

PREMIOS NEW MEDICAL ECONOMICS 2026

Categoría: Mejor iniciativa de transformación asistencial

**Cuando los datos salvan vidas:
diagnóstico precoz de enfermedades raras respiratorias**

Transformación asistencial para el cribado precoz de enfermedades raras respiratorias mediante historia clínica electrónica e inteligencia artificial

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Servicio de Neumología. Rosetta365 AlhambraIT

Introducción

La granulomatosis eosinofílica con poliangeítis (GEPa) es una vasculitis sistémica rara con una característica que la convierte en un reto singular para el sistema sanitario: su historia clínica está escrita en múltiples especialidades, pero nadie la ha leído entera, los datos existen, pero permanecen fragmentados, invisibles en su conjunto. El resultado es un retraso diagnóstico que puede superar los tres años, con el coste humano, clínico y económico que eso implica.

GEPA-HUPdH no ha creado un algoritmo. Ha rediseñado el proceso asistencial. Ha construido el circuito que el sistema convencional no tenía.

El proyecto, promovido desde el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda en colaboración con Rosetta365-AlhambraIT, propone un modelo de cribado clínico-tecnológico que analiza la historia clínica electrónica de aproximadamente 412.000 pacientes atendidos entre 2015 y 2024. Su objetivo es identificar a quienes podrían cumplir criterios diagnósticos de GEPa sin haberlo recibido todavía, y hacerlo de forma sistemática, rigurosa y éticamente garantizada.

La iniciativa no se presenta como una prueba de concepto tecnológica: es un cambio estructural en la manera en que un hospital identifica a sus pacientes más difíciles de ver.

1. El problema asistencial: datos que nunca se leyeron juntos

La GEPa, antes conocida como síndrome de Churg-Strauss, es una enfermedad de baja prevalencia cuya complejidad diagnóstica no reside en la rareza de sus manifestaciones, sino en su dispersión temporal y especializada. Sus síntomas no aparecen simultáneamente: evolucionan durante años y quedan registrados en servicios que, en condiciones ordinarias, no comparten su información de forma integrada.

El patrón habitual es elocuente: eosinofilia documentada hace tres años en un informe de hematología; obstrucción bronquial recurrente en un registro neumológico de hace dos; pólipos nasales intervenidos por ORL sin conexión aparente con el resto; una neuropatía periférica mal filiada en la historia de neurología. Cada dato existe. Cada especialista actuó correctamente. Pero ninguno dispuso, en el momento de su consulta, de la imagen completa.

El problema no es la ausencia de información. Es la incapacidad del modelo asistencial convencional para integrarla.

La consecuencia directa de esta fragmentación es el retraso diagnóstico, que en muchos pacientes supera los tres años. Durante ese tiempo, la enfermedad avanza, se generan complicaciones prevenibles, se acumulan pruebas y derivaciones innecesarias, y el paciente transita por el sistema sin que nadie, todavía, haya conectado los puntos. El reto no es tecnológico: es un reto de rediseño del circuito asistencial. Y eso es, exactamente, lo que GEPA-HUPdH ha abordado.

2. La solución: un nuevo circuito asistencial, no solo una herramienta

GEPA-HUPdH articula su modelo de cribado en tres niveles complementarios, que juntos constituyen un proceso asistencial genuinamente nuevo:

Identificación digital de potenciales pacientes. Las herramientas Rosetta-Alhambra Manager® y Rosetta-Alhambra Research® procesan información clínica estructurada y no estructurada — incluyendo texto libre— de los aproximadamente 412.000 pacientes atendidos en el hospital entre 2015 y 2024, buscando patrones compatibles con GEPA.

Aplicación de criterios clínicos normalizados. El sistema incorpora los criterios ACR/EULAR 2022 para GEPA: eosinofilia, enfermedad obstructiva de la vía aérea, pólipos nasales, ANCA/PR3-ANCA, inflamación extravascular eosinofílica, mononeuritis múltiple y hematuria. El rigor diagnóstico está incorporado en el propio algoritmo.

Validación clínica multidisciplinar. Los pacientes identificados por el algoritmo son revisados manualmente por especialistas en Neumología, Reumatología y Medicina Interna. La tecnología no sustituye al clínico: le proporciona una lista priorizada, documentada y razonada para que su juicio actúe con mayor información y menor dispersión.

Búsqueda proactiva → identificación algorítmica → revisión multidisciplinar → validación clínica → priorización asistencial. Un circuito que el modelo convencional no contempla y que GEPA-HUPdH introduce de forma permanente en la práctica hospitalaria.

3. Por qué es una iniciativa de transformación asistencial real

Lo que distingue a GEPA-HUPdH de otros proyectos de aplicación de inteligencia artificial en salud es, precisamente, que no se presenta como un proyecto tecnológico. Es un cambio estructural en la manera de organizar la identificación de pacientes con una enfermedad rara compleja. La transformación se produce en ocho dimensiones concretas y medibles:

Eficiencia. El análisis automatizado procesa en horas un volumen de información que requeriría meses de revisión manual. Eso no es solo velocidad: es la diferencia entre hacer y no hacer.

Accesibilidad diagnóstica. El sistema identifica pacientes que no han llegado todavía a consulta especializada con una sospecha explícita. El hospital deja de esperar: busca activamente.

Coordinación multidisciplinar. La GEPA es, por naturaleza, una enfermedad de múltiples especialidades. El proyecto integra datos de todas ellas y estructura una revisión conjunta que antes era imposible de sistematizar.

Orientación al paciente. El objetivo central es reducir el tiempo hasta el diagnóstico y la incertidumbre clínica del paciente, con independencia de qué especialista lo vea primero. El paciente está en el centro del diseño, no como declaración de principios, sino como consecuencia funcional del modelo.

Nuevo proceso asistencial. Se introduce un circuito proactivo, búsqueda activa, priorización, revisión experta, que puede integrarse de forma permanente en la práctica del hospital, más allá de la fase piloto.

Apoyo al profesional. La herramienta ordena, filtra y prioriza; el clínico decide. Se refuerza la autonomía del profesional sin añadir carga de trabajo y sin sustituir el juicio clínico por ningún automatismo.

Optimización de recursos. Al dirigir la revisión clínica hacia los pacientes con mayor probabilidad diagnóstica, se reduce la dispersión de consultas y pruebas complementarias, con impacto directo en la eficiencia del sistema.

Calidad asistencial. Criterios normalizados ACR/EULAR 2022, validación experta independiente y evaluación prospectiva de fiabilidad mediante sensibilidad, especificidad y valores predictivos. Rigor metodológico incorporado al proceso, no añadido a posteriori.

4. Innovación organizativa, clínica y tecnológica: tres dimensiones interdependientes

La innovación de GEPA-HUPdH es triple y, lo que la hace singular, es que las tres dimensiones son inseparables: si se elimina cualquiera de ellas, el modelo deja de funcionar.

Innovación tecnológica. La aplicación de procesamiento de lenguaje natural sobre historia clínica electrónica real, incluyendo texto libre no estructurado, para identificar patrones diagnósticos de una enfermedad rara constituye una aplicación avanzada de inteligencia artificial en entorno clínico vivo. No es un entorno de laboratorio ni una base de datos curada: es una población hospitalaria real, con la complejidad, el ruido y la heterogeneidad propias de la práctica asistencial cotidiana. Sustentada por la tecnología de Rosetta365-AlhambraIT.

Innovación clínica. La incorporación de los criterios ACR/EULAR 2022 como marco de clasificación, la evaluación de fiabilidad mediante métricas validadas y la comparación sistemática con la revisión clínica experta aportan rigor metodológico que permite evaluar la utilidad real del sistema antes de plantearse cualquier implantación permanente. No se asume que funciona: se mide.

Innovación organizativa. El proyecto crea un puente estructural entre clínicos y tecnólogos, definiendo un circuito en el que la tecnología genera hipótesis y los profesionales sanitarios las validan. Este modelo de colaboración es especialmente relevante en enfermedades raras, donde la dispersión de la información y la baja prevalencia hacen inviable la detección sistemática mediante los circuitos convencionales.

5. Alineación con los criterios de la categoría

| Criterio | Aportación de GEPA-HUPdH · Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda |
|----------------------------------|---|
| Eficiencia | Análisis automatizado de 412.000 historias clínicas en horas; focalización del esfuerzo clínico en los pacientes con mayor probabilidad diagnóstica, eliminando revisiones indiscriminadas. |
| Accesibilidad diagnóstica | Identificación proactiva de pacientes no diagnosticados que aún no han llegado a consulta especializada: el hospital sale a buscar a quien necesita ser encontrado. |
| Coordinación asistencial | Integración estructurada de datos de Neumología, Reumatología, Alergología, ORL, Neurología y Medicina Interna. Revisión conjunta multidisciplinar como norma, no como excepción. |
| Orientación al paciente | Reducción del retraso diagnóstico en una enfermedad cuya evolución fragmentada invisibiliza al paciente ante el sistema. |
| Nuevo proceso asistencial | Sustitución del modelo reactivo por un circuito proactivo: búsqueda activa → identificación algorítmica → validación experta → priorización asistencial. Un circuito que hoy no existe. |
| Apoyo al profesional | La herramienta ordena, filtra y prioriza; el clínico decide. Se refuerza la autonomía del profesional sin añadir carga de trabajo ni desplazar el juicio humano. |
| Optimización de recursos | Dirección de consultas y pruebas complementarias hacia los pacientes con mayor rendimiento diagnóstico, reduciendo dispersión e ineficiencia sistémica. |
| Calidad asistencial | Criterios ACR/EULAR 2022, validación experta independiente y evaluación prospectiva de sensibilidad, especificidad y valores predictivos. Rigor medible. |
| Transferibilidad | Modelo replicable a sarcoidosis, hipertensión pulmonar, déficit de alfa-1 antitripsina y otras enfermedades raras respiratorias; escalable a cualquier hospital con historia clínica electrónica. |

6. Impacto esperado: pacientes, profesionales, hospital y sistema

Para los pacientes

El impacto más directo y más importante es acortar el tiempo hasta el diagnóstico en una enfermedad cuyo retraso puede marcar de forma irreversible la evolución y la calidad de vida del paciente. GEPA-HUPdH aspira a que ningún paciente con datos clínicos compatibles permanezca sin diagnóstico simplemente porque esos datos nunca se analizaron de forma conjunta. El sistema identifica, el equipo clínico valida, y el paciente recibe una evaluación especializada más temprana, más estructurada y más equitativa.

Para los profesionales

La herramienta actúa como sistema de apoyo a la decisión: ordena y filtra información compleja, identifica combinaciones de variables relevantes y facilita la revisión de posibles casos en una patología de baja prevalencia y presentación inespecífica. Lejos de sustituir al clínico, le devuelve tiempo y le permite actuar con mayor información. Fomenta además un modelo de trabajo colaborativo entre las especialidades implicadas en el diagnóstico y seguimiento de la GEPA.

Para el hospital

El proyecto convierte datos clínicos acumulados durante una década en conocimiento asistencial útil y accionable. Permite estimar la prevalencia real de GEPA en la población hospitalaria, mejorar la eficiencia interna y generar un modelo de priorización basado en variables objetivas. La historia clínica electrónica deja de ser un repositorio pasivo y se convierte en un recurso activo de mejora continua.

Para el sistema sanitario

Si el modelo se valida, y el protocolo contempla exactamente esa evaluación, puede escalarse a otros hospitales, redes asistenciales o comunidades autónomas. Su lógica, cribado proactivo basado en datos, criterios normalizados y revisión experta, es directamente aplicable a cualquier enfermedad rara con presentación heterogénea y datos dispersos.

7. Escalabilidad y transferibilidad: un modelo, muchas enfermedades

La arquitectura conceptual de GEPA-HUPdH puede extenderse en tres direcciones con mínimas adaptaciones:

Otras enfermedades raras respiratorias. Sarcoidosis, hipertensión pulmonar, linfangioleiomiomatosis, déficit de alfa-1 antitripsina y otras vasculitis comparten con la GEPA la presentación inespecífica, la dispersión asistencial y la necesidad de coordinación multidisciplinar. El modelo de cribado es directamente replicable.

Otros hospitales. Todo centro con historia clínica electrónica y capacidad de análisis de datos puede implementar el circuito. Las herramientas utilizadas, Rosetta-Alhambra, están diseñadas para entornos hospitalarios reales, lo que facilita enormemente la transferencia técnica.

Redes nacionales y europeas de vigilancia de enfermedades raras. El modelo puede contribuir al desarrollo de redes de cribado que compartan criterios, algoritmos y métricas de evaluación, manteniendo siempre las garantías éticas y de protección de datos.

8. Seguridad, calidad y garantías éticas: condiciones, no añadidos

La transformación asistencial basada en datos clínicos sólo es legítima si se desarrolla con garantías éticas, legales y metodológicas rigurosas. GEPA-HUPdH no ha añadido estas garantías como requisito externo, las ha incorporado como condición de diseño desde el primer momento.

Evaluación ética. El protocolo ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, con cumplimiento de la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo.

Protección de datos. Los pacientes son identificados mediante código numérico, conforme a la normativa vigente, garantizando la confidencialidad sin comprometer la utilidad del análisis.

Supervisión clínica obligatoria. No hay automatización sin revisión humana. Todos los casos identificados por el algoritmo son validados manualmente por el equipo multidisciplinar. La herramienta apoya al profesional, no lo reemplaza bajo ninguna circunstancia.

Evaluación de fiabilidad predictiva. El protocolo incluye el cálculo prospectivo de sensibilidad, especificidad y valores predictivos, y la comparación con la revisión clínica experta. Esto permite evaluar de forma objetiva la utilidad del sistema antes de plantear cualquier implantación permanente.

9. Conclusión de la candidatura

Hay proyectos que aplican tecnología a la sanidad. Y hay proyectos que transforman la sanidad con tecnología. La diferencia no está en los algoritmos, está en si el proceso asistencial cambia de verdad.

GEPA-HUPdH pertenece a la segunda categoría. No es un estudio retrospectivo ni una herramienta en busca de un problema. Es la respuesta a un fallo estructural del modelo convencional —la incapacidad de integrar información fragmentada sobre pacientes con enfermedades raras— y esa respuesta se concreta en un circuito asistencial nuevo, sistemático, multidisciplinar y orientado al paciente.

Su aportación principal no es tecnológica: es asistencial.

El proyecto convierte la historia clínica electrónica en un instrumento activo para detectar antes a pacientes potencialmente no diagnosticados, apoyar al profesional sanitario, coordinar especialidades y mejorar la calidad y eficiencia del proceso diagnóstico en una enfermedad rara compleja. Tiene rigor metodológico verificable, garantías éticas reales y vocación de escalabilidad al conjunto del sistema.

Por su orientación inequívoca al paciente, su capacidad de coordinación interdisciplinar, su eficiencia demostrable, su rigor metodológico y su vocación de escalabilidad, GEPA-HUPdH representa exactamente lo que la categoría «Mejor iniciativa de transformación asistencial» busca reconocer: un cambio real en la manera en que el sistema sanitario atiende a sus pacientes más difíciles de identificar, y un modelo que otros pueden y deben seguir.

| Investigador | Hospital | CCAA |
|----------------------------|---|-------------|
| Carlos Almonacid Sánchez | Jefe Servicio Neumología. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (HUPHM) | Madrid |
| Andrea Trisán Alonso | Médico Adjunto Neumología HUPHM | Madrid |
| Miguel Cuchí Alfaro | Director Médico. HUPHM | Madrid |
| Hildegarda Godoy Tundidor | Médico Adjunto Reumatología HUPHM | Madrid |
| Juan Antonio Vargas Núñez | Jefe de Servicio Medicina Interna. HUPHM | Madrid |
| José Luis Izquierdo Alonso | Jefe de Servicio Neumología. Hospital Universitario de Guadalajara. | Guadalajara |
| Antolín López Viña | Investigador Senior Neumología. HUPHM | Madrid |
| Carlos Melero Moreno | Investigador Senior Hospital Universitario de la Princesa | Madrid |
| Sonia Parra Herreros | Servicio de Informática. HUPHM | Madrid |
| Alberto López Velázquez | Servicio de Informática. HUPHM | Madrid |
| Laura Pazos Rodríguez | Ingeniera Biomédica. Unidad de Innovación HUPHM | Madrid |