables.

Respecto al plano europeo, uno de los partenariados más relevantes en los próximos años será la [Alianza Europea para la Medicina Personalizada \(EP PerMed por sus siglas en inglés, *European Partnership for Personalised Medicine*\)](#), que se encuadra en el [Clúster 1 \(Salud\) de Horizonte Europa](#) y corresponde al periodo 2023-2033. La visión de EP PerMed, deudora de la experiencia ya adquirida por el [Consortio Internacional para la Medicina Personalizada \(ICPerMed, *International Consortium for Personalised Medicine*\)](#), consiste en el propósito de mejorar los resultados en el campo de la salud a través de la investigación, así como el desarrollo e implementación de enfoques de medicina personalizada para beneficio de los pacientes, la ciudadanía y la sociedad en general, logrando sistemas de atención sanitaria sostenibles. Para ello, se aplicará un concepto que parte de la investigación básica multidisciplinar y que se extiende a la investigación traslacional (pues una de las tareas más complicadas es aplicar de manera efectiva las innovaciones en los sistemas sanitarios), testeando las soluciones por medio de proyectos piloto. En este camino, las regiones pueden involucrarse tanto de manera activa (convirtiéndose en ‘beneficiarios’, con tareas asignadas y la obligación de aportar contribución presupuestaria) como pasiva (adquiriendo la condición de ‘socios’ con participación en convocatorias conjuntas y otras actividades). Ya se ha publicado la convocatoria de la Alianza y el siguiente paso será el diseño de una SRIA (*Strategic Research and Innovation Agenda*, es decir, una Agenda Estratégica de Investigación e Innovación), cuyo primer borrador se presentará en junio de este mismo año para después elaborar una propuesta definitiva de cara a 2023, cuando dará comienzo de manera oficial.

Otros proyectos a tener en cuenta son [Regions4PerMed](#), que con un presupuesto de 1,7 millones de euros y una duración de 4 años pretende coordinar el diálogo interregional a nivel técnico en torno a cinco áreas estratégicas (*big data*; tecnología sanitaria en la atención conectada e integrada; personalización de la industria de la salud; innovación en la atención sanitaria; aspectos socioeconómicos), y [HeCoPerMed](#), centrado en identificar mecanismos, modelos y estrategias de financiación para el rápido desarrollo y adopción de innovaciones en medicina personalizada.

Como cierre del evento, la [Iniciativa Vanguard](#) presentó en una sesión específica su [piloto de Salud Inteligente](#), al que ya dedicamos [una ficha informativa en profundidad](#).

Información de interés:

Contacto: info@saphire-eu.eu

Ponentes

Julien ROOVERS

Gobierno de Flandes (Departamento de Economía, Ciencia e Innovación) –
Policy Advisor

jolien.roovers@vlaanderen.be

Jean-Luc SANNE

EC (DG RTD) – Experto sénior

jean-luc.sanne@ec.europa.eu

Szymon BIELECKI

EC (DG CNECT) – Responsable de programas

szymon.bielecki@ec.europa.eu

Kathleen D'HONDT

Gobierno de Flandes (Departamento de Economía, Ciencia e Innovación) –
Policy Advisor / Coordinadora del proyecto SAPHIRE

kathleen.dhondt@vlaanderen.be

Cynthia DE GHELLINCK

Gobierno de Flandes (Departamento de Economía, Ciencia e Innovación) –
Policy Advisor / Coordinadora del proyecto SAPHIRE

cynthia.deghellinck@vlaanderen.be

#NavarreInEurope

Jonathan GÓMEZ RAJA

FundeSalud (Extremadura, España) – Coordinador Científico

jonathan.gomez@fundesalud.es

Olivia BALAGNA

Provincia Autónoma de Trento (Italia) – Directora de proyectos en la oficina de Innovación e Investigación del Departamento de Salud y Políticas Sociales

olivia.balagna@provincia.tn.it

Eva-Maria STEGEMANN

Ministerio de Ciencia, Cultura y Turismo de Sajonia (Alemania) – Policy Officer

permed@smwk.sachsen.de

Janice BAILIE

Agencia de Salud Pública de Irlanda del Norte (Reino Unido) – Directora adjunta de la División de Atención Sociosanitaria & Investigación y Desarrollo

janice.bailie@hscni.net

Koen KAS

Healthskouts – Fundador & Director general

koen@healthskouts.com

#NavarreInEurope

Ejner MOLTZEN

ICPerMed – Presidente

ekm@somamiconsult.com

Gianni D'ERRICO

Regions4PerMed - Coordinador

info@regions4permed.eu

Rositsa KOLEVA-KOLAROVA

HEcoPerMed – Investigadora principal

rositsa.koleva-kolarova@ndph.ox.ac.uk

Wim DE KINDEREN

Iniciativa Vanguard – Miembro

w.dekinderen@brainportdevelopment.nl