



De los datos de la vida real a la "evidencia" para la ETS

El programa PADRIS en Catalunya

AQuAS

Agència de Qualitat i
Avaluació Sanitàries de
Catalunya

Departament de Salut
Generalitat de Catalunya

AQuAS

Agency for Health Quality
and Evaluation of
Catalonia

Ministry of Health
Government of Catalonia

AQuAS

Agencia de Calidad y
Evaluación Sanitarias de
Cataluña

Departamento de Salud
Generalitat de Catalunya

Mireia Espallargues | Responsable Área de Evaluación
Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo (Bizkaia), 25 de octubre de 2017

Potencialidades del uso de la información de salud

Cambio de paradigma en...

...la **generación**
...el **almacenamiento**
... el **análisis**

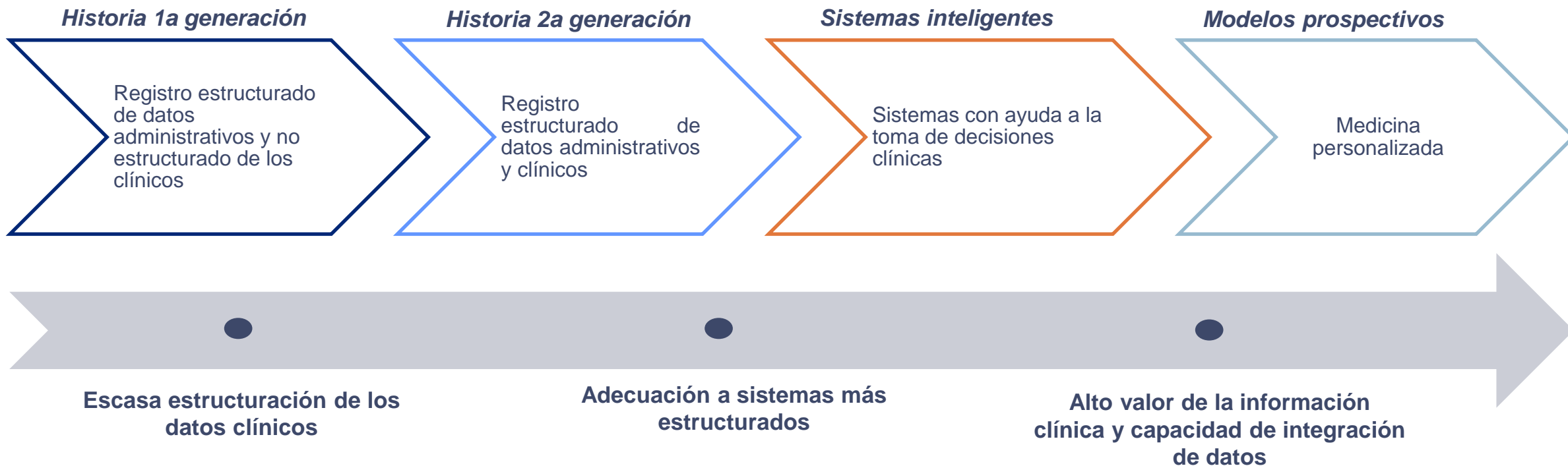
de la **información**



- motor de generación de **conocimiento, riqueza y transformación** de la sociedad
- palanca de cambio de los **sistemas sanitarios** y de la **investigación**

La utilización de los datos clínicos como elemento clave para el nuevo entorno de los sistemas sanitarios

En la evolución de los sistemas de información en el ámbito de la salud, la **capacidad de uso de los datos clínicos** es el elemento diferenciador para facilitar la investigación y la innovación



La comunidad científica internacional tiene necesidad de información relacionada de salud para impulsar el I+D+i

JAMA[®]

The Journal of the American Medical Association

The Inevitable Application of Big Data to Health Care

Ushering in a New Era of Open Science Through Data Sharing The Wall Must Come Down

Joseph S. Ross, MD, MHS
Harlan M. Krumholz, MD, SM

IT MAY APPEAR THAT THE CLINICAL RESEARCH ENTERPRISE is functioning well, even thriving. Nearly 30 000 trials globally are recruiting patients,¹ and results from 75 trials are published daily in biomedical journals.² However, there is a crisis, with an attendant opportunity, that requires change. A wall surrounds much of these clinical research data, sequestering knowledge, impeding the free flow of information, and obscuring a clear view of the totality of

be open to independent scrutiny. In addition, multiple examinations of clinical trial data are often necessary, particularly when pharmaceutical, biologic, and medical device sales depend so substantially on the results of only a few large clinical trials.

Clinical trial investigators and funders have raised several concerns about data sharing. Some investigators are hesitant to share data because of associated financial costs, and the possibility of inappropriate data uses—including misleading secondary analyses—and because sharing may foster competition that they consider unwelcome.⁶ Trial funders, particularly industry—the largest

nature REVIEWS

Using electronic health records to drive discovery in disease genomics

Isaac S. Kohane

Abstract | If genomic studies are to be a clinically relevant and timely reflection of the relationship between genetics and health status — whether for common or rare variants — cost-effective ways must be found to measure both the genetic variation and the phenotypic

Mining electronic health records: towards better research applications and clinical care

Peter B. Jensen¹, Lars J. Jensen¹ and Søren Brunak^{1,2}

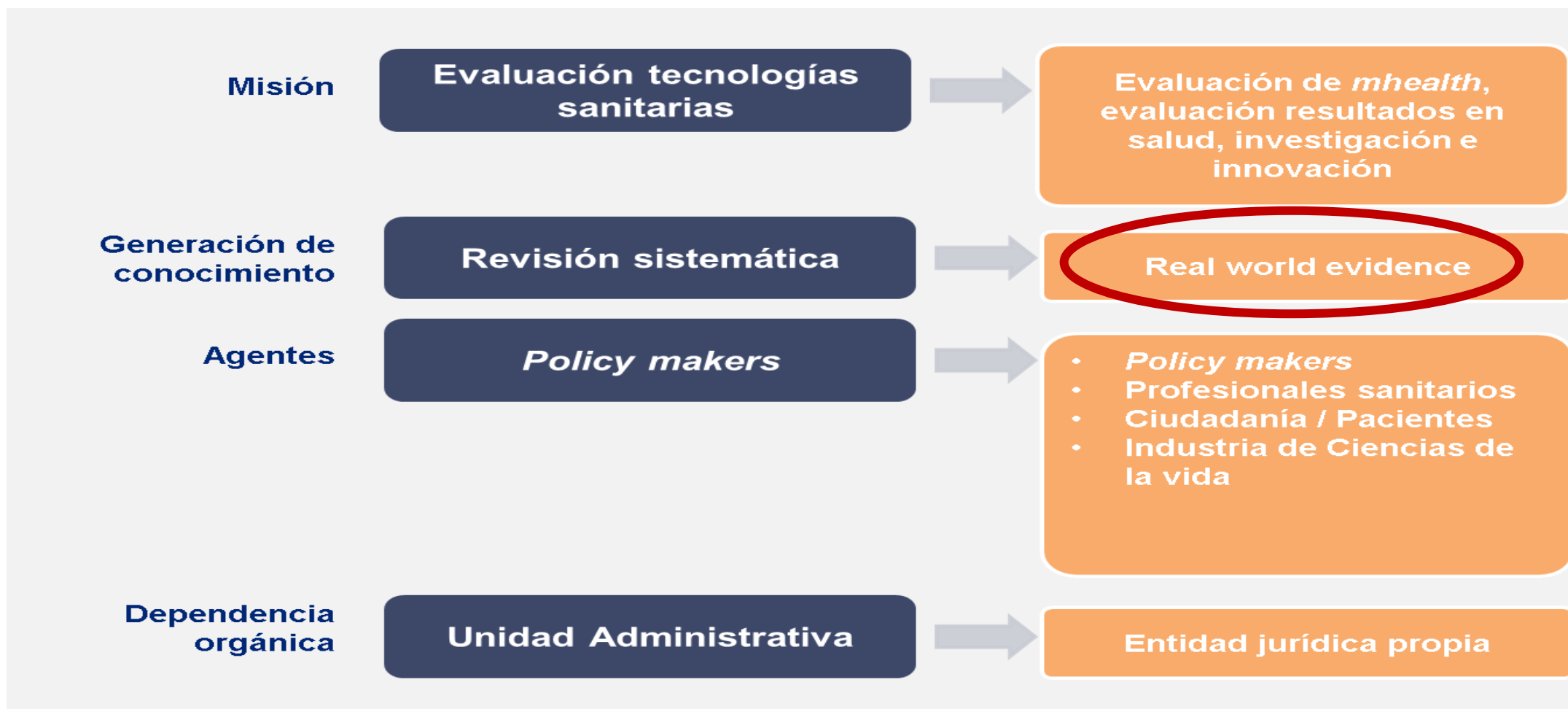
Abstract | Clinical data describing the phenotypes and treatment of patients represents an underused data source that has much greater research potential than is currently realized. Mining of electronic health records (EHRs) has the potential for establishing new patient-stratification principles and for revealing unknown disease correlations. Integrating EHR

La Comisión Europea considera la reutilización de información de salud como un elemento clave para rediseñar los sistemas sanitarios



- La Comisión Europea, en su documento “*Redesigning health in Europe for 2020*”, define 5 recomendaciones para reorientar las políticas de salud.
- Una de las recomendaciones es **potenciar la reutilización de la información de salud** para:
 - ✓ Mejorar el acceso a esta información por parte de los investigadores.
 - ✓ Transferir los resultados de la investigación a la práctica clínica.
 - ✓ Crear una cultura de transparencia.
 - ✓ Mejorar los servicios sanitarios favoreciendo el *benchmark* entre centros sanitarios.

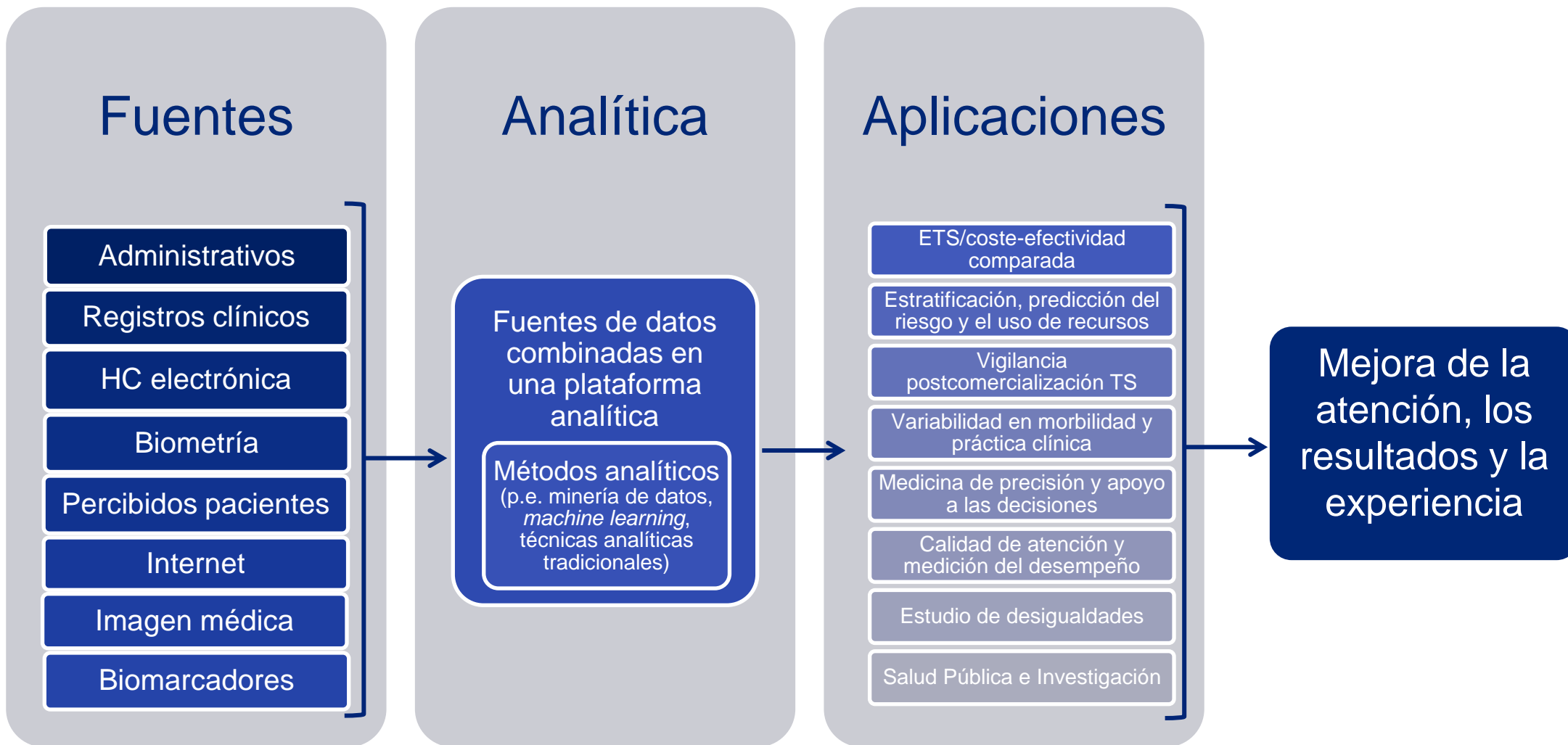
El nuevo papel de las agencias



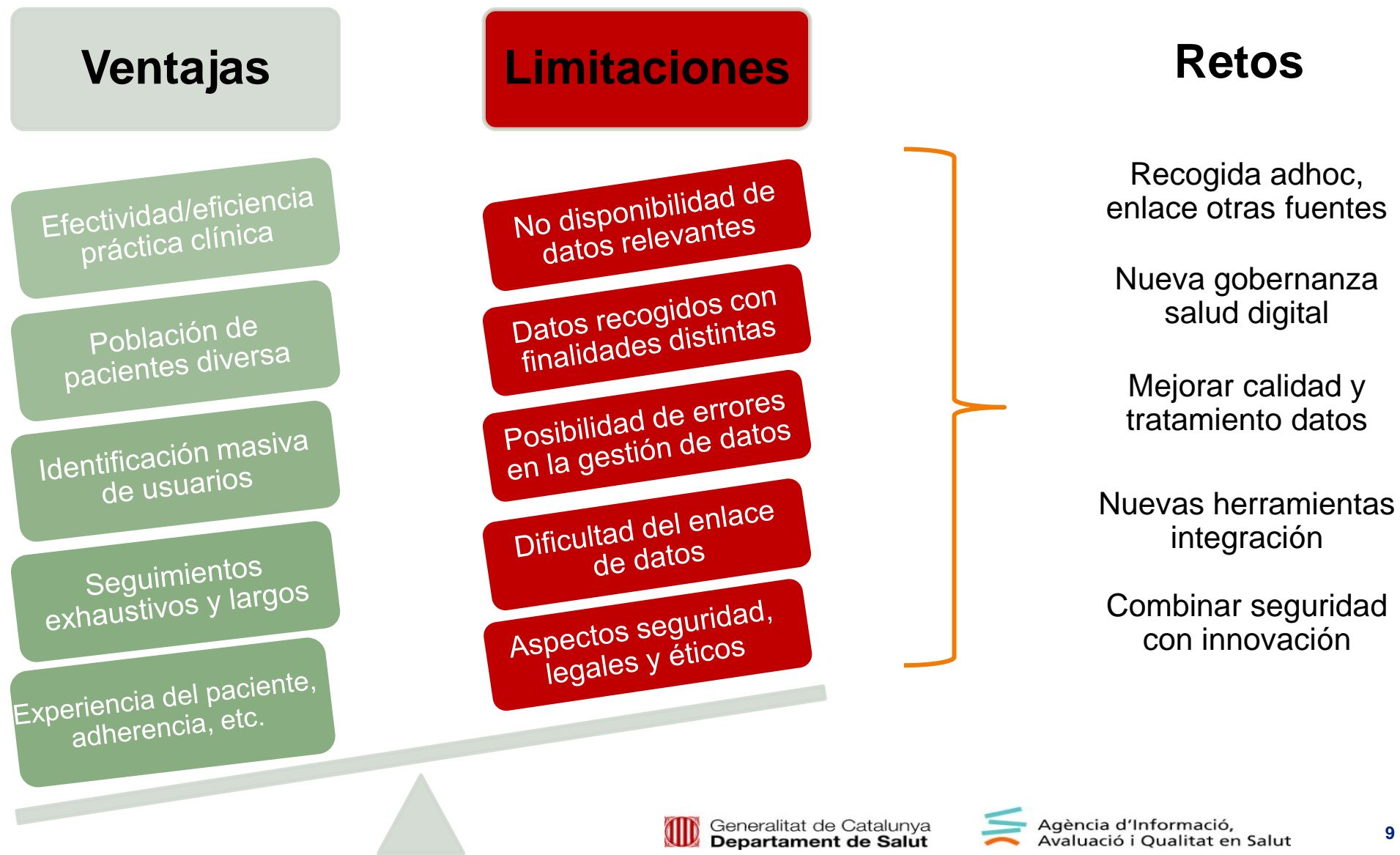
De los datos de la vida real a la “evidencia”



De los datos de la vida real a la “evidencia”: aplicaciones



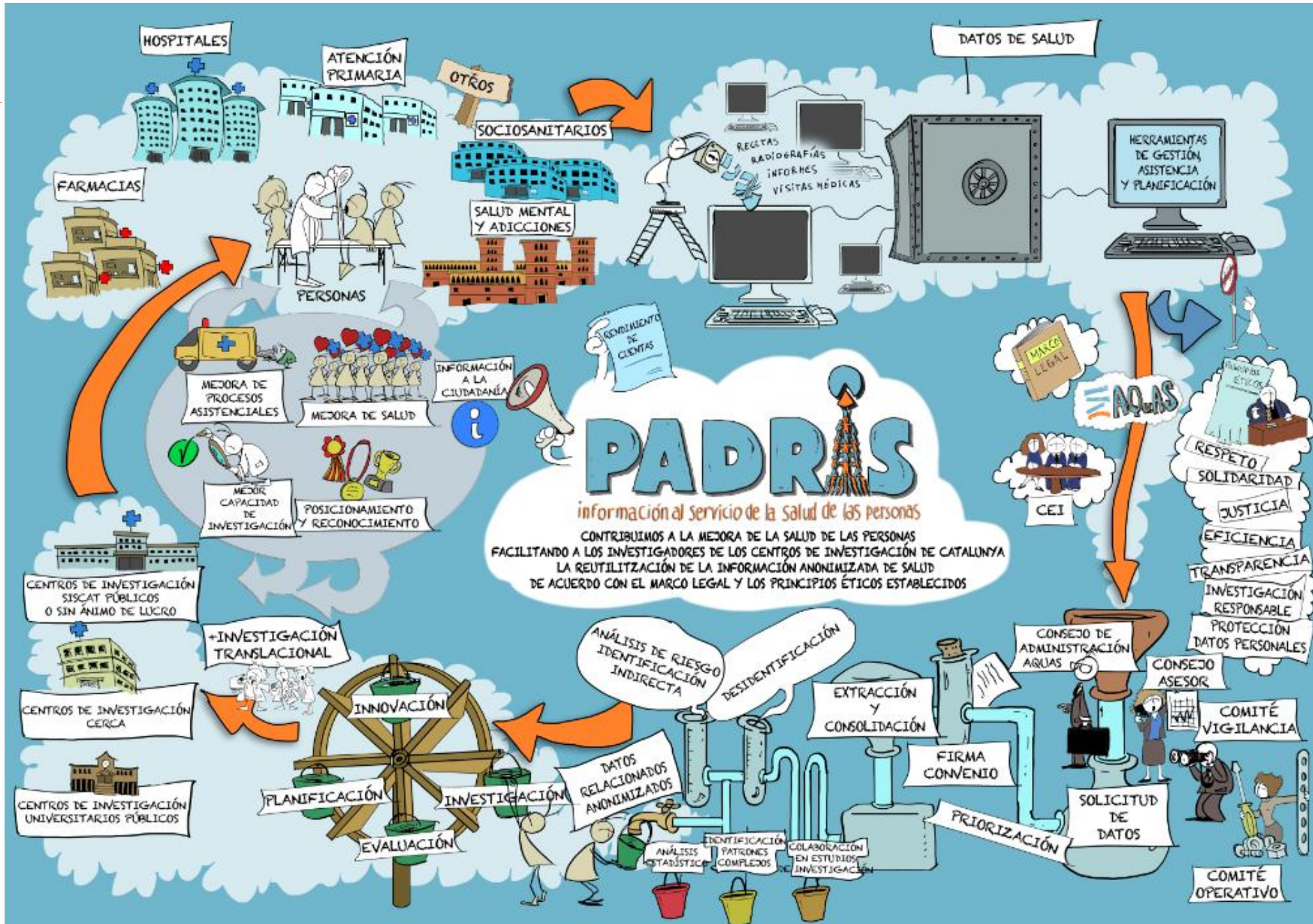
De los datos de la vida real a la “evidencia”: ventajas y limitaciones



Desarrollo del programa de analítica de datos



Programa Público de Analítica de Datos para la Investigación e Innovación en Salud
Resultado del: Consenso político y de la sociedad



Principios éticos



Respeto a las personas

Solidaridad de paciente a paciente

Justicia

Eficiencia

Transparencia

Investigación responsable

La protección de los datos personales

Los sistemas sanitarios generan un gran volumen de datos, que deben ser explotados y analizados

Algunos datos del sistema sanitario catalán:

- **45 millones** de visitas a la atención primaria anuales
- **760.000** altas hospitalarias anuales
- **100 millones** de documentos en la historia clínica compartida
- **100.000** altas de convalecencia anuales
- **2.7 millones** de visitas de urgencias
- **140 millones** de prescripciones electrónicas anuales

63
Hospitales de agudos

369
Equipos de atención
primaria

49
Centros de salud
mental

72
Centros
socio-sanitarios

Bases de datos disponibles



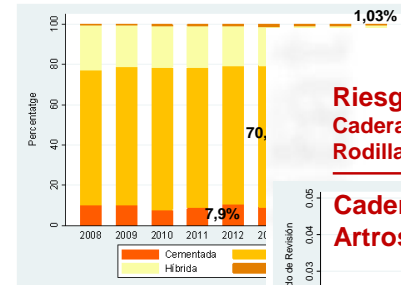
Algunas aplicaciones: Evaluación de las artroplastias de cadera y rodilla



Tipo de fijación en artroplastias primarias - CADERA (artrosis)

PRÓTESIS TOTAL CONVENCIONAL

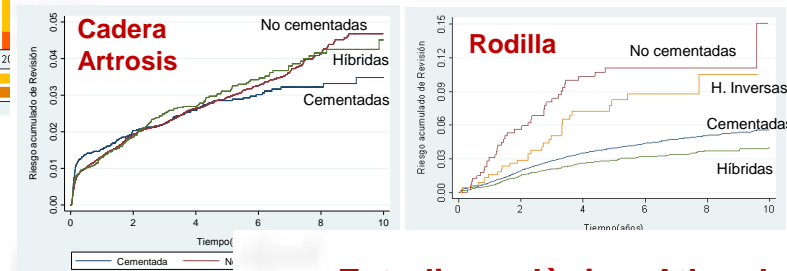
Evolutivo por años



Variabilidad hospitalaria

Riesgo de revisión según tipo de fijación

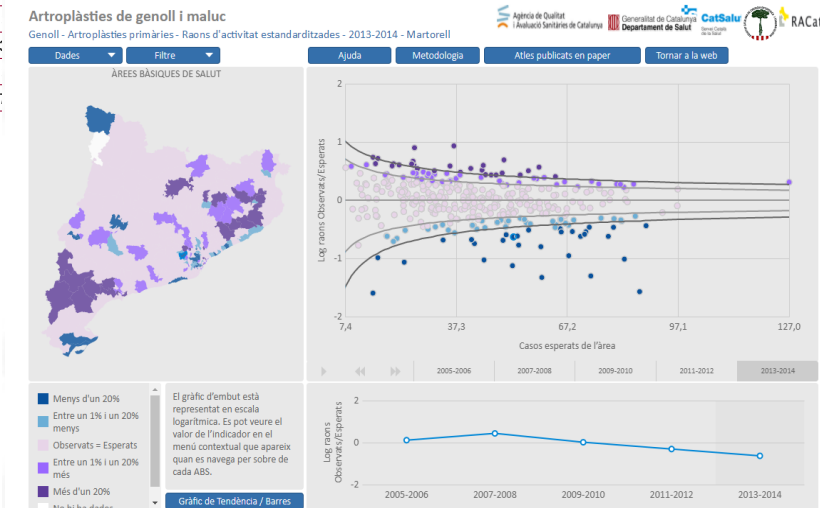
Cadera: prótesis total convencional
Rodilla: prótesi CR, PS y unicompartmental



5 años (I)

Cementada	2,5 (1,8 -
No cementada	2,8 (2,5 -
Híbrida	2,5 (2,0 -
Híbrida inversa	1,6 (0,4 -

Estudis ecològics. Atles de variabilitat

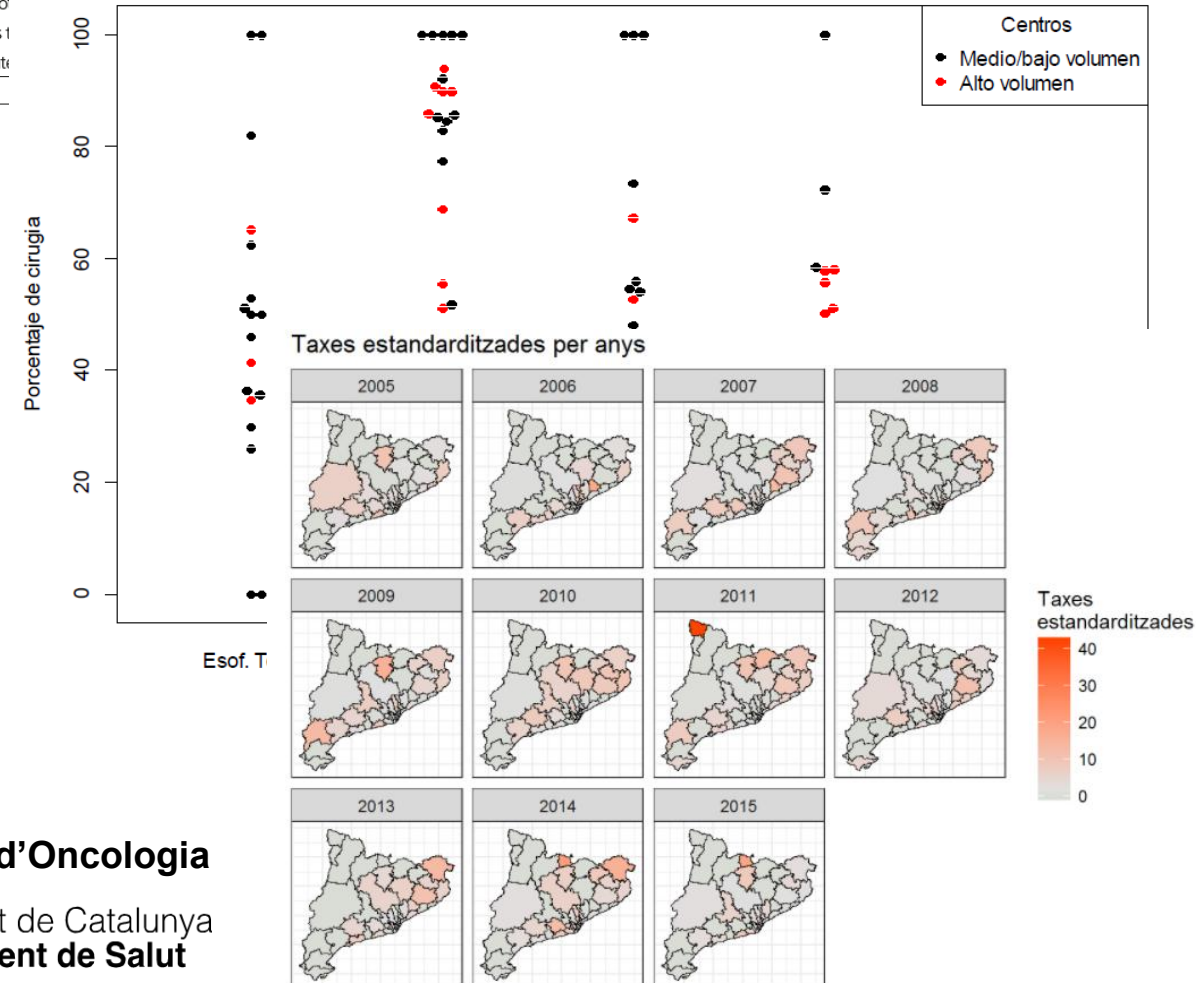


Evaluación de la concentración de la cirugía oncológica digestiva

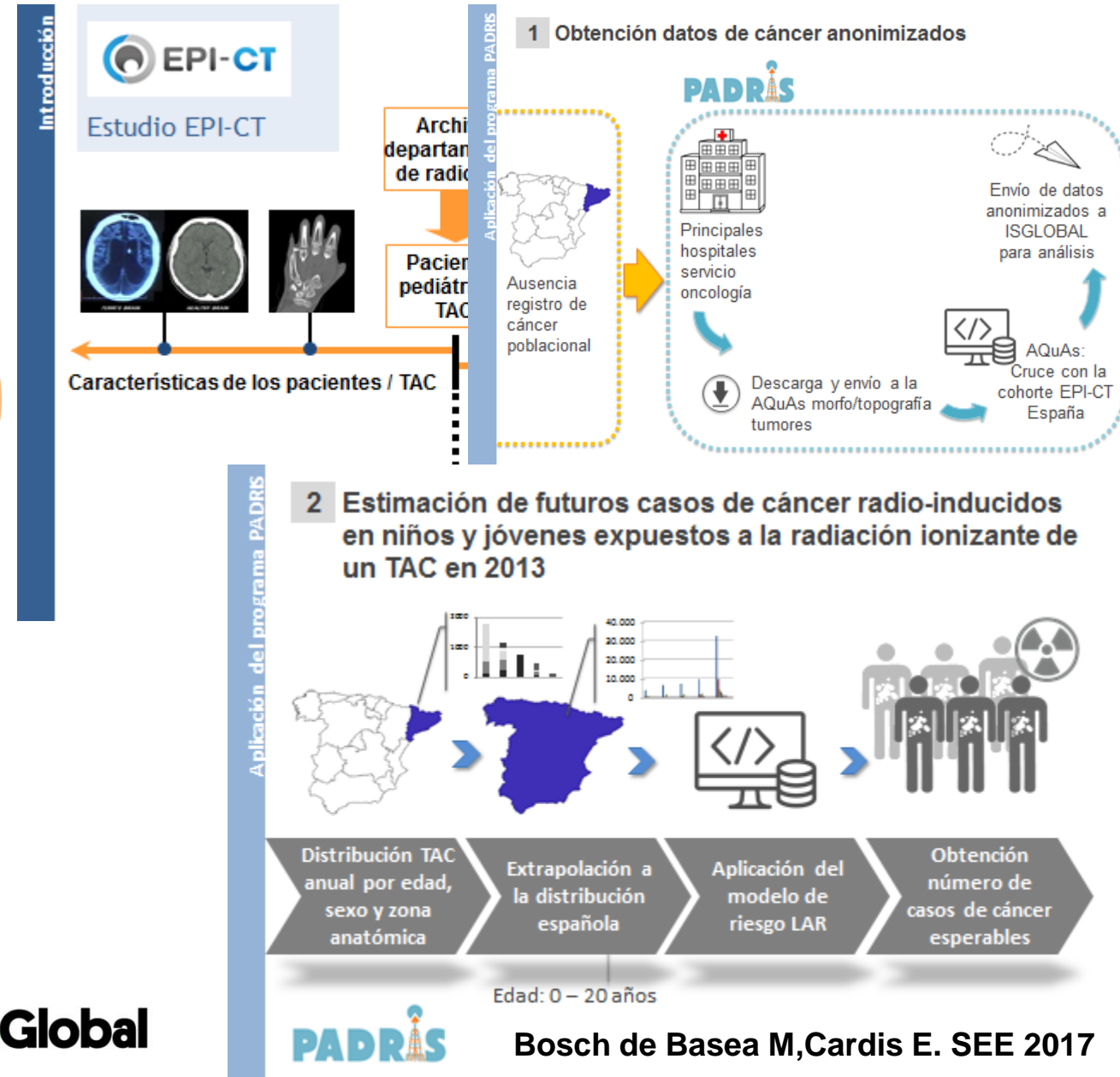


Tabla 2. Actividad quirúrgica para cada cáncer estudiado y periodo de estudio

	Cáncer de esfógado			Cáncer de páncreas			Cáncer de hígado		
	1996/2000	2005/2008	2009/2012	1996/2000	2005/2008	2009/2012	1996/2000	2005/2008	2009/2012
Nº intervenciones	475	287	273	596	915	1.089	627	2.256	3.325
Nº hospitales	28	18	15	40	23	27	30	23	27
Nº intervenciones por año (promedio)	95	72	68	119	229	272	125	564	831
Pacientes tratados centro de alto volumen n (%)	171 (36%)	100 (35%)	116 (42%)	302 (51%)	706 (78%)	870 (80%)	406 (65%)	2.201 (98%)	3.185 (96%)
Mortalidad hospitalaria bruta n (%)	72 (15%)	39 (14%)	20 (7%)	38 (12%)	60 (6%)	65 (6%)	20 (3%)	88 (4%)	76 (2%)
Esofagectomías to									
Pancreatetectomías t									
Duodenopancreat									
ND: no disponible.									



Efectos en salud de la tomografía computarizada en niños y adultos jóvenes



Beneficios - Reutilización de datos



Mayor capacidad de **planificación** y **asignación** de recursos, mejorando la **sostenibilidad** del sistema sanitario

Mejora de la **calidad de la investigación**, con menor tiempo y costes.

Aumento de la capacidad de obtención de **fondos competitivos**.

Aceleración de la **innovación**.

Creación de valor en el sistema

Riesgos - Reutilización de datos

Pérdida de la privacidad de los pacientes

Cesión de datos a terceros sin autorización previa

Mala gobernanza de los datos

Pérdida o robo de la información

¿Es ético **no** utilizar la ingente cantidad de datos disponibles para generar conocimiento?

Exposición a los ciudadanos

Mal uso de datos por parte de terceros (e.g. Aseguradoras)

Riesgos derivados del uso de la información que conlleven problemas éticos y morales

Limitaciones de los DVR





<http://aguas.gencat.cat>

[**padris@gencat.cat**](mailto:padris@gencat.cat)



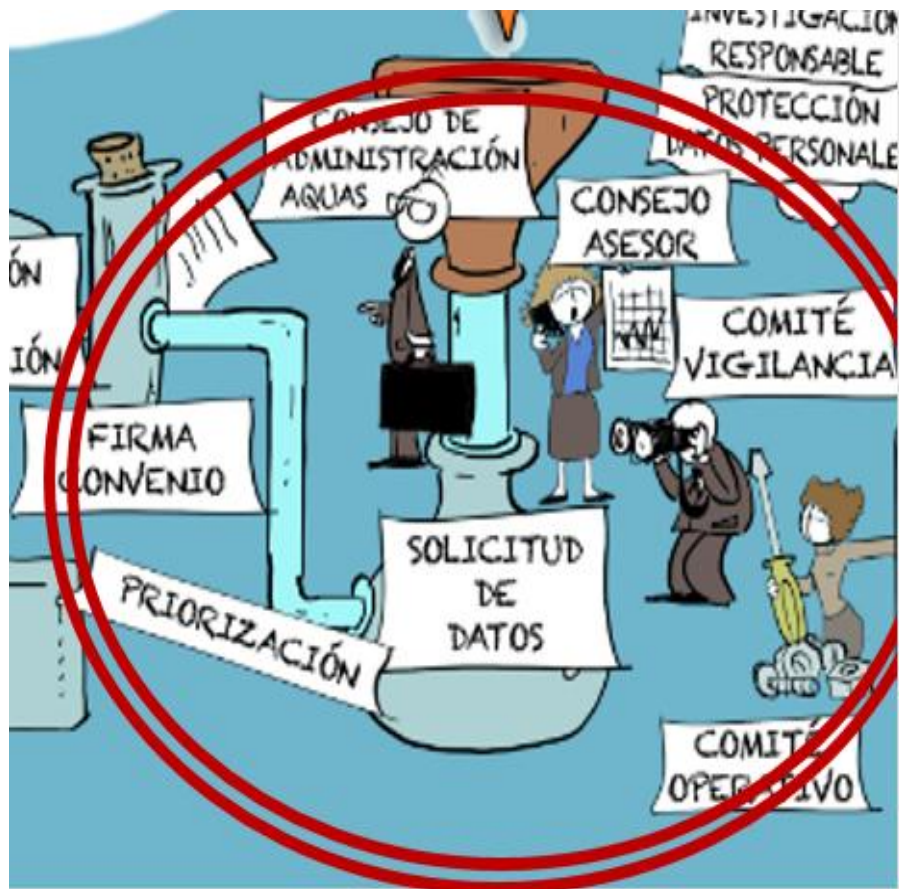
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya



Gobernanza



- Consejo de Administración AQuAS
- Consejo Asesor del PADRIS
- Comité de Vigilancia de PADRIS
- Comité Operativo PADRIS