



Big Data

EL USO DE LOS DATOS PARA TRANSFORMAR LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER

Casi 250.000 personas son diagnosticadas de cáncer cada año en España, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

¿Cómo se puede reducir la tasa de mortalidad?

¿Puede el "Big Data" ofrecer una solución?

La buena noticia es que la innovación en los tratamientos contra el cáncer avanza rápidamente, con casi 70 nuevos medicamentos en los últimos cinco años. Esto cambiará drásticamente el panorama actual, ofreciendo a los pacientes tratamientos cada vez más personalizados que pueden retrasar o detener la progresión de la enfermedad y aumentar potencialmente la calidad de vida.

Sin embargo, el desarrollo también plantea desafíos. La innovación implica una mayor complejidad. La información sobre cómo se utilizan los medicamentos será, por tanto, fundamental.

Al mismo tiempo, garantizar el acceso a los medicamentos innovadores puede impactar en la sostenibilidad financiera del Sistema de Salud.

¿La respuesta es entonces el "Big data"?

El Big Data aún se encuentra en una etapa inicial. En un futuro cercano, la identificación de indicadores adecuados y el análisis de datos pueden ayudar a desarrollar tratamientos más personalizados.

Para aprovechar este potencial es fundamental la colaboración entre todos: asociaciones de pacientes, sociedades científicas, médicos, gestores sanitarios,

compañías farmacéuticas y los prestadores de servicios de salud.

Una reciente iniciativa, la Red Europea de Datos Oncológicos (Oncology Data Network - ODN), ha sido creada con este enfoque colaborativo.

La ODN se caracteriza por ser una red de colaboración que genera información precisa y valiosa para los médicos. La ODN reúne datos sobre el uso de todos los medicamentos contra el cáncer (todos los tipos de tumores y pacientes) de todos los hospitales que desean unirse a la misma.

Al mismo tiempo, es vital garantizar la privacidad de los datos del paciente y del médico. Esto se logra utilizando un modelo tecnológico de vanguardia que garantice que solo se compartan datos no identificables y que cumpla con el nuevo Reglamento General de Protección de Datos europeo.

La ODN cuenta con un Grupo Asesor Europeo que incluye a expertos internacionales como el Profesor David Kerr (Universidad de Oxford).

En España, también se ha creado un Comité Asesor que garantice el cumplimiento de los requisitos específicos del Sistema Sanitario y los pacientes en nuestro país.

Este enfoque de colaboración generará valor a toda la comunidad de oncología: 1) los oncólogos tendrán información valiosa para identificar tratamientos más personalizados; 2) La industria farmacéutica y los gestores sanitarios podrán establecer modelos de pago innovadores que reflejen con mayor precisión el valor que estos tratamientos ofrecen a los pacientes; 3) Las organizaciones científicas y de pacientes tendrán acceso a información para la investigación y establecer recomendaciones sobre el cáncer.

La ODN se crea en 2017, con el apoyo de la Colaboración para Datos Oncológicos en Europa (Collaboration for Oncology Data - CODE). Desde entonces, España participa en la ODN junto con otros 6 países europeos.

La ODN es una iniciativa ambiciosa que se basa en la capacidad de compartir información entre todos los agentes involucrados en la atención del cáncer, tanto en España como en toda Europa y supone un paso real y tangible en el avance contra el cáncer.

Para obtener más información sobre CODE y la ODN visite: www.code-cancer.com
Contacto: code-cancer@iqvia.com

María Luisa Lara.
Country Lead CODE España

"Una sociedad informada es una sociedad con capacidad de decidir".

Noema Paniagua.
Asociación Española Contra el Cáncer, AECC

"Es importante que todos los actores que se dedican al tratamiento y prevención del cáncer, colaboren y trabajen juntos para encontrar soluciones".

Ruth Vera.
Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM

"Hoy en día, tenemos muchos datos, pero son difícilmente compartibles, porque solo los entiende el que los ha recogido. El reto es construir una herramienta compartida que diseñemos desde el principio en mutua colaboración. Un bien generado solidariamente para ser usado solidariamente".

Jesús Galván.
Sociedad Española de Informática de la Salud, SEIS

"Para que los profesionales puedan encontrar la respuesta que buscan y, dado el volumen enorme de datos que se generan, hay que integrar la información de forma relevante y significativa".

Jesús Castellano.
Servicio Madrileño de Salud, SERMAS. Comunidad de Madrid.

"El análisis masivo de datos ha permitido a nuestra institución dar respuesta en meses a preguntas que, hasta hace poco, requerían años o, simplemente, no había posibilidad de responder. Aun así, el verdadero reto sigue siendo saber hacer la pregunta apropiada".

Cristóbal Belda.
HM Hospitales

"La tecnología del big data nos va a permitir medir el valor real de las actuaciones médicas sobre los pacientes oncológicos, permitiendo descubrir si existen diferencias en cuanto a resultados".

Enrique Grande.
MD Anderson España