

# PADRIS, una eina per a la millora dels processos assistencials, la recerca biomèdica i la planificació sanitària

Marco Civita, Ramon Roman

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona.

Adaptat de: Programa d'Anàlisi de Dades per a la Recerca i la Innovació en Salut (PADRIS). Memòria del Programa. Desembre 2017. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2018. Consultable a: [http://aquas.gencat.cat/web/content/minisite/aquas/publicacions/2018/memoria2017\\_PADRIS\\_AQuAS2018ca.pdf](http://aquas.gencat.cat/web/content/minisite/aquas/publicacions/2018/memoria2017_PADRIS_AQuAS2018ca.pdf).

## Introducció

Cada vegada que una persona interactua amb els serveis sanitaris genera informació de valor.

La utilització d'aquesta informació impacta directament en la qualitat de l'assistència ja que millora la presa de decisions diagnòstiques i de tractament dels professionals sanitaris i afavoreix la coordinació entre les diferents entitats que proporcionen el servei.

De manera complementària a l'atenció sanitària, la recerca biomèdica genera informació i contribueix a la producció de coneixement científic amb el propòsit que tots els descobriments redundin, algun dia, en benefici de la salut del conjunt dels ciutadans.

Actualment, gràcies a la digitalització dels processos assistencials, és possible relacionar i compartir les dades provinents de l'atenció sanitària, com ara les receptes, les radiografies, els informes i les visites mèdiques i els resultats d'estudis realitzats en diferents àmbits de la recerca, ampliar-ne l'abast i aconseguir un nivell d'evidència científica en la recerca biomèdica fa pocs anys impensable.

Ara bé, la disponibilitat d'importants volums d'informació personal –com es considera tota la informació relacionada amb la salut de les persones– juntament amb la “facilitat” de difusió que la digitalització permet, comporta el risc que persones “no autoritzades”, o motivades per “finalitats inadequades”, puguin accedir a aquesta informació i fer-ne un ús impropis.

Per aquest motiu, quan l'administració de salut cedeix les dades dels usuaris per a projectes de recerca, aquestes mateixes dades, abans de ser tractades pels investigadors,

han de ser anonimitzades per tal de garantir, amb la màxima seguretat, l'anonimat dels participants en l'estudi.

El Programa d'anàlisi de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS) neix precisament amb l'objectiu de posar a disposició, en un abast temporal reduït i a un cost limitat, grans volums de dades de salut despersonalitzades i relacionades, per tal de permetre als equips investigadors maximitzar la seva capacitat de recerca, escurçant els temps i reduint els costos, amb el propòsit que els nous coneixements que es generin repercutixin, en el menor temps possible, en la millora de la salut de les persones.

Per tal de garantir la flexibilitat i la seguretat de les operacions, a partir de la implantació de la primera etapa del programa, en el marc del PADRIS, l'AQuAS ha començat a funcionar com a “punt d'intercanvi” entre els centres de recerca i els organismes responsables de les dades, garantint, en tot moment, el respecte per la legislació vigent i els estàndards de seguretat necessaris (Figures 1 i 2).

## Metodologia

Mitjançant el PADRIS, els investigadors dels centres acreditats de recerca (CERCA), els agents del sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT) i els centres de recerca universitaris públics o sense ànim de lucre poden accedir a més i millors dades, investigar i incidir com mai en la salut de les persones. Ara bé, la utilització de les dades agregades dels ciutadans, les anomenades dades massives (*big data*), ha plantejat des del principi del programa importants reptes de regulació ètica i normativa.

De fet, des del seu començament, el PADRIS s'ha dotat d'una sòlida base legal<sup>1-3</sup>, d'uns principis ètics<sup>4</sup> —uns principis inspiradors que són també el fonament del nostre sistema públic de salut i que regeixen l'actuació de professionals i entitats implicats en aquest programa—, dels procediments i directrius, per respectar-los, així com dels òrgans garants<sup>5</sup> que vetllen per la seva correcta aplicació.

Correspondència: Marco Civita  
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)  
C/ Roc Boronat, 81-95, segona planta  
08005 Barcelona  
Tel. 935 513 900  
Adreça electrònica: marco.civita\_ext@gencat.cat

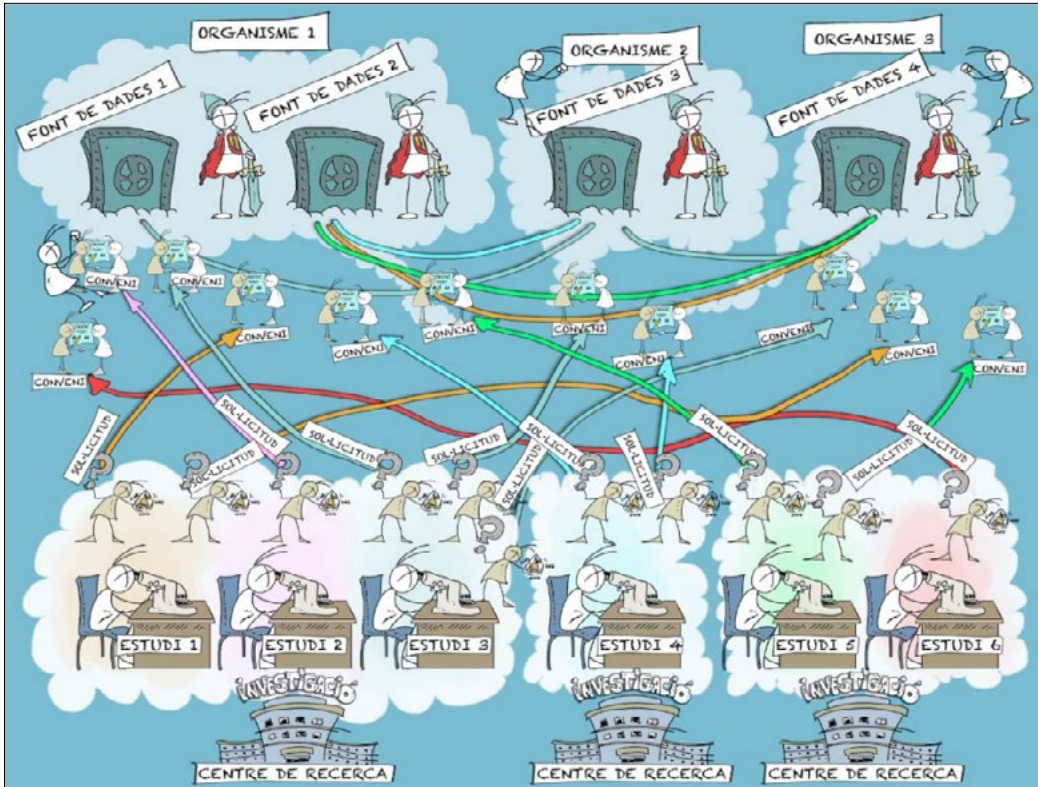


FIGURA 1. Model de relació abans de la introducció del Programa d'anàlítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS)

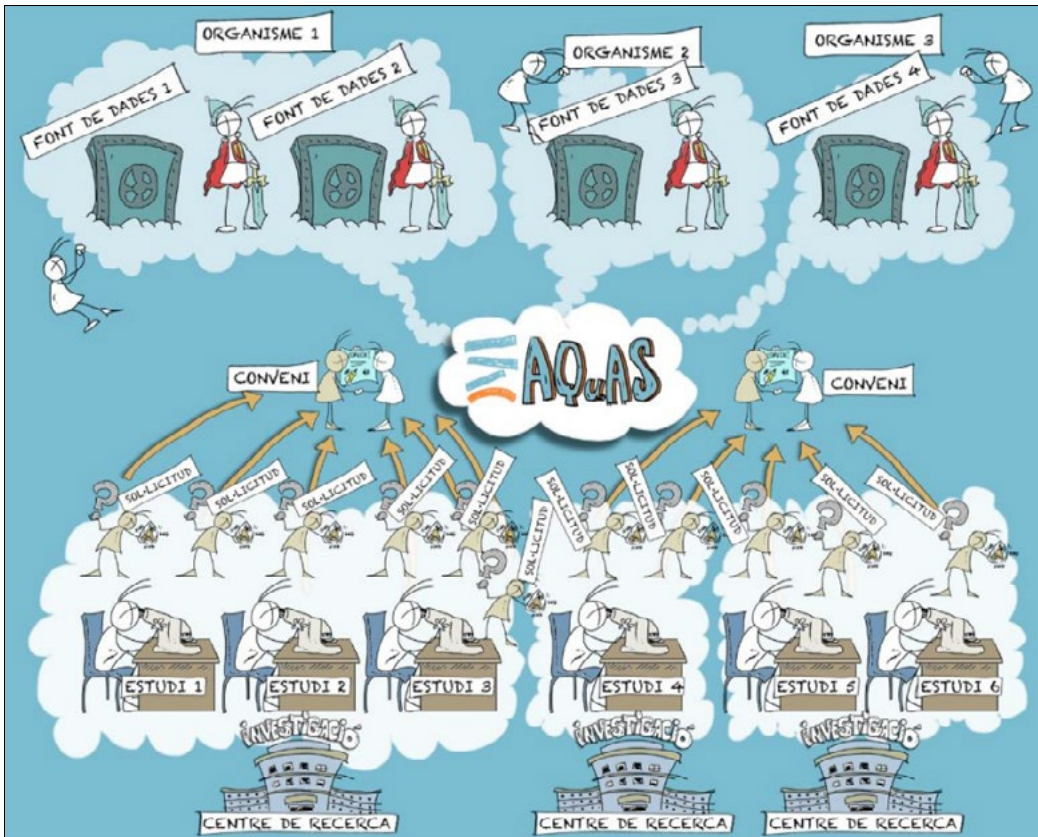


FIGURA 2. Simplificació del model de relació a partir de la introducció del Programa d'anàlítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS) (menor esforç de gestió i més seguretat)

Així mateix, com que es tracta d'un projecte d'innovació, en el seu primer any de vida el PADRIS ha hagut de fer front a importants reptes operatius i organitzatius.

Des de la vessant operativa s'han definit els processos necessaris per tal que els investigadors puguin utilitzar les dades relacionades anonimitzades de la ciutadania per realitzar els estudis de recerca, acotant, cas per cas, els riscos de reidentificació.

Des de la vessant organitzativa, al llarg de 2017 el programa s'ha anat dotant dels recursos tecnològics, humans i de suport especialitzat per comprendre les necessitats de la investigació científica i proporcionar als investigadors les dades relacionades anonimitzades i els serveis d'anàlisi estadística. La mescla competencial resultant ha integrat competències tècniques i de gestió amb el suport transversal d'especialistes en gestió del canvi i comunicació, seguretat de dades i consultoria en tecnologia de la informació i la comunicació (TIC). A la Figura 3 es pot veure l'estructura de l'equip del projecte.

### Resultats i primeres conclusions

Al marge de l'esforç que ha suposat el disseny i la implantació del model estratègic, organitzatiu i operatiu del programa i de la plataforma tecnològica necessària per a una

gestió eficient de les cohorts de dades generades, durant el primer any d'operacions s'han atès més de 100 peticions relacionades amb l'accés a les dades del sistema de salut de Catalunya.

Aquestes sol·licituds fan referència a àmbits molt diferents relacionats amb la utilització per a la recerca de la informació de salut. Des de consultes puntuals i/o l'assessorament sobre aspectes normatius o legals, com ara la definició o gestió de documents i la seva tramitació, fins als procediments per accedir a tècniques de tractament o millora de la qualitat de les dades o la realització de models predictius.

Pel que fa referència a les cessions de dades anonimitzades, s'han generat 35 cohorts corresponents a diferents estudis proposats per investigadors adscrits a centres acreditats i també s'ha donat resposta a necessitats del Departament de Salut, del Servei Català de la Salut i de l'Institut Català de la Salut (ICS) (Figura 4).

Així mateix, la informació que s'ha relacionat per a la construcció de les cohorts respon a una gran diversitat de fonts d'informació: diagnòstics i procediments, analítiques, registres de patologies específiques, característiques socioeconòmiques, prescripció farmacèutica, mortalitat o imatge mèdica, entre d'altres i, per tant, amb volums d'informació i nombre d'atributs molt diferents.

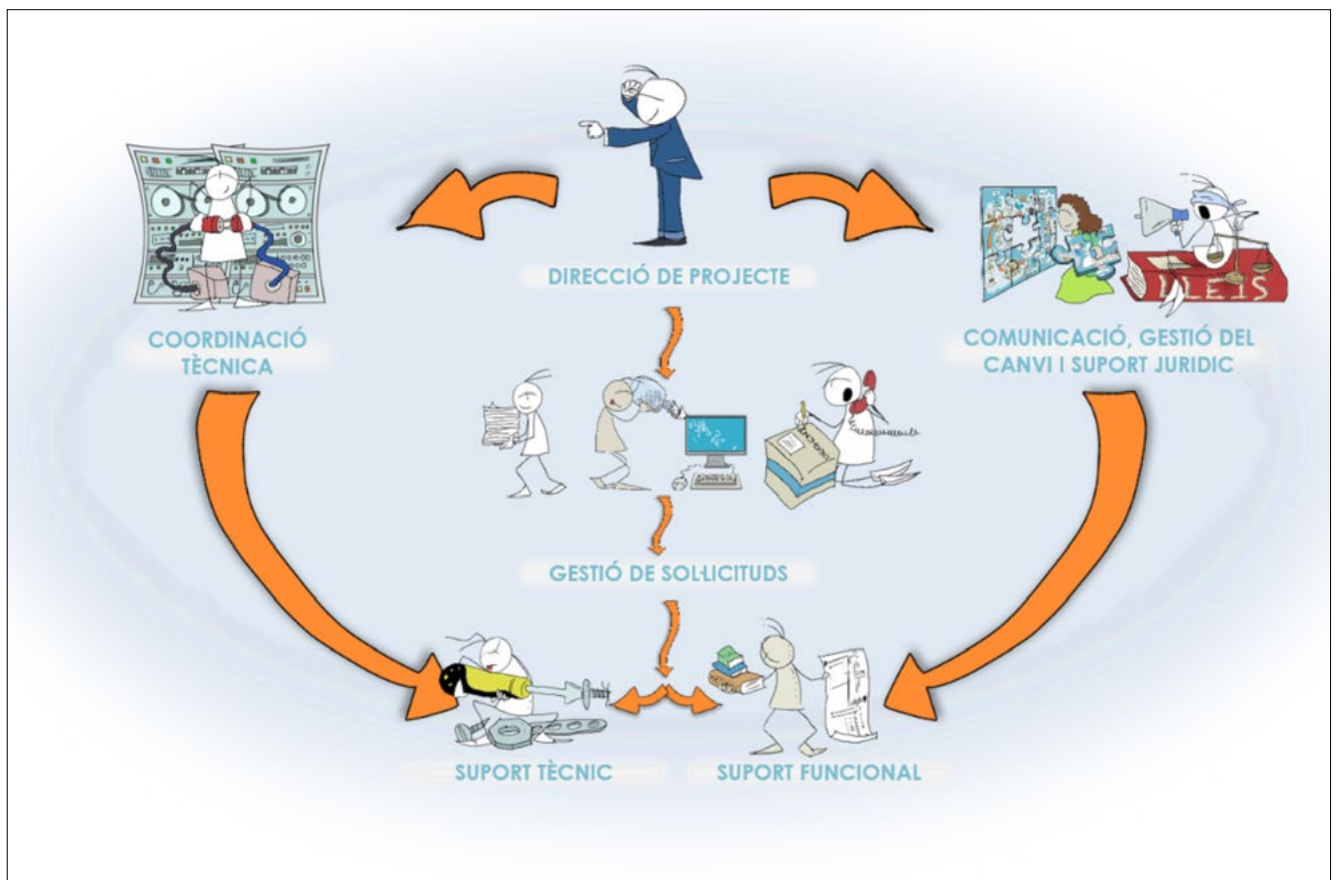


FIGURA 3. Estructura de l'equip del projecte (Programa d'anàlisi de dades per a la recerca i la innovació en salut - PADRIS)

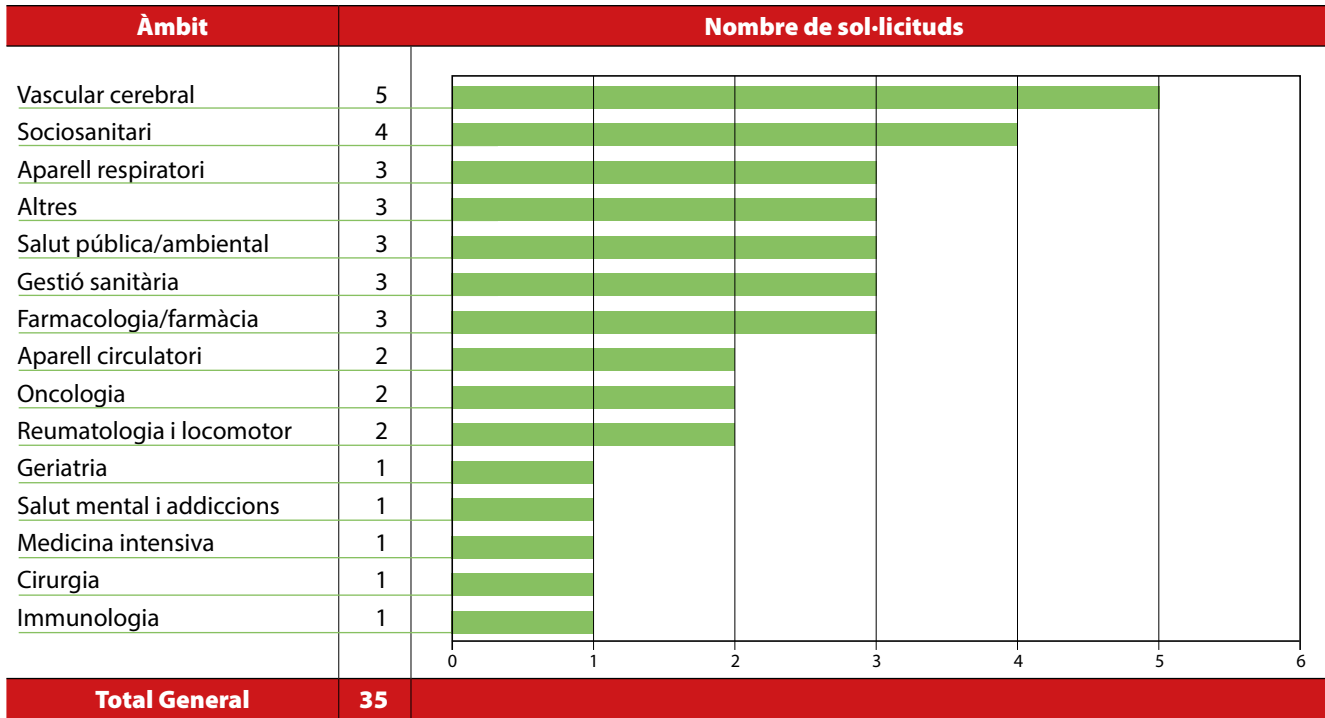


FIGURA 4. Programa d'analítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS): nombre de sol·licituds amb cessió de dades finalitzades per àmbit de recerca (2017)

És important remarcar que, en moltes ocasions, l'accés al coneixement de les fonts d'informació del PADRIS ha comportat la revisió i l'enriquiment de molts dels plantejaments i protocols. En el decurs de la generació de les cohorts, la col·laboració entre els equips de recerca i els especialistes de l'AQuAS ha estat fonamental per millorar la qualitat de la informació i la seva anàlisi així com, en general, el resultat dels estudis.

#### REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Síndic de Greuges de Catalunya. Informe sobre l'ús de les bases de dades del sistema sanitari català. Projecte VISC+. Barcelona: Síndic de Greuges de Catalunya; 2015. Consultable a: [http://www.sindic.cat/site/unitFiles/3881/Informe\\_VISC\\_cat\\_ok.pdf](http://www.sindic.cat/site/unitFiles/3881/Informe_VISC_cat_ok.pdf). Accés: desembre de 2018.
2. Dictamen en relació amb el Projecte per donar valor a la informació del sistema sanitari català en el marc de les polítiques públiques, VISC+. Barcelona: Autoritat Catalana de Protecció de Dades

(APDCAT); març de 2015. Consultable a: [http://www.apd.cat/media/dictamen/ca\\_769.pdf](http://www.apd.cat/media/dictamen/ca_769.pdf). Accés: desembre de 2018.

3. Resolució SLT/570/2015, de 16 de març, per la qual es fa públic un encàrrec de gestió que formalitzen el Departament de Salut, el Servei Català de la Salut i l'Institut Català de la Salut amb l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Barcelona: Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC), núm. 6843, 1 d'abril de 2015.
4. Morlans M (coord.). Principis ètics i directrius per a la reutilització de la informació del sistema de salut català en la recerca, la innovació i l'avaluació. Barcelona: Comitè de Bioètica de Catalunya, Generalitat de Catalunya; 2015. Consultable a: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documents\\_tematica/visc\\_7\\_maig\\_2015.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/visc_7_maig_2015.pdf). Accés: desembre de 2018.
5. Programa públic d'analítica de dades per a la recerca i la innovació en salut a Catalunya –PADRIS–. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2017. Consultable a: [http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2017/Programa\\_analitica\\_dades\\_PADRIS\\_aquas2017.pdf](http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2017/Programa_analitica_dades_PADRIS_aquas2017.pdf). Accés: desembre de 2018.