



Modernización de la estrategia de datos de salud

AWS Orientación prescriptiva



AWS Orientación prescriptiva: Modernización de la estrategia de datos de salud

Copyright © 2026 Amazon Web Services, Inc. and/or its affiliates. All rights reserved.

Las marcas comerciales y la imagen comercial de Amazon no se pueden utilizar en relación con ningún producto o servicio que no sea de Amazon, de ninguna manera que pueda causar confusión entre los clientes y que menosprecie o desacredite a Amazon. Todas las demás marcas registradas que no son propiedad de Amazon son propiedad de sus respectivos propietarios, que pueden o no estar afiliados, conectados o patrocinados por Amazon.

Table of Contents

Introducción	1
Descripción general	1
Desafíos en materia de datos	2
Ventajas	4
Componentes	6
Implementación de la estrategia	10
Ejemplo de implementación de una estrategia	12
IA generativa	14
Cumplimiento de los objetivos de las partes interesadas	18
Conclusión	19
Recursos	20
Apéndice A	21
Mejora de la experiencia del paciente	21
Mejora de los resultados en las poblaciones	21
Optimización de las operaciones para reducir los costos	22
Automatización de tareas para mejorar la experiencia de los proveedores	23
Aumento de la equidad mediante datos para comprender e identificar las disparidades	24
Mejora de los servicios de salud mediante la investigación genómica	24
Mejora de la sostenibilidad del sistema de salud	25
Apéndice B	27
Administración del consentimiento para el tratamiento y la investigación	28
Cómo proporcionar información personalizada a los pacientes	28
Conexión de los pacientes con los ensayos clínicos	29
Cómo proporcionar la portabilidad de las historias médicas multimodales	29
Apéndice C	31
Mejora de la agilidad y la capacidad de innovación	31
Reducción de los gastos operativos	32
Modernización del almacenamiento y el análisis de datos	32
Apéndice D	34
Colaboradores	37
Historial de documentos	38
.....	xxxix

Modernización de la estrategia de datos de salud

Amazon Web Services ([colaboradores](#))

Noviembre de 2023 ([historial de documentos](#))

En este documento se proporciona una estrategia de datos para los ejecutivos de servicios de salud. La estrategia incluye orientación técnica, organizativa y de procedimientos para los líderes que desean promover la misión de su institución haciendo que se base más en los datos.

Descripción general

Como ejecutivo de servicios de salud, trabaja en un entorno exigente en el que los datos de salud aumentan en tamaño, variedad y complejidad. Los equipos de servicios de salud necesitan más datos con mayor rapidez, y el cumplimiento normativo exige un mayor rigor en cuanto a la gestión y el intercambio de datos. Los agentes malintencionados sofisticados suelen amenazar la seguridad de los datos. A pesar de estos desafíos, debe mejorar la atención y los resultados de los pacientes, hacer que los datos estén disponibles para la investigación clínica o traslacional y optimizar los costos para poder mantener su organización a largo plazo. En este documento, se explica cómo puede utilizar los datos para abordar estos desafíos y cumplir sus objetivos.

Una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a los líderes organizacionales a cumplir muchos objetivos generales y específicos. Puede ayudar a su organización a mejorar en todos los aspectos de [Quadruple Aim](#). Por ejemplo, puede mejorar la comunicación y optimizar el acceso a los datos de los pacientes para mejorar su experiencia. La experiencia de los médicos se enriquece al hacer que los datos sean accesibles para la investigación y las operaciones y para mejorar la calidad y la seguridad. La automatización de los flujos de trabajo permite reducir los costos y, al mismo tiempo, mejora la eficiencia y el acceso a la información importante para quienes toman las decisiones. Los resultados, tanto a nivel individual como poblacional, mejoran mediante una estrategia de datos coherente y multimodal que tiene en cuenta la totalidad de la experiencia de un paciente dentro y fuera de la organización de servicios de salud directa.

Desafíos en materia de datos de las organizaciones de servicios de salud

Para brindar una atención óptima a los pacientes y una orientación que los ayude a tomar buenas decisiones en materia de salud, los trabajadores de la salud necesitan datos clínicos de alta calidad sobre sus pacientes. Entregar los datos correctos, en el formato correcto, a la persona adecuada en el momento adecuado es un desafío de TI en el sector de los servicios de salud, especialmente teniendo en cuenta los requisitos éticos y normativos para la gestión de los datos de salud. Además, las innovaciones médicas aumentan constantemente la cantidad y la complejidad de los datos de salud. Según [RBC Capital Markets](#), los servicios de salud generaron el 30 % de los datos mundiales en 2018. Para 2025, los datos de salud crecerán un 36 % cada año. Las estrategias tradicionales de procesamiento de datos de salud tienen dificultades para soportar este rápido aumento del volumen y la complejidad de los datos.

Muchas organizaciones de servicios de salud están mejorando los resultados de los pacientes mediante análisis de la salud de la población. Algunas organizaciones también utilizan la [medicina de precisión](#), que se define como “un enfoque innovador que tiene en cuenta las diferencias individuales en los genes, los entornos y los estilos de vida de los pacientes”. La medicina de precisión está aumentando la eficacia de la atención médica, pero también está creando nuevos desafíos de procesamiento de datos para las organizaciones de servicios de salud. Los enfoques estándar de la medicina de precisión también son difíciles de escalar más allá del paradigma de un paciente a la vez. Las organizaciones de servicios de salud deben reducir el tiempo que transcurre entre la adquisición de datos sin procesar y la entrega de información útil a los trabajadores de primera línea. Esa información debe ser precisa y debe presentarse en un formato al que los médicos puedan acceder, que puedan comprender y que puedan aplicar fácilmente.

Los datos de salud son irremplazables y son un activo muy valioso de muchas organizaciones de servicios de salud. Por lo tanto, debe tratar los datos de salud como un activo. Su organización de servicios de salud debe ganarse la confianza de los pacientes y administrar el riesgo de reputación; para ello, debe recopilar y respetar el consentimiento de los pacientes y proteger los datos frente al acceso y el uso indebidos. Su organización sanitaria debe proteger simultáneamente la privacidad de los pacientes, cumplir con diversas y rigurosas restricciones reglamentarias y proporcionar datos de alta calidad con rapidez a los trabajadores de la salud, los colaboradores y los pacientes. También debe decidir si puede monetizar los datos de salud de forma segura y coherente con sus objetivos, sus políticas de seguridad y privacidad de datos y el consentimiento del paciente. Entre los desafíos se incluyen los siguientes:

- Las canalizaciones de datos de salud tradicionales se están viendo sobrecargadas porque no se crearon para cumplir con estos requisitos cada vez más rigurosos y complicados.
- Los sistemas tradicionales suelen estar aislados. Para ofrecer una visión completa de los datos pertinentes y del paciente individual, los sistemas modernos deben estar integrados y ser interoperables.
- Los sistemas tradicionales suelen organizarse en torno a una única modalidad de datos. Los sistemas modernos deben ser intrínsecamente multimodales.
- Los sistemas tradicionales no se diseñaron para gestionar los datos a la escala y la velocidad que requieren los sistemas modernos.
- Los sistemas tradicionales suelen diseñarse para ejecutarse en las instalaciones y están optimizados para los recursos de TI disponibles. Los sistemas modernos deben poder aprovechar los recursos de almacenamiento y procesamiento de datos en entornos híbridos en las instalaciones y en la nube y, a veces, en entornos de varias nubes.

Las organizaciones de servicios de salud que adoptan y utilizan una estrategia moderna de datos de salud se posicionan para avanzar a medida que se acelera la innovación en los sectores de los servicios de salud y las ciencias biológicas.

Ventajas de adoptar una estrategia moderna de datos de salud

Una estrategia moderna de datos de salud ayuda a su organización a crear una arquitectura de datos que convierta los datos sin procesar en información completa y útil con rapidez y escala. Es compatible con la recopilación y el uso por parte de su organización de datos de orígenes dispares y en múltiples formas, entre las que se incluyen las siguientes:

- Datos sobre la administración del ciclo de ingresos de los servicios de salud, tales como reclamaciones, pagos y prestaciones.
- Datos clínicos multimodales, tales como datos de las historias médicas electrónicas (EHR) estructuradas y no estructuradas, resultados de laboratorio, datos genómicos y datos de imágenes médicas.
- Datos farmacéuticos, como datos de dispensación de recetas.
- Datos de salud externos de biobancos, repositorios comunes de datos, conjuntos de datos de investigación y otros orígenes.
- Datos de pacientes, tales como datos de comportamiento (de dispositivos portátiles o de IoT) y datos de dispositivos domésticos.

Las organizaciones de servicios de salud deben crear canalizaciones de datos para ingerir, armonizar, limpiar y analizar estos datos. Luego, los datos deben entregarse a tiempo como información útil a los trabajadores de primera línea en el punto de atención. Cada paso de la canalización de datos debe estar [bien diseñado](#): seguro y conforme a las normas, fiable, eficaz, elástico y sostenible.

Las organizaciones de servicios de salud utilizan los datos y los servicios orientados a los datos para acelerar la investigación y el desarrollo. También están creando algoritmos predictivos que pueden ayudar a los médicos a identificar los problemas antes de que se produzcan. Para lograr estos objetivos, las organizaciones de servicios de salud están implementando tecnologías avanzadas de análisis, inteligencia artificial (IA) y machine learning (ML), incluidos los últimos avances en IA generativa.

Como se describe en las siguientes secciones, Amazon Web Services (AWS) y la AWS Partner Network proporcionan servicios elásticos, eficaces, fiables, seguros y conformes a la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA) para cada etapa de la canalización de

datos de salud. En las directrices se incluyen prácticas recomendadas para ayudar a su organización de servicios de salud a cumplir con los objetivos de su sistema y los objetivos de los pacientes de su organización.

En este documento de estrategias se proporcionan ejemplos de cómo los servicios de AWS pueden ayudar a los creadores del sector de servicios de salud y ciencias biológicas. Estos ejemplos no son exhaustivos y no incluyen soluciones de AWS Partner que puedan ayudarlo a crear y administrar soluciones de manera más rápida y rentable. Para obtener una lista de las soluciones de servicios de salud y ciencias biológicas de la AWS Partner Network, visite [AWS Marketplace](#).

Componentes de una estrategia moderna de datos de salud

Para aplicar una estrategia moderna de datos de salud, adopte metodologías ágiles y céntrese en ofrecer casos de uso que estén directamente relacionados con la estrategia empresarial. Al adoptar enfoques ágiles en materia de datos, su organización puede alcanzar rápidamente sus objetivos empresariales. Una metodología ágil para los datos incluye lo siguiente:

- **Perspectiva:** céntrese en diseñar y crear ofertas estables y basadas en datos. Desarrolle requisitos empresariales que respalden a los trabajadores de primera línea, minimicen la carga de entrada de datos y mejoren la experiencia de los pacientes. Cree un entorno seguro para probar ideas, experimentar y captar las lecciones aprendidas. Utilice estas lecciones para impulsar futuras iteraciones. Trate los datos como un activo organizacional fundamental y otorgue el mismo nivel de importancia que se asocia a otros activos críticos.
- **Propiedad:** comparta la propiedad de los problemas y los resultados entre los líderes empresariales y tecnológicos. Deben definir los objetivos empresariales estratégicos de la organización, incluidos los resultados de los pacientes, la rentabilidad y el cumplimiento normativo. Por ejemplo, puede establecer un centro de excelencia ([CCoE](#)) en la nube con la participación de los líderes empresariales y de TI. Una CCoE ayuda a crear una responsabilidad conjunta para acelerar la adopción y el valor empresarial. Al mismo tiempo, una CCoE aprovecha el potencial de innovación de la nube y ayuda a garantizar una solución de datos bien diseñada.
- **Alfabetización en datos:** para promover la alfabetización en datos, establezca un comité de datos que incluya a representantes clínicos y operativos. Los líderes del comité deben comprometerse a promover la agilidad, la innovación y una mentalidad orientada a los datos en toda la organización y dentro de sus respectivas unidades de negocio. Cree una hoja de ruta que alinee la alfabetización en datos con la transformación empresarial basada en los datos. Capacite y aliente a los line-of-business líderes a utilizar sistemas de apoyo a la toma de decisiones y a tomar decisiones basadas en datos.
- **Gobernanza:** establezca un marco de gobernanza de datos que describa las políticas, los procedimientos y los estándares para administrar los datos en su organización. Desarrolle directrices sobre la calidad, la privacidad y la seguridad de los datos y el acceso a estos. Diseñe estas directrices para facilitar el cumplimiento normativo. Implemente el marco de gobernanza por etapas a medida que implementa los casos de uso empresariales. Cree modelos de gobernanza federada o distribuida para equilibrar las preocupaciones no negociables en materia de seguridad, privacidad y cumplimiento con la necesidad de innovar. Identifique las oportunidades de administración central de datos (por ejemplo, un índice central de pacientes o un catálogo de datos unificado). Evalúe el posible impacto en la empresa de la unificación de los datos multimodales.

Al mismo tiempo, la gobernanza debería facilitar la democratización de los datos para que quienes lo necesiten puedan acceder a ellos de forma rápida e intuitiva, de modo que se ayude a los usuarios a sentirse empoderados, no controlados. Para cumplir con los requisitos de gobierno de manera más eficiente y con menos carga para el personal de primera línea, utilice las mejores prácticas y herramientas de [conformidad AWS sanitaria](#) diseñadas específicamente para ello. Siempre que sea posible, proporcione herramientas de autoservicio para reducir el impacto en los equipos de datos y analistas.

- **Artefactos:** defina y utilice artefactos que mejoren la colaboración y el intercambio de datos entre diferentes equipos y departamentos. Entre los artefactos clave se incluyen los catálogos de datos, los diccionarios de datos y los modelos de datos. Por ejemplo, use [AWS Glue Data Catalog](#) para catalogar los datos. Usa [Amazon DataZone AWS Clean Rooms](#) para compartir datos específicos o información sobre los datos dentro y entre las organizaciones de atención médica sin comprometer la privacidad de los pacientes ni infringir los requisitos de cumplimiento de la HIPAA.
- **Arquitectura de datos:** diseñe y perfeccione continuamente su arquitectura de datos. Una arquitectura que respalde una estrategia moderna de datos de salud debe incluir activos de datos multimodales. Adopte un enfoque basado en el dominio para gestionar los datos multimodales; para ello, desacople los productores de datos de los consumidores dentro de la arquitectura. Tenga en cuenta el almacenamiento, la retención y el formato. Haga hincapié en la facilidad de acceso y uso, favorecida por una sólida administración de metadatos.

Las necesidades específicas de los servicios de salud, como el cumplimiento normativo y la administración del consentimiento, deberían ayudar a definir las políticas y los procedimientos de gestión de datos. Considere la posibilidad de definir los estándares de datos centrales que se requieren para definir de forma única las entidades comerciales, como los pacientes, los proveedores y los empleados. Para reducir la complejidad de los procesos, defina y cree conjuntos de datos anonimizados para ayudar a acelerar los casos de uso que no requieren acceso a la información médica protegida (PHI).

- **Tecnología:** adopte una arquitectura basada en la nube que utilice servicios personalizados en función de las necesidades empresariales actuales. Cree soluciones donde su organización necesite innovar, pero utilice off-the-shelf soluciones y servicios gestionados siempre que sea posible para reducir la necesidad de mantener a sus equipos centrados en la innovación. Por ejemplo, utilice el [análisis predictivo](#) para identificar a los pacientes vulnerables o en riesgo a fin de ofrecerles atención y asistencia proactivas. Utilice [Amazon Comprehend Medical](#) para consultar y extraer información de datos no estructurados y semiestructurados, como las notas médicas. Use [AWS HealthImaging](#) para ayudar a los trabajadores de primera línea a procesar las imágenes médicas de forma más precisa y eficiente.

- Acceso democratizado a los datos: [promueva la transparencia y la visibilidad de los datos de la organización mediante el uso de herramientas de catalogación como Amazon. DataZone](#) Estas herramientas permiten buscar y explorar los datos disponibles de la organización, comprender las definiciones, el ciclo de vida y el linaje de los datos, y solicitar acceso a ellos.
- Facilidad de uso: el éxito de su estrategia moderna de datos de salud depende de la facilidad de uso. Evalúe los diferentes niveles de alfabetización en datos de la organización y desarrolle un plan para abordar el consumo entre una amplia gama de usuarios. Evalúe los niveles actuales de alfabetización en datos de toda la organización, diseñe un plan de estudios de alfabetización en datos e identifique las oportunidades de proyectos para desarrollar planes de capacitación y de personal. Tenga en cuenta las siguientes tres categorías generales de usuarios en las que podría estar incluido su personal y céntrese en sus necesidades de capacitación y adopción:
 - Limpiador y transformador de datos: estos usuarios son expertos en datos y poseen habilidades tecnológicas para explorar conjuntos de datos semiseleccionados y no seleccionados. Para mejorar la productividad, es esencial equipar a estos usuarios con los conjuntos de herramientas que necesitan. AWS servicios como [Amazon Athena, Amazon Redshift Spectrum AWS Glue DataBrewy SageMaker Amazon AI Data Wrangler ayudan a estos usuarios a conectarse a conjuntos de datos](#) dispares e integrarlos sin tener que escribir códigos complejos de ingeniería de datos.
 - Usuarios avanzados: estos usuarios suelen ser expertos en la materia empresarial (). SMEs Son expertos en datos, pero poseen habilidades técnicas limitadas. Se basan en conjuntos de datos seleccionados para aprovechar el valor de los datos. Estos usuarios se benefician de las herramientas gráficas para efectuar operaciones sencillas de modificación de datos y crear imágenes atractivas. Los servicios de AWS, como [Amazon Quick](#), ayudan a estos usuarios a explorar, editar, limpiar, armonizar, visualizar y compartir datos.
 - Consumidores: son ejecutivos y line-of-business líderes no técnicos. Por lo general, estos usuarios prefieren consumir informes prediseñados y paneles interactivos. Ofrecer a estos usuarios una forma de llevar a cabo una exploración guiada de los datos puede acelerar la innovación y las decisiones empresariales fundamentales. Las herramientas de inteligencia empresarial (BI) generativa, como [Amazon Quick Q](#), que permite que las interacciones en lenguaje natural obtengan información basada en datos, pueden ayudar a esta categoría de usuarios.

En general, una estrategia moderna de datos de salud debe basarse en casos de uso y acciones que estén directamente relacionados con la estrategia empresarial. También debe tener en cuenta la mentalidad, la propiedad, los artefactos, la gobernanza y la tecnología como componentes

igualmente importantes. De este modo, su organización de servicios de salud puede basarse en los datos, ser ágil y ser capaz de adaptarse rápidamente a condiciones que escapan al control de la organización.

Implementación de una estrategia moderna de datos de salud

Para implementar su estrategia moderna de datos de salud, le recomendamos seguir estos principios:

- Creación de un modelo operativo para una organización basada en datos: identifique los roles, las competencias y el modelo operativo objetivo necesarios para crear una organización basada en datos. Fomente la alfabetización en datos en las empresas, TI y cualquier persona que participe en la atención de los pacientes, incluidos los pacientes. Aproveche el potencial innovador de la nube para acelerar la generación de valor empresarial. Comience con una estrategia de datos híbrida para que su organización pueda avanzar con rapidez. Aproveche las herramientas y tecnologías locales existentes con soluciones basadas en la nube para crear productos de datos ágiles y eficientes. AWS ofrece un conjunto de productos para adoptar [modelos de nube híbrida](#) que le ayuden a acelerar su transición a la nube.
- Trabajo a partir de las necesidades de primera línea: para cada rol organizativo, identifique qué datos se necesitan, cuándo y en qué formato. A continuación, determine el origen de los datos y cómo entregarlos a tiempo. Entregue los datos en un formato que los usuarios puedan entender y aplicar fácilmente. Por ejemplo, utilice [AWS HealthLakeAmazon Quick Sight](#) para crear cuadros de mando que incluyan visualizaciones de datos comprensibles. Siempre que sea posible, cree soluciones de autoservicio a las que los usuarios finales puedan acceder y que puedan manipular sin necesidad de la intervención de un analista o un científico de datos.
- Automatización de la canalización de datos: si un trabajador sanitario de primera línea debe transferir manualmente los datos de un sistema a otro, ese paso retrasa la entrega de los datos. Introduce lagunas y errores en los datos, distrae al personal de primera línea de la atención a los pacientes, erosiona la moral del personal y reduce la productividad del personal. La automatización puede parecer cara, pero tenga en cuenta el costo total del procesamiento manual de datos en sus cálculos return-on-investment (ROI). Si los orígenes de datos requieren una transferencia manual de datos, considere la posibilidad de mantener los datos in situ. Para adquirir datos de dispositivos médicos, puede utilizar la [integración de AWS con dispositivos médicos](#) y utilizar [AWS Glue](#) para crear una canalización de datos eficiente desde el punto de vista operativo.
- Paso de un monolito a módulos: los sistemas monolíticos tienen interdependencias que impiden la innovación en los componentes y complican la solución de problemas cuando las cosas van mal. Una estrategia moderna de datos de salud debe ser modular: estar compuesta por componentes independientes con interfaces bien definidas para que pueda innovar en cada

módulo sin interrumpir el funcionamiento de otros módulos. Utilice almacenes de datos que admitan los estándares de interoperabilidad. Por ejemplo, considere la posibilidad de utilizar [HealthLake](#) un almacén de datos compatible con los Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) que cumpla con los requisitos de la HIPAA, junto con un software de off-the-shelf ingesta de datos, y utilícelo [AWS HealthOmics](#) para transformar datos genómicos, transcriptómicos y otros datos ómicos.

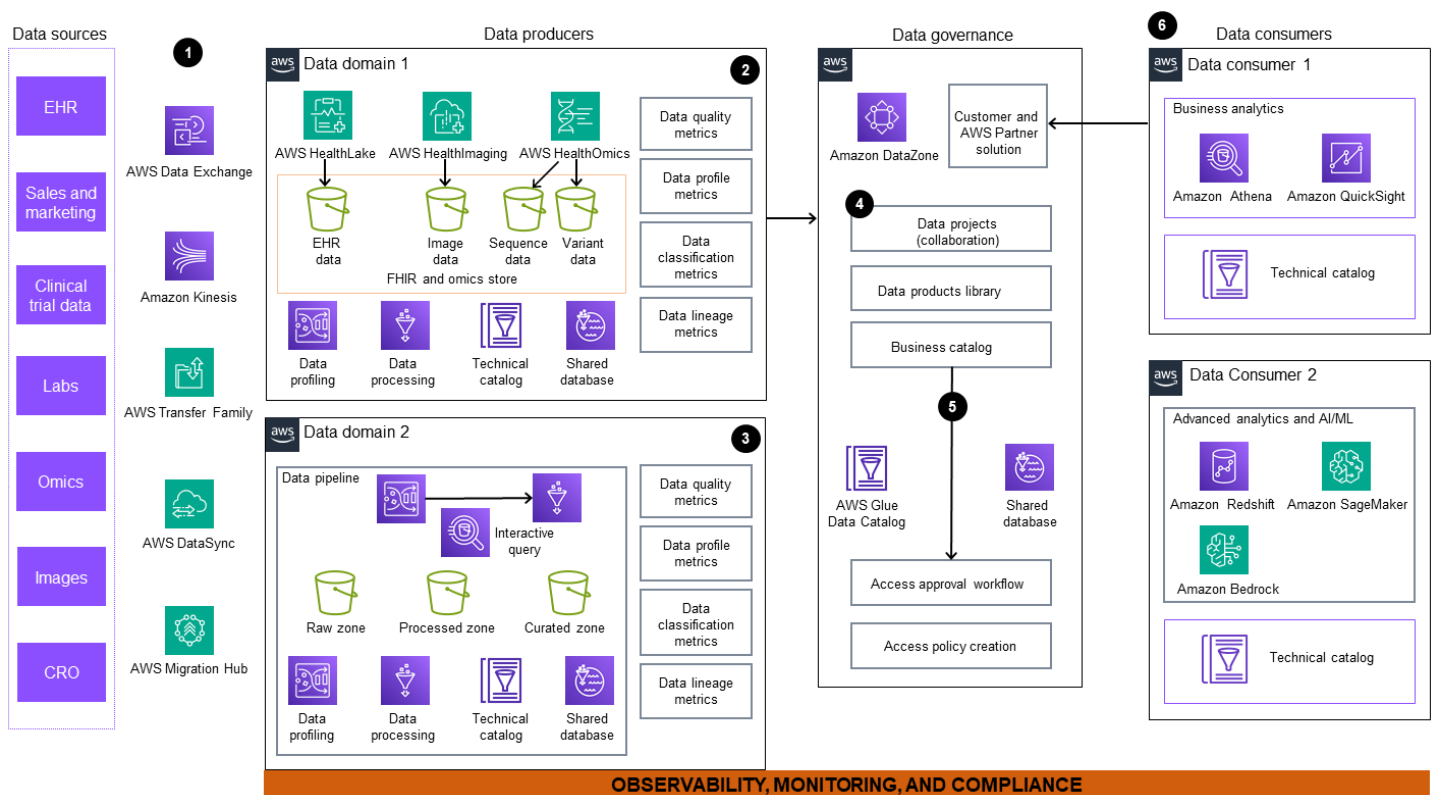
- Uso de servicios administrados y sin servidor: reduzca el trabajo pesado e indiferenciado que supone la configuración de servidores y sistemas operativos, la administración de revisiones y la supervisión mediante servicios administrados, en los que el proveedor de servicios en la nube administra la infraestructura subyacente por usted. Traslade los recursos del personal de TI de la administración de sistemas (manteniendo todo en funcionamiento) a la innovación de datos. Por ejemplo, utilice [AWS Lambda](#) o [AWS Fargate](#) para servicios de computación, [Amazon Aurora sin servidor](#) para bases de datos relacionales y [Amazon Redshift sin servidor](#) para su almacén de datos.
- Simplificación y reducción de las canalizaciones de datos: mover y transformar datos puede resultar caro y llevar mucho tiempo. También puede introducir errores en las soluciones de datos. Para optimizar los costos, acelerar la entrega de datos y mejorar la calidad de los datos, haga lo siguiente:
 - Use los datos donde residen.
 - Minimice las operaciones de extracción, transformación y carga (ETL).
 - Utilice el acceso federado a los datos.

[Por ejemplo, utilice servicios AWS gestionados para implementar arquitecturas de malla de datos, minimizar la sobrecarga que implica el movimiento de datos y utilizar consultas federadas.](#)

Para obtener más información y detalles sobre la implementación de una arquitectura que respalde una estrategia moderna de datos de salud, consulte [Apéndice D: pautas adicionales sobre la implementación de una estrategia moderna de datos de salud.](#)

Ejemplo de implementación de una estrategia moderna de datos de salud

AWS proporciona arquitecturas de referencia que las organizaciones sanitarias pueden utilizar para comprender y crear plataformas de datos que respalden un enfoque ágil de los datos. En la siguiente arquitectura de referencia se ilustra una [arquitectura de malla de datos](#) para el sector de servicios de salud. En esta arquitectura, la responsabilidad de la administración de datos se organiza en torno a funciones empresariales o dominios técnicos. Los usuarios pueden buscar, compartir y descubrir datos a escala más allá de los límites de la organización. Los equipos de dominios son responsables de recopilar, transformar y proporcionar los datos relacionados con sus funciones empresariales o creados por ellas.



En el diagrama de arquitectura se incluyen los siguientes componentes:

1. Los datos se ingieren de orígenes de datos externos e internos. Estas fuentes incluyen, pero no se limitan a, sistemas de registros electrónicos de salud (EHR), laboratorios, instalaciones de secuenciación y centros de diagnóstico por imágenes. AWS ofrece un conjunto de servicios como [AWS Data Exchange](#), [Amazon Kinesis](#), [AWS Transfer Family](#), [AWS DataSync](#) y [AWS Migration Hub](#).

- [HubAWS HealthLake](#), y [AWS Glue](#)(ETL). Puede utilizar estos servicios para migrar su conjunto de datos interno y suscribirse a conjuntos de datos internos y externos.
2. El dominio de datos 1 está formado por un flujo de trabajo integral para procesar datos multimodales orientados al paciente, incluidos datos clínicos, ómicos y de imágenes. Los datos clínicos de la EHR se recopilan y almacenan en un almacén de HealthLake datos, un servicio gestionado especialmente diseñado para datos clínicos. [AWS HealthOmics](#), un servicio diseñado específicamente para datos ómicos, gestiona el flujo de trabajo y el almacenamiento de secuencias y variantes. Los datos de imágenes se ingieren y almacenan en [AWS HealthImaging](#). Luego, estos datos se transforman en productos listos para el consumo y se publican en un mercado de datos empresariales para facilitar su accesibilidad y uso generalizados.
 3. En el dominio de datos 2, Amazon Kinesis AWS Glue, e AWS Data Exchange ingiera datos sin procesar en una canalización de datos. Entre los orígenes de datos se pueden incluir registros públicos, supervisión remota de pacientes y programas de planificación de recursos empresariales (ERP). La canalización carga los datos sin procesar en buckets de [Amazon Simple Storage Service \(Amazon S3\)](#). Estos datos se limpian, seleccionan, transforman y almacenan para publicarse como productos de datos. [Amazon Athena](#) ofrece un motor de consultas interactivo que los productores de datos pueden utilizar para transformar los datos mediante SQL. [AWS Glue DataBrew](#) proporciona capacidades visuales de transformación, normalización y creación de perfiles de datos.
 4. [Amazon DataZone](#) gestiona la publicación de metadatos, proyectos de datos colaborativos y la biblioteca de productos de datos en el catálogo empresarial central.
 5. Un portal de análisis de datos unificado permite la colaboración en torno a los datos al proporcionar una visión de los productos de datos mediante una gobernanza federada. Amazon DataZone permite un flujo de trabajo de autoservicio con el AWS Glue Data Catalog respaldo de AWS Lake Formation, para que los usuarios puedan compartir, buscar, descubrir datos y solicitar permiso para su consumo.
 6. Los consumidores de datos pueden acceder a los datos, crear vistas posteriores y utilizar herramientas diseñadas específicamente, como Amazon Athena, Amazon Quick_, Amazon [Redshift](#), [Amazon SageMaker](#), [AI](#) y [Amazon Bedrock](#) para hacer lo siguiente:
 - Análisis operativo
 - Informática clínica
 - Investigación
 - Implicación clínica y del paciente

Los consumidores de datos también pueden desarrollar aplicaciones innovadoras mediante IA generativa y pueden publicar productos de datos en el catálogo empresarial.

Para obtener más información sobre la arquitectura de malla de datos, consulte [¿Qué es una malla de datos?](#)

IA generativa

Las organizaciones de servicios de salud utilizan la IA generativa para una variedad de aplicaciones, desde la automatización de la interpretación de imágenes médicas hasta la generación de recomendaciones de diagnóstico y planes de tratamiento basados en datos textuales y de imágenes. La adopción de la IA generativa está acelerando la innovación y mejorando la eficiencia en todo el proceso asistencial. El nuevo enfoque de la IA generativa ha obligado a los servicios de salud a ampliar su enfoque en materia de datos para incluir más formas de datos no estructurados, lo que ha ampliado el número y la variedad de casos de uso susceptibles de aplicar la IA. En general, las organizaciones pueden elegir entre cuatro patrones, según su caso de uso, para implementar soluciones de IA generativa:

- **Ingeniería de peticiones:** en la ingeniería de peticiones, los usuarios proporcionan datos pertinentes como contexto, lo que guía al modelo de IA generativa para crear el contenido que desean. Las organizaciones con una estrategia moderna de datos de salud pueden garantizar que los datos pertinentes se puedan descubrir, compartir y consumir fácilmente.
- **Generación aumentada por recuperación (RAG):** el patrón de la RAG se basa en la ingeniería de peticiones. En lugar de que un usuario proporcione datos pertinentes, un programa intercepta la pregunta o entrada del usuario. El programa busca en un repositorio de datos para recuperar el contenido pertinente para la pregunta o entrada. El programa introduce los datos que encuentra en el modelo de IA generativa para generar contenido. Una estrategia moderna de datos de salud permite la selección e indexación de los datos empresariales. Luego, los datos se pueden buscar y usar como contexto para entradas o preguntas, lo que ayuda a un modelo de lenguaje de gran tamaño (LLM) a generar respuestas.

Su organización puede utilizar los dos patrones siguientes para centrar los resultados del modelo de IA generativa en la generación de contenido adecuado al contexto de sus datos.

- **Fine-tuning—** Con este patrón, su organización puede ir un paso más allá al personalizar los modelos de IA generativa. Esto implica refinar los modelos a partir de una pequeña muestra

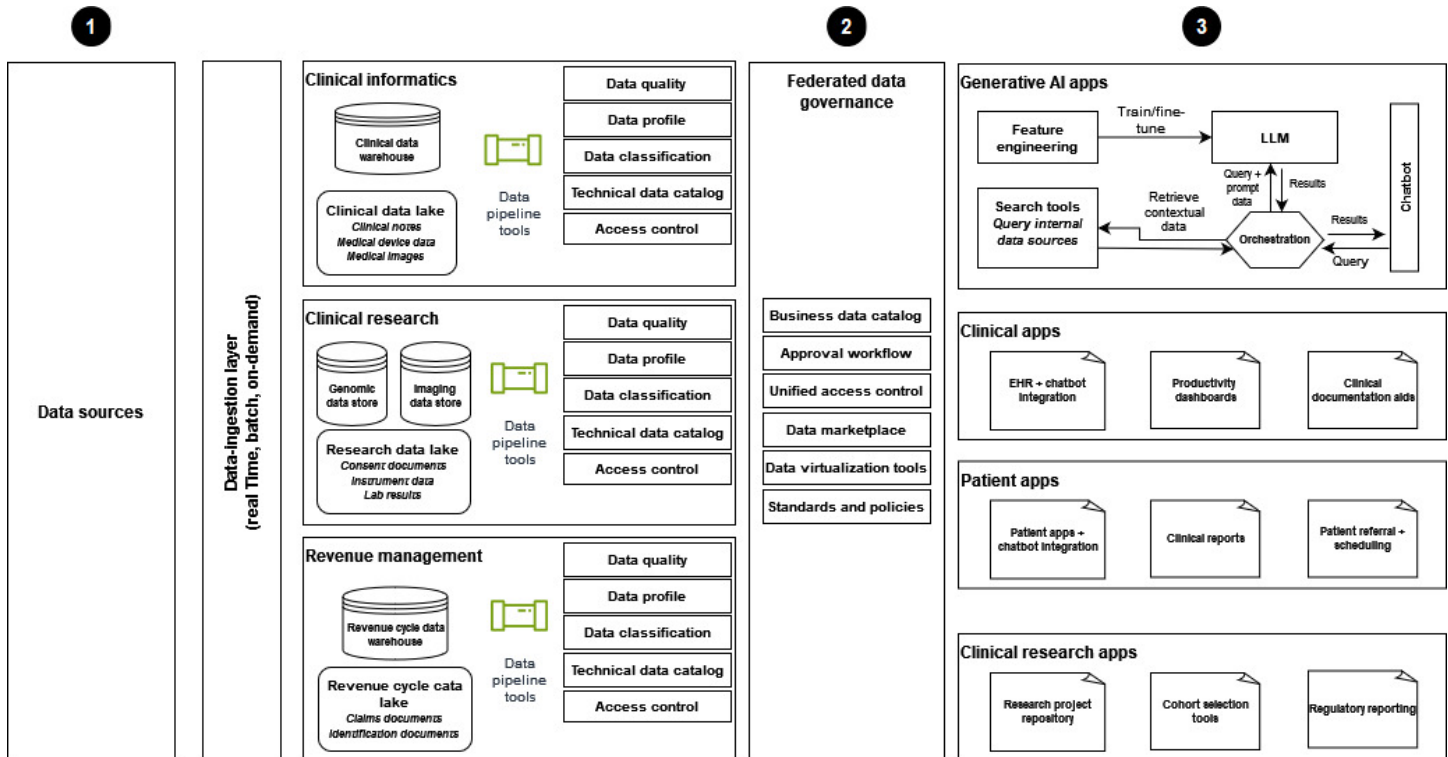
de datos específicos de la organización. Como el tamaño de la muestra es pequeño, este patrón proporciona un equilibrio entre el costo y la personalización. Para evitar sesgos en los resultados del modelo, utilice un conjunto de datos de muestra pequeño que sea lo más diverso y representativo posible de los patrones de datos de su organización. Una estrategia moderna de datos de salud permite el acceso eficiente a una amplia variedad de datos para preparar los conjuntos de datos de muestra.

- Creación de un propio modelo: si su organización necesita generar contenido a partir de grandes volúmenes de datos altamente especializados y los tres patrones anteriores no son adecuados, puede crear sus propios modelos.

Una estrategia moderna de datos desempeña un papel fundamental en las soluciones de IA generativa, ya que ayuda a garantizar que los datos tengan las siguientes características:

- High-quality datos que respalden la precisión
- Real-time o datos prácticamente en tiempo real para garantizar que los resultados del modelo sean relevantes
- Múltiples modalidades de datos en una variedad de orígenes de datos para proporcionar al modelo acceso a conjuntos de datos enriquecidos para generar contenido.

En el siguiente diagrama se muestra una implementación de una estrategia moderna de datos de salud que utiliza una arquitectura de malla de datos para respaldar las soluciones de IA generativa.



1. Los datos se ingieren de diversos orígenes de datos en los ámbitos de la informática clínica, la investigación clínica y la administración de ingresos, y los datos se ponen a disposición de la organización de servicios de salud.
2. La gobernanza de datos federada ayuda a garantizar un control de acceso estricto para el intercambio de datos y el acceso unificado.
3. Entre los consumidores de datos se incluyen los siguientes:
 - Aplicaciones de IA generativa, especialmente aquellas que utilizan datos para entrenar y refinar los LLM. Estas aplicaciones utilizan datos empresariales para los chatbots de preguntas y respuestas a fin de mejorar la eficiencia operativa y las experiencias de los pacientes y los proveedores.
 - Aplicaciones clínicas equipadas con herramientas como EHR-integrated chatbots, paneles de productividad y ayudas de documentación.
 - Patient-centric aplicaciones para mejorar las experiencias de los pacientes. Estas aplicaciones incluyen interacciones con chatbots, informes clínicos y procesos eficientes de derivación y programación.
 - Investigación clínica, con un repositorio de proyectos de investigación y aplicaciones diseñadas para el análisis de cohortes y la elaboración de informes normativos.

Con esta arquitectura, las partes interesadas de su organización pueden centrarse en seleccionar y administrar los datos que recopilan de otros orígenes y, al mismo tiempo, hacer que sus propios datos sean accesibles para el resto de la organización. Pueden usar las herramientas que están disponibles en la capa de gobernanza de datos federada para definir los metadatos, administrar los flujos de trabajo de aprobación de accesos y definir y aplicar políticas. Además, la capa de gobernanza de datos federada proporciona un control de acceso centralizado. Esto crea un entorno para seleccionar una variedad de fuentes de datos y actualizar los activos de datos de alta calidad con una frecuencia específica para mantener la relevancia. AWS ofrece un conjunto completo de funciones para satisfacer sus necesidades generativas de IA. [Amazon Bedrock](#) es la forma básica para que su organización cree y escale aplicaciones generativas. AI-based [AWS Trainium](#) y los [AWS Inferentia](#) chips ofrecen el costo más bajo para entrenar modelos y ejecutar inferencias en la nube. Para obtener más información, consulte [Inteligencia artificial generativa](#) en AWS.

Cumplimiento de los objetivos de las partes interesadas para una estrategia moderna de datos de salud

Las organizaciones de servicios de salud se esfuerzan por mejorar las experiencias y los resultados de los pacientes de manera equitativa, minimizar los costos operativos y de capital, cumplir con las leyes y normativas, y respetar los derechos de los pacientes. Para obtener pautas detalladas sobre cómo una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a su organización de servicios de salud a cumplir estos objetivos, consulte [Apéndice A: cumplimiento de los objetivos de salud](#).

Los pacientes y sus cuidadores tienen objetivos y expectativas variados en lo que respecta a la atención médica. Desean recibir un tratamiento seguro y eficaz y tomar decisiones informadas sobre su atención médica. También quieren controlar quién tiene acceso a sus datos de salud y cómo se utilizan. Para obtener más información sobre los objetivos de los pacientes, consulte [Apéndice B: cumplimiento de los objetivos de los pacientes](#).

Las organizaciones de servicios de salud tienen que mejorar su agilidad y capacidad de innovar mediante la adopción de sistemas técnicos que sean flexibles y adaptables a las condiciones cambiantes. Para obtener más información sobre los objetivos del sistema de salud, consulte [Apéndice C: cumplimiento de los objetivos de TI de los sistemas de salud](#).

Los arquitectos de sistemas de salud pueden seguir las arquitecturas de AWS orientación y referencia. Para obtener una arquitectura de alto nivel que aborde las necesidades de salud más habituales, consulte [Apéndice D: pautas adicionales sobre la implementación de una estrategia moderna de datos de salud](#).

Conclusión

AWS ayuda a las organizaciones de servicios de salud a transformarse en organizaciones de servicios de salud basadas en datos. En este documento, analizamos por qué las innovaciones en los servicios de salud y las ciencias biológicas están sobrecargando los sistemas de procesamiento de datos tradicionales. Describimos cómo una estrategia moderna de datos de salud compuesta por estrategias culturales, organizativas y arquitectónicas ayuda a las organizaciones de servicios de salud a adoptar y aplicar estas innovaciones. Como resultado, las organizaciones de servicios de salud pueden mejorar las experiencias y los resultados de los pacientes, mantener las posturas de cumplimiento y seguridad, optimizar los costos y mejorar la productividad y la moral del personal sanitario.

En el libro electrónico [La empresa basada en datos](#) se explica qué se necesita para convertirse en una empresa basada en los datos y por qué es importante en el entorno digital actual.

Para obtener orientación técnica y arquitectónica, en el [sitio AWS para la sanidad y las ciencias biológicas](#) se han organizado estos recursos para ayudarlo a encontrar el punto de partida adecuado. En este sitio se incluyen [casos prácticos](#) para explorarlos más a fondo. También se incluyen [socios de AWS con competencias en servicios de salud](#) para buscar apoyo de terceros para el traspaso de los datos a la nube. Por último, se incluyen enlaces a soluciones y tecnologías que pueden ayudarlo a implementar los componentes clave de una arquitectura de datos de salud.

Para obtener más información sobre cómo AWS puede ayudarlo a implementar una estrategia moderna de datos de salud, [contacte con un representante de ventas de AWS](#) especializado en el sector de los servicios de salud.

Recursos

Las siguientes páginas pueden ayudarlo a guiarse en el proceso de implementación de una estrategia moderna de datos de salud para su organización:

- [AWS para la sanidad y las ciencias biológicas](#)
- [Architecting for HIPAA Security and Compliance on Amazon Web Services](#) (documento técnico)
- [Arquitecturas modernas de datos en AWS](#)
- [Modern Data Architecture Rationales on AWS](#)

AWS Biblioteca de soluciones de

La Biblioteca de soluciones de AWS ofrece soluciones acreditadas y seleccionadas por expertos de AWS. La Biblioteca de soluciones incluye enlaces a servicios de AWS, soluciones desarrolladas por miembros de la AWS Partner Network y soluciones de orientación que proporcionan asesoramiento técnico y arquitectónico. Estas soluciones son útiles para proporcionar a los equipos técnicos la orientación que necesitan para crear nuevos flujos de trabajo basados en la nube o ampliar los existentes. Las siguientes categorías de soluciones son pertinentes para el sector de la salud:

- [Sección de servicios de salud, ciencias biológicas y genómica](#)
- [Sección de investigación sin fines de lucro](#)

AWS Marketplace

AWS Marketplace puede ayudar a impulsar o acelerar la innovación. Cuenta con soluciones basadas en la nube creadas por socios de AWS de terceros. Estas soluciones pueden ayudar a su organización a reducir los costos de TI, administrar los riesgos y mejorar la eficiencia. Las siguientes categorías de AWS Marketplace son pertinentes para los clientes del sector de salud:

- [Sección de servicios de salud](#)
- [Sección de organizaciones sin fines de lucro](#)

Apéndice A: cumplimiento de los objetivos de una organización de servicios de salud

Simplifique el acceso a los datos, reduzca la sobrecarga administrativa, minimice la entrada de datos de los pacientes y proporcione información personalizada.

Mejora de la experiencia del paciente

La experiencia del paciente abarca la variedad de interacciones que los pacientes tienen con el sistema de salud. Una estrategia moderna de datos de salud puede mejorar la experiencia del paciente al:

- Simplificar el acceso a los datos para los pacientes y los médicos.
- Reducir la sobrecarga administrativa.
- Minimizar los requisitos de entrada de datos de los pacientes.
- Proporcionar información personalizada sobre las afecciones, los tratamientos, los riesgos, el control de las enfermedades, los ensayos clínicos y las terapias emergentes.

Su organización puede utilizar la puerta de entrada digital o los servicios del portal para pacientes que ofrece la estrategia moderna de datos de salud. Estos servicios, que ofrecen los socios de AWS, guían a cada paciente desde el descubrimiento de los servicios de salud hasta el alta y el seguimiento. Entre las principales capacidades de la puerta de entrada digital se incluyen las opciones de programación en línea, las encuestas de salud en línea y el acceso de los pacientes a datos de salud multimodales integrados. Entre estos se incluyen datos genómicos y de imágenes de varios laboratorios y proveedores de servicios de salud. [La moderna estrategia de datos de atención médica apoya la modernización de los centros de llamadas, incluidos los chatbots para proporcionar información básica los 24/7 365 días del año, con el respaldo de un centro de contacto multilingüe omnicanal que utiliza Amazon Connect Customer.](#)

Mejora de los resultados en las poblaciones

La salud de la población se centra en las condiciones y los factores interrelacionados que influyen en la salud de las poblaciones. También identifica las variaciones sistémicas en los patrones relacionados con estos factores. Por último, aplica el conocimiento resultante para desarrollar e

implementar políticas y prácticas para mejorar la salud y el bienestar de esas poblaciones. Los sistemas de salud pueden lograr mejores resultados de salud con costos reducidos al reducir la brecha entre la salud de la población y la prestación de servicios de salud.

Una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a mejorar los resultados de salud de la población al:

- Segmentar las poblaciones de pacientes según sus atributos.
- Identificar los factores de riesgo en las comunidades.
- Usar modelos de atención médica primaria a domicilio.
- Usar la detección y la prevención basadas en pruebas en las poblaciones asignadas.
- Centrarse en la salud general.
- Pasar de una atención basada en el volumen a una atención basada en el valor.

Para desarrollar un sistema de datos de salud que mejore la salud de la población, las organizaciones de servicios de salud deberían poder integrar orígenes de datos internos y externos. Los datos pueden incluir datos clínicos y otros relacionados con los comportamientos sobre salud, el estado social y económico, el entorno físico, las reclamaciones, los costos y la interacción con los pacientes.

Su organización de servicios de salud también debería poder producir una línea de base para la población objetivo en relación con una meta. Por ejemplo, para prevenir el abuso de sustancias, los sistemas de salud deben comprender la prevalencia del abuso físico, emocional y sexual en la población. También deben poder definir las poblaciones que podrían beneficiarse de las intervenciones, comprender el costo total de la atención y llevar a cabo análisis continuos para validar si las iniciativas están teniendo el efecto deseado.

Optimización de las operaciones para reducir los costos

Los sistemas de salud se enfrentan a desafíos fiscales causados por los cambios en las tasas de reembolso, el aumento de los costos laborales, el aumento de los costos de los medicamentos y suministros y la inflación. Los sistemas de salud, que suelen operar con márgenes reducidos y recursos limitados, se benefician de la adopción de medidas de ahorro de costos para optimizar el uso de sus recursos limitados.

Los datos integrales y agregados aumentan la visibilidad de los gastos asociados a las intervenciones a lo largo de todo el proceso asistencial. Los sistemas de salud pueden utilizar estos

datos para descubrir nuevos mecanismos que reduzcan los gastos, generen ingresos y aceleren el flujo de caja. De este modo, pueden centrarse en mantener la salud de los pacientes y mantener abiertas las puertas de los hospitales.

Una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a los sistemas de salud a ahorrar costos al:

- Optimizar la programación y la planificación de la capacidad según el flujo de pacientes. Esta optimización puede reducir el agotamiento de los proveedores y, a la vez, aumentar la interacción con los pacientes.
- Estimar la propensión a pagar mediante modelos predictivos y utilizar estos datos para desarrollar diferentes estrategias de cobro de los pagos.
- Brindar a los profesionales acceso para evaluar de manera crítica los datos de investigación, las guías clínicas y otros recursos de información para identificar correctamente los problemas clínicos. Es entonces cuando los profesionales pueden aplicar las intervenciones de mayor calidad y volver a evaluar los resultados para obtener mejores resultados en el futuro.

Automatización de tareas para mejorar la experiencia de los proveedores

Los médicos se esfuerzan por equilibrar la atención al paciente con el volumen de tareas rutinarias que deben llevar a cabo todos los días. Sienten frustración cuando no pueden acceder a datos completos y específicos de los pacientes en el punto de atención. Las cargas de trabajo y las horas son excesivas, las historias médicas están incompletas y los entornos de trabajo suelen ser exigentes. Estos factores contribuyen a aumentar cada vez más los niveles de agotamiento e insatisfacción entre los trabajadores de las organizaciones relacionadas con los servicios de salud.

Una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a mejorar la experiencia laboral de los médicos y los proveedores al:

- Ofrecer a los médicos acceso a la información histórica sobre los pacientes para que puedan brindar una atención de mayor calidad a un mayor número de pacientes, lo que optimiza los resultados de los pacientes.
- Automatizar las tareas administrativas, lo que reduce la carga de los proveedores.
- Crear una visión holística del paciente al proporcionar historias médicas completas en el punto de atención.
- Crear sistemas que faciliten el intercambio fluido de historias entre proveedores.

- Facilitar la administración del consentimiento del paciente y otros requisitos relacionados con el cumplimiento.

Aumento de la equidad mediante datos para comprender e identificar las disparidades

Para mejorar los resultados de salud para poblaciones amplias, los sistemas de salud deben comprender dónde hay disparidades en la atención, cuáles son sus magnitudes y las razones por las que se producen. Con esta información, las organizaciones pueden empezar a desarrollar planes para mejorar la atención de todos los pacientes.

Es posible que las organizaciones de servicios de salud no estén al tanto de las barreras a las que se enfrentan los pacientes durante el curso habitual de la atención médica. Es posible que las organizaciones también desconozcan los factores ajenos al sistema de salud que influyen en las inequidades en materia de salud. Los datos sobre los resultados de salud son la forma más fiable de identificar el tipo y la magnitud de las disparidades.

Una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a reducir las disparidades en la atención médica al:

- Ofrecer opciones de atención que superen las barreras de la distancia, como sistemas de atención virtuales, portales para pacientes y supervisión remota de pacientes.
- Ofrecer soluciones para mejorar el acceso a los servicios sociales, la seguridad alimentaria, el transporte, la vivienda o las oportunidades económicas.
- Crear o consolidar conjuntos de datos para crear conjuntos de datos sólidos e informativos.
- Limpiar los conjuntos de datos existentes para mejorar su precisión con respecto a la raza, la etnia, el género, la discapacidad u otros determinantes conocidos de desigualdad.
- Corregir el sesgo algorítmico.

Mejora de los servicios de salud mediante la investigación genómica

La información genómica es fundamental para identificar las enfermedades hereditarias y raras. También es una herramienta fundamental para caracterizar las mutaciones que impulsan el avance del cáncer y para rastrear los brotes de enfermedades. La genómica ocupa un lugar central

en la salud personalizada. Al tener en cuenta la variabilidad individual entre las personas y las enfermedades, los médicos pueden crear procesos de atención personalizados y tratamientos específicos.

Al adoptar una estrategia moderna de datos de salud, las organizaciones de investigación pueden promover la atención médica al:

- Determinar las variantes genéticas para facilitar el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades, ayudar a descubrir los biomarcadores de las enfermedades y los posibles objetivos terapéuticos, y guiar las terapias dirigidas.
- Identificar la información sobre el genotipo que se pueda utilizar para aplicaciones clínicas. Esta información se puede utilizar para desarrollar puntuaciones de riesgo poligénico que se utilicen para la detección temprana, la prevención o el tratamiento de enfermedades.
- Desarrollar conocimientos biológicos a partir de datos genómicos que puedan servir de base para el descubrimiento de fármacos y sus aplicaciones clínicas.
- Utilizar la genómica para comprender mejor la evolución de una enfermedad, rastrear sus avances y desarrollar pruebas con rapidez.
- Utilizar datos multiómicos junto con información clínica para obtener información útil sobre las funciones celulares.

Mejora de la sostenibilidad del sistema de salud

Los sistemas de salud están adoptando nuevos objetivos de sostenibilidad. Para definir y cumplir los objetivos de sus sistemas, están explorando nuevas herramientas. Estas herramientas pueden ayudarlos a comprender y optimizar no solo su huella de carbono de TI, sino también los materiales que utilizan y toda la cadena de suministro que produce estos materiales. En el caso de TI, el almacenamiento y el procesamiento de datos son un componente importante y creciente de la huella de carbono de la organización.

Al adoptar una estrategia moderna de datos de salud, las organizaciones de servicios de salud pueden:

- Utilizar los servicios en la nube para optimizar el uso de los recursos de almacenamiento y procesamiento de datos de TI y migrar las cargas de trabajo de TI sanitarias a fuentes de energía renovables y recursos hídricos sostenibles.
- Analizar las cadenas de suministro para identificar productos más sostenibles.

Como afirma Amazon en [The Climate Pledge](#), “creemos que tenemos la obligación de detener el cambio climático y reducir las emisiones de carbono a cero tendrá un gran impacto. Queremos alcanzar cero emisiones netas de carbono para 2040, una década antes del Acuerdo de París sobre el clima, y estamos en vías de impulsar nuestras operaciones con energía 100 % renovable para 2025, como parte de nuestro objetivo de alcanzar las cero emisiones netas de carbono”.

Amazon documenta su enfoque y sus programas de sostenibilidad en la [página de inicio de Amazon Sustainability](#). [En concreto, la AWS infraestructura es 3,6 veces más eficiente desde el punto de vista energético que la mediana de los centros de datos empresariales estadounidenses encuestados por 451 Research, y tendrá un rendimiento positivo en términos de consumo de agua en 2030.](#) La sostenibilidad es un pilar del [AWS Well-Architected Marco](#), que guía a los clientes a lograr prácticas de TI y cadenas de suministro sostenibles. AWS proporciona una [herramienta de huella de carbono](#) para los clientes que los clientes pueden utilizar para comprender su huella de carbono de TI. Los clientes pueden utilizar las características de [AWS Supply Chain](#) para optimizar su cadena de suministro, incluido su impacto en la sostenibilidad.

Apéndice B: cumplimiento de los objetivos de los pacientes

Los pacientes y sus cuidadores tienen objetivos y expectativas variados en lo que respecta a la atención médica. Desean recibir un tratamiento seguro y eficaz y tomar decisiones informadas sobre su atención médica. También quieren controlar quién tiene acceso a sus datos de salud y cómo se utilizan.

Los proveedores de servicios de salud tienen la responsabilidad ética y legal de dar a los pacientes el control de su información médica protegida (PHI). En los Estados Unidos, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA) establece que “las personas tienen derecho a revisar y obtener una copia de su PHI, derecho a restringir la divulgación de su PHI y derecho a recibir información sobre las divulgaciones de su PHI”. Para obtener más información, consulte [Summary of the HIPAA Privacy Rule](#). La mayoría de los estados miembros de la Unión Europea reconocen el derecho del paciente a la autodeterminación y la confidencialidad con respecto a la PHI. Para obtener más información, consulte el informe [Patients' rights in the European Union](#). En Japón, los marcos normativos y los sistemas de salud otorgan a los pacientes el derecho y la capacidad de administrar, distribuir y usar su PHI. Para obtener más información, consulte [Personal Health Record \(PHR\) Utilization Project](#).

Estos derechos de autodeterminación y privacidad significan que los proveedores de servicios de salud deben poder rastrear y proteger los datos en todos los aspectos de la arquitectura de datos, tales como los siguientes:

- Ingesta de datos
- Procesando
- Persistencia
- Seguridad
- Gobernanza
- Federación
- Uso compartido

Al mismo tiempo, los pacientes esperan un tratamiento rápido y eficaz en caso de emergencia. Por lo tanto, las protecciones de datos deben diseñarse para no perjudicar la capacidad de los proveedores de servicios de salud para tratar a los pacientes de manera eficaz.

En las siguientes secciones se analizan estos objetivos y las formas en que una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a alcanzarlos.

Administración del consentimiento para el tratamiento y la investigación

Al recibir tratamiento o someterse a pruebas, el paciente acepta compartir los datos de salud con el proveedor de servicios médicos. Los términos de ese consentimiento suelen ser el tipo y el volumen de los datos recopilados, quién puede acceder a ellos y cómo se pueden utilizar. En la mayoría de los entornos normativos, estos términos deben registrarse por los datos, independientemente de cómo el proveedor los transforme y almacene. Todas las personas que accedan a los datos deben hacerlo de forma coherente con el consentimiento del paciente.

Una estrategia moderna de datos de salud debe definir de forma explícita lo siguiente:

- Cómo se crea el consentimiento del paciente.
- Cómo se adjunta ese consentimiento a los datos del paciente.
- Cómo controlan los sistemas el acceso de manera que se respete el consentimiento del paciente.

También es importante que los sistemas de seguimiento del consentimiento incluyan mecanismos para auditar el acceso a los datos a fin de confirmar el cumplimiento de las normativas.

Cómo proporcionar información personalizada a los pacientes

El rápido crecimiento de la información médica en Internet ha hecho que sea más difícil para los pacientes encontrar información fiable sobre sus afecciones y estándares de atención. La medicina de precisión se suma a este desafío. La medicina de precisión tiene en cuenta las diferencias individuales en los genes, los entornos y los estilos de vida de las personas. Hay un número extremadamente grande de posibles genotipos. Cuando se multiplican por el número de variables relacionadas con el entorno y el estilo de vida, se hace evidente que cada individuo es único desde el punto de vista médico.

Cuando los pacientes buscan en Internet información sobre sus afecciones médicas específicas (opciones de tratamiento, medicamentos, terapias, pautas de dieta y ejercicio u otra orientación), encuentran abundante información. Sin embargo, la aplicabilidad de esa información a la situación médica personal del paciente puede estar limitada. A los pacientes también les puede resultar difícil

entender la cobertura del seguro y out-of-pocket los gastos de las diferentes opciones de tratamiento. Al utilizar una estrategia moderna de datos de salud, las organizaciones de servicios de salud pueden extraer los datos de los silos y ponerlos a disposición de los pacientes para que puedan acceder a su información de salud personal y comprenderla, encontrar información precisa sobre su afección y obtener orientación útil y adecuada.

Conexión de los pacientes con los ensayos clínicos

“Las enfermedades raras, definidas como enfermedades o afecciones que afectan a una pequeña proporción de la población, afectan a una de cada 17 personas, lo que equivale a más de 400 millones de personas en todo el mundo. Sin embargo, si bien solo en los EE. UU. se han identificado 7000 enfermedades raras, los reguladores solo han aprobado 500 terapias... Los ensayos sobre enfermedades raras difieren significativamente de los ensayos 'ordinarios'. ... Los pacientes pueden ser difíciles de encontrar, ya que son pocos y están repartidos por todo el mundo, lo que podría complicar los procesos de selección y registro”. —Peter Buckman y Forbes Business Development Council, [Rare Diseases: Unique But Under-Addressed In Clinical Development](#)

Los pacientes con afecciones para las que no existe ningún tratamiento aprobado, especialmente las enfermedades raras, están muy interesados en encontrar ensayos clínicos para nuevas terapias. Sin embargo, para los investigadores, la selección de pacientes (la capacidad de identificar y registrar el número correcto de pacientes) es una de las principales razones por las que los ensayos clínicos fracasan. Una estrategia moderna de datos de salud ayuda a los pacientes a encontrar los ensayos clínicos más adecuados para su afección personal. También aumenta la tasa de éxito de los ensayos clínicos al ayudar a los investigadores a identificar y seleccionar a los pacientes adecuados.

Cómo proporcionar la portabilidad de las historias médicas multimodales

Las historias médicas modernas son multimodales. Contienen datos de historias médicas electrónicas (EHR) tradicionales, registros de radiología, datos de secuenciación genómica, datos de microscopía electrónica, muestras de tejido, datos de dispositivos de pacientes y mucho más. Como resultado, las historias médicas de los pacientes suelen ser extensas y diversas. Los pacientes pueden recibir datos de muchos proveedores y compartirlos con otros proveedores y pagadores.

La transmisión de datos grandes y complejos por medios físicos ya no es viable. Las brechas en los registros de salud pueden provocar una mala calidad de la atención y out-of-pocket gastos excesivos para los pacientes. Una estrategia moderna de datos de salud incluye mecanismos que simplifican el

proceso de transmisión de las historias médicas multimodales entre los laboratorios, los proveedores y los pagadores.

Apéndice C: cumplimiento de los objetivos de TI de los sistemas de salud

El sector de los servicios de salud se enfrenta a desafíos para mantenerse al día en un panorama político, normativo, económico y tecnológico que cambia rápidamente. Las organizaciones tienen que mejorar su agilidad y capacidad de innovar mediante la adopción de sistemas técnicos que sean flexibles y adaptables a las condiciones cambiantes.

El volumen de datos de salud que administran las organizaciones aumenta cada año, lo que conlleva un aumento de los costos de almacenamiento, copia de seguridad y recuperación, administración de bases de datos y potencia de computación. Al mismo tiempo, las organizaciones de servicios de salud se enfrentan a presiones normativas y de costos. Como resultado de estas presiones, las organizaciones suelen buscar formas de reducir los gastos operativos y, al mismo tiempo, cumplir con los requisitos normativos.

En las siguientes secciones se describen las formas en que una estrategia moderna de datos de salud puede ayudar a las organizaciones a cumplir con los objetivos y requisitos relacionados con las TI.

Mejora de la agilidad y la capacidad de innovación

Las organizaciones del sector de la salud tienen que ser cada vez más ágiles para tener éxito. El sector sigue experimentando un crecimiento de lo siguiente:

- El número de fusiones y adquisiciones
- La propiedad de los consultorios médicos por parte de grandes organizaciones de servicios de salud
- La adopción de acuerdos de atención médica basados en el valor

Mientras tanto, los consumidores están cada vez más facultados para tomar decisiones sobre la atención, mientras que los pagadores y los proveedores están explorando tecnologías como la supervisión de la salud a domicilio, la telesalud y las aplicaciones móviles.

Es importante que las organizaciones de servicios de salud cuenten con sistemas tecnológicos que puedan adaptarse a las condiciones cambiantes, incluidos los cambios inesperados en las necesidades de atención médica. Por ejemplo, cuando la pandemia de la COVID-19 revolucionó

el sector de la salud, las organizaciones sanitarias, los fabricantes y las instituciones educativas necesitaron tecnologías que permitieran a las personas trabajar desde lugares seguros. Muchas organizaciones de servicios de salud también tuvieron que escalar verticalmente sus operaciones de forma masiva para llevar a cabo investigaciones en ciencias básicas, ciencias clínicas y ciencias de la salud pública.

Reducción de los gastos operativos

Las organizaciones de servicios de salud se enfrentan a la escasez de profesionales médicos, a problemas de accesibilidad a la atención médica, al envejecimiento de la población, al aumento del abuso de sustancias y al aumento de las tasas de enfermedades crónicas. Al mismo tiempo, se enfrentan a la presión de los pacientes para brindar una atención de mayor calidad con menores gastos de bolsillo.

Gobiernos de todo el mundo están evaluando o implementando reformas de pagos para ayudar a los proveedores a reducir los costos y aumentar la eficiencia, al tiempo que mejoran los resultados y fomentan la interacción con los pacientes. Estos programas a veces se denominan pago por rendimiento, atención basada en el valor o atención responsable. Sin embargo, estas reformas requieren información detallada sobre las condiciones, los procedimientos y los gastos del sistema de salud.

Las organizaciones de servicios de salud pueden innovar y reducir los gastos mediante la adopción de una estrategia moderna de datos de salud. Con una estrategia moderna, las organizaciones pueden identificar los datos que deben conservar para cumplir con los requisitos normativos y eliminar los datos superfluos. También pueden utilizar el almacenamiento de nivel de archivo en la nube para reducir el costo del almacenamiento a largo plazo. Estos datos de archivo se pueden recuperar en cuestión de horas para utilizarlos a corto plazo, como estudios longitudinales, o para generar estadísticas de salud de la población.

Modernización del almacenamiento y el análisis de datos

Durante la última década, el volumen de datos de salud que recopilan las organizaciones ha aumentado exponencialmente. Los proveedores de servicios de salud y los pagadores utilizan estos datos para respaldar los sistemas avanzados de análisis, machine learning e inteligencia artificial que mejoran la calidad de la atención. Los proveedores también utilizan estos datos para identificar y abordar con mayor rapidez y precisión los riesgos que afectan a las principales cargas de trabajo operativas y clínicas. Del mismo modo, los pagadores pueden evaluar el riesgo de forma más precisa

y eficiente mediante la automatización de las canalizaciones de procesamiento de reclamaciones. Al utilizar una puerta de entrada digital moderna que aloja los datos de los dispositivos de salud de los consumidores, como los dispositivos portátiles, los proveedores pueden comprender mejor los estilos de vida de los pacientes y predecir mejor los resultados de salud.

Para utilizar estos grandes conjuntos de datos de forma eficaz, es importante que los proveedores implementen sistemas de administración de operaciones de datos. Además, para proteger la continuidad y la resiliencia del negocio, necesitan crear sistemas y procesos que administren la seguridad, la disponibilidad y la durabilidad de los datos. Necesitan un almacenamiento de datos que sea elástico (un almacenamiento que pueda reducirse o crecer a medida que cambien las necesidades de datos). Los sistemas de almacenamiento deben cumplir con los requisitos de rendimiento para una gran variedad de cargas de trabajo. Por último, los sistemas deben optimizarse para encontrar el equilibrio necesario entre acceso, persistencia y costo. Una estrategia de datos de salud moderna y bien diseñada puede cumplir con todos estos requisitos.

Apéndice D: pautas adicionales sobre la implementación de una estrategia moderna de datos de salud

Las organizaciones pueden implementar estrategias modernas de datos de salud de varias maneras. Los detalles específicos de la implementación de una organización dependen de su infraestructura de datos existente, de la disponibilidad de los ingenieros para crear e implementar los componentes técnicos y del tiempo asignado para la implementación.

Las organizaciones de servicios de salud pueden crear o comprar componentes de sistemas de datos, en función de la infraestructura, las capacidades y las relaciones existentes con los proveedores de tecnología. Las organizaciones que necesiten una solución de datos lista para usar pueden elegir soluciones de software como servicio (SaaS), que reducen el tiempo y el esfuerzo de implementación. Las organizaciones que elijan una solución de SaaS deben asegurarse de que satisfaga sus necesidades de ingesta, procesamiento y análisis de datos. También deben confirmar que pueda interoperar con otros servicios en la nube para satisfacer estas necesidades.

Como alternativa, las organizaciones pueden crear una solución de datos utilizando servicios de análisis y datos en la nube. Este enfoque es el más flexible. Sin embargo, requiere experiencia y recursos. Una solución personalizada brinda a las organizaciones un control total sobre el almacenamiento y el procesamiento de los datos. Este enfoque también reduce las posibilidades de que una organización supere su estrategia de datos. La creación de una solución de datos de salud requiere que una organización invierta en expertos para desarrollar y mantener la infraestructura en la nube. Con el tiempo, estos expertos se convierten en un activo organizativo clave. Además, los consultores de la nube, como [AWS Professional Services](#) y los miembros de la [AWS Partner Network](#), pueden acelerar las capacidades y aumentar el valor al desarrollar los componentes de una solución de datos. Las organizaciones que diseñan una estrategia moderna de datos de salud también deberían tener en cuenta el mantenimiento continuo de su solución de datos en la nube, lo que a menudo implica contratar a ingenieros de operaciones en la nube.

Las organizaciones también pueden considerar la posibilidad de adoptar una solución de plataforma como servicio (PaaS) para los datos en la nube. Estas soluciones simplifican los flujos de trabajo comunes de procesamiento de datos para que las organizaciones puedan dedicar más tiempo y recursos a obtener información a partir de sus datos. Las soluciones de PaaS ayudan a reducir el tiempo y el esfuerzo necesarios para implementar y mantener una solución de datos en la nube, al tiempo que permiten a las organizaciones retener un alto grado de flexibilidad y control. Las soluciones de PaaS requieren ingenieros de la nube capacitados específicamente en el

mantenimiento y el uso de la solución de datos, lo que aumenta la complejidad de la contratación y la capacitación de ingenieros de la nube.

Por último, las organizaciones también deben tener en cuenta sus requisitos de seguridad y cumplimiento a la hora de diseñar una estrategia moderna de datos de salud. Al utilizar soluciones de PaaS y SaaS, las organizaciones deben trabajar con los proveedores de soluciones para aclarar estos requisitos y responsabilidades. La creación de una solución de datos requiere ingenieros que conozcan bien las mejores prácticas de seguridad y cumplimiento para la nube. AWS proporciona recursos como la referencia de servicios [aptos para la HIPAA](#). Estos recursos ayudan a guiar y capacitar a los arquitectos e ingenieros de la nube para alcanzar los objetivos de seguridad y cumplimiento.

Una solución de datos que respalde una estrategia moderna de datos de salud debería permitir a las organizaciones obtener valor de todos sus activos de datos. Debe hacerlo y, al mismo tiempo, proporcionar un easy-to-use entorno seguro, escalable, de alto rendimiento y sostenible para acceder a los datos, analizarlos y obtener información a partir de ellos. Estas son algunas de las principales características:

- Requisitos de seguridad y cumplimiento que se abordan mediante el registro, los controles de acceso detallados y la supervisión y las alertas centralizadas.
- Compatibilidad con la resolución de entidades, la anonimización de la PHI y la información de identificación personal (PII), los modelos de datos centrados en el paciente y la administración del consentimiento del paciente.
- Almacenes de datos especializados diseñados para necesidades específicas. Estas necesidades pueden incluir documentos, registros, imágenes, pares de clave-valor y datos semiestructurados y no estructurados.
- Administración de datos federada, con detección, auditoría y gobernanza centralizadas de los datos mediante marcos para la federación de datos.
- Compatibilidad con diversos casos de uso de datos a través de modelos de datos comunes, como [Observational Medical Outcomes Partnership \(OMOP\) Common Data Model](#) y el marco [Informatics for Integrating Biology and the Bedside \(i2b2\)](#).
- Interoperabilidad e intercambio de datos mediante estándares como los siguientes:
 - [Health Level Seven International \(HL7\) V2](#)
 - HL7 [Recursos de interoperabilidad de Fast Healthcare \(FHIR\)](#)
 - HL7 [Arquitectura consolidada de documentos clínicos \(C-CDA\)](#)
 - Aviso de pagos de EDI 835

- Documentos de reclamaciones de EDI 837

AWS ofrece un conjunto sólido de servicios y capacidades para abordar cada aspecto de una arquitectura moderna de datos de atención médica. La implementación de cargas de trabajo AWS ofrece las siguientes ventajas:

- Agilidad: los equipos pueden experimentar e innovar de forma rápida y frecuente, sin que los sistemas de producción se vean afectados.
- Elasticidad: los recursos se pueden escalar y reducir verticalmente a medida que cambian las necesidades de la empresa.
- Ahorro de costos: solo los recursos que se utilizan generan gastos.
- Innovación: las organizaciones pueden centrarse en los diferenciadores empresariales, no en la infraestructura.
- Seguridad y conformidad: la infraestructura AWS principal está diseñada para satisfacer los requisitos de seguridad de las organizaciones de alta sensibilidad. Esto está respaldado por un amplio conjunto de herramientas de seguridad en la nube, con más de 300 servicios y funciones de seguridad, cumplimiento y gobierno. AWS es compatible con 143 normas de seguridad y certificaciones de conformidad, entre las que se incluyen:
 - El Estándar de Seguridad de Datos de la Industria de Tarjetas de Pago (PCI DSS)
 - La HIPAA y la Ley de Tecnología de la Información Sanitaria para la Salud Económica y Clínica (HITECH)
 - Programa Federal de Administración de Riesgos y Autorizaciones (Federal Risk and Authorization Management Program, FedRAMP)
 - Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)
 - Estándares de procesamiento de la información federal (FIPS) 140-2
 - Instituto Nacional de Estándares y Tecnología (NIST) 800-171

Colaboradores

Los colaboradores de esta guía son las siguientes personas:

- Madhu Bussa, gerente de Arquitectura de Soluciones, AWS
- Mark Garcia, gerente principal de Desarrollo Empresarial, Medicina Académica, AWS
- Kas Parthasarathy, gerente de Arquitectura de Soluciones de Servicios de Salud, AWS
- Rod Tarrago, gerente principal de Desarrollo Empresarial, Medicina Académica, AWS
- Paul Saxman, líder técnico, AWS
- Scott Glasser, arquitecto principal de soluciones, AWS

Historial de documentos

En la siguiente tabla, se describen cambios significativos de esta guía. Si quiere recibir notificaciones de futuras actualizaciones, puede suscribirse a las [notificaciones RSS](#).

Cambio	Descripción	Fecha
Publicación inicial	—	16 de noviembre de 2023

Las traducciones son generadas a través de traducción automática. En caso de conflicto entre la traducción y la version original de inglés, prevalecerá la version en inglés.