

Postura de la SIP con respecto a la salud digital: evaluación del dolor e indicadores de calidad

Marzo 2022

Recomendaciones clave

La SIP pide a los legisladores de la UE y los legisladores nacionales que:

1. Garanticen una aplicación efectiva de la CIE-11 por parte de todos los Estados Miembros para contribuir en la digitalización de los servicios de salud, puesto que estos se complementan y pueden sustentarse mutuamente.
2. Respaldeen el desarrollo y la aplicación de tecnologías digitales para la evaluación del dolor que tengan validez y sean interoperables y a su vez respetuosas con el paciente y el profesional clínico.
3. Establezcan el dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor como indicador de calidad en el desarrollo de herramientas de evaluación del dolor mediante el uso de patient-reported outcome measures (PROMs) – resultados comunicados por el paciente.
4. Fomenten la disponibilidad de formatos híbridos (presenciales y digitales) de gestión del dolor y el acceso igualitario a los mismos.
5. Posibiliten la utilización de registros, archivos y documentos con datos de salud digital interoperables, estandarizados y seguros que faciliten el intercambio de datos de evaluación del dolor entre fronteras.
6. Asignen financiación adecuada al desarrollo de la investigación traslacional con AI –inteligencia artificial– y ML –aprendizaje automático– del dolor y del funcionamiento relacionado con el dolor.
7. Asignen financiación adecuada y fomenten la infraestructura necesaria para la familiarización con la salud digital para todas las partes involucradas, incluyendo a los profesionales clínicos y los pacientes.
8. Garanticen que la experimentación subjetiva del dolor sea siempre parte integral de la evaluación y la gestión del dolor.
9. Promuevan el intercambio de buenas prácticas recomendadas en la evaluación y la gestión digitales del dolor y del funcionamiento relacionado con el dolor en Europa en formato abierto, y establezcan patrones que garanticen que unas prácticas y una información fiables, de calidad y basadas en la evidencia son compartidas con todas las partes.

Antecedentes

En Europa¹ hay alrededor de 740 millones de personas², de las cuales la mayoría experimenta un episodio de dolor severo en algún momento de su vida. Aproximadamente para el 20 por ciento, dicho dolor es un dolor crónico. Lo cual significa que, en la actualidad, 150 millones de personas están experimentando dolor en Europa, lo que comprendería aproximadamente a la población de Francia y Alemania juntas.

En 2018, la SIP publicó su Declaración Conjunta³ incluyendo recomendaciones de actuación y colaboración por parte de la Comisión Europea, los Estados Miembros y la sociedad civil para reducir el impacto social del dolor. Dichas recomendaciones comprenden los principios rectores y básicos para la SIP y se dividen en cuatro categorías: indicadores de salud, investigación, empleo y educación.

La Declaración Conjunta de la SIP pide que se analicen las oportunidades que puedan construirse con las herramientas reales que están disponibles para determinar, establecer y/o utilizar el dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor como indicador en la evaluación de la calidad de los sistemas de salud, ya que ello contribuirá a evaluar y llenar el vacío de información en el impacto social del dolor³.

La inclusión del dolor como enfermedad en la undécima revisión que realizó la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)⁴ es un progreso fundamental. En su respuesta a la Hoja de Ruta del Espacio de Datos Sanitarios⁵ de la Comisión Europea, el SIP requirió la implementación de la definición del dolor de la CIE-11 en todos los sistemas sanitarios para mejorar el análisis de ejecución de los sistemas de salud. Ello proveerá también a la comunidad investigadora de datos que facilitarán la investigación clínica posterior. Según expertos en la

materia, la CIE-11 y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) contribuirán a la transformación de la atención sanitaria en el contexto del Mercado Único Digital⁶.

La creación de un Espacio Europeo de Datos Sanitarios⁷ garantizará adecuadamente el uso, el acceso y la utilización compartida de datos sanitarios con propósitos de envíos sanitarios, y permitirá el uso de los datos para la investigación, la innovación y la legislación⁸. Teniendo en cuenta estos factores, la SIP describe a continuación algunas recomendaciones legales para las Instituciones Europeas y los gobiernos nacionales en el ámbito de la salud digital y del dolor.

1. Archivo digital y evaluación del dolor

Undécima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

El dolor crónico, junto con algunos otros tipos de dolor, está incluido en la undécima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), actualizada en junio de 2018. La CIE-11 describe el dolor primario crónico como multifactorial, plasmando su persistencia y su naturaleza disruptiva, sin hacer asunciones sobre etiología. Por tanto, su implementación en todos los Estados Miembros es de vital importancia para que los datos de dolor crónico estén disponibles a medida que avanzamos hacia sistemas sanitarios más digitalizados³. Además, los expertos coinciden en que la CIE-11 y la CIF jugarán un papel importante en la transformación del sistema sanitario dentro del marco del Mercado Único Digital.

Aplicaciones digitales para el dolor

Cuantificar el dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor en un contexto clínico es de máxima importancia⁹. Sin embargo, la probabilidad de que un paciente reciba intervenciones farmacológicas para gestionar el dolor aumenta si su nivel de dolor está mal documentado¹⁰. Para mejorar nuestro entendimiento de los sucesos y la efectividad del tratamiento de dolor necesitamos métodos sólidos para evaluar el dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor utilizando mediciones de resultados aprobadas. Los profesionales clínicos y los legisladores deberían tener en cuenta las limitaciones que presentan las tradicionales recopilaciones de resultados en papel acerca del dolor, que se siguen utilizando habitualmente en distintos hospitales y entornos clínicos¹¹. Las limitaciones consisten fundamentalmente en que las escalas del dolor sobre el papel son difíciles de usar y posiblemente exista el riesgo de una mala interpretación por parte del médico^{12,13}.

Medir el cambio en la severidad del dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor diariamente (así como otros síntomas relacionados) es esencial para el diagnóstico, el pronóstico y el seguimiento de la respuesta al tratamiento¹⁴. Además, las reseñas diarias pueden ayudar a plasmar mejor los patrones de dolor¹⁵. Actualmente, sin embargo, raramente se evalúan los cambios en la severidad del dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor, y solo se revisan en algún momento posterior al inicio del tratamiento¹⁴.

Algunos estudios han demostrado que se pueden utilizar aplicaciones respetuosas con el paciente y el profesional clínico para la monitorización de enfermedades dolorosas y la evaluación del dolor en personas que sufren demencia de moderada a severa. También se facilita así una nueva vía de comunicación y discusión sobre la gestión del dolor^{14,16}. Por ejemplo, la herramienta Faces Pain Scale-Revised (FPS-R, una herramienta de autoevaluación) ha demostrado ser un buen método de medición electrónica del dolor, y puede recomendarse como recurso para la monitorización de la intensidad del dolor¹⁷. Asimismo, hay estudios recientes que confirman que el uso de herramientas digitales existentes,

tales como la aplicación iCanCope with Pain, con las adaptaciones adecuadas, puede mejorar la capacidad de manejo personal de personas jóvenes que conviven con dolor musculoesquelético¹⁸.

La evidencia sugiere que las aplicaciones de escala análoga visual electrónica (eVAS) pueden ser intercambiables en la población¹⁴ con escalas análogas visuales tradicionales en papel (pVAS). La versión portuguesa de Brief Pain Inventory ha demostrado ser útil para la medición de la severidad del dolor y la interferencia del dolor en personas con enfermedad renal crónica¹⁹. Otras herramientas, como Pain-QuILT y Navigate Pain (herramientas basadas en web), permiten la autoevaluación visual y el seguimiento del dolor (tipo, intensidad, ubicación), en la forma de registros con marca de fecha y avatares de gráficos corporales pseudo-3D en distintas visualizaciones, respectivamente²⁰. Hay estudios que muestran que estas herramientas son respetuosas con su usuario, rápidas, preferidas por la mayor parte de los pacientes y correlacionadas con mediciones de dolor aprobadas. También tienen el potencial de convertirse en un elemento estándar valioso en la gestión del dolor crónico²¹.

Mediciones digitales de resultados comunicados por el paciente

Los resultados comunicados por el paciente (PROMs) nos ayudan a entender cómo los servicios y los procedimientos sanitarios influyen en la salud, el funcionamiento y la calidad de vida (QOL) de los pacientes. Proporcionan información relevante acerca de la eficacia de los cuidados desde la perspectiva del paciente. Los PROMs contribuyen a la consecución de objetivos del sistema de salud con información valiosa que hoy día puede ser recogida digitalmente⁵. El uso de aplicaciones de salud móviles y aprobadas y de PROMs facilita las evaluaciones más frecuentes de la severidad del dolor / los síntomas, da fortaleza a los pacientes y mejora la recogida de datos de funcionamiento y / o calidad de vida. Dichas herramientas podrían finalmente convertirse en un elemento estándar e interoperable de los sistemas sanitarios. También pueden mejorar la movilidad del paciente y la digitalización de los sistemas sanitarios mediante la utilización de registros de salud electrónicos (EHRs)⁵.

Recomendación 1: Garantizar la implementación efectiva de la CIE-11 por parte de todos los Estados Miembros para contribuir a la digitalización de los servicios sanitarios, ya que estos se complementan y pueden sustentarse mutuamente.

Recomendación 2: Apoyar el desarrollo y la aplicación de tecnologías digitales respetuosas con el paciente y el profesional clínico, interoperables y validadas para la evaluación del dolor.

Recomendación 3: Establecer el dolor y el funcionamiento relacionado con el dolor como indicador de calidad en el desarrollo de herramientas de evaluación del dolor mediante el uso de resultados comunicados por el paciente (PROMs).

2. Gestión digital del dolor (incluyendo la gestión a distancia y el autocontrol del dolor)

Poblaciones envejecidas en áreas remotas

Actualmente, el 20% de la población europea tiene más de 65 años, y se estima que alrededor del año 2070 esta cifra habrá aumentado hasta un 30%²². En ese mismo año, el número de personas de más de 80 habrá aumentado a más del doble, alcanzando al 13% de la población²². Se espera que el número de personas que potencialmente necesitarán cuidados a largo plazo haya pasado de 19,5 millones en 2016 a 23,6 millones en 2030 y hasta 30,5 millones en 2050²². Los profesionales sanitarios y los pacientes a menudo tienen que desplazarse a largas distancias para proporcionar servicios de salud o acceder a ellos. El acceso a la gestión del dolor también es más difícil para quienes viven en zonas remotas o rurales y, más particularmente, para las personas con problemas de movilidad. Todo el mundo tiene derecho a envejecer de forma activa y saludable, y a seguir contribuyendo de manera válida con su propia familia, comunidad y economía²³. Las tecnologías digitales podrían facilitar la recogida, el acceso y el suministro de datos, información y cuidados de salud más frecuentemente (incluyendo la evaluación y la gestión del dolor), además de aumentar el alcance de los cuidados sanitarios para las poblaciones envejecidas y ubicadas en lugares remotos en toda Europa²⁴.

Autogestión

Las nuevas tecnologías suelen tener un buen nivel de aceptación, especialmente entre las personas que conviven con un dolor crónico²⁴. Por ejemplo, los diarios electrónicos de dolores de cabeza han demostrado ser una herramienta útil de autogestión para adolescentes y adultos jóvenes. La utilización de dichos diarios aumenta el conocimiento de este dolor y por tanto también las posibilidades de autogestionarse²⁵. Asimismo, las intervenciones de gestión digital del dolor tienen el potencial de disminuir la presión existente sobre los recursos sanitarios apoyando y animando a una mayor autogestión.

La evidencia reciente muestra que las estrategias educativas, de ejercicio y psicológicas facilitadas por un ordenador o un dispositivo móvil (como, por ejemplo, aplicaciones y mensajes de texto) son tan efectivas como las estrategias cara a cara a la hora de gestionar la intensidad del dolor y la discapacidad, incluso para personas con dolor lumbar crónico y osteoartritis de cadera y rodilla^{26,27,28}. Por ejemplo, painHealth, un recurso basado en web (diseñado conjuntamente con y para los usuarios para apoyar la autogestión y el cuidado conjunto del dolor musculoesquelético), ha llegado ya a 150 países y a más de un millón de usuarios²⁹. Tras la cirugía, tener acceso a servicios de rehabilitación de alta calidad es de gran importancia. Los estudios muestran, por ejemplo, que la rehabilitación a distancia tras una artroplastia total de rodilla es tan efectiva como la rehabilitación convencional en persona²⁶.

Sin embargo, se ha observado que algunas estrategias de cuidados sanitarios que priorizan lo digital aumentan potencialmente la carga de trabajo de los profesionales sanitarios (hasta un 31% por ejemplo en el caso de las videoconsultas en medicina general). También se advierte que las iniciativas que priorizan lo digital (o las que son exclusivamente digitales) no se deberían comenzar a usar a menos que vayan acompañadas de una evaluación detallada³⁰.

Leçons tirées de la pandémie de COVID-19

PAE desarrolló recientemente una encuesta sobre el impacto de la pandemia de COVID-19 en los europeos que sufren dolor crónico³¹. En dicha encuesta, menos de la mitad de los 970 participantes respondieron que acceder a los servicios y cuidados sanitarios desde el inicio de la pandemia fue «difícil» o «muy difícil». Asimismo, solo menos de la mitad de los participantes indicaron que estaban recibiendo consejo médico o citas médicas por teléfono y, aunque únicamente un diez por ciento recibía videoconsultas, el 40% declaró que este sería su método de gestión digital preferido.

Por tanto, se debería analizar la posibilidad de introducir una estrategia sanitaria mixta o híbrida (manteniendo las citas presenciales para la gestión del dolor y complementándolas con monitorización, evaluación y servicios de gestión digitales). Debido a que estamos saliendo de la pandemia global de COVID, las citas digitales no deben sustituir completamente a las citas personales²⁴.

Recomendación 4: Facilitar la disponibilidad de formatos híbridos (cara a cara y digitales) de gestión del dolor y el acceso igualitario a dichos formatos

3. Registros, archivos y documentos de datos clínicos

Fragmentación de documentos de datos

Una gran variedad de datos se almacenan digitalmente; por ejemplo, los avances en los sistemas de registro electrónico de salud han hecho posible la creación de documentos de salud, notas clínicas y bancos de imágenes médicas digitales y bien estructurados. Estos conjuntos de datos juegan un papel fundamental ayudando a los profesionales sanitarios, los pacientes y los investigadores a mejorar la calidad de los servicios³². El Comunicado de la Comisión Europea sobre la transformación digital de la salud expuso que «Las soluciones digitales de atención sanitaria pueden aumentar el bienestar de millones de ciudadanos y cambiar radicalmente el modo en el que los servicios sanitarios se proporcionan a los pacientes, si se diseñan a propósito para ello y se implementan de manera rentable»⁵.

Sin embargo, existen múltiples barreras que limitan el uso de los datos electrónicos de salud y el acceso a los mismos. Por ejemplo, los datos se almacenan a menudo en archivos diferentes, en distintos formatos, y en sistemas de datos fragmentados o en silos³². Asimismo, la calidad de los datos a veces puede ser impredecible, con entradas duplicadas y faltando datos importantes³². En general, hay pocos registros clínicos que recojan datos en tiempo real para que los profesionales sanitarios puedan usarlos simultáneamente. En Europa, el Oslo Pain Registry (OPR, un gran registro en el que se analizan y guardan características de pacientes y tratamientos, así como resultados de tratamientos y pacientes) ha demostrado ser útil y eficaz³³. El OPR es un magnífico ejemplo de cómo los registros válidos permiten evaluar la eficacia en el mundo real para personas que conviven con enfermedades de dolor crónico.

Caso práctico

La gestión del dolor posoperatorio es insatisfactoria a nivel mundial, ya que más del 50% de los 240 millones de pacientes que son sometidos a una cirugía cada año refieren clínicamente dolor significativo³⁴. PAIN OUT es un avance y un proyecto de registro de calidad internacional que proporciona información única, respetuosa con el usuario y basada en web con el objetivo de mejorar el tratamiento de aquellos pacientes con dolor posoperatorio. Se espera que las iniciativas del tipo de PAIN OUT hagan posible el uso de datos de la «vida real» asociados a la gestión del dolor, mejorando en definitiva la calidad de los cuidados³⁴.

Intercambio de datos electrónicos de salud entre fronteras

El acceso a los documentos electrónicos de salud puede facilitar la investigación en el ámbito de la salud, puede ayudar a los profesionales sanitarios a tomar decisiones informadas sobre los tratamientos y también puede ser utilizado para mejorar la calidad y la eficacia de los servicios sanitarios^{32,35}. Un mejor acceso a los datos de salud entre fronteras mejorará la calidad y la continuidad de los cuidados ofrecidos a los ciudadanos de la UE³⁵. Por tanto, es fundamental que se garantice que el Espacio Europeo de Datos Sanitarios (así como otras iniciativas similares de salud digital) incluye disposiciones que permitan a los sistemas sanitarios europeos intercambiar datos entre fronteras sobre la evaluación del dolor mediante EHRs estandarizados (u otras herramientas habituales).

Privacidad y seguridad de los datos electrónicos de salud

La privacidad y la seguridad de los datos son asuntos importantes en lo que se refiere al uso de herramientas digitales. A menudo, los usuarios de aplicaciones de smartphone no son informados acerca del modo en que sus datos son usados, almacenados o gestionados³⁶. Como consecuencia de ello, existe una preocupación creciente relacionada con la escasez de políticas de privacidad transparentes en las aplicaciones para ciertas enfermedades (por ejemplo, diabetes y demencia)^{37,38}. La naturaleza sensible de nuestros datos de salud implica que la privacidad y la seguridad de los datos deberían ser preocupaciones fundamentales tanto para los pacientes como para los profesionales clínicos, y esto debería tomarse en consideración a la hora de hacer la transición hacia las herramientas emergentes para la monitorización de la progresión del dolor. Por tanto, los creadores de las aplicaciones de smartphone y las empresas tecnológicas de salud digital deberán proporcionar declaraciones claras con respecto a sus políticas de privacidad que permitan a los profesionales clínicos y a los pacientes tomar decisiones informadas antes de comenzar a utilizar dichas aplicaciones.

Es más, tal y como se menciona en los anteproyectos de la Comisión para el Espacio Europeo de Datos Sanitarios⁷, el sistema de datos ha de estar basado en fundamentos transparentes que tendrán que proteger por completo los datos de los ciudadanos, y garantizarán que el traslado de su información de salud se rija por el artículo 20 del Reglamento general de protección de datos (RGPD).

Recomendación 5: Permitir la utilización de registros, archivos y documentos con datos de salud digital interoperables, estandarizados y seguros que faciliten el intercambio de datos de evaluación del dolor entre fronteras.

4. Inteligencia artificial y aprendizaje automático

Tecnologías emergentes

Tanto las tecnologías de inteligencia artificial como las de aprendizaje automático (AI/ML) se están utilizando para mejorar el conocimiento, el diagnóstico y la gestión del dolor y del funcionamiento relacionado con el dolor. Existen estudios que muestran que, aunque la autoevaluación sigue siendo óptima para evaluar el dolor, el ML puede ayudar a clasificar trastornos por dolor como el dolor de espalda crónico o la fibromialgia³⁹. Algunos estudios recientes sugieren que los métodos de clasificación informatizados (que evalúan la situación del dolor como mejor, igual o peor) podrían determinarse de forma fiable⁴⁰.

Los algoritmos que respaldan las tecnologías emergentes pueden nutrirse de dos tipos de datos: (i) datos de autoevaluación de EHRs (tales como dolor, discapacidad, historial médico, factores psicológicos y resultados de imagen); y (ii) técnicas avanzadas de imágenes cerebrales y sanguíneas.

En el futuro, se espera que los datos de autoevaluación de registros electrónicos del dolor puedan predecir pronósticos en pacientes con dolor y sirvan como información para el diseño de tratamientos y la prevención del dolor⁴¹. Por ejemplo, hay evidencia que sugiere que el uso de ML basado en la electroencefalografía (EEG) podría predecir la respuesta

analgésica antes de administrar medicamentos⁴². Los últimos avances en ML han desembocado en publicaciones como el Informe técnico sobre la solidez y explicabilidad de la inteligencia artificial⁴³ del Joint Research Centre (JRC). Ello subraya la necesidad de establecer buenas prácticas y vías surgidas de amenazas para aumentar la confianza en los sistemas de AI, así como la necesidad de transparencia en lo que concierne a las decisiones informáticas.

Las tecnologías de AI y ML también podrían usarse para mejorar el conocimiento acerca de los mecanismos del dolor⁴⁴. La integración del ML con herramientas de apoyo para la decisión clínica (como el apoyo diagnóstico) puede ofrecer a los profesionales sanitarios información específica y oportuna que puede mejorar y servir de ayuda a las decisiones clínicas. Sin embargo, aunque estos estudios contribuyen al conocimiento global, es necesario disponer de más evidencia en este campo para hacer de la AI y del ML partes integrantes de la práctica sanitaria.

Recomendación 6: Asignar financiación adecuada al desarrollo de la investigación traslacional con AI –inteligencia artificial– y ML –aprendizaje automático– del dolor y del funcionamiento relacionado con el dolor.

Recomendación 7: Asignar financiación adecuada y favorecer la infraestructura necesaria para la familiarización con la salud digital para todas las partes involucradas, incluyendo a los profesionales clínicos y los pacientes.

5. La experiencia subjetiva del dolor

Garantizar que la experiencia subjetiva del dolor se mantiene como parte integrante de la evaluación y la gestión del dolor

El dolor es una experiencia subjetiva y personal y, por ello, los informes y las evaluaciones no se pueden limitar a marcadores de herramientas que solo capturen unas dimensiones específicas del dolor. La evidencia demuestra la dificultad de trasladar los resultados de estudios de laboratorio del sistema nociceptivo a conclusiones acerca de experiencias del dolor en el mundo real, y el reto que supone trasladar la decodificación cerebral a aplicaciones clínicas en el mundo real⁴¹. Además, el ML podría utilizar algoritmos basados en datos sesgados, llevando esto a desigualdades sociales y económicas en los servicios sanitarios. Para mitigar estos problemas, no se debería depender en exclusiva de estas tecnologías aisladamente⁴⁵. Adicionalmente, el uso de algoritmos de aprendizaje automático para confirmar si una persona sufre dolor, o a modo de clarificación de una dolencia o discapacidad, no puede sustituir al informe ni a la evaluación de la experiencia personal y subjetiva del dolor.

Recomendación 8: Garantizar que la experiencia subjetiva del dolor seguirá siendo tomada en cuenta como parte integrante de la evaluación y la gestión del dolor.

6. Intercambio de buenas prácticas recomendadas

La Estrategia mundial sobre salud digital 2020-2025 de la OMS, en su objetivo estratégico número tres⁴⁶ («Fortalecer la gobernanza en pro de la salud digital en los planos mundial, regional y nacional»), subraya la importancia de fomentar el intercambio de buenas prácticas recomendadas, buena gobernanza, arquitectura de infraestructura, gestión de programas y uso de estándares para promover la interoperabilidad en la salud digital. Iniciativas como la red de investigación científica PAIN creada recientemente (financiada por *Research Foundation – Flanders (FWO)*⁴⁷) son un ejemplo. En este proyecto, países como Canadá, Estados Unidos y Portugal, entre otros, fomentarán colaboraciones estratégicas e impulsarán nuevas oportunidades para la investigación clínica y traslacional.

Además, el Comunicado de la Comisión Europea sobre la transformación digital de la salud⁶ reconoce que los datos de salud (que a veces pueden estar disponibles y ser gestionados de forma distinta dependiendo del país) constituyen un

elemento posibilitador clave para la transformación digital. También declara que las autoridades sanitarias en toda Europa se enfrentan a menudo a retos comunes, que pueden ser mejor afrontados conjuntamente gracias al intercambio de buenas prácticas. Finalmente, se han citado en este artículo algunas buenas prácticas recomendadas acerca de las aplicaciones y los servicios de salud digital. El SIP, como elemento participante en el desarrollo y el uso de nuevas tecnologías y estrategias dentro del marco de la salud digital, anima a compartir las buenas prácticas recomendadas y la buena gobernanza entre los Estados Miembros de la UE.

Recomendación 9: Promover el intercambio de buenas prácticas recomendadas en la evaluación y la gestión digitales del dolor y del funcionamiento relacionado con el dolor en Europa en formato abierto, y establecer patrones que garanticen que unas prácticas y una información fiables, de calidad y basadas en la evidencia son compartidas con todas las partes.

—FINAL—

La SIP estará disponible para seguir dialogando con la Comisión Europea, los miembros del Parlamento Europeo, el Consejo, los creadores de tecnologías para la salud digital y las partes involucradas de la sociedad civil de cara a la cooperación futura para garantizar que nuestras recomendaciones sean implementadas en el ámbito de la salud digital y el dolor.

Acerca de la SIP

La plataforma Societal Impact of Pain –Impacto Social del Dolor– (SIP) es una asociación de diversas partes interesadas, dirigida por la European Pain Federation EFIC y Pain Alliance Europe (PAE), cuyos objetivos son concienciar sobre el dolor y cambiar las políticas del dolor.

La SIP ofrece oportunidades para el debate a los profesionales de la salud, grupos defensores del dolor, políticos, proveedores de seguros de salud, representantes de las autoridades de salud, legisladores y responsables de presupuestos.

El marco científico de la plataforma SIP está bajo la responsabilidad de EFIC y la dirección estratégica del proyecto está determinada por ambos socios. El patrocinador principal de la plataforma Societal Impact of Pain –Impacto Social del Dolor– (SIP) es la compañía farmacéutica Grünenthal GmbH.

Personas de contacto: Para más información, póngase por favor en contacto con:

Ángela Cano Palomares, *Project Manager SIP* – angela.palomares@efic.org

Emilia Kosińska, Association and Projects Manager, PAE – emilia.kosinska@pae-eu.eu

Agradecimientos

La SIP quiere dar las gracias a los siguientes expertos que amablemente han dedicado su tiempo a revisar las versiones iniciales de este artículo: Andrea Coda, Helen Slater, Jorn Lotsch, Lars-Petter Granan, Manuela Ferreira, Maria Galve Villa, Mary O’Keeffe, Paul Mork, Rebecca Lee, Rikard Wicksell, y Robert ‘Bob’ Newlin Jamison.

European Pain Federation EFIC®, Rue de Londres - Londenstraat 18, B1050 Bruselas. Transparency Register no. 35010244568-04.

La plataforma Societal Impact of Pain –Impacto Social del Dolor– (SIP) es una asociación de diversas partes interesadas, dirigida por la European Pain Federation EFIC y Pain Alliance Europe (PAE), cuyos objetivos son concienciar sobre el dolor y cambiar las políticas del dolor. El marco científico de la plataforma SIP está bajo la responsabilidad de EFIC y la dirección estratégica del proyecto está determinada por ambos socios. El patrocinador principal de la plataforma Societal Impact of Pain –Impacto Social del Dolor– (SIP) es la compañía farmacéutica Grünenthal GmbH.

Fuentes

1. Note: data taken from 37 countries, absent in Andorra, Armenia, Azerbaijan, Belarus, Georgia, Iceland, Liechtenstein, Luxembourg, Malta, Monaco, and the Vatican City.
2. Eccleston C, Wells C, Morlion B, editors. European Pain Management. London, England: Oxford University Press; 2017
3. SIP thematic network 2018 - joint statement [Internet]. European Pain Federation. 2022 [cited 2023 Jun 26]. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/sip/sip-thematic-network-2018-joint-statement/>
4. ICD-11 for mortality and morbidity statistics [Internet]. Who.int. [cited 2023 Jun 26]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1404135736>
5. Societal Impact of Pain (SIP). 2021. SIP response to the European Commission’s Roadmap for A European Health Data Space. [Internet] Available from: <https://www.sip-platform.eu/resources/details/sip-response-to-the-european-commission-s-roadmap-for-a-european-health-data-space>.
6. European Commission. 2018. Communication on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society. [Internet] Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:52018DC0233&from=EN>.
7. Srinivasa R, Daniel C, Cohen B. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. 2020;1943–4.
8. Bartsy S, Frederiksen P, Bendix T, Burton K. System influences on work disability due to low back pain: An international evidence synthesis. Health Policy [Internet]. 2017;121(8):903–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.05.011>.
9. Icd.who.int. 2021. ICD-11 - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. [Internet] Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1404135736>.
10. Sclerosis MWM, Disc BDH, Pain JLC. Paula Abdul complex regional pain syndrome Chronic pain [Internet]. Medlineplus.gov. [cited 7 May 2023]. Available from: https://magazine.medlineplus.gov/pdf/MLP_Spring_2011.pdf.
11. What is Chronic Primary Pain? [Internet]. European Pain Federation. 2023. Available from: <https://europeanpainfederation.eu/what-is-chronic-primary-pain/>.
12. International Classification of Diseases (ICD) World Health Organization. World Health Organization [Internet]. Available from: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>.
13. Societal Impact of Pain (SIP), Barke A, Cano Palomares A, Cameron P, Forget P, Ryan D, et al. Why do we need to implement the ICD-11? When pain science and practice meet policies. Eur J Pain [Internet]. 2022;26(9):2003–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/ejp.2015>
14. Hausteiner-Wiehle C, Henningsen P. Nociceptive pain is functional pain. Lancet [Internet]. 2022;399(10335):1603–4. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02500-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02500-9).
15. Hoegh M, Schmid AB, Hansson P, Finnerup NB. Not being able to measure what is important, does not make things we can measure important. Pain [Internet]. 2022;163(8):e963. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002662>.
16. SIP Platform (2022) The results of the SIP road map monitor 2022 are now available!, Societal Impact of Pain (SIP). SIP Platform [Internet]. Available from: <https://www.sip-platform.eu/resources/details/the-results-of-the-sip-road-map-monitor-2022-are-now-available>.