

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

21 marzo 2017

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Salón de Actos Ernest Lluch



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura



La digitalización de todo tipo de datos está dando lugar a un fenómeno en evolución exponencial conocido bajo el anglicismo de *Big Data*. Tal expresión hace referencia a la acumulación masiva y comúnmente no asociada de datos creados directamente o indirectamente por los usuarios de los servicios tecnológicos y almacenados en los sistemas de los diferentes operadores y prestadores de dichos servicios. El *Big Data* se caracteriza por la presencia de las denominadas cinco “Vs”: volumen, variedad, velocidad, veracidad y valor.

Hay un número cada vez mayor en el día a día de datos. Se calcula que el 90% de los datos que existen actualmente en el mundo se han creado en los últimos tres años. Según datos de Google, se han producido ya más de cuatro mil millones de búsquedas. Igualmente, se ha incrementado enormemente el número de aplicaciones (según estimaciones hay ya más de 180.000 aplicaciones disponibles), muchas de ellas ya vinculadas a la salud. Sin embargo, apenas es posible diferenciar entre las que son aplicaciones médicas de las que no lo son y menos aún controlar y garantizar la calidad de estas aplicaciones.

Por otro lado, la aparición del *Big Data* coincide, como no podía ser de otra manera, con la importancia que cobran los sistemas de información en el ámbito de la investigación y protección de la salud. La interacción y asociación de diferentes datos permiten presumir una clara mejora en la búsqueda de evidencias y soluciones para la protección de la salud. Y a este respecto, si resulta evidente que los datos que pueden obtenerse directamente de las fuentes más tradicionales como son la historia clínica ahora digitalizada suponen un elemento esencial en la lucha por la prevención y curación de las enfermedades, la verdadera utilidad de los nuevos datos que integran el *Big Data*, no directa o necesariamente vinculados a la salud, pudiera presentar más dudas.

En definitiva, con estas Jornadas pretendemos reflexionar con los diferentes actores que intervienen directa o indirectamente en el campo de la investigación y protección de la salud acerca de cuál es el valor real del *Big Data* en este concreto pero trascendente campo y si estamos ante una nueva oportunidad de cara a mejorar la salud de las personas o ante un mero mito que, pese a contener un gran número de datos, no reviste tanta utilidad como la información que ya contienen los sistemas clásicos de información sanitaria. Al mismo tiempo, se valorarán también cuáles son los nuevos riesgos ético-legales que pudiera plantear la explotación del *Big Data* en el ámbito de la salud, sobre todo, desde la perspectiva de los derechos a la intimidad y protección de datos de los ciudadanos y de sus intereses.

Además, la celebración de las Jornadas coincide con la presencia en Madrid del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO que precisamente está trabajando en un nuevo Informe sobre el *Big Data* y Salud (*Report on Big Data and Health*) que se espera que sea presentado en París en la segunda mitad de 2017.

ORGANIZAN:

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD-
-UNESCO (Sección de Bioética y Ética de la Ciencia-
-UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS (ICADE)

COLABORAN:

URÍA MENÉNDEZ, TELEFÓNICA

COMITÉ ORGANIZADOR:

MERCEDES ALFARO, FEDERICO DE MONTALVO, TERESA PAZ-ARES

SEDE DE LA JORNADA:

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

PROGRAMA

08:00 h. RECEPCIÓN

09:00 h. INAUGURACIÓN

Introducción a la Jornada.

Dra. D^a. Mercedes Alfaro Latorre.

Subdirectora General de Información Sanitaria e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Dra. D^a. Elena Andradás Aragonés.

Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

D^a. Ana Soler Presas.

Sra. Vicerrectora de Relaciones Institucionales y Secretaria General. Universidad Pontificia de Comillas.

D. Luis de Carlos Bertrán.

Socio Director. Uría Menéndez Abogados.

D. José Luis Gilpérez.

Director Ejecutivo Administraciones Públicas, Defensa, Seguridad y Big Data. Telefónica S.A.

09:30-10:30 h. 1^a MESA: INFORME DE LA UNESCO SOBRE BIG DATA Y SALUD

Introducción a la mesa y moderador:

Dr. D. Federico de Montalvo Jääskeläinen.

Profesor de Derecho Constitucional. Universidad Pontificia Comillas (ICADE), Madrid.
Miembro Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO.

Dra. D^a. Dafna Feinholz.

Responsable del Área de Bioética. División de Ética y Cambio Global. UNESCO.

Dr. D. Johannes Van Delden*.

Utrecht University. Presidente del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO.
Presidente del Council of International Organizations of Medical Sciences (CIOMS).

Dra. D^a. Christiane Woopen*.

Universidad de Colonia. Miembro del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO.
Presidenta del Consejo de Ética de Alemania (2012-2016).

10:30-11:00 h. PAUSA - Café

**11:00-12:00 h. 2^a MESA: SISTEMAS DE INFORMACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.
EL USO SECUNDARIO DE DATOS CLÍNICOS**

Introducción a la mesa y moderadora:

Dra. D^a. Mercedes Alfaro Latorre.

Subdirectora General de Información Sanitaria e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Dr. D. Arturo Romero Gutiérrez.

Jefe de Área de Sistemas Clínicos de Información-Proyecto Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS). Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

D. Juan Fernando Muñoz Montalvo.

Subdirector General de Tecnologías de la Información. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Dra. D^a. María de los Santos Ichaso Hernández-Rubio.

Adjunta a la Subdirectora General de Información Sanitaria e Innovación.
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

12:00-13:00 h. 3ª MESA: ¿QUÉ UTILIDAD OFRECE EL BIG DATA?

Introducción a la mesa y moderador:

Dr. D. Ramón Colomer.

Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario de la Princesa. Servicio Madrileño de la Salud.

Dra. Dª Fátima Al-Shahrour.

Translational Bioinformatics Unit. Clinical Research Programme.
Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).

Dr. D. Jesús María Hernández Rivas.

Universidad de Salamanca. Servicio de Hematología, Hospital Universitario de Salamanca. Harmony Project.

Dr. D. Julio Mayol Martínez.

Director Médico del Hospital Universitario Clínico San Carlos.
Profesor Titular de Cirugía. Universidad Complutense de Madrid (UCM).

13:00-14:00 h. 4ª MESA ¿QUÉ DILEMAS PLANTEA EL BIG DATA?

Introducción a la mesa y moderadora:

Dª. Teresa Paz-Ares.

Abogado Socio. Uría Menéndez Abogados.

Dª. Leticia López-Lapuente.

Counsel. Uría Menéndez Abogados.

Dr. V. Richard Benjamins.

Director External Positioning & Big Data for Social Good. LUCA Data-Driven Decisions. Telefonica S.A.

D. Andrés Calvo Medina.

Unidad de Evaluación y Estudios Tecnológicos. Agencia Española de Protección de Datos (AEPD).

14:00-14:30 h CLAUSURA

Dra. Dª. Mercedes Alfaro Latorre.

Subdirectora General de Información Sanitaria e Innovación.
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

D. Íñigo Navarro Mendizábal.

Sr. Decano de la Facultad de Derecho (ICADE). Universidad Pontificia de Comillas.

Dr. D. Federico de Montalvo Jääskeläinen.

Profesor de Derecho Constitucional. Universidad Pontificia Comillas (ICADE), Madrid.
Miembro Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO.

Dª. Teresa Paz-Ares.

Abogado Socio. Uría Menéndez Abogados.

14:30 h FIN DE LA JORNADA