



**2ª MESA: SISTEMAS DE INFORMACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD
EL USO SECUNDARIO DE DATOS CLÍNICOS**



Juan Fernando Muñoz Montalvo
Subdirector General Tecnologías de la Información
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Resumen

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big data:
¿Oportunidad o Mito?

Big Data

- ¿Qué es?
- ¿Por qué surge ahora?
- ¿Dónde se usa hoy en día?

Big Data en Salud

- Investigación y Protección de la Salud
- Realidad actual: muchos pilotos y escasa extensión
- ¿Por qué?. ¿cuales son las barreras?

¿Qué podemos hacer?

- Lecciones aprendidas en el SNS: Historia Clínica Digital

Big Data



¿Qué es? → Concepto Poliédrico

- Paradigma para el tratamiento de grandes cantidades de datos complejos, no siempre estructurados y de fuentes diversas
- 5 Vs: Volumen, Variedad, Velocidad, Veracidad y Valor

¿Por qué surge ahora?

- Explosión de datos: ZB (21 ceros), se duplica cada 2,5 años
- Este siglo superará la información Biosfera (ADN humanidad 1 ZB)
- Capacidad de cómputo crece aún más rápido: se duplica cada año
- Inteligencia Artificial: Machine Learning y Deep Learning
- Es esta confluencia la que nos brinda una habilidad sin precedentes para interpretar (estadísticamente) grandes volúmenes de datos desestructurados provenientes de distintas fuentes y en tiempo real (el Big Data o la Psicohistoria 😊)

Big Data

¿Dónde se usa hoy en día ?

- Bolsa, Control de redes de suministro (electricidad, agua,...)
- Detección de fraude: banca (transferencias, uso tarjetas), AEAT
- Ventas cruzadas (Amazon), anuncios personalizados por búsquedas o contenidos del correo, Profiling, Clustering,...
- Patrones de comportamiento por uso, desplazamiento (dentro de centros comerciales, casa,...). Venta de datos de uso.
- Ciberseguridad: productos de ataque y defensa
- Prevención de delitos (30%): Berlín, Ritchmon, Menphis,...
- Traducción: Google, Travis, Waverly (airpod y 300\$),...
- Conducción automática (aún le queda...)

Big Data en Salud

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big data
¿Oportunidad o Mito?

- Es un claro candidato para su uso: Explosión de datos de salud
- **Investigación**
 - Genómica, Medicina Predictiva y Personalizada,
 - Reducción tiempo y coste desarrollo nuevas moléculas
- **Protección de la Salud**
 - Epidemiología: estudios poblacionales a gran escala (Medicina Preventiva)
 - Atención a paciente (crónico complejo) en el hogar (Medicina Participativa)
 - Detección de interacciones, efectos secundarios e incompatibilidades en los tratamientos
 - Mejora tratamiento enfermedades de baja prevalencia
 - Mejora gestión clínica y de las organizaciones sanitarias
 - Consideración de circunstancias sociales en la protección de la Salud

Big Data en Salud



La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Bigdata:
¿Oportunidad o Mito?

Realidad actual

- Lejos de otras áreas en implantación y uso
- En general, hay muchos pilotos, pero escasa extensión tanto en el ámbito regional, nacional y europeo
- United4Health, DAPHNE, TBICARE, VISC+, HEXIN, SAVANA
- **¿Por qué?**
 - NO hay suficiente evidencia del beneficio en salud
 - Se aplican modelos de ahorros de otros sectores no extrapolables. Con un modelo de demanda infinita es difícil probar las causas de mejoras en salud e incentivar
 - Miedo: pérdida autonomía paciente por 'dictadura de los datos' → estigmatización social
 - El propio carácter estadístico del paradigma puede suponer un freno en este sector. El coste de los falsos positivos y negativos, y la calidad/significancia de los datos actuales

Big Data en Salud

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big data
¿Oportunidad o Mito?

¿cuales son las barreras?

- **Organización:** el volumen y la visión 360º son esenciales
 - Fragmentación competencial: Socio-Sanitario
 - Origen de la Financiación: Público-Privado
 - Geográfica y funcional: Entre CCAA e Intra CA (Primaria-Especializada)
 - Organizativa: Integrar información de todos los agentes: Pacientes, cuidadores, aseguradoras, farmacéuticas, proveedores del sector y de la salud digital...
- **Técnicas:** Interoperabilidad limitada, especialmente semántica. Sistemas orientados al registro y no tanto al soporte decisión
- **Recursos Humanos:** escasez de perfiles expertos y mixtos
- **Éticos y Regulatorios:** Brecha digital en un derecho y dificultad de acompasar ritmo tecnología con regulación y sociedad

¿Qué podemos hacer?

Liderazgo y acuerdos duraderos

Para los profesionales

- Acceso a los conjuntos de datos e imágenes clínicas de un paciente, cuando éste solicite asistencia
- Acceso a la Historia Clínica Resumida

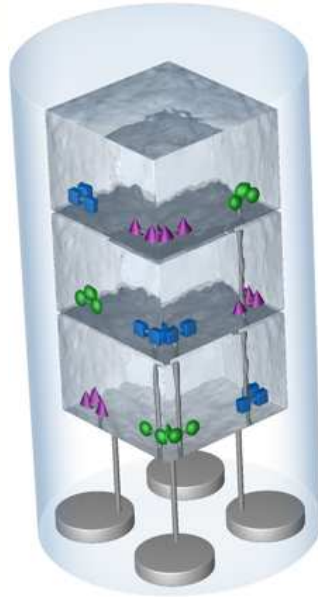
para los ciudadanos

- Acceso a sus conjuntos de datos sanitarios
- Auditorias de acceso a datos (¿'Quién' ha accedido a mis datos?)
- Posibilidad de decidir que informes suyos quieren que se oculten, informado al profesional de la existencia de información no accesible por voluntad del paciente

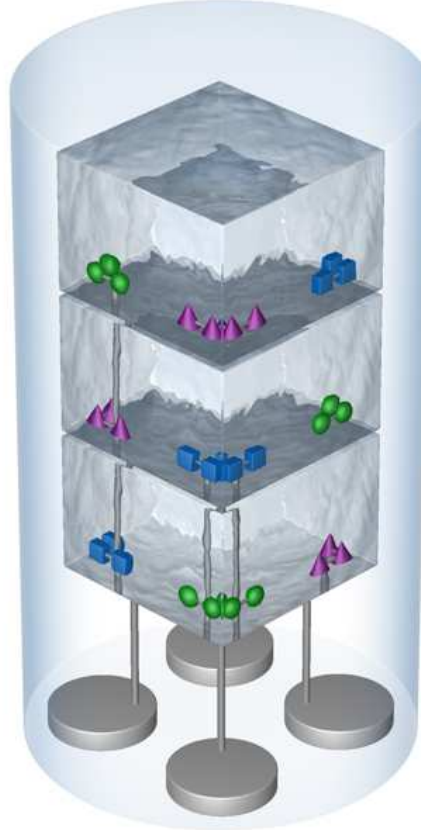
¿Qué podemos hacer?

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big Data
¿Oportunidad o Mito?

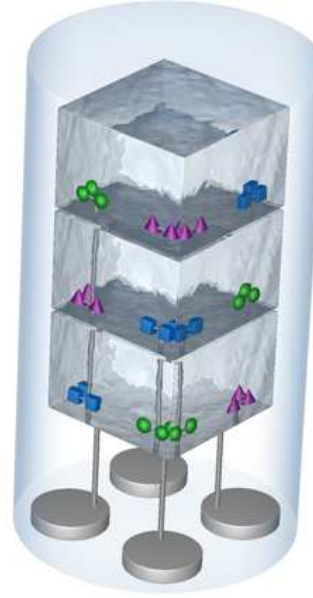
Proveedor de servicios B



Proveedor de Servicios A



Proveedor de Servicios C



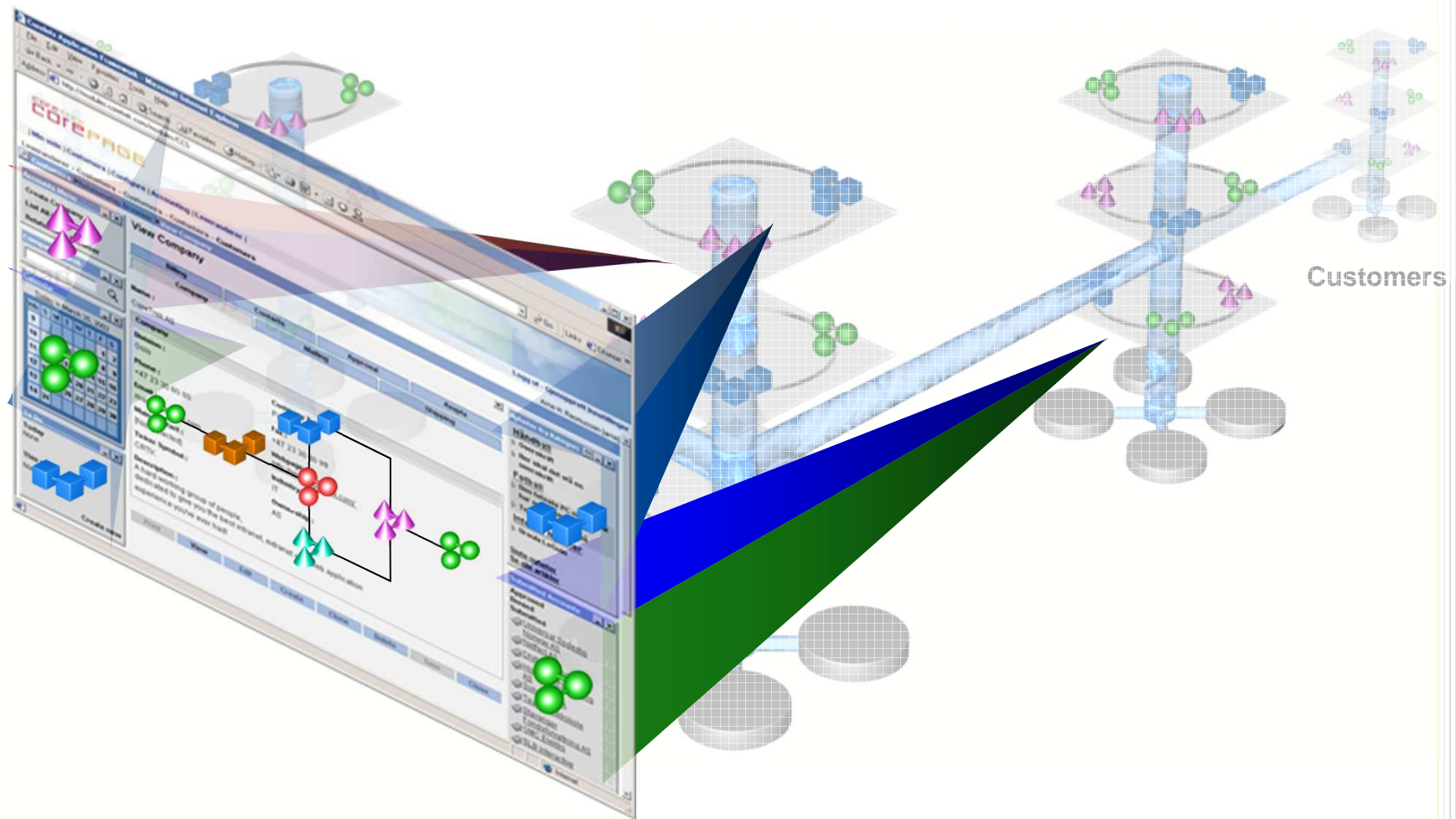
¿Qué podemos hacer?

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big Data
¿Oportunidad o Mito?

Centro de Salud B

Hospital A

SNS



Cambio de visión

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big data:
¿Oportunidad o Mito?



Infraestructura de Aplicaciones

Aplicaciones “heredadas” y aisladas
Varios entornos desarrollo
Sin comunicación entre ellas
Monitorización / Disponibilidad
Orientadas a desarrollos
Imposible unificar por recursos y competencias

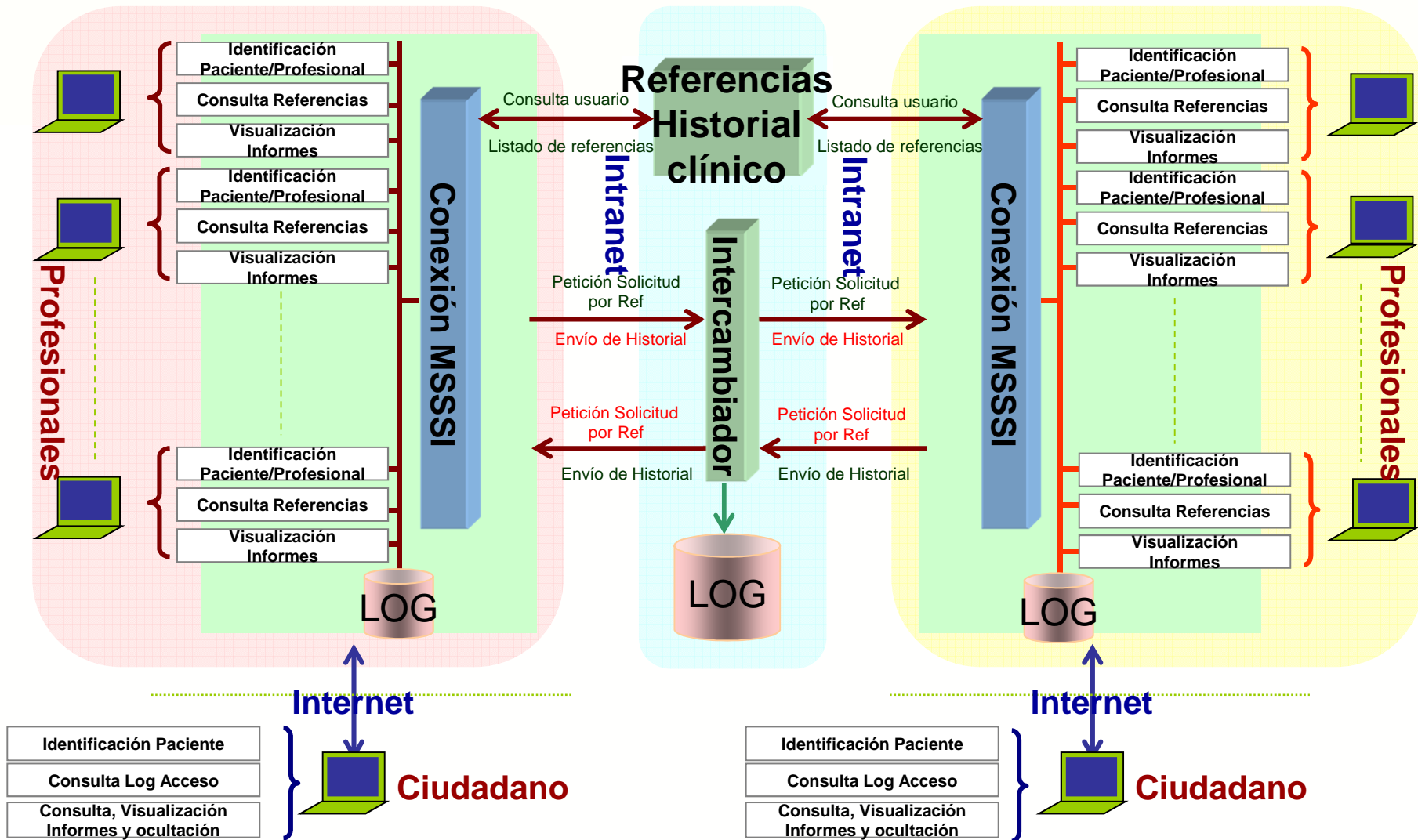


Infraestructura de Servicios

Ensamblaje / Composición de aplicaciones
Orquestación de servicios sanitarios
Integración de múltiples plataformas
Gestión y Control
Publicación, descubrimiento y seguridad servicios
Enrutado y transformación de mensajes

Historia Clínica Digital del SNS

La investigación y la protección de la **salud** en la era del **Big data**:
¿Oportunidad o Mito?



16/17 Regions are interchanging information

35 million Patients (77%) have clinical information potentially available in other regions

La gestión de Seguridad genera confianza

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big data:
¿Oportunidad o Mito?

Seguridad en el transporte, acceso e intercambios

- Red privada y cifrada a nivel físico
- Autenticación de todos los elementos mediante certificados electrónicos reconocidos (qualificados)
- Mensajes XML acordados, estándares internacionales (HL7, SNOMED,..), cifrados y firmados (No Repudio)
- Certificación ISO 27001 y BlockChain



Sistema de Gestión de Seguridad de la Información

La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big Data:
¿Oportunidad o Mito?

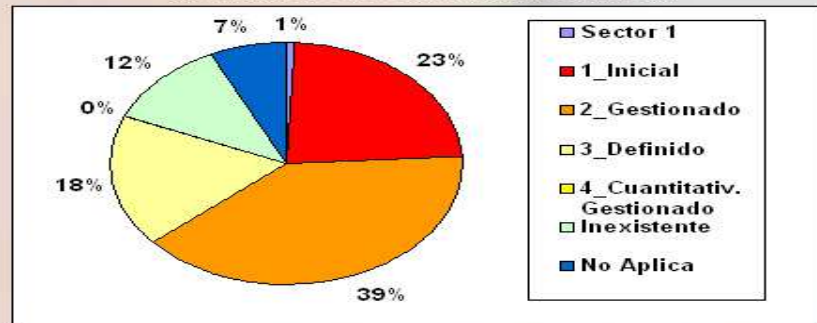
ESTADO DE LA MADUREZ DE LOS CONTROLES. ISO 2005



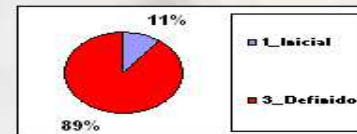
SEGUIMIENTO Estado de la Madurez de los Controles

GRÁFICAS CORRESPONDIENTES AL REPOSITORIO DE CONTROLES DE LA ISO 17799:2005

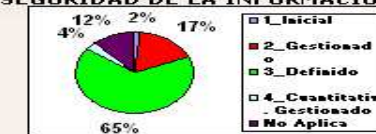
MADUREZ DE LOS CONTROLES



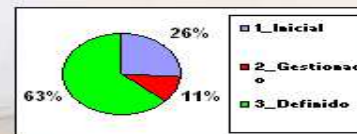
5. POLÍTICA DE SEGURIDAD



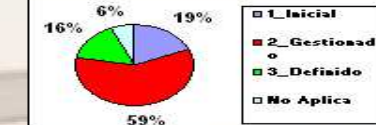
6. ORGANIZACIÓN DE LA SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN



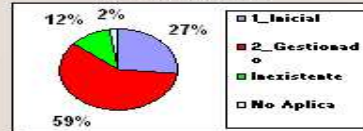
7. GESTIÓN DE ACTIVOS



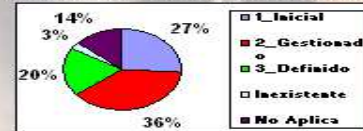
8. SEGURIDAD RELACIONADA CON LOS RECURSOS HUMANOS



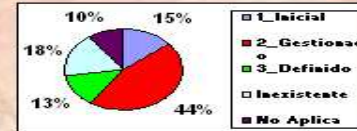
9. SEGURIDAD FÍSICA Y DEL ENTORNO



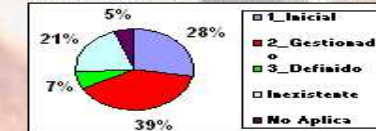
10. GESTIÓN DE COMUNICACIONES Y OPERACIONES



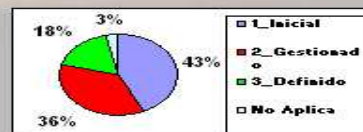
11. CONTROL DE ACCESO



12. ADQUISICIÓN, DESARROLLO Y MANTENIMIENTO DE SISTEMAS



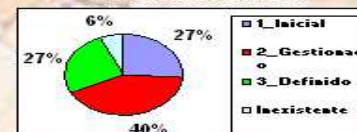
13. GESTIÓN DE INCIDENTES



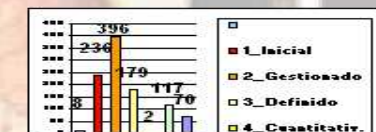
14. GESTIÓN DE LA CONTINUIDAD DEL NEGOCIO



15. CONFORMIDAD



SITUACIÓN GENERAL



Conclusiones



La investigación
y la protección de la
salud en la era del
Big Data:
¿Oportunidad o Mito?

- El Big Data ofrece unas magníficas perspectivas que hoy son una realidad en otros sectores y se visualizan en pilotos en el área de Salud
- Su uso generalizado en esta área requiere todavía de desarrollos importantes en aspectos organizativos, técnicos, legales e incluso sociales
- Parar impulsar dicho desarrollo: aprender y aprovechar lo realizado en los sistemas de información del SNS, en especial en HCDSNS