

DESEMBRE 2017

Programa d'Analítica de Dades per a la Recerca i la Innovació en Salut

Memòria del Programa

Índex dels continguts

03. Introducció

- 04. La importància de la reutilització de les dades
- 06. Que és el Programa PADRIS
- 08. Principis ètics, directrius i òrgans garants
- 13. Beneficis per a la recerca i per a les persones

15. Planificació

- 16. Etapes del programa
- 18. Primera etapa: Definició i fonaments
- 20. Segona etapa: Desplegament i consolidació
- 22. Tercera etapa: Plena operativa i avaluació

24. Recursos

- 25. Recursos necessaris
- 27. Equip de treball
- 29. Model competencial

31. Processos

34. Gestió de la Demanda

- 35. Plantejament de l'estudi
- 37. Anàlisi de viabilitat de la sol·licitud i formalització de la relació

38. Gestió de les Cohorts

- 39. Extracció i consolidació
- 40. Anàlisi de risc de reidentificació indirecte i preparació de l'Informe de Seguretat
- 42. Anonimització de les dades i lliurement de la cohort

43. Gestió i adquisició de les dades

- 44. Identificació de les fonts crítiques
- 47. Carrega, creuament i despersonalització de dades

48. Gestió del canvi

- 49. Per què un nou model de relació?
- 51. Estratègia de disseminació

54. Activitat

- 55. Indicadors principals
- 60. Relació d'estudis amb cessió de dades
- 70. Activitat de disseminació realitzada
- 78. Estudis publicats

80. Annex

- 81. Composició del Consell Assessor
- 83. Composició del Comitè de Vigilància
- 85. Composició del Comitè Operatiu
- 87. Composició del Equip de Projecte



INTRODUCCIÓ





INTRODUCCIÓ

LA IMPORTANCIA DE LA REUTILITZACIÓ DE LES DADES DE SALUT



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

INTRODUCCIÓ

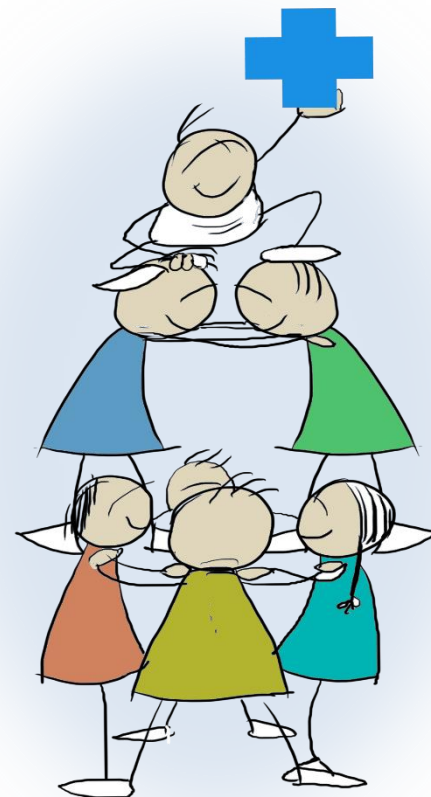
La importància de la reutilització de les dades de Salut

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. Ara bé, el benefici que les persones poden treure d'un ús regulat de la seva informació de salut no es limita només a rebre, individualment, una assistència sanitària de qualitat...

Tal i com passa amb la sang, els òrgans i els teixits, la informació personal de salut – és a dir, totes les dades de salut de les persones – son propietat inalienable de cada individu.

Amb la sang, els òrgans i els teixits, així com amb les seves dades de salut, cada individu té l'oportunitat de contribuir al bé comú - col·laborant a impulsar la recerca - i a la vegada el dret de beneficiar-se'n, quan ho necessiti, mitjançant l'accés als resultats de la investigació científica.

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 poc anys, impensable.





INTRODUCCIÓ

QUE ÈS EL PROGRAMA PADRIS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

INTRODUCCIÓ

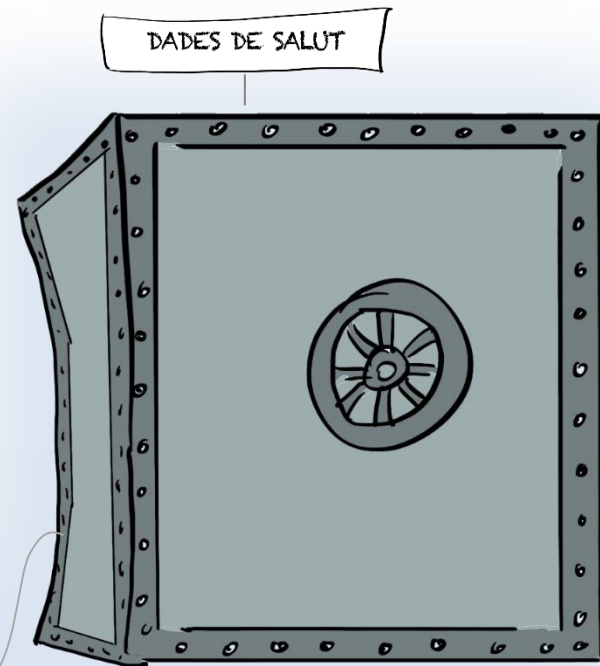
QUE ÈS EL PROGRAMA PADRIS

El Programa PADRIS - Programa públic d'Analítica de Dades per a la Recerca i la Innovació en Salut - és el projecte impulsat pel Departament de Salut de la Generalitat i operativitzat per l'AQuAS - Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya - que pretén impulsar i facilitar la recerca, la innovació i l'avaluació en l'àmbit sanitari mitjançant la reutilització de la informació anonimitzada de salut que es genera a Catalunya, d'acord amb el marc legal i els principis ètics establerts.

Mitjançant el programa PADRIS, els investigadors acreditats podran accedir - sense costos afegits - a més i millors dades que mai, permetent investigar i incidir considerablement en la salut de les persones.

Actualment, tenen accés als serveis del Programa PADRIS:

- els investigadors dels centres acreditats de recerca CERCA,
- els agents del sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT),
- els centres de recerca universitaris públics o sense ànim de lucre, així com
- els equips investigadors dels Plans Directors de la mateixa administració sanitària





INTRODUCCIÓ

PRINCIPIS ÈTICS, DIRECTRIUS I ORGANS GARANTS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

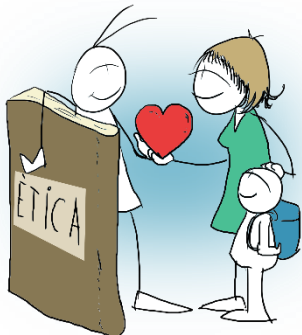


Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

PRINCIPIS ÈTICS, DIRECTRIUS I ÒRGANS GARANTS

Per tal de donar les màximes garanties a les persones, des del seu començament, el Programa PADRIS s'ha dotat d'uns principis ètics – uns elements inspiradors que son també el fonament del nostre sistema públic de salut i que han de regir l'actuació de professionals i entitats implicats en el Programa - dels procediments i directrius per respectar-los, així com dels Òrgans garants que hauran de vetllar per a la seva correcta aplicació. Els projectes de recerca que sol·licitin dades al Programa PADRIS, hauran de respectar els principis ètics establerts.

- **Respecte a les persones.** El Programa PADRIS es fa responsable de què les persones coneguin i comprenguin la finalitat, les implicacions i els continguts del Programa, especialment pel que fa "el dret a la confidencialitat de les dades" amb la convicció que, si adequadament capacitat e informat, tothom pot formar-se una opinió sobre la importància del Programa per a la comunitat i decidir de manera autònoma.
- **Solidaritat.** El Programa PADRIS promou la participació solidària dels usuaris del sistema de salut de Catalunya que, amb les seves dades prèviament anonimitzades, contribueixen a impulsar la recerca biomèdica, la biotecnològica i la planificació i avaluació sanitària en pro del bé comú.
- **Justícia.** El Programa PADRIS prioritza els projectes de recerca que tenen com a objectiu la resolució de problemes rellevants de salut, especialment els de les poblacions més desfavorides.
- **Eficiència.** El Programa PADRIS no ha de treure recursos dedicats a l'atenció sanitària, sinó que ha de tenir un finançament que el faci sostenible i millorable, d'acord amb les necessitats de recerca que vagin sorgint i el progrés tecnològic.
- **Transparència.** Es vetlla per la transparència en els criteris aplicables a tots els àmbits del Programa, en la seva configuració, en la formació dels seus òrgans, en l'autoria i en la disseminació de l'impacte de la recerca.
- **Recerca responsable.** El Programa PADRIS es fa garant de l'ús responsable de les dades de Salut que els usuaris del sistema de Salut proporcionen sota el principi de "solidaritat" per impulsar una "recerca responsable" que retorni en una millor pràctica clínica en prevenció, diagnòstics i tractaments i un sistema sanitari més efectiu, eficient, equitatiu, accessible, sostenible i, sobretot centrat en el pacient, els cuidadors, els professionals i les persones.
- **La protecció de les dades personals.** La seguretat dels sistemes d'informació i de la privacitat de les dades serà objecte d'especial protecció per tal de garantir els drets de la ciutadania.

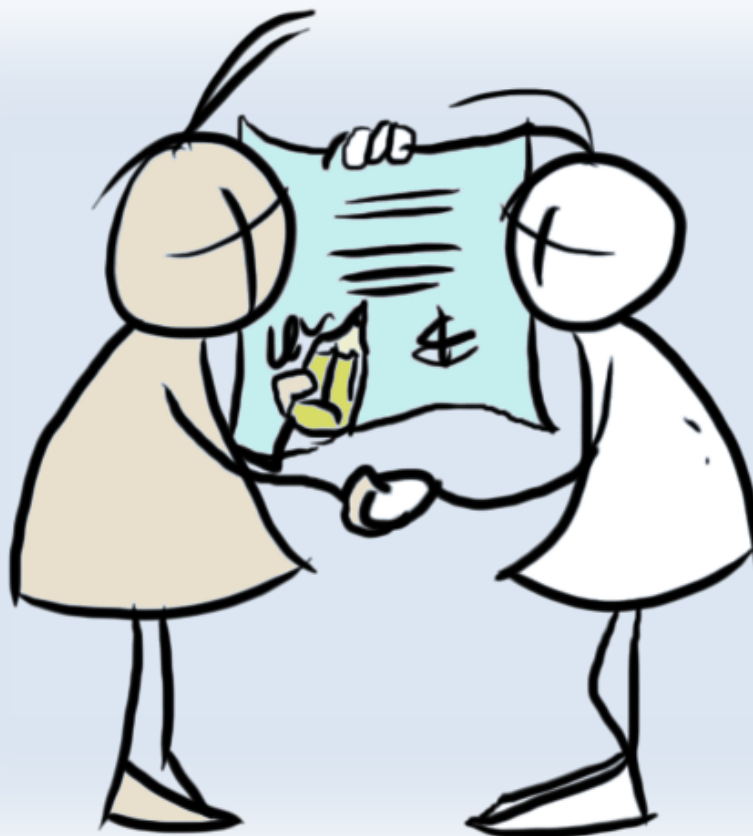


INTRODUCCIÓ

PRINCIPIS ÈTICS, DIRECTRIUS I ÒRGANS GARANTS

Cada vegada que un equip de recerca sol·licita al Programa PADRIS dades personals anonimitzades, el centre de recerca ha de firmar un conveni. El conveni es un contracte entre el Responsable de l'Agència i el Responsable del Centre peticionari que regula les condicions de lliurament de les dades de Salut i en el que s'estableixen la finalitat de la cessió, les mesures de seguretat i confidencialitat requerides i la duració del contracte, entre d'altres.

El Programa PADRIS proporciona servei també a la mateixa administració sanitària donant resposta a les sol·licituds de dades procedents del Departament de Salut, CatSalut o ICS. Com és lògic, aquestes sol·licituds internes de dades no necessiten de la firma d'un conveni ni de l'aprovació d'un Comitè Ètic d'Investigació.



INTRODUCCIÓ

PRINCIPIS ÈTICS, DIRECTRIUS I ÒRGANS GARANTS

Els Comitès Ètics d'Investigació i els Òrgans de Govern del Programa s'encarregaran de garantir el respecte dels principis ètics mencionats per part de tothom.

En tots els casos previstos per la normativa, les sol·licituds de dades o serveis que pot proporcionar el Programa PADRIS haurà d'estar acompanyada pel dictamen emès pel **Comitè Ètic d'Investigació** corresponent, que validarà la idoneïtat, ètica i científica, del projecte de recerca presentat i de l'equip investigador responsable.

Els Comitès Ètics d'Investigació - o CEI - són comitès independents responsables d'avaluar la correcta execució - des de la vessant metodològica, ètica i legal - de qualsevol projecte de recerca, al mateix temps que vetllen pels drets de les persones que hi participen.

Entre les principals funcions del CEI podem anomenar:

- Avaluar l'experiència i competència de l'equip investigador, d'acord amb la seva experiència i capacitat per realitzar l'estudi
- Avaluar, en cas d'experimentació humana, el contingut i la forma de la documentació que es donarà als participants i la proporcionalitat del consentiment que se li demanarà
- Avaluar la idoneïtat de la metodologia aplicada respecte als beneficis esperats i al nivell de risc associat a l'estudi



INTRODUCCIÓ

PRINCIPIS ÈTICS, DIRECTRIUS I ÒRGANS GARANTS

Mitjançant el treball coordinat dels dos Consells i dos Comitès que conformen el Model de Governança del Programa PADRIS, l'AQuAS respondrà davant de la ciutadania pel que fa el control del procés i dels mecanismes que garanteixin la qualitat dels projectes científics duts a terme.

El **Consell d'Administració de l'AQuAS** s'encarregarà, doncs, de la Direcció estratègica i de la supervisió del Programa.

El **Consell Assessor**, format principalment per persones externes a l'Agència, experts rellevants a nivell internacional en matèria de recerca biomèdica i en la docència en estadística i analítica de dades en salut, participarà en el govern del Programa.

El **Comitè de Vigilància**, s'encarregarà de les tasques de vigilància científicoètica, de la correcta gestió de riscos i la correcta implementació de l'estratègia de comunicació i transparència.

El **Comitè Operatiu** serà responsable de la correcta execució operativa de projecte.





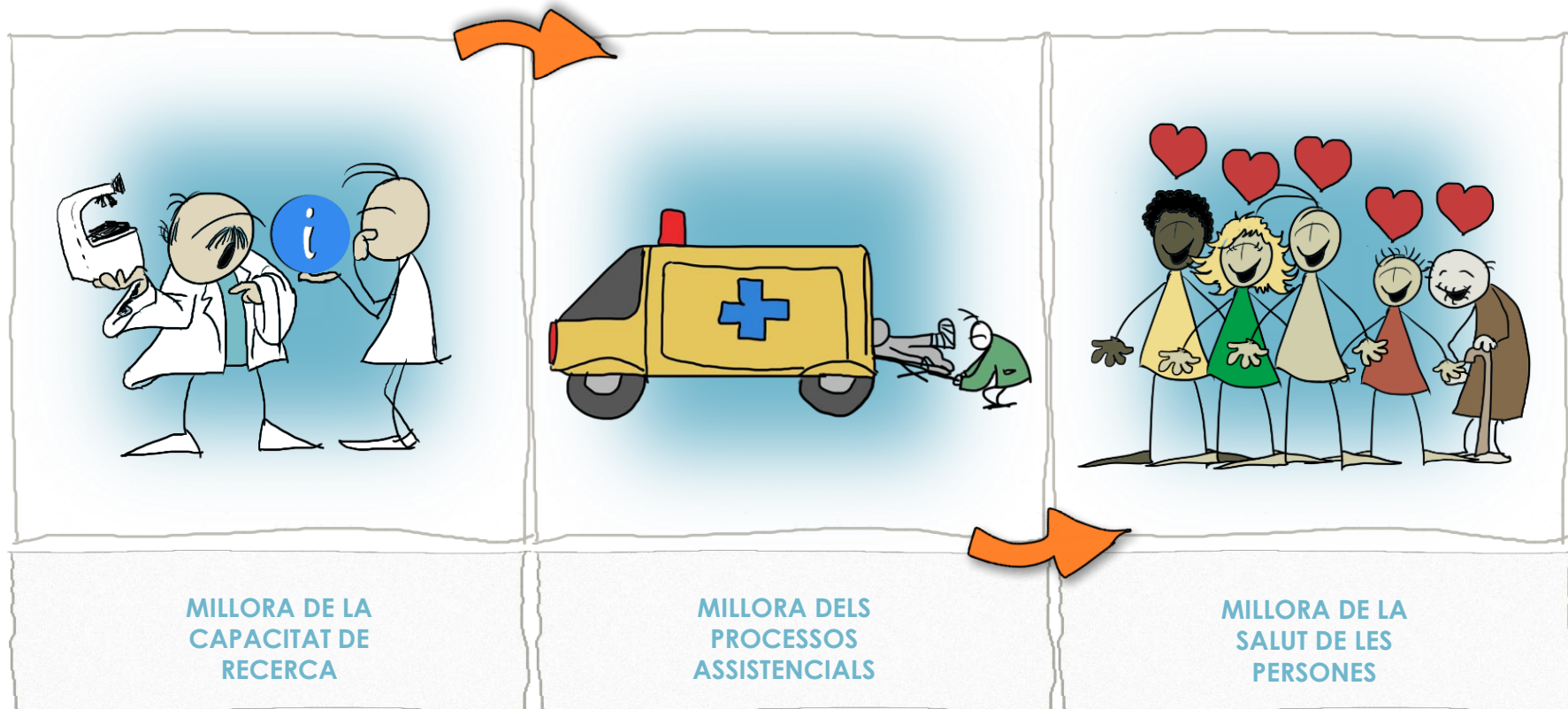
INTRODUCCIÓ

BENEFICIS PER A LA RECERCA I PER A LES PERSONES

INTRODUCCIÓ

Beneficis per a la recerca i les persones

El Programa PADRIS neix amb l'objectiu de posar a disposició, en un abast temporal reduït, grans volums de dades de Salut despersonalitzades i relacionades, per tal de permetre als equips investigadors de maximitzar la seva capacitat de recerca amb el propòsit de que els nous coneixements que es generin es repercuteixin, en el menor temps possible, en la millora de la salut de les persones.



PLANIFICACIÓ



A cartoon illustration on an orange background. On the left, a man with a large white hat and a white coat is looking at a large white signpost that points to the left. The signpost has a small drawing of a person on it. To the right of the man, two children are walking towards him. The child in front has a large, bushy white wig and is wearing a white dress. The child behind has a dark, spiky wig and is also wearing a white dress. Both children are carrying backpacks. The man and children are all wearing simple white shoes.

PLANIFICACIÓ

ETAPES DEL PROGRAMA



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

ETAPES DEL PROGRAMA

Un programa en tres etapes amb resultats tangibles des del primer any.

El Programa PDRIS, es desenvolupa en tres etapes:

- o Etapa de "definició i fonaments"
- o Etapa de "desplegament i consolidació"
- o Etapa de Plena operativa i avaluació

En la "etapa de definició i fonaments" es defineix el model estratègic, operatiu i organitzatiu del programa, al mateix temps que s'identifica la infraestructura tecnològica i analítica més adequada. També es defineix els fonaments sobre els que es sustentarà la governança del Programa i la estratègia comunicativa per a la seva disseminació.

En la "etapa de desplegament i consolidació" es consolida la infraestructura analítica escollida i s'implementen les tècniques de disseminació i de gestió del canvi necessàries per a la difusió del Programa cap a la ciutadania i els professionals.

En la etapa de "plena operativa i consolidació" es comença a perseguir, de manera planificada, la projecció internacional del programa al mateix temps que es comença una avaluació formal dels resultats aconseguits.



An illustration on an orange background. On the left, a stick figure wearing a white hard hat and a white shirt with a dark skirt stands with its mouth open as if speaking. In the center, another stick figure in a white dress holds a large sheet of paper with a grid and lines, representing a plan or blueprint. To the right, there is a white rectangular structure with three vertical pipes on top, resembling a water treatment or filtration unit. The ground is indicated by simple lines and a crack.

PLANIFICACIÓ

PRIMERA ETAPA: DEFINICIÓ I FONAMENTS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

ANY 2017: DEFINICIÓ I FONAMENTS

En aquest període s'han definit els fonaments de governança, transparència i sostenibilitat del Programa. Al mateix temps s'han definit el model operatiu, organitzatiu i la infraestructura tècnica i analítica necessaris per implementar el programa.





PLANIFICACIÓ

SEGONA ETAPA: DESPLEGAMENT I CONSOLIDACIÓ



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

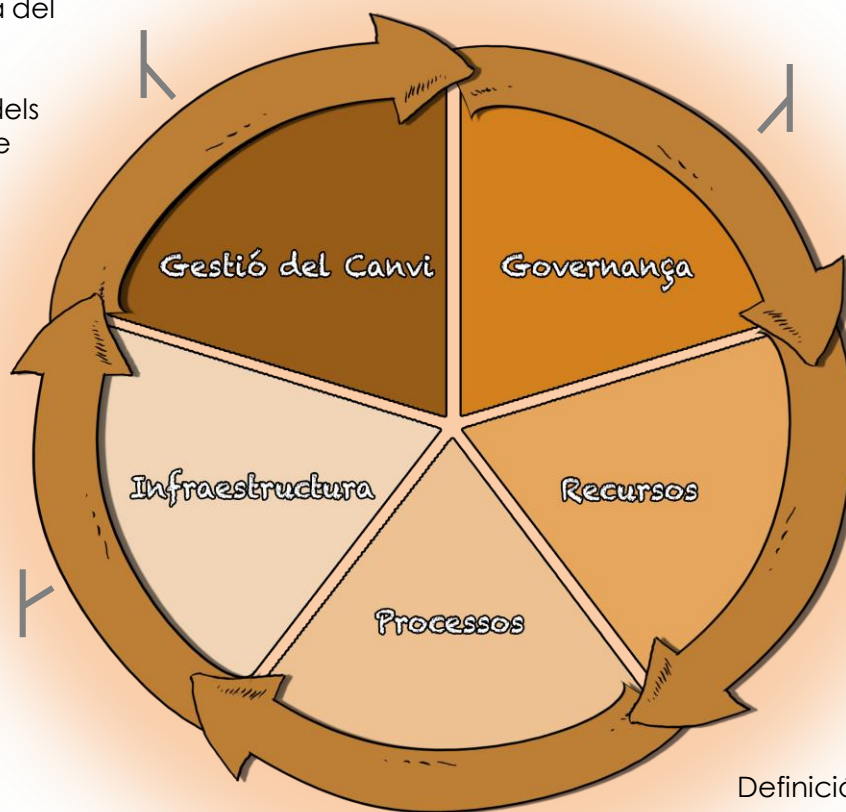
ANY 2018: DESPLEGAMENT I CONSOLIDACIÓ

En aquesta segona fase es realitzarà el desplegament dels procediments i eines acordades per al funcionament definitiu de l'analítica de dades. Es començaran també les accions de difusió i informació en diferents àmbits: ciutadania, comunitat de recerca, sistema de salut i internacional

Elaboració de la memòria del Programa

Disseny i implementació dels instruments de retiment de comptes

Incorporació de les fonts de dades identificades a la plataforma del Programa



Primera auditoria externa i revisió del model de funcionament

Aliances i col·laboracions amb altres estructures regionals i internacionals de salut

Definició del sistema de prioritització dels estudis

Posada en marxa dels procediments i processos de gestió definitius



PLANIFICACIÓ

TERCERA ETAPA: PLENA OPERATIVA I AVALUACIÓ

PLANIFICACIÓ

A PARTIR DE 2019: PLENA OPERATIVA I AVALUACIÓ

Les accions, en aquesta etapa, es focalitzaran en la projecció internacional del programa i en la incorporació i integració de dades no sanitàries i processos interns d'avaluació i millora del programa.

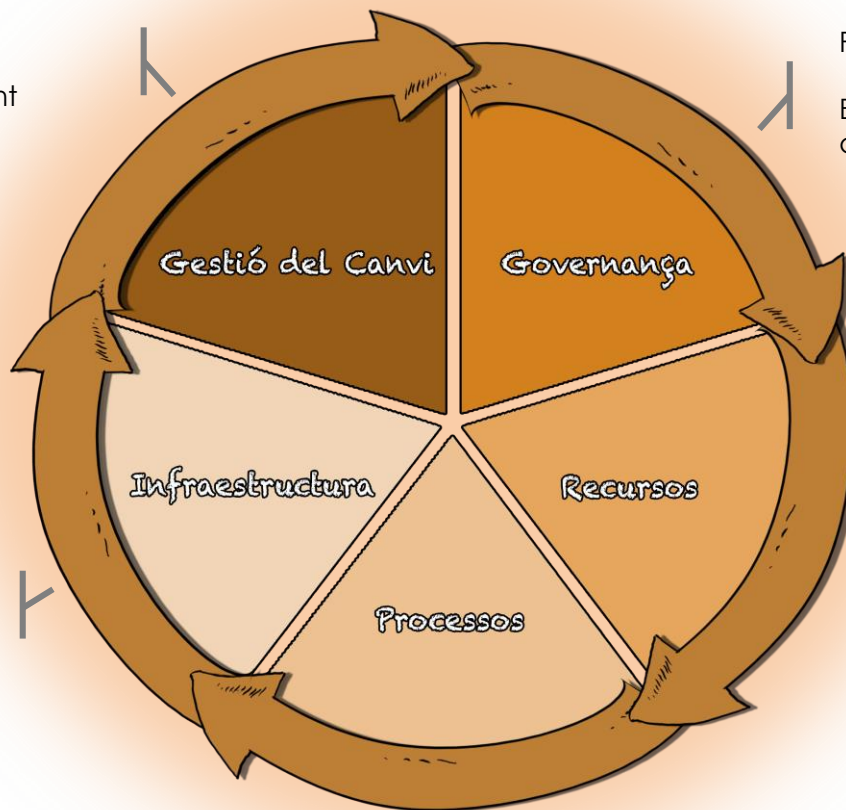
Recull de les dades rellevants per a la construcció d'indicadors de procés i resultat

Examen de la influència del Programa en la relació entre el professional de la salut i el pacient

Avaluació de la fiabilitat de les dades

Documentació de l'impacte i els beneficis de la recerca

Avaluar l'accés a altres fonts de dades no sanitàries



Projecció internacional del Programa

Elaboració del Pla de desenvolupament futur del PADRS



RECURSOS

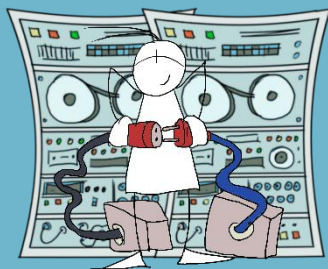


RECURSOS

RECURSOS NECESSARIS

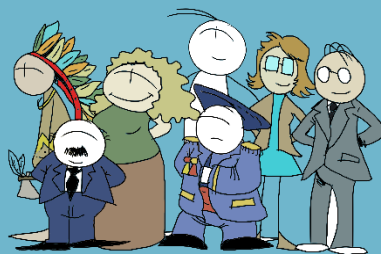
RECURSOS NECESSARIS

El programa es va dotar de recursos tecnològics, humans i de suport especialitzat per tal de proporcionar dades relacionades anonimitzades i serveis d'anàlisi estadística per uns cinquanta estudis científics cada any.



RECURSOS TECNOLÒGICS

- Plataformes per a la anàlisi de dades, anàlisi estadística i gestió de cohorts
- Repositoris SQL pel tractament de dades procedents de diferents fonts
- Entorns de Machine Learning
- Plataformes per l'anonimització i estructuració de fonts de dades no estructurades mitjançant el Natural Language Processing



RECURSOS HUMANS

- Director del Programa
- Tècnics experts en la gestió tecnològica de base i sistemes d'informació, bioestadística i avaluació de serveis sanitaris
- Tècnics per a la gestió de la participació en projectes europeus
- Tècnics per al tractament de la informació amb coneixement de les fonts d'informació del sistema de salut
- Tècnics per la oficina del Programa i per la gestió de procediments, administració, documentació
- Tècnics experts en Machine Learning, integració, modelatge i classificació de dades del sistema de salut de Catalunya
- Tècnics per a l'elaboració i gestió dels instruments de refíment de comptes
- Tècnics en comunicació i gestió de comunitats i gestió de l'impuls de participació



SERVEIS DE SUPORT ESPECIALIZATS

- Serveis d'assessorament Jùridic
- Serveis d'assessorament tècnic especialitzat



RECURSOS

EQUIP DE TREBALL



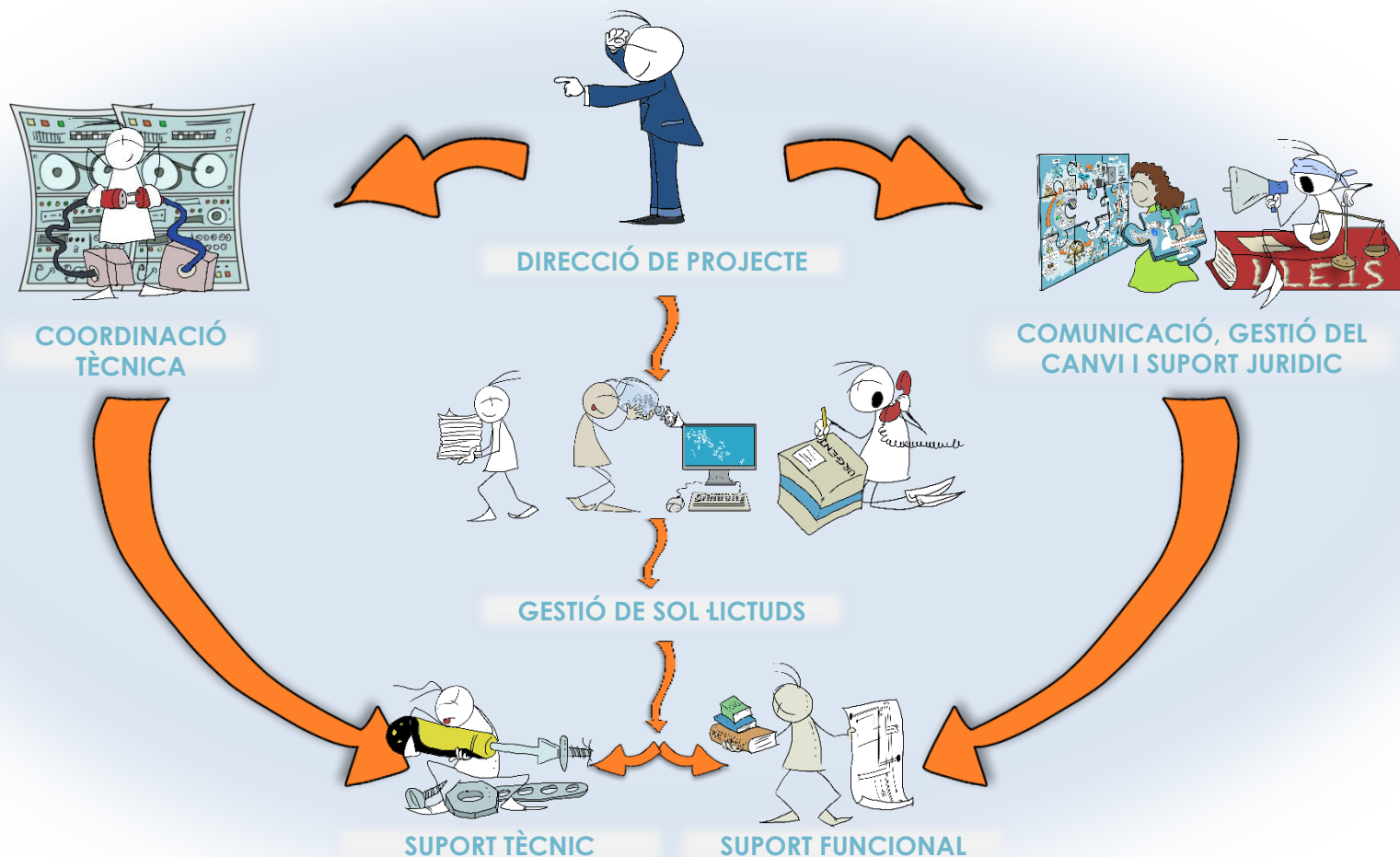
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Equip de treball

El programa es va dotar des del principi d'una estructura de projecte amb les competències necessàries per comprendre les necessitats de la investigació científica.

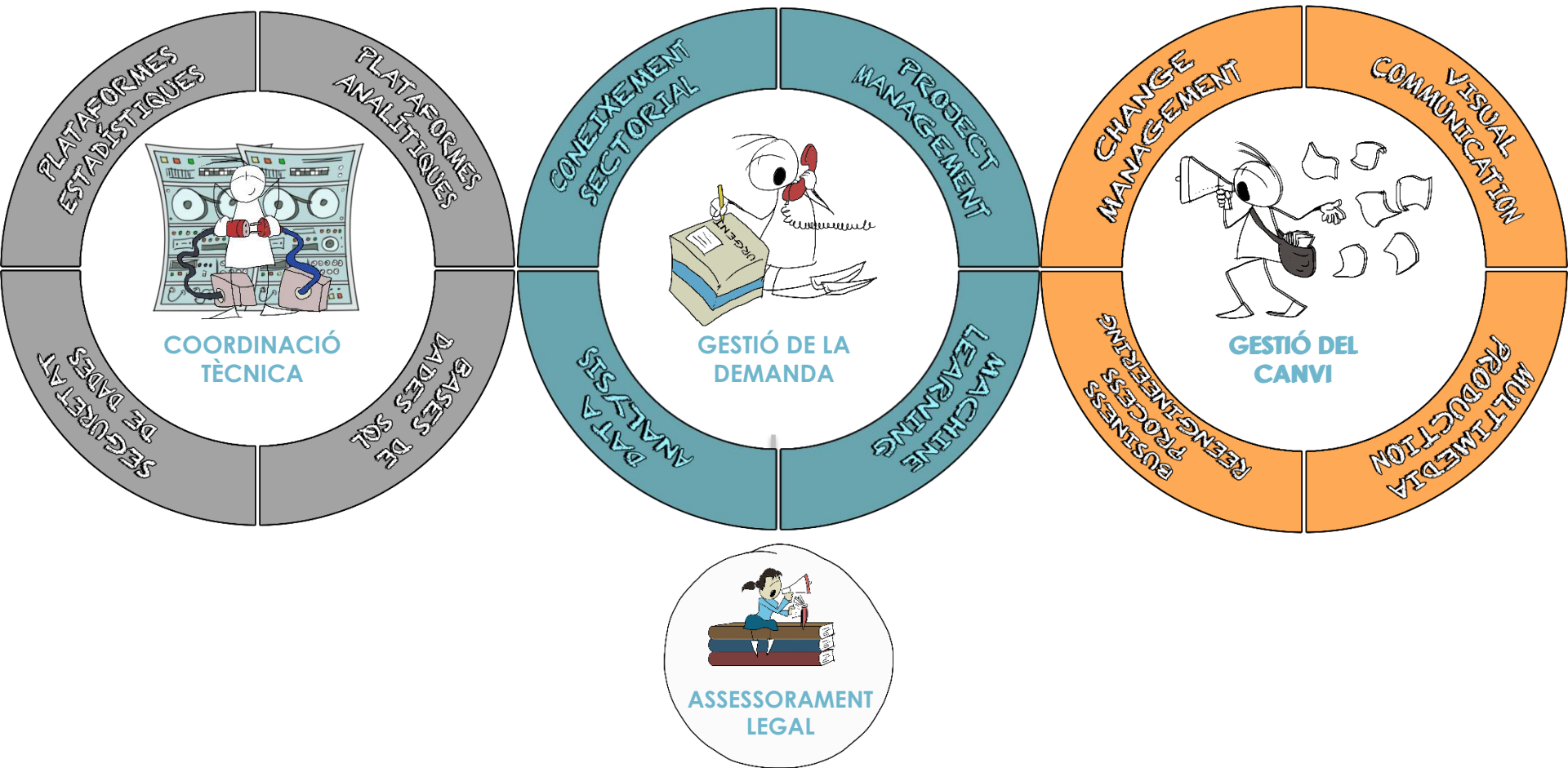


RECURSOS

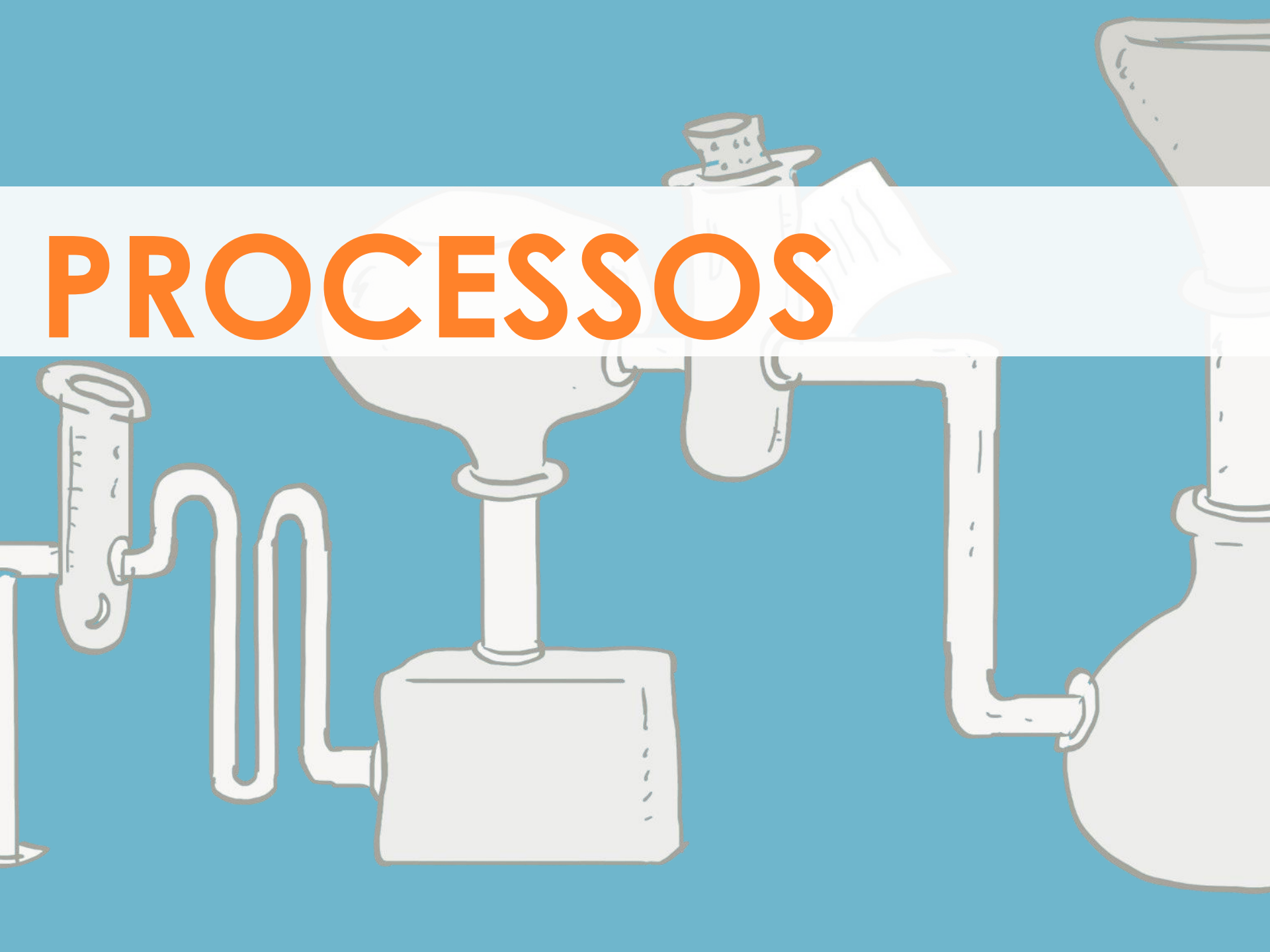
MODEL COMPETENCIAL

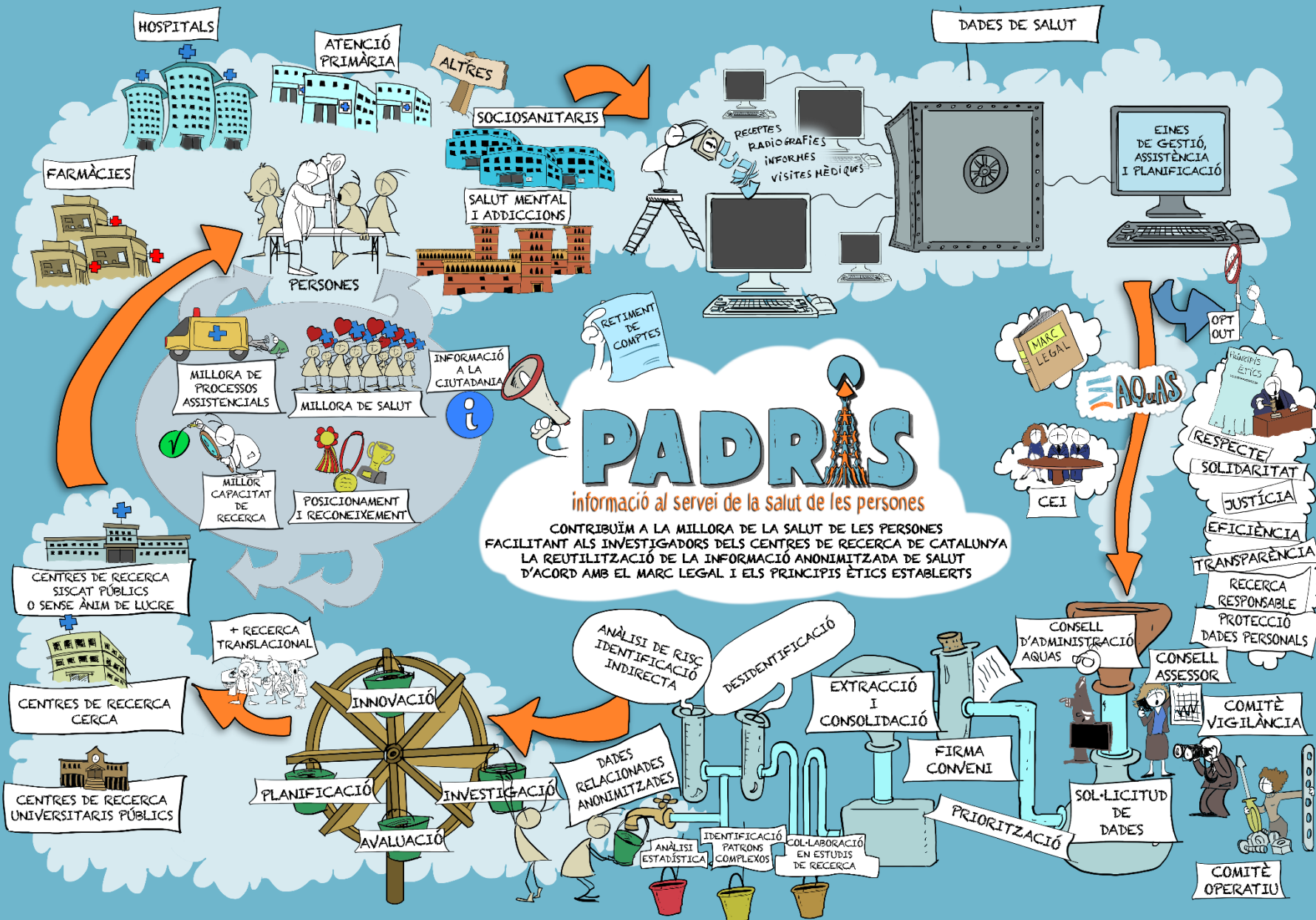
Model competencial

El mix competencial de l'equip de treball es basa en la integració de competències tècniques i de gestió amb el suport transversal d'especialistes en Gestió del Canvi, Seguretat de dades i Consultoria IT.



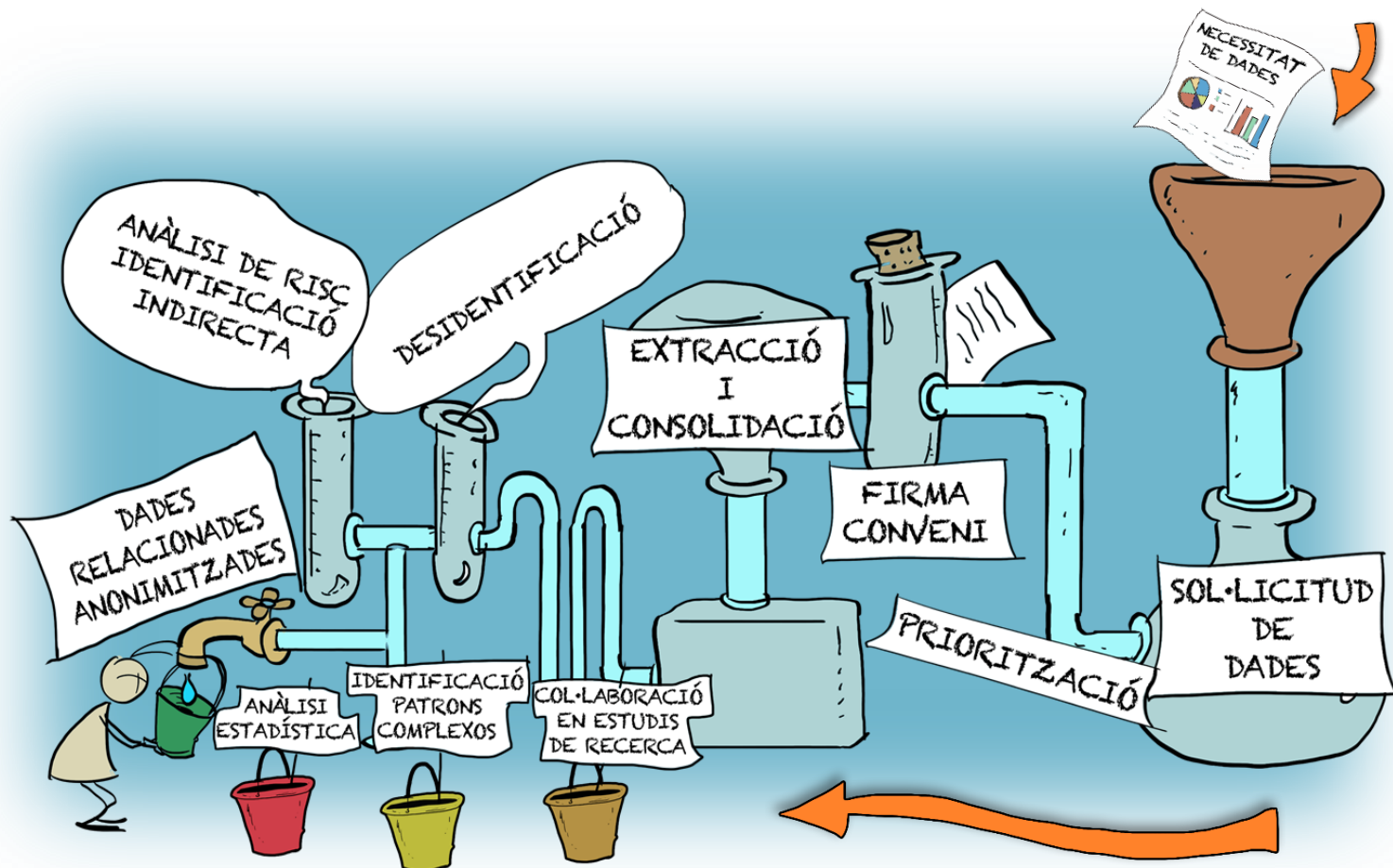
PROCESSOS





Cadena de valor per a la reutilització de les dades

El model operatiu il·lustra els passos a seguir per a que els investigadors puguin realitzar els estudis de recerca, utilitzant les dades relacionades anonimitzades de la ciutadania amb el mínim risc de reidentificació.



PROCESSOS

GESTIÓ DE LA DEMANDA



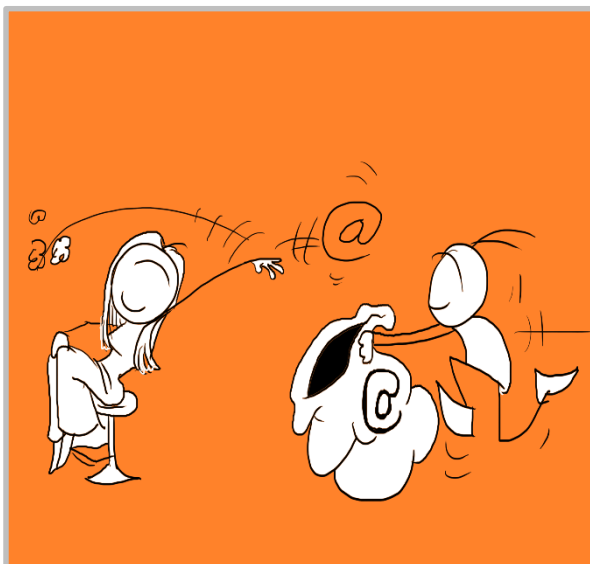
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Plantejament de l'estudi

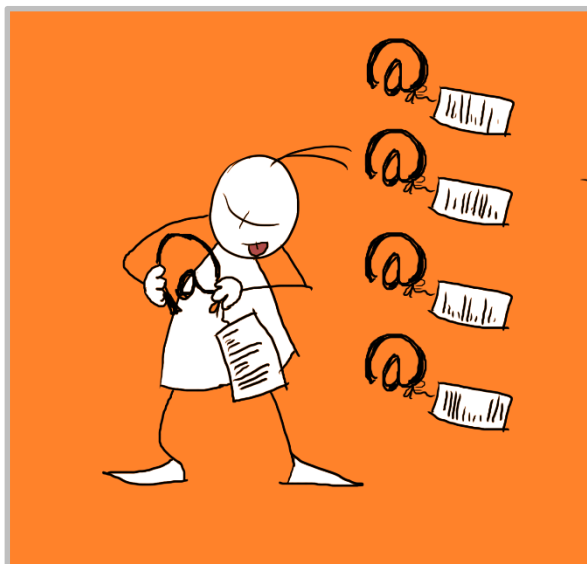
El procés comença amb una sol·licitud inicial de dades per a la recerca i l'avaluació per part d'una entitat u organisme acreditat, en el respecte dels principis ètics del programa.



Després d'unes converses interlocutòries i de clarificació, l'Investigador Principal del Centre Peticionari envia una sol·licitud formal a la bústia del Programa PADRIS.

Amb la recepció de correu electrònic s'inicia un procediment de gestió que implica la creació d'un registre a la Eina de Gestió de la Demanda.

Un cop formalitzada la sol·licitud de dades, la Oficina tècnica del Programa PADRIS procedeix a efectuar una primera valoració de la informació rebuda,



Cada sol·licitud rep un codi unívoc per facilitar-ne el seguiment a la Eina de Gestió de la Demanda i conté, com a mínim:

- les dades del peticionari
- una descripció de la petició
- el nivell de prioritat en base als criteris vigents
- l'aprovació d'un Comitè Ètic d'Investigació, que valorarà l'alineació de l'estudi científic amb els criteris ètics i de seguretat del pacient exigits
- aspectes legals a tenir en compte per a la formalització de la relació



En cas de complir amb els criteris formals d'acceptació o, en cas de dubte, la Oficina Tècnica exposa el contingut de la sol·licitud de dades entrant al Comitè Operatiu.

Basant-se en la informació disponible, el Director del Programa assigna la sol·licitud a un dels Coordinadors pel seu seguiment.

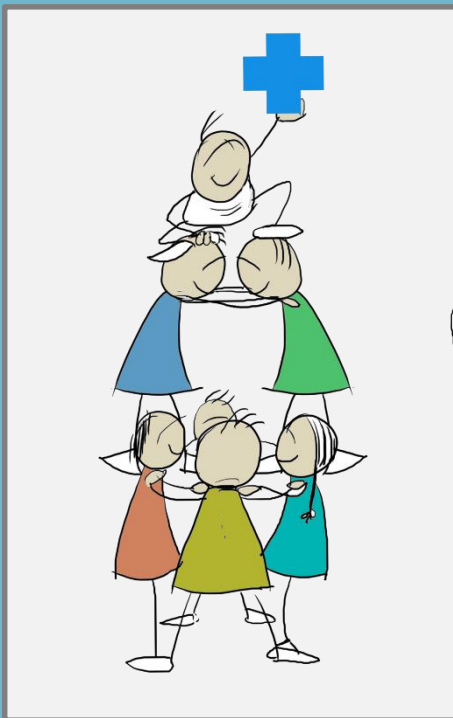
PROCESSOS

Criteris de prioritització de les sol·licituds

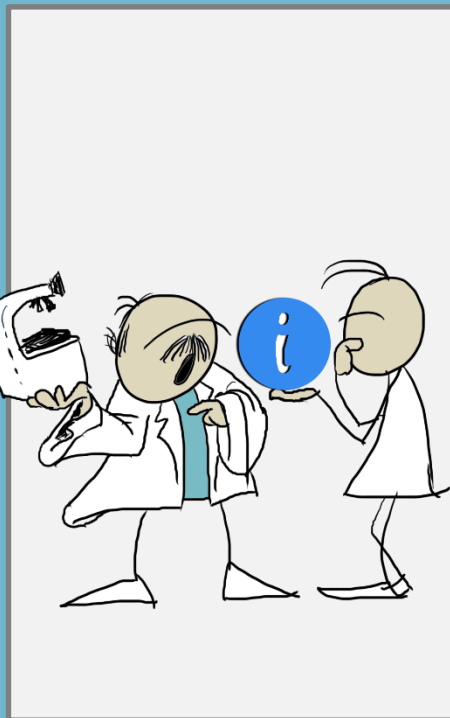
Cada vegada que es presenti una nova sol·licitud, el Comitè Operatiu aplica els criteris de prioritització pertinents.



L'alineació amb els principis ètics del programa i el retorn social que l'estudi reporti a la ciutadania.



L'alineació dels objectius de l'estudi amb les prioritats estratègiques del Pla de Salut 2016-2020, dels Pla Directors del Departament i dels reptes globals de l'Organització Mundial de la Salut.



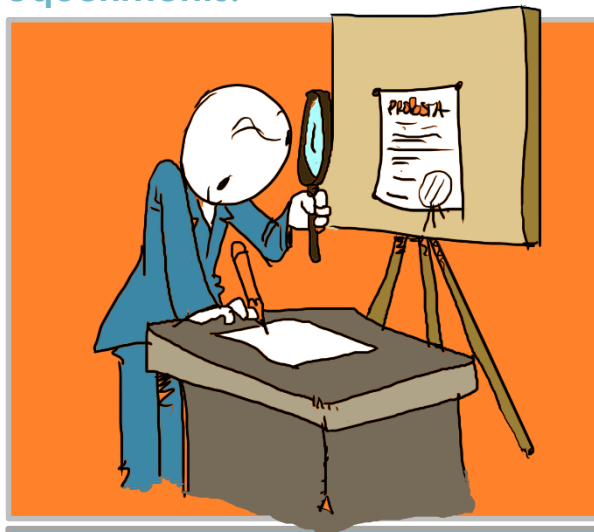
La capacitat dels projectes de recerca de complementar els recursos humans dels que disposa el PADRIS per a la preparació de la informació.



Que l'estudi en qüestió hagi estat prioritzat prèviament en alguna convocatòria competitiva pública nacional o internacional.

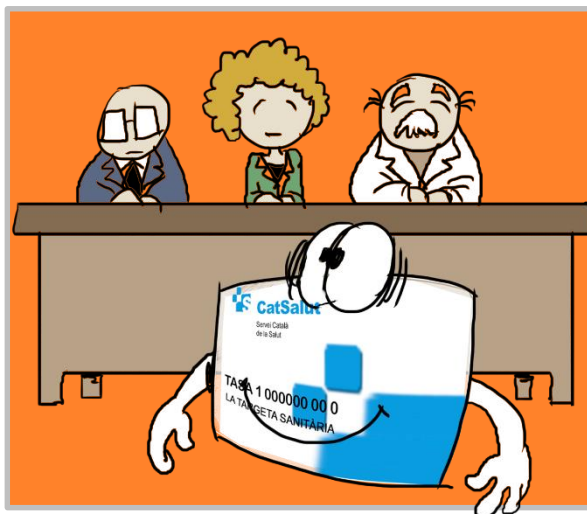
Anàlisi de viabilitat de la sol·licitud i formalització de la relació

El Coordinador realitza una validació formal de la petició i una anàlisi de viabilitat dels requeriments.



Per tal de procedir a la preparació de les dades, el Coordinador realitza un anàlisi de viabilitat que valida, bàsicament:

- La disponibilitat i ubicació de les dades requerides, que determinarà l'esforç analític i d'integració necessari
- El nivell d'agregació de les mateixes, que determinarà la complexitat dels acords legals necessaris per assegurar la seguretat de les dades cedides i la privacitat dels pacients



En el cas de dades agregades, el risc relatiu a la seguretat de les dades dels pacients és molt limitat i, normalment, el Comitè Operatiu procedeix a aprovar la sol·licitud de forma ràpida i sense necessitar de firmar un contracte de cessió o un conveni de col·laboració.

En el cas de dades personals anonimitzades no agregades, aquestes suposen un risc important per a la privacitat dels pacients, doncs sempre pot existir un risc de reidentificació indirecta.



Tota cessió de dades personals anonimitzades no agregades ha de passar també per la firma d'un conveni de cessió de dades.

Amb la firma del conveni la relació queda formalitzada.



PROCESSOS

GESTIÓ DE LES COHORTS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

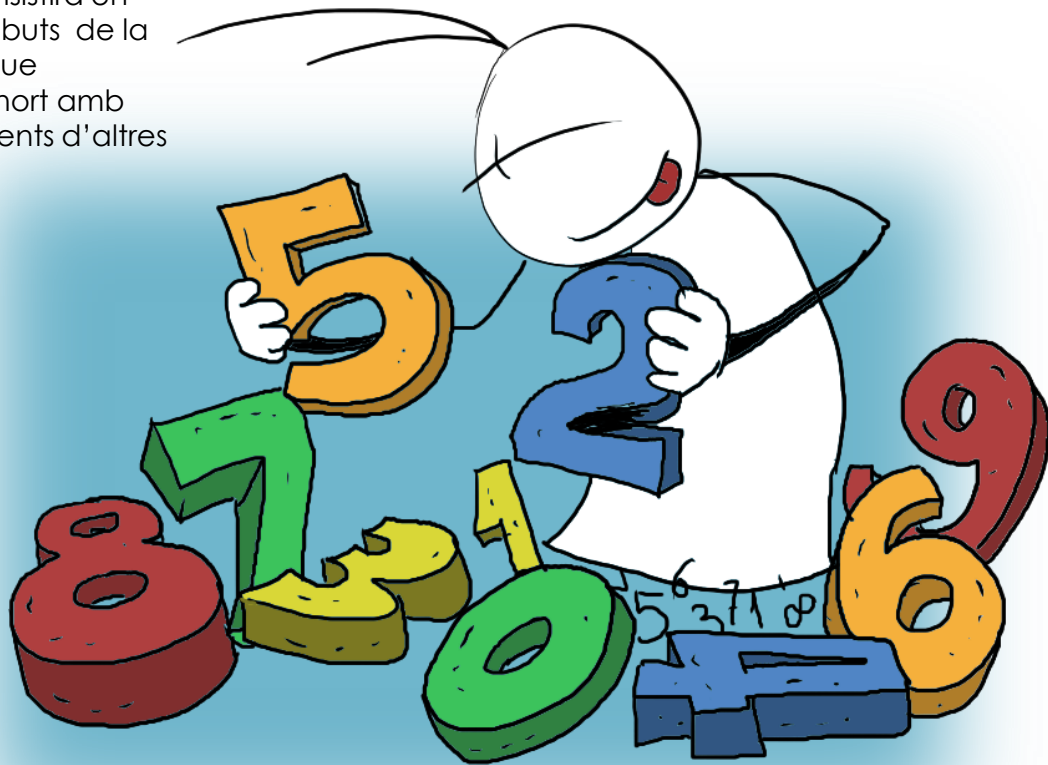
Extracció i consolidació

Els criteris de recerca permeten identificar una determinada població i poden variar en funció del repositori en el que estan emmagatzemades les dades i de l'objectiu de la sol·licitud de dades, segons es tracti d'una nova cohort de pacients o d'una cohort de pacients existent.

En el cas de **gestió d'una nova cohort de pacients**, el Coordinador realitza una extracció a partir dels criteris de recerca especificats (per exemple en funció de criteris farmacològics).

Ara bé, també es possible que l'Investigador Principal sol·liciti **ampliar la informació relativa a una cohort de pacients existents**.

En aquest cas l'objectiu del Coordinador consistirà en completar els atributs de la població inicial que conformen la cohort amb variables procedents d'altres fonts.

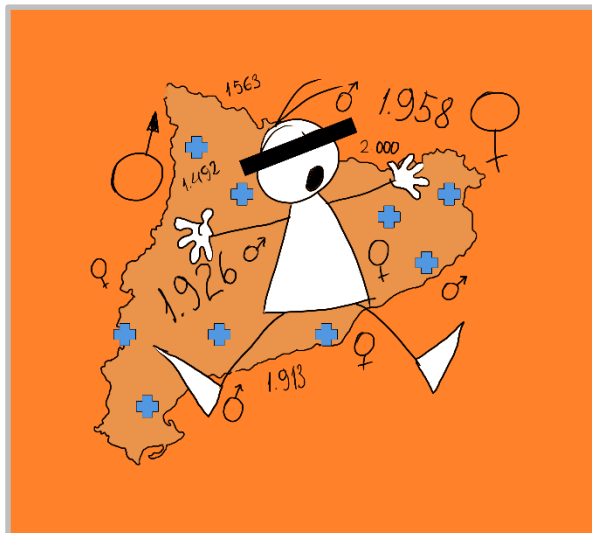


En els estudis epidemiològics, **una cohort**, representa a un col·lectiu determinat, seleccionat en funció de una característica o exposició.

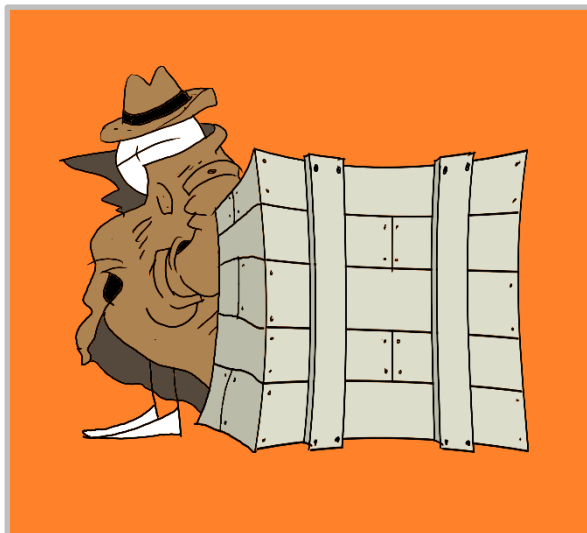


Anàlisi del risc de reidentificació indirecte i preparació de l'Informe de Seguretat

Un cop realitzada l'extracció es passa a la fase d'anàlisi del risc per aquells casos amb probabilitat de reidentificació superior a un determinat valor que pot variar segons les indicacions del Comitè Operatiu i l'objecte de l'estudi.



Per tal de realitzar la tasca d'anàlisi del risc es necessari identificar les variables identificatives indirectes.



Pel conjunt de dades objecte d'anàlisi, es valora si la combinació de les variables identificatives indirectes té una probabilitat de reidentificació superior a un determinat valor tolerable.

Un cop identificats els registres que, de no ser eliminats, representarien un risc d'identificació indirecta superior al valor tolerable, es torna a valorar amb el centre peticionari l'impacte que tindria l'eliminació d'aquests registres de l'estudi.



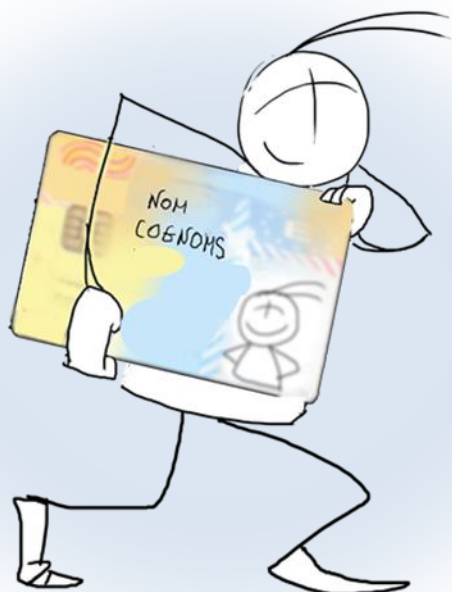
Finalment és procedeix a completar l'Informe de Seguretat amb un anàlisi estadístic exhaustiu.

Consegüentment, es procedeix a il·lustrar gràficament, en forma d'histograma, el numero de casos respecte al risc que té cadascun d'ells.

PROCESSOS

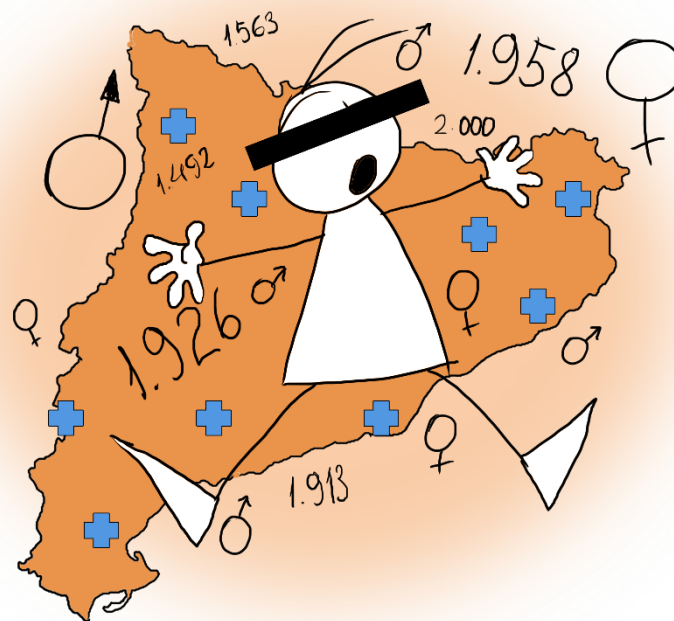
Què son les variables identificatives?

Les variables identificatives, es a dir aquelles característiques que permeten identificar un element en un conjunt, poden ser de dos tipus: directes o indirectes.



VARIABLES D'IDENTIFICACIÓ DIRECTA

En general es tracta de variables com a Nom i Cognoms, DNI, o CIP.



VARIABLES D'IDENTIFICACIÓ INDIRECTA

En general es tracta de variables relacionades amb l'edat, la localització en que viu o s'atén al pacient, i el seu gènere (home/dona).

Anonimització de les dades i lliurement de la cohort

El resultat final del procés serà precisament la posada a disposició de l'equip investigador de les dades relacionades despersonalitzades, necessàries per potenciar la recerca translacional, la innovació, la planificació i l'avaluació en Salut.



Com a conseqüència d'aquest procés, s'eliminen totes les variables identificatives.

També s'elimina la informació corresponent a aquells pacients que han explicat la seva voluntat de no cedir les seves dades de salut per la recerca científica (opt-outs).



Seguidament es procedeix a l'anonimització per agregació o fins i tot a l'eliminació de la informació corresponent als pacients amb un risc de reidentificació superior al valor indicat pel Comitè Operatiu.



Finalment es lliura a l'Investigador Principal la informació sol·licitada mitjançant l'ús de plataformes d'intercanvi de dades segures i traçables.

PROCESSOS

GESTIÓ I ADQUISICIÓ DE LES DADES

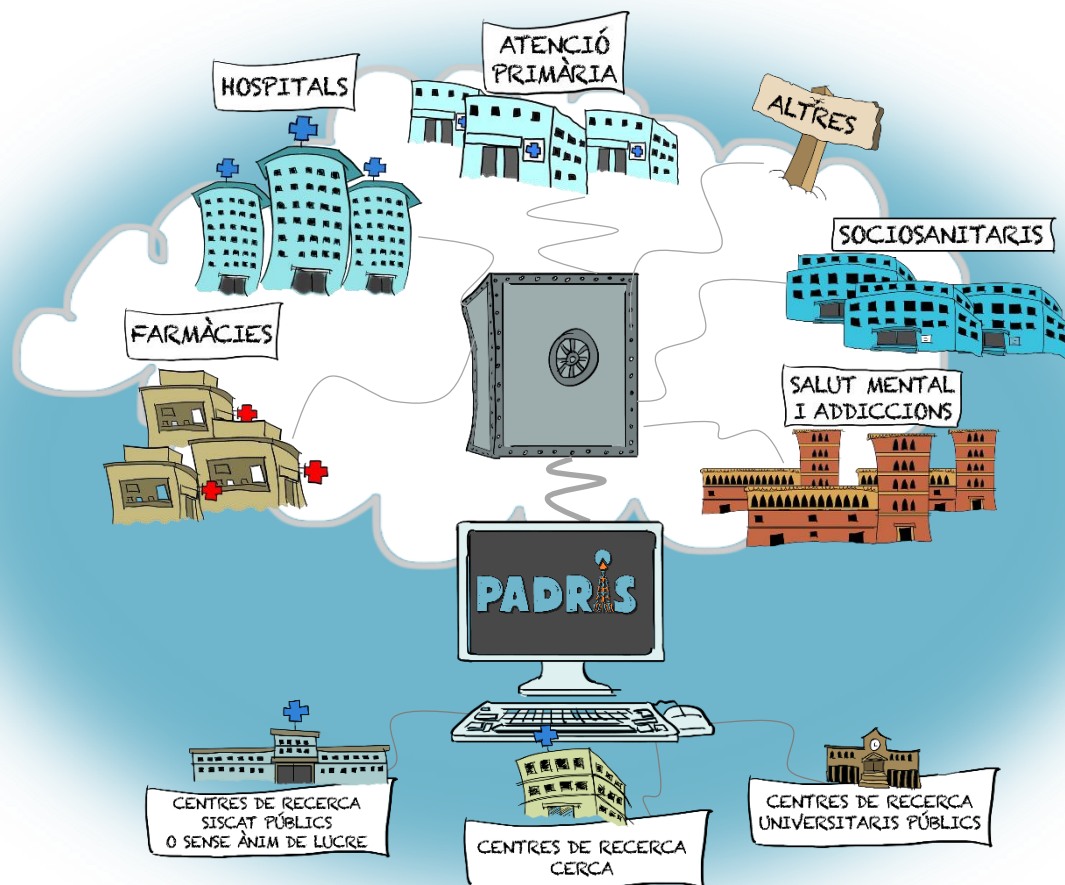
Identificació de les fonts crítiques

Arrel d'una determinada sol·licitud de dades o com a resultat d'una decisió estratègica d'accés a dades de salut, per incrementar l'oferta de dades per a la recerca científica i l'avaluació, es necessari identificar les fonts crítiques dins dels sistemes del Departament de Salut, CatSalut, proveïdors i ens adscrits, carregar les dades i realitzar el procés de creuament i despersonalització.

En funció de les necessitats de cada estudi científic, el Programa PADRIS pot accedir a qualsevol font directa del Sistema de Salut:

- o activitat dels proveïdors assistencials
- o historia clínica compartida,
- o prestació farmacèutica
- o imatge mèdica

o indirecta, com la informació emmagatzemada en els sistemes d'informació dels propis centres del sistema de salut Catalunya



PROCESSOS

Informació incorporada de forma permanent

Quan un estudi el necessiti, es procedirà a identificar, estructurar i importar la informació a una base de dades on pugui ser tractada. A mesura que va incorporant informació que respon a una demanda comú, el Programa PADRIS la posa a disposició dels equips investigadors de forma permanent.



Informació relacionada amb les infeccions nosocomials als hospitals de Catalunya.



Informació relacionada amb els models de pròtesis disponibles utilitzades en els procediments quirúrgics coneguts com a artroplasties de maluc i genoll.



Imatges radiològiques (radiologia convencional, TAC, ressonàncies magnètiques, mamografies i ecografies, etc.) que es realitzen en els centres sanitaris del sistema de salut de Catalunya.



Informació relacionada amb aquesta malaltia neuro-degenerativa progressiva.



Cohorts de nens i adolescents amb exposició mèdica diagnòstica substancial a radiacions ionitzants.



Dades relatives al protocol d'actuació urgent que s'aplica quan un pacient es sospita de tenir un ictus (malaltia aguda ocasionada per una alteració de la circulació de la sang al cervell).



Conjunt de dades relatives a les Teràpies Respiratòries a Domicili – TRD – Insuficiència respiratòria crònica, insuficiència respiratòria greu, síndrome apnea obstructiva del son, mort sobtada del lactant.



Dades relatives a la mortalitat amb causes de la mort.



Dades dels professionals sanitaris que desenvolupen la seva activitat a Catalunya, per compte propi o d'altri, en centres públics i privats.



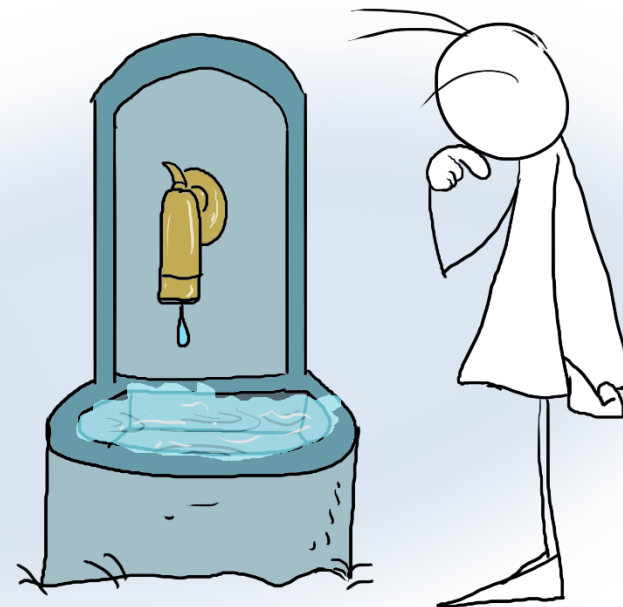
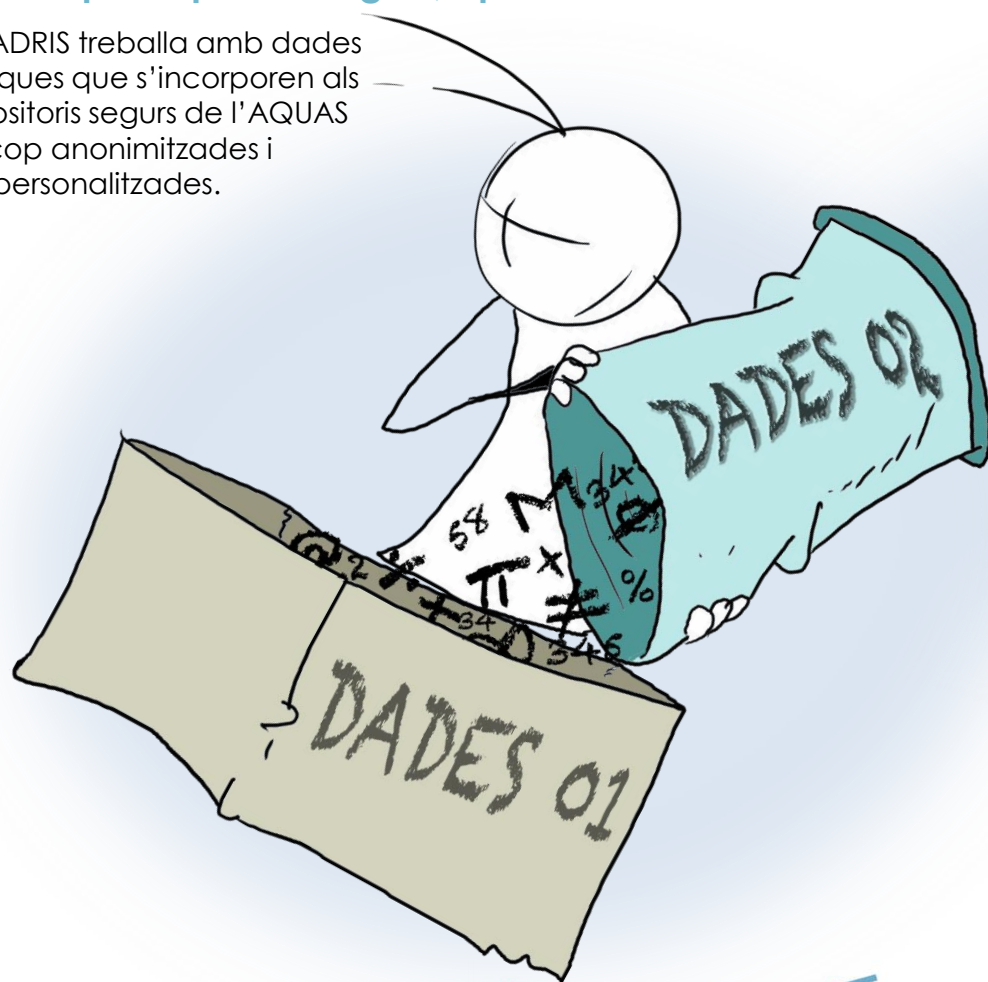
Dades relatives al protocol d'actuació urgent que s'aplica quan un pacient és sospita de tenir un infart i és candidat a reperfusió immediata (desobstrucció dels vasos que estan ocasionant l'infart).



Carrega, creuament i despersonalització de dades

Pel que fa la integració de dades des de noves fonts, cada cas necessita d'un estudi profund que contempla aspectes legals, operatius i tècnics.

El PADRIS treballa amb dades clíniques que s'incorporen als repositoris segurs de l'AQUAS un cop anonimitzades i despersonalitzades.



El programa PADRIS no contempla en el seu document programàtic el tractament de cohorts amb dades personals. Ara bé, les competències adquirides en el marc del Programa permeten donar resposta, amb les màximes garanties de seguretat, a les necessitats de tractament de dades personals amb consentiment informat que puguin donar-se des del Departament de Salut.

PROCESSOS

Exemple pràctic de complexitat gestionada

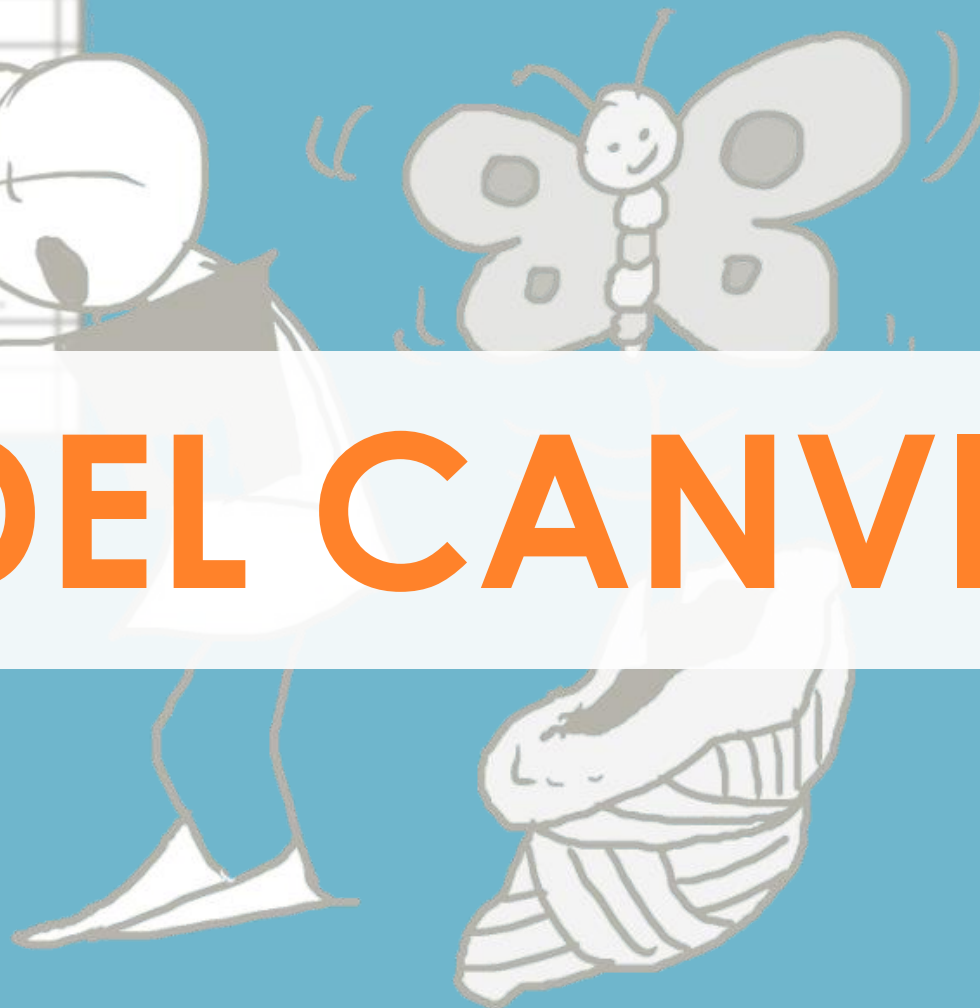
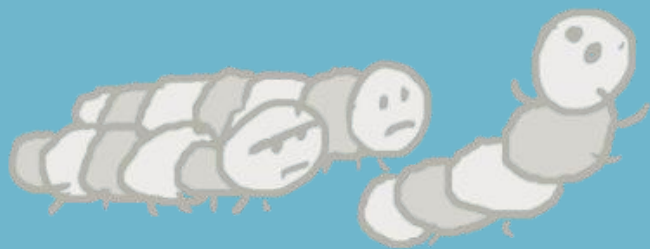
Un centre de recerca acreditat necessitava estudiar l'impacte sobre un col·lectiu determinat de la exposició mèdica diagnòstica substancial a radiacions ionitzants.

Per poder realitzar l'estudi amb el nivell de seguretat adequat, el Programa PADRIS ha hagut de relacionar les dades d'activitat assistencial procedents dels hospitals de la xarxa del Sistema de Salut de Catalunya que havien atès als pacients i completar-les amb dades clíniques procedents de registres més específics (càncer, radiologia, causa de la mort, etc.) de diferents serveis hospitalaris, comarques i registres estadístics.

El Programa PADRIS ha construït la cohort posant-la a disposició del centre de recerca de manera anonimitzada i segura.



GESTIÓ DEL CANVI





GESTIÓ DEL CANVI

PER QUÈ UN NOU MODEL DE RELACIÓ ?



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

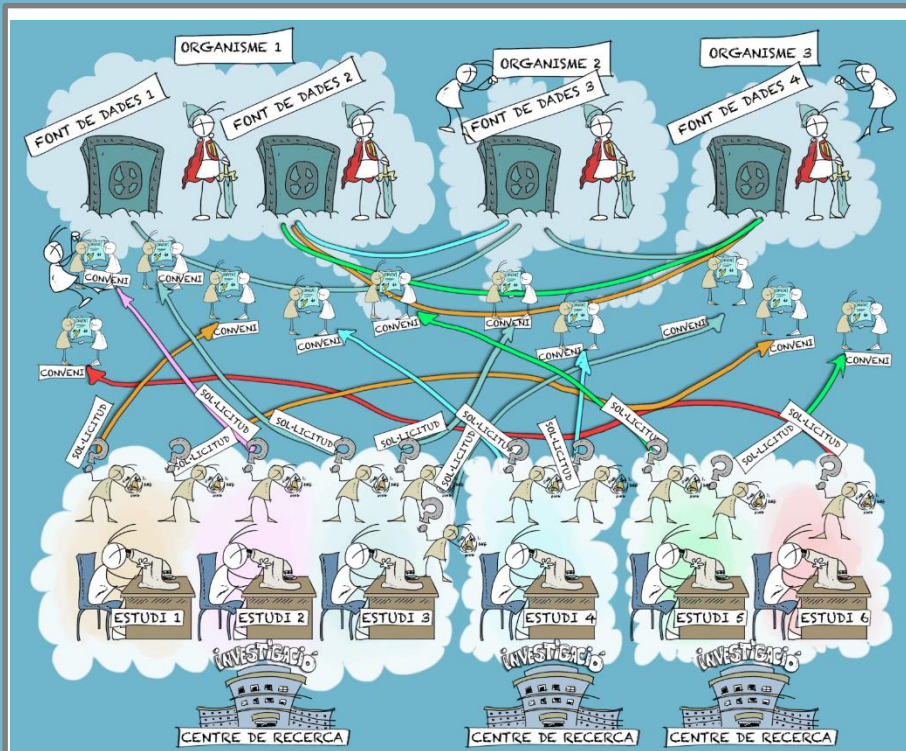


Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

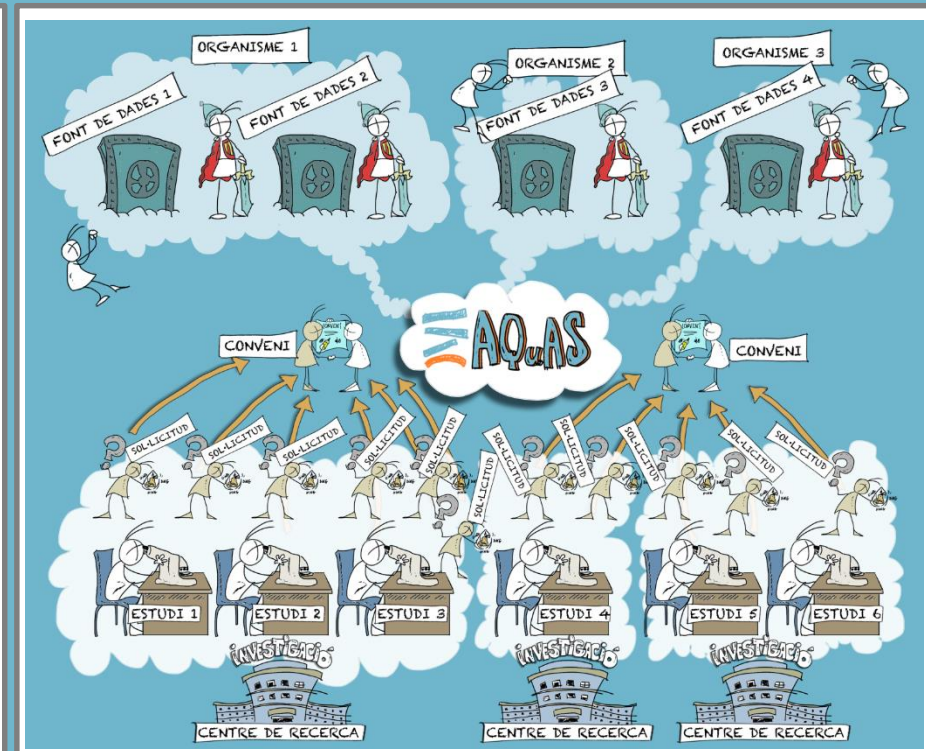
GESTIÓ DEL CANVI

Per què un nou model de relació?

El Model vigent abans de la implantació del PADRIS necessitava de múltiples interlocucions directes entre els Centres de Recerca peticionaris i les institucions propietàries de les dades. A mes a mes requeria de suport legal especialitzat per a cada cessió. Amb el Programa PADRIS l'AQuAS funciona com a "punt neutre" entre els centres de recerca i els organismes peticionaris, garantint, en tot moment, respecte de la legislació vigent i els estàndards de seguretat necessaris.



abans PADRIS



amb PADRIS



GESTIÓ DEL CANVI

ESTRATÈGIA DE DISSEMINACIÓ

Estratègia de disseminació

El Model de disseminació del Programa PADRIS es basa en un procés col·laboratiu que integra diferents disciplines com Creativitat, Disseny, Disseny Instruccional i Brand Journalism

La gestió del canvi 2018-2020 del Programa Padris es fonamenta en la execució coordinada de quatre línies estratègiques:

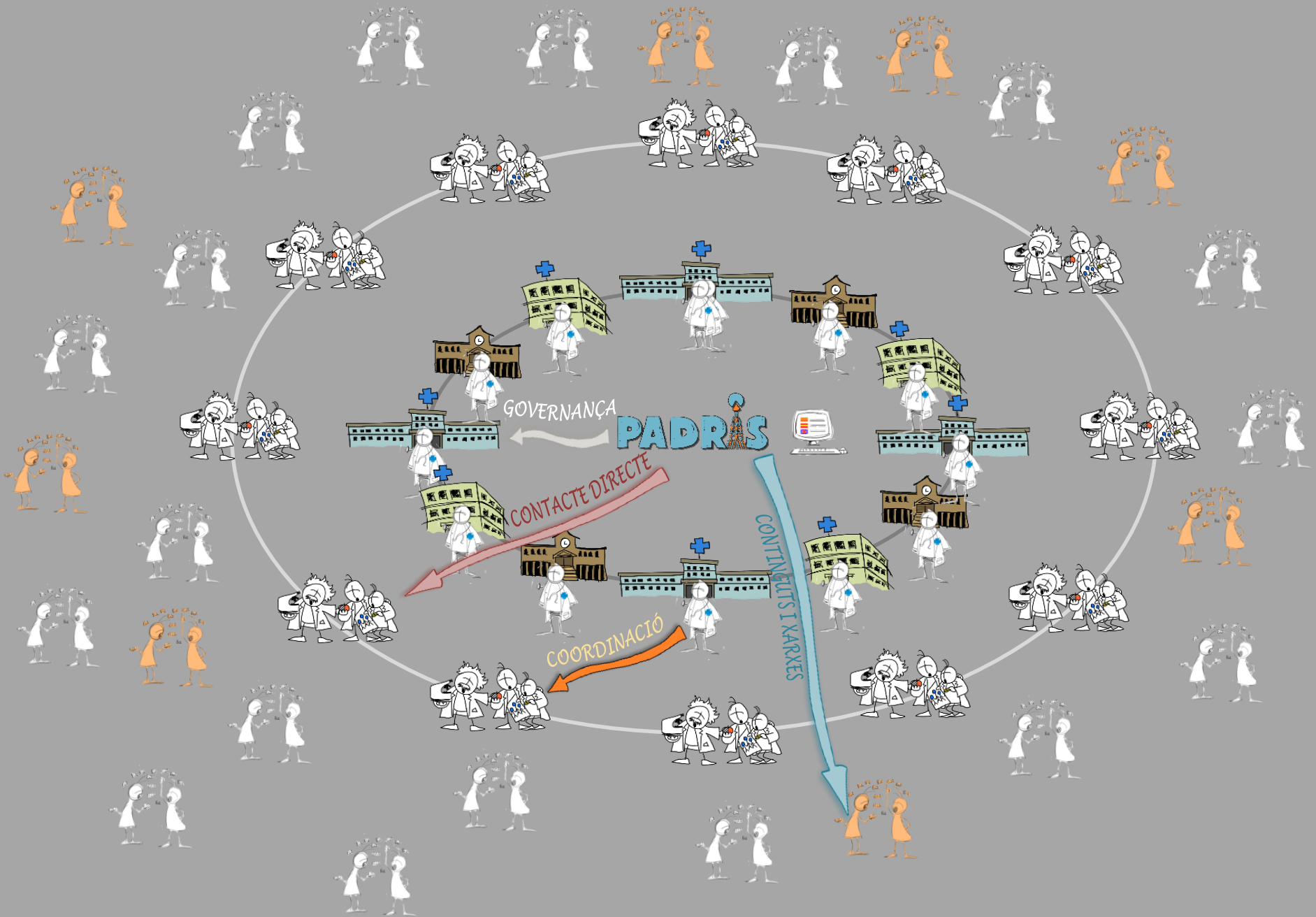
Línia estratègica 1:
GOVERNANÇA. Es dirigeix als centres acreditats i té com a objectiu la participació / involucració del òrgans directors de cada centre

Línia estratègica 2:
COORDINACIÓ. Consisteix en el desenvolupament del material comunicatiu i dels mecanismes d'interlocució directe per a que els centres puguin informar els seus equips investigadors respecte al Programa

Línia estratègica 3:
CONTACTE DIRECTE. consisteix en el desenvolupament dels continguts i dels mecanismes de seguiment per a que es pugui informar respecte al Programa, sigui presencialment o mitjançant canals de comunicació directe.

Línia estratègica 4:
CONTINGUTS I XARXES. consisteix en el desenvolupament de continguts audiovisuals dirigits als ciutadans des dels canals més adequats per que tothom conegui les avantatges i implicacions de l'ús de les seves dades anonimitzades per a la investigació



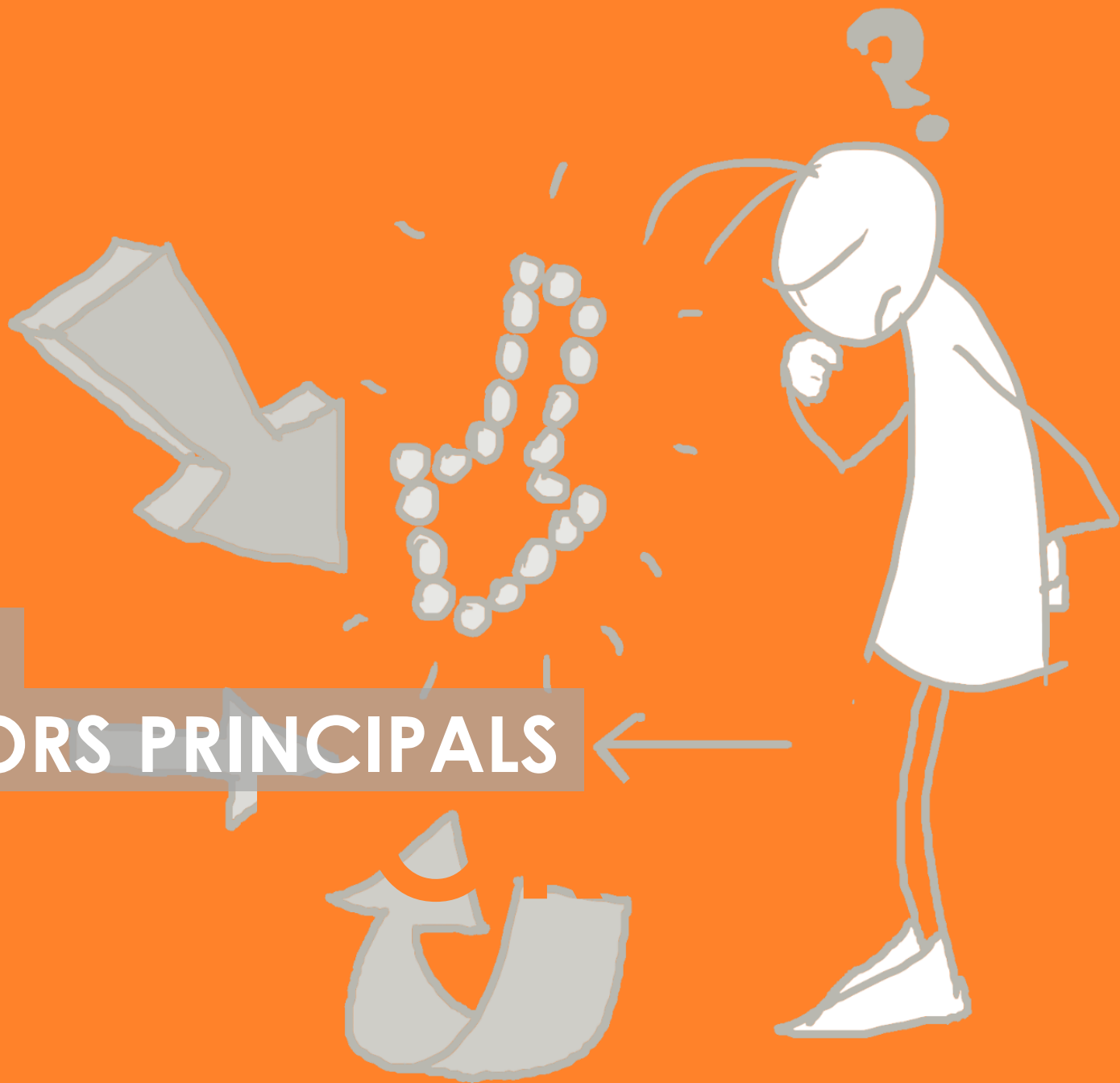


ACTIVITAT



ACTIVITAT

INDICADORS PRINCIPALS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



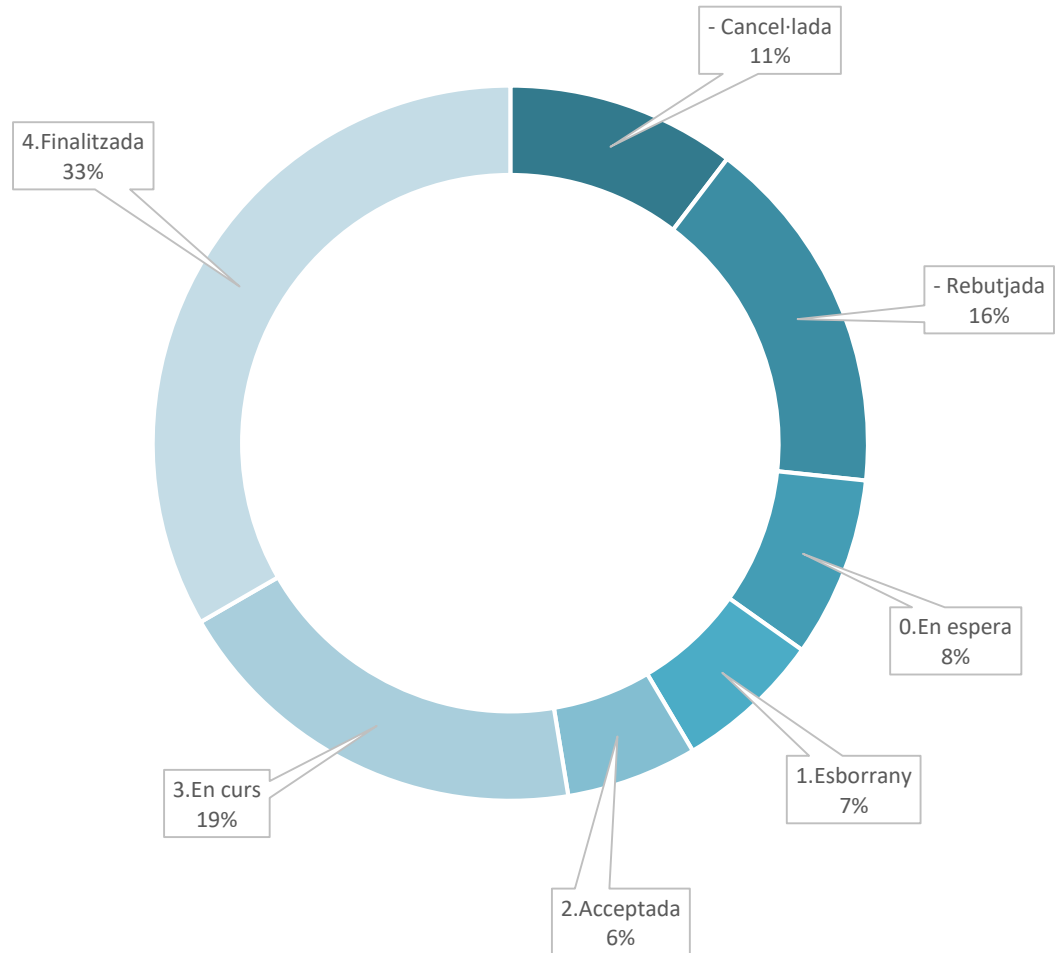
Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

ACTIVITAT

Indicadors principals

Sol licituds per estat (PADRIS + ENCARRECS DEPARTAMENT DE SALUT)

Estat	Numero sol licituds
Cancel·lada	14
Rebutjada	22
En espera	11
Esborrany	9
Acceptada	8
En curs	26
Finalitzada	45
Total general	135

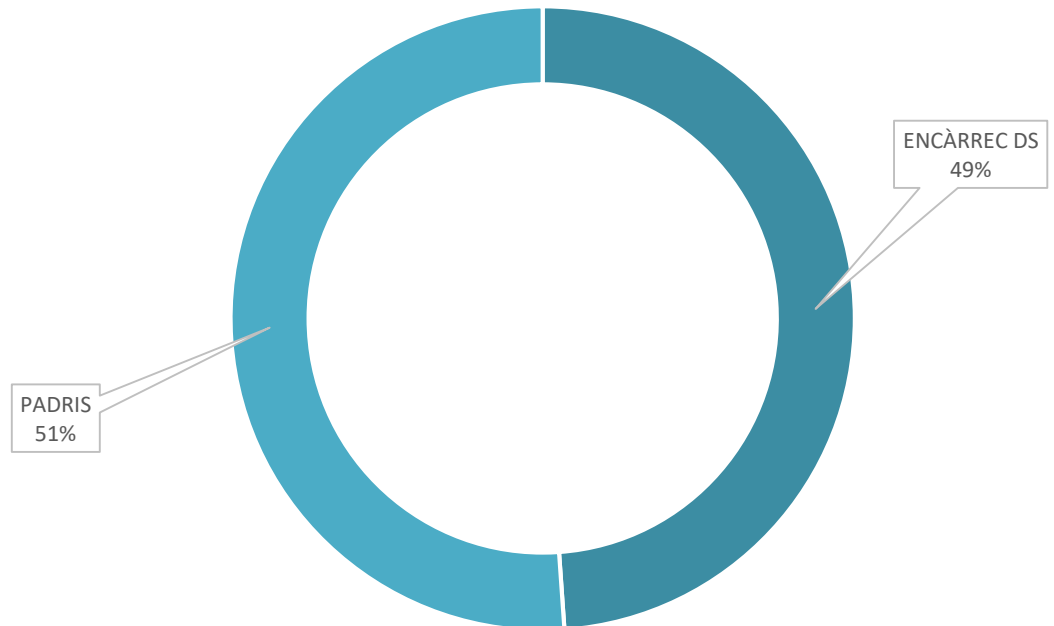


ACTIVITAT

Indicadors principals

Sol licituds per tipologia sol licitant (PADRIS + ENCARRECS DEPARTAMENT DE SALUT)

Tipologia Sol licitant	Numero sol licituds
PADRIS	69
ENCÀRRECS DS	66
Total general	135

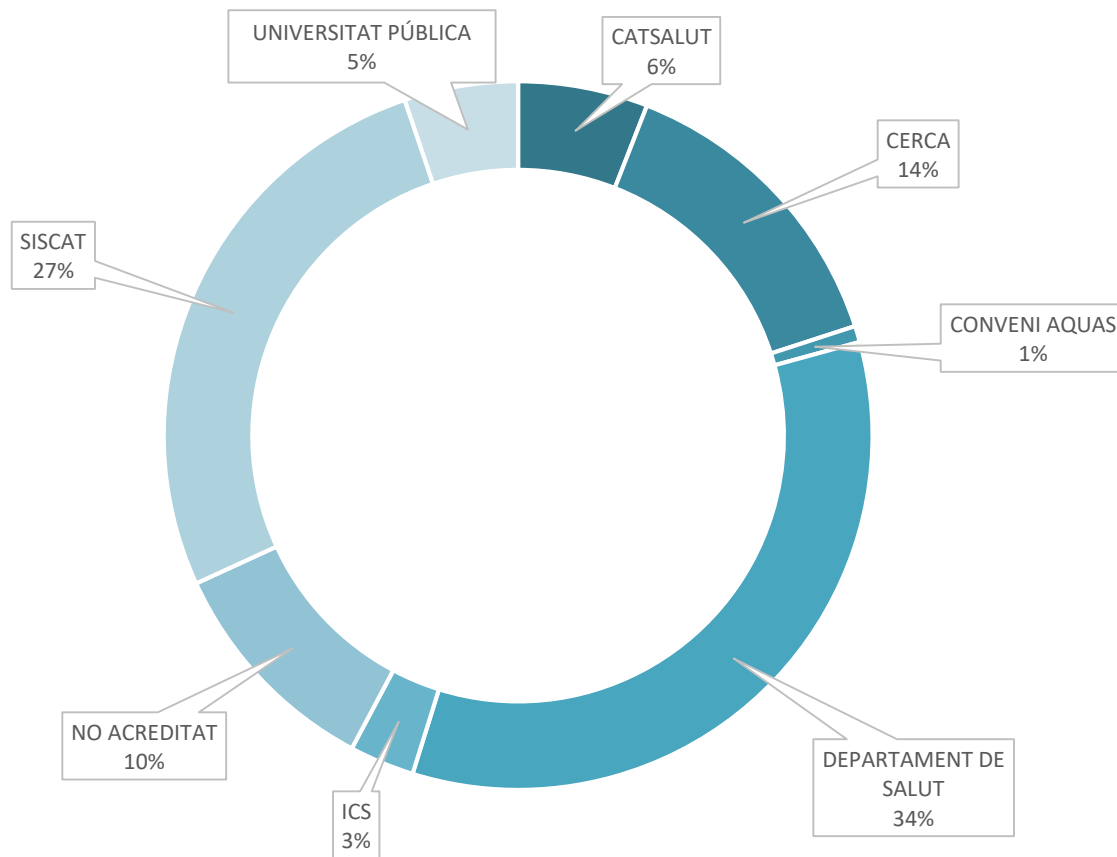


ACTIVITAT

Indicadors principals

Sol·licituds per entitat sol·licitant (PADRIS + ENCARRECS DEPARTAMENT DE SALUT)

Entitat	Numero sol·licituds
CAT SALUT	8
CERCA	19
AQUAS (CONVENIS)	1
DEPARTAMENT DE SALUT	46
NO ACREDITATS*	14
SISCAT	36
UNIVERSITAT PÚBLICA	7
Total general	135



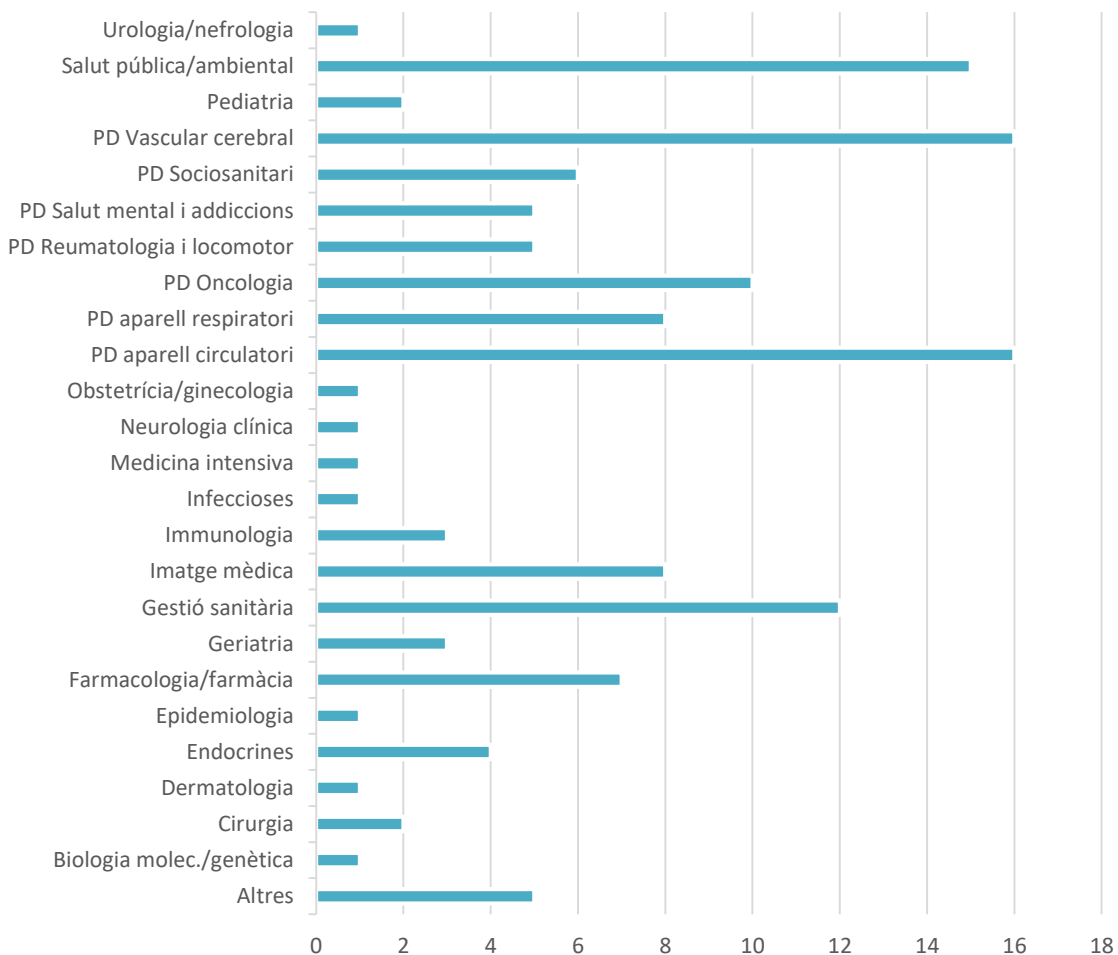
Les sol·licituds procedents de centres "No Acreditats" han sigut rebutjades per no complir amb els criteris de participació del Programa



Indicadors principals

Sol·licituds per àmbit de recerca (PADRIS + ENCARRECS DEPARTAMENT DE SALUT)

Àmbit	Numero sol·licituds
Urologia / Nefrologia	1
Salut pública/ambiental	15
Pediatria	2
PD Vascular cerebral	16
PD Sociosanitari	6
PD Salut mental i addiccions	5
PD Reumatologia i locomotor	5
PD Oncologia	10
PD aparell respiratori	8
PD aparell circulatori	16
Obstetrícia/ginecologia	1
Neurologia clínica	1
Medicina intensiva	1
Infeccioses	1
Immunologia	3
Imatge mèdica	8
Gestió sanitària	12
Geriatría	3
Farmacologia/farmàcia	7
Epidemiologia	1
Endocrines	4
Dermatologia	1
Cirurgia	2
Biologia molec./genètica	1
Altres	5
Total general	135



A cartoon character with a large white head and a single eye is talking on a grey telephone. The character is holding a pen and writing in a large, open book. The book has the word 'REGENT' written on its cover. The background is a solid orange color.

ACTIVITAT

RELACIÓ D'ESTUDIS AMB CESSIÓ DE DADES



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(1/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

1

Estudi de la relació entre càncer infantil i dosis de radiació diagnòstica. Institut de Salut Global de Barcelona (ISGlobal). [Magda Bosch](#).

2

Impacte de la reforma del copagament farmacèutic a Catalunya i en especial de la taxa per recepta. Part 2. Impacte de l'Euro per recepta sobre els medicaments dispensats a les oficines de farmàcia de Catalunya segons grups de medicaments. Departament d'Economia i Empresa de la Universitat Pompeu Fabra - Centre de Recerca en Economia i Salut. [Jaume Puig-Junoy](#).

3

Els efectes de les prestacions i serveis a la dependència en l'ús de serveis sanitaris. Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) de la Universitat Pompeu Fabra. [Helena Hernández](#).

4

Integració, avaluació de la qualitat i revisió de la informació que s'integra al Registre de Professionals. Departament de Salut - Direcció General de Planificació en Salut. [Alicia Ávila](#).

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(2/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

5

Trajectoria post-hospitalària dels pacients d'ictus . Departament de Salut - Pla director de malaltia vascular cerebral. Miquel Gallofré.

6

Benchmark de la informació clínica de pacients d'ictus a Catalunya amb informació d'altres països. Departament de Salut - Pla director de malaltia vascular cerebral. Miquel Gallofré.

7

Hospitalitzacions per exacerbacions de l'MPOC. Una perspectiva de big data. Institut Clínic del Tòrax (ICT) - Hospital Clínic. Àlvar Agustí.

8

Anàlisi de la supervivència dels pacients del registre SONIA l'any 2014 . Departament de Salut - Pla director de malaltia vascular cerebral. Sonia Abilleira.

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(3/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

9

Diagnòstics i procediments per l'elaboració de l'ATLAS RAQUIS. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Barcelona (AQuAS). [Marcella Marinelli](#).

10

Dades d'activitat facturada pel CatSalut el 2014 per a l'actualització de l'Atlas de les Teràpies Respiratòries a Domicili (TRD). Departament de Salut - Pla director de malalties de l'aparell respiratori. [Cristian Tebé](#).

11

Identificació i validació d'una cohort de pacients amb síndrome d'apnees-hipoapnees obstructives de la son. Hospital Universitari Vall d'Hebron. [María Guadalupe Silveira](#).

12

Dades de prescripcions mensuals dels CAP a Catalunya durant quatre anys: Anàlisi inicial. Grups "Computational Biology of RNA Processing" i "Comparative Bioinformatics" del Centre de Regulació Genòmica (CRG). [Roderic Guigó](#).

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(4/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

13

Relació entre el registre defuncions per suïcidi i el darrer contacte assistencial. ASPCAT - Agència de Salut Pública de Catalunya. [Josep M Suelves](#).

14

Estudi de la distribució entre els hospitals de Catalunya de l'assistència als pacients oncològics que pertanyen a l'àrea d'influència de l'Hospital de Sant Pau. Fundació Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. [Xavier Bonfill](#).

15

Estudi del grau de compliment de la proposta d'ordenació de l'oncologia terciària del Pla Director d'Oncologia. Fundació Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. [Xavier Bonfill](#).

16

Estudi de l'impacte de la revascularització en el salvament de les extremitats de pacients amb malaltia arterial isquèmica crònica als hospitals de Catalunya. Fundació Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. [Xavier Bonfill](#).

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(5/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

17

Incidència anual i mortalitat d'hemorràgies intracerebrals en persones que prenen anticoagulants orals a Catalunya. Fundació Institut Municipal d'Investigació Mèdica - IMIM. [Jaume Roquer](#), [Rosa Maria Vivanco](#), [David Rodríguez-Luna](#), [Carlos Molina](#). IMIM i Unitat d'Ictus, Hospital Universitari de la Vall d'Hebron.

18

IctusCAT: Incidència i mortalitat per ictus a Catalunya: estimació de la situació actual, tendències recents i projeccions en el futur. Institut de Recerca Biomèdica de Lleida - IRBLleida. [Francesc Purroy](#), [Ana Vena](#), [Hèctor Perpiñán](#). Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Grup de Neurociències Clíniques i Unitat de Bioestadística de l'IRBLleida.

19

Comportament dinàmic de la síndrome metabòlica i elaboració d'una equació per predir el risc cardiovascular en els pacients amb diabetis tipus 2 en una cohort retrospectiva. IDIAP Jordi Gol. [Gabriel Coll de Tuero](#).

20

Estudi de morbimortalitat de persones amb discapacitat degut a lesió medul·lar o dany cerebral d'etiologia traumàtica. Institut Guttmann. [Eloy Opisso](#).

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(6/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

21

Anàlisi dels resultats inicials del desplegament del "model millorat" del transport sanitari urgent a Catalunya. Servei Català de la Salut. [Josep Maria Argimon](#).

22

Anàlisi de la utilització de serveis sanitaris en l'últim any de vida de la població de Catalunya, segons edat de defunció, sexe i causa de mort. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Barcelona (AQuAS). [Anna Garcia Altés](#).

23

Immigració i salut. Impacte de la reforma sanitària en els immigrants il·legals. Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) de la Universitat Pompeu Fabra. [Judif Vall Castelló](#).

24

Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones. Departament de Salut. [Kenneth Planas](#), Institut Borja de Bioètica. [Josep Maria Busquets](#), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. [Salvador Quintana](#), CEA Mútua de Terrassa. [Pablo Hernando](#), CEA Parc Taulí. [Roser Font](#), CEA Mútua de Terrassa. [German Diestre](#), CEA Parc Taulí. [Neus Rams](#), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(7/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

25

Estatines i benzodiazepines en població gran: Estimació del consum inapropiat a Catalunya mitjançant bases de dades administratives. UPF-Màster d'Economia de la Salut. Marem Fannami Boulama.

26

Estudi prospectiu de prevalença de desnutrició en el pacient crònic complex (PCC). Departament de Salut - Direcció General de Planificació en Salut. Joan Carles Contel.

27

Projecte MASCAT: Malalties autoimmunes sistèmiques a Catalunya. Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer - IDIBAPS. Antoni Sisó.

28

Anàlisi de la mortalitat per causes dels municipis i de les àrees bàsiques de salut de la Regió Sanitària Camp de Tarragona. Departament de Salut - Secretaria Salut Pública. Enric Rovira.

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(8/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

29

Supervivència a llarg termini post-tractament fibrinolític de l'ictus isquèmic en Catalunya. Diferències per sexe i factors associats. Departament de Salut - Pla director de malaltia vascular cerebral. [Josep Lluís Clua](#).

30

Distribució de les concentracions sèriques de compostos orgànics persistents (COPs) en una mostra representativa de la població general de Catalunya. ASPCAT - Agència de Salut Pública de Catalunya. [Magda Gasull](#), [Ricard Tresserras](#), [Conxa Castell](#), [Núria de Lara](#), [Irene Corbella](#), [Jose Pumarega](#), [Miquel Porta](#); Departament de Salut, Generalitat de Catalunya i Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques – IMIM.

31

Avaluació dels resultats de la cirurgia bariàtrica a Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Barcelona (AQuAS). [Mireia Espallargues](#).

32

Avaluació de l'impacte del Pla director Sociosanitari en el marc del Pla de Salut Catalunya 2011-2015 en els àmbits d'intervenció sociosanitària. Fundació Salut i Envel·liment UAB. [Antoni Salvà](#), [Montse Casamitjana](#).

ACTIVITAT

Relació d'estudis amb cessió de dades

(9/9) 35 Sol·licituds amb cessió de dades finalitzades

33

Indicadors de salut de Santa Coloma de Gramenet. Agència de Salut Pública Barcelona. [Catherine Pérez](#).

34

Cribatge poblacional de l'aneurisma d'aorta abdominal. Hospital Universitari Vall d'Hebron. [Sergi Bellmunt](#).

35

Data de mort d'una cohort per al projecte dels Atles de Variacions de la pràctica clínica del SISCAT. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Barcelona (AQuAS). [Laura Muñoz](#).



ACTIVITAT

ACTIVITAT DE DISSEMINACIÓ REALITZADA



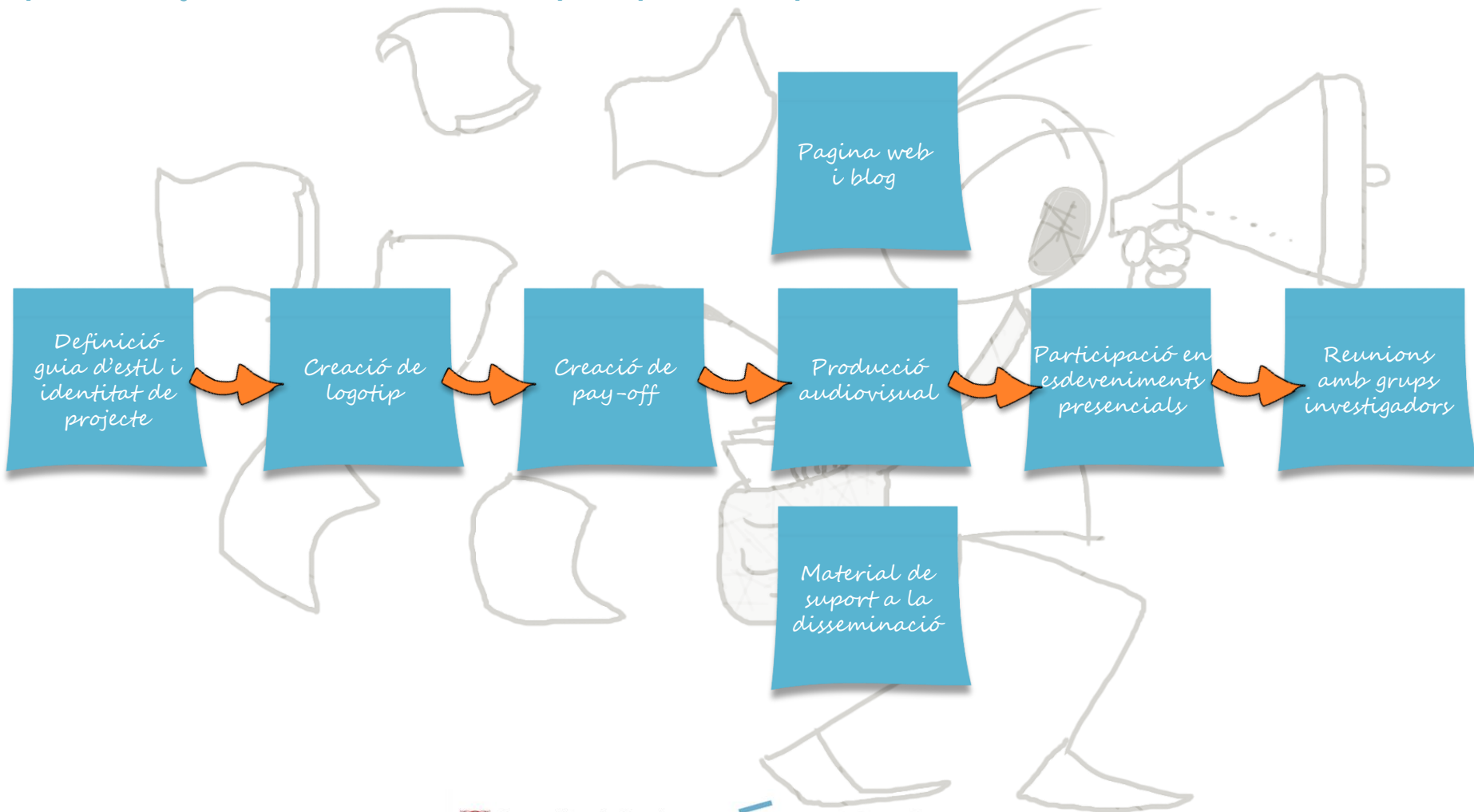
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Activitat de disseminació realitzada al 2017

Per tal de facilitar la participació al Programa per part de tots els agents interessats, el Programa PADRIS ha desenvolupat una identitat i una narrativa pròpia des del principi, posant en marxa un primer conjunt d'accions orientades principalment a professionals.

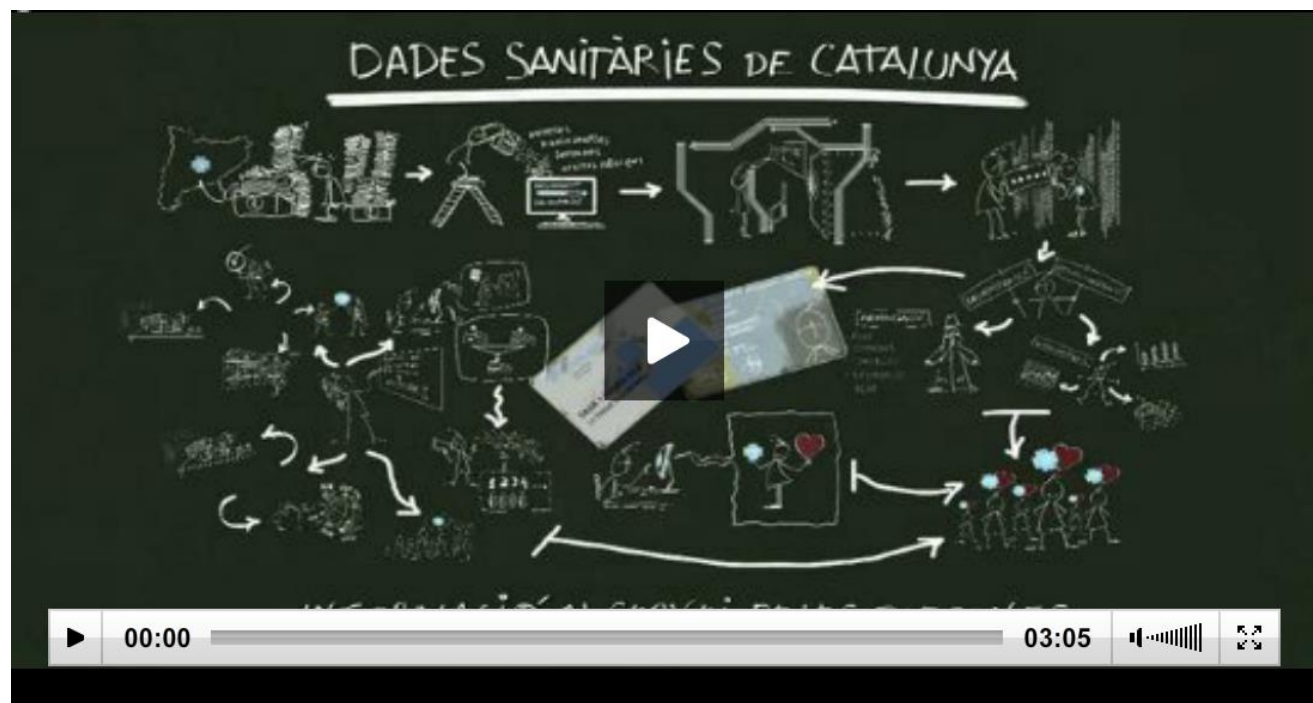


Activitat de disseminació realitzada al 2017

Vídeo divulgatiu: dades sanitàries de Catalunya

Objectiu

Vídeo institucional per explicar la importància que té la reutilització de les dades clíniques anonimitzades per a la recerca, l'avaluació i la planificació.



Target

Ciutadania

Mitjans

Web AQuAS
Youtube

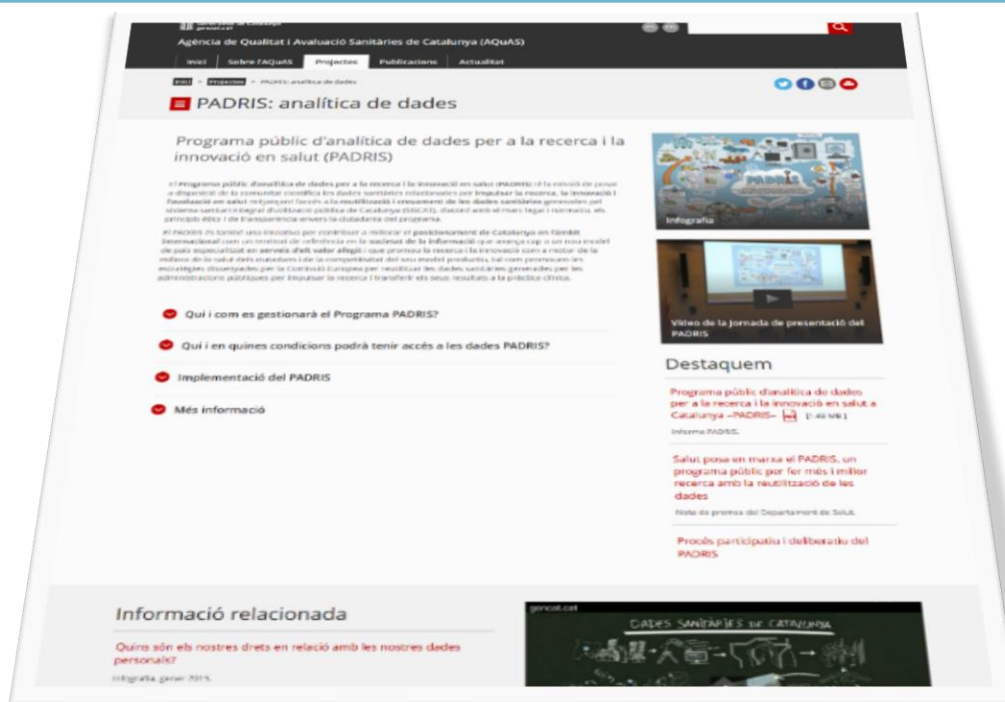


Activitat de disseminació realitzada al 2017

Pàgina web amb informació en tres idiomes

Objectiu

Pàgina web integrada dins del domini d'AQuAS per donar a conèixer el programa PADRIS i la problemàtica associada a la reutilització de les dades clíniques anonimitzades.



Target

Ciutadania
Professionals

Mitjans

Web AQuAS



Activitat de disseminació realitzada al 2017

Publicacions al blog de l'AQuAS

Objectiu

Posts per la disseminació de conceptes tècnics relacionats amb PADRS i el Big Data Sanitari.



Target
Professionals

Mitjans
Web AQuAS
Twitter



Activitat

Activitat de disseminació realitzada al 2017

Auca, pòsters i tarjetons en tres idiomes

Objectiu

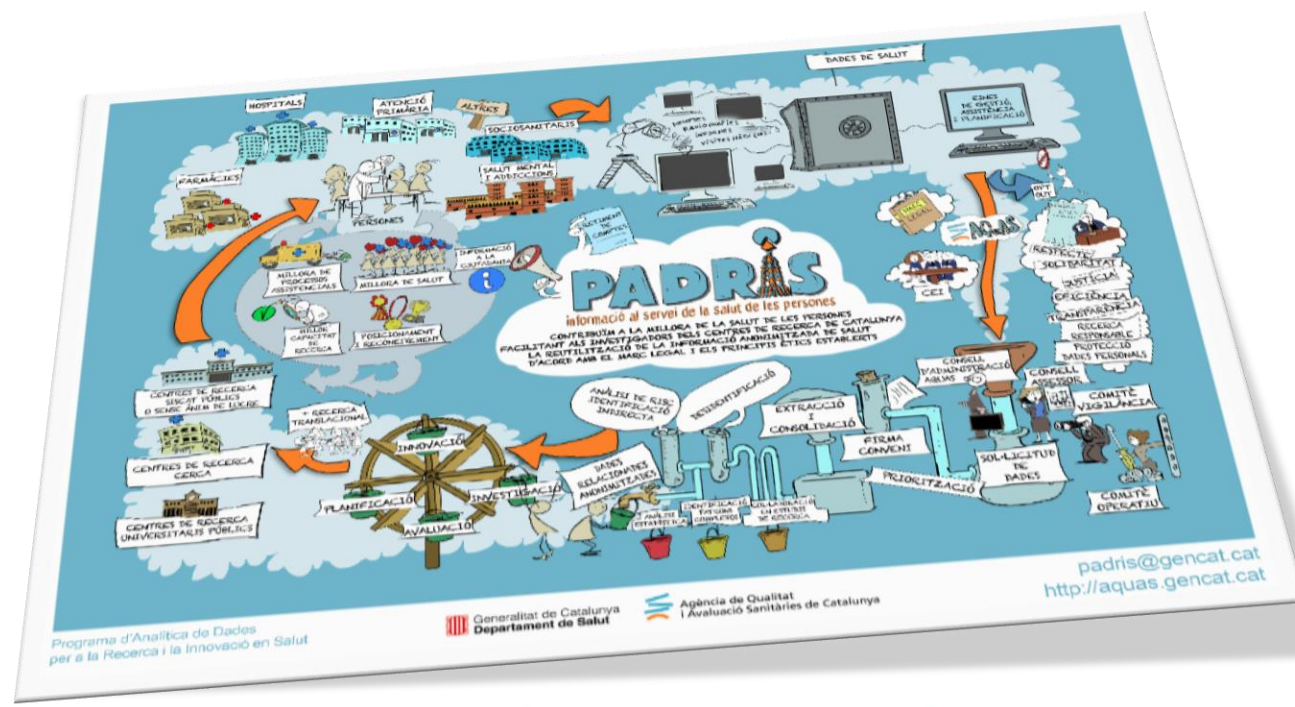
Material divulgatiu per explicar internament i externament el circuit que permet la reutilització de les dades de forma segura un cop anonimitzades, els objectius del Programa PADRIS i els beneficis pels col·lectius involucrats

Target

Professionals

Mitjans

Web AQUAS
Material imprès



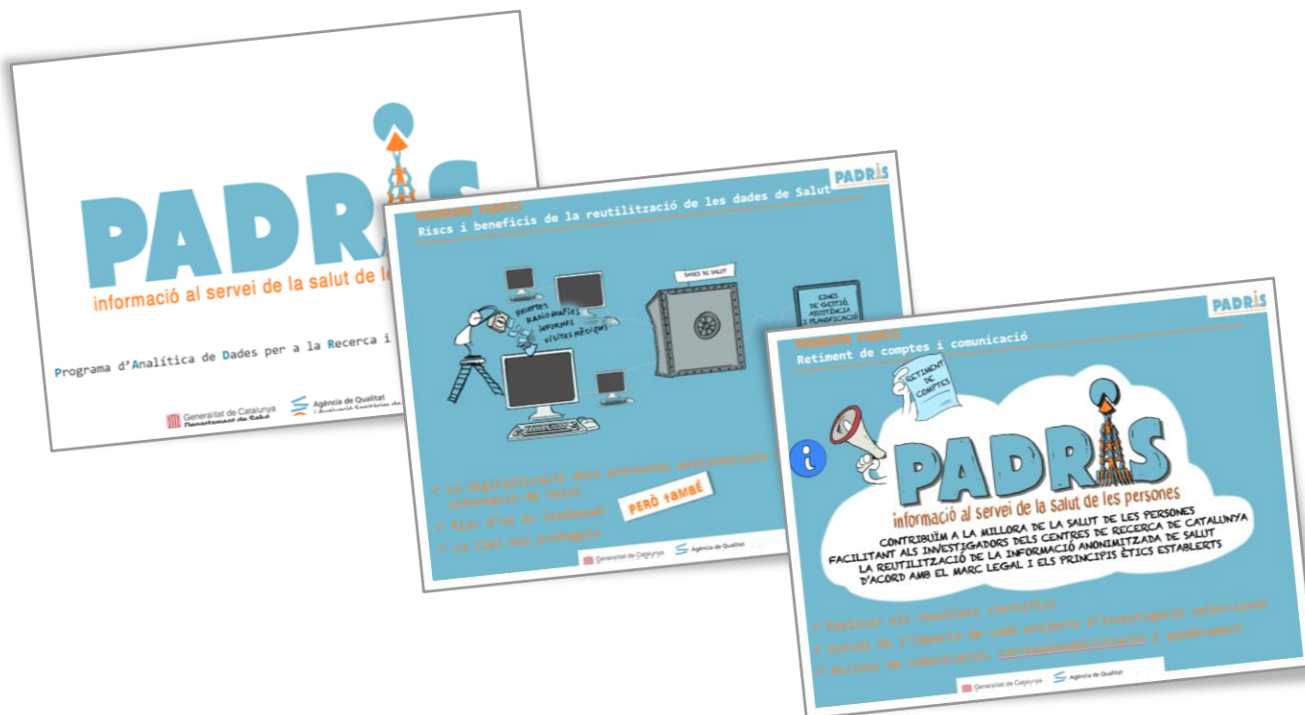
Activitat

Activitat de disseminació realitzada al 2017

Presentació PREZI i PPT en tres idiomes

Objectiu

Material divulgatiu per explicar internament i externament el Model Estratègic, organitzatiu i operatiu sobre els que es sustenta el Programa PADRIS.

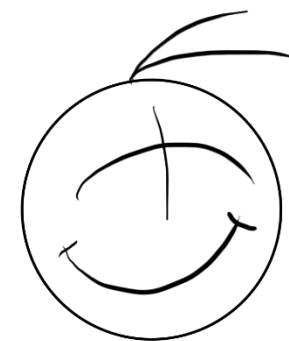


Target

Professionals

Mitjans

Ponències



Activitat

Activitat de disseminació realitzada al 2017

Disseminació en esdeveniments nacionals i internacionals

Objectiu

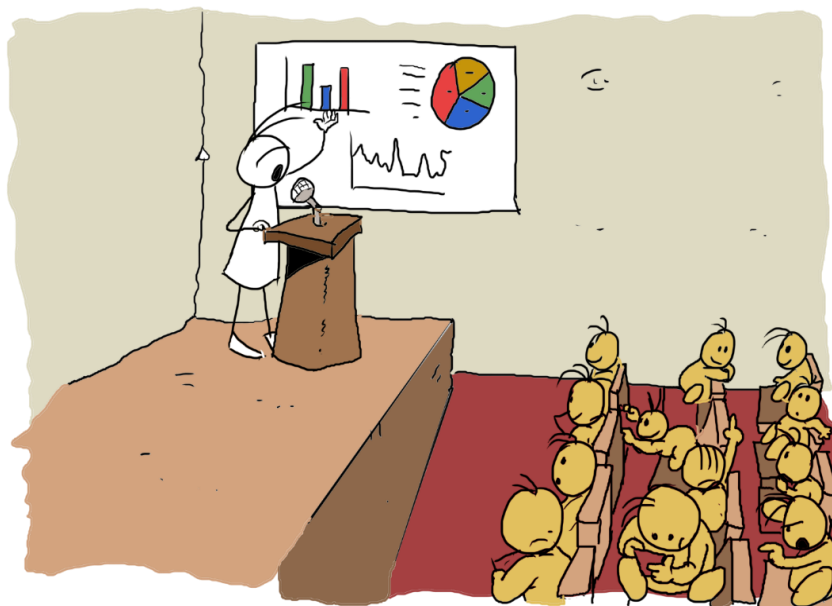
Activitat presencial per explicar internament i externament el Model Estratègic, organitzatiu i operatiu sobre els que es sustenta el Programa PADRIS.

Al 2017 diferents professionals de l'AQUAS han realitzat ponències en els següents esdeveniments nacionals:

- Healthio (Barcelona)
- Jornades de l'Hospital Esperit Sant (Santa Coloma de Gramanet)
- Projecte "Big Datus" Catedra Derecho y Genoma Humano (Bilbao)
- Gestió de Recursos en la Esclerosi Múltiple (Barcelona)
- XXVI Congreso Derecho y Salud (Palma de Mallorca)
- Fòrum CIS Seguridad de Datos (Sevilla)
- Acadèmia de Ciències Mèdiques (Mallorca)
- Sessions tècniques i clíniques Althaia (Manresa)

i internacionals:

- eHealth week (Malta)
- eHEALTH in the Digital Society. Digital Society for Health (Tallin)
- "Digital Health Society" Think Tank
- EitHealth Think Tank Working Group

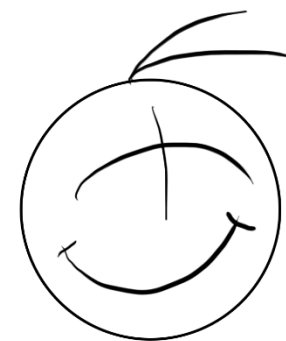


Target

Professionals

Mitjans

Ponències





ACTIVITAT

ESTUDIS PUBLICATS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya



Hospitalizations due to exacerbations of COPD: A big data perspective

Xavier Serra-Picamal^a, Ramon Roman^a, Joan Escarrabill^{b, c, d}, Anna Garcia-Altés^e, Josep Maria Argimón^e, Nestor Soler^{b, f, g}, Rosa Faner^{f, g}, Elisenda Martinez Carbonell^a, Antoni Trilla^{a, b, f}, Alvar Agustí^{b, f, g, *}

^a Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitària de Catalunya (AQuAS), Spain
^b Hospital Clínic, Univ. Barcelona, Spain
^c Master Plan for Respiratory Diseases (PDMAR), Departament de Salut, Govern de la Generalitat de Catalunya, Spain
^d REDISSEC, Health Services Research on Chronic Patients Network, Instituto de Salud Carlos III, Spain
^e Departament de Salut, Govern de la Generalitat de Catalunya, Spain
^f Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain
^g CIBER Enfermedades Respiratorias (CIBERES), Instituto de Salud Carlos III, Spain

ARTICLE INFO

Keywords:

ABSTRACT

Background: Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease



ANNEXOS



A cartoon character with spiky hair, wearing a suit and tie, holding a large sheet of paper with a line graph. The character has a surprised or excited expression. The background is a solid orange color.

ANNEXOS

COMPOSICIÓ DEL CONSELL ASSESSOR



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Composició del Consell Assessor

<i>President del Consell d'Administració de l'AQuAS</i>	<i>Sr. Pere-Joan Cardona</i>
<i>Director de l'Institut d'Estadística de Catalunya</i>	<i>Sr. Frederic Udina</i>
<i>Director de la Fundació Institució dels Centres de Recerca de Catalunya (I-CERCA)</i>	<i>Sr. Lluís Rovira</i>
<i>Directora de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades</i>	<i>Sra. M. Àngels Barbarà</i>
<i>Director General de Recerca i Innovació del Departament de Salut</i>	<i>Sr. Albert Barberà</i>
<i>Representant del Consell de Pacients</i>	<i>Pendent anomenament</i>
<i>President Comitè de Bioètica de Catalunya</i>	<i>Sr. Marc Antoni Broggi</i>
<i>Coordinador de Recerca CAPSE-GESCLINIC – Institut d'Investigacions biomèdiques August Pi i Sunyer, IDIBAPS</i>	<i>Sr. Antoni Sisó</i>
<i>Directora del Pla Director de Malalties cardiovasculars del Departament de Salut</i>	<i>Sra. Josefina Mauri</i>
<i>Sub-Directora de Promoció de la Salut – Departament de Salut</i>	<i>Sra. Carmen Cabezas</i>
<i>Ex-Rectora de la Universitat Autònoma de Barcelona</i>	<i>Sra. Ana Ripoll</i>
<i>Director del Departament d'Epidemiologia Clínica Cardiovascular (DECARD) – IMIM Hospital del Mar</i>	<i>Sr. Jaume Marrugat</i>
<i>Director General d'Atenció Ciutadana del Departament de Presidència</i>	<i>Sr. Jordi Graells</i>



ANNEXOS

COMPOSICIÓ DEL COMITÈ DE VIGILÀNCIA



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Composició del Comitè de Vigilància

Professora d'ètica, Facultat de Filosofia (UB)

Sra. Begoña Román

Director científic GCAT (Institut de Medicina Predictiva i Personalitzada del Càncer)

Sr. Rafael De Cid

Vicerectora de Globalització i Cooperació (UOC)

Sra. Pastora Martinez

A cartoon character with a large, bushy grey afro hairstyle and a white cross on its forehead. The character is holding a large, light blue arrow that points upwards and to the right. The background is a solid orange color.

ANNEXOS

COMPOSICIÓ DEL COMITÈ OPERATIU

Composició del Comitè Operatiu

Director AQuAS	Sr. Toni Dedeu
Gerent AQuAS	Sr. Miquel Argenter
Àrea BIG DATA i SEGURETAT AQuAS	Sr. Ramon Roman
Àrea Observatori de Salut AQuAS	Sra. Anna Garcia-Altés
Àrea de Recerca AQuAS	Sra. Paula Adam
Pla Director Malaltia Vascular Cerebral	Sr. Miquel Gallofré
Àrea Bioètica AQuAS	Sr. Joan Pons
Àrea d'Avaluació AQuAS	Sra. Mireia Espallargues
Oficina Tècnica AQuAS	Sra. Montse Moharra
Gestió del Canvi i Disseminació	Sr. Marco Civita



ANNEXOS

COMPOSICIÓ DE L'EQUIP DE PROJECTE



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Composició de l'equip de projecte

Direcció de projecte	Sr. Ramon Roman
Gestió del Canvi i Disseminació	Sr. Marco Civita
Coordinació tècnica	Sr. Marc Boher
Gestió de sol·licituds	Sr. Carles Rubies
Gestió de sol·licituds	Sr. Joan Albert Escofet
Gestió de sol·licituds	Sra. Elisenda Martinez
Gestió de sol·licituds	Sr. Tomas Salas
Suport tècnic	Sr. Albert Jimenez
Suport funcional	Sra. Carolina Ferrer
Suport funcional	Sr. Alex Lorenzo
Suport jurídic	Sra. Lilian Issa

PADRIS

A stylized graphic of a human spine, composed of blue and orange segments, with a blue circle at the top and an orange triangle pointing upwards, integrated into the letter 'I' of the word 'PADRIS'.

informació al servei de la salut de les persones

padris@gencat.cat

http://aquas.gencat.cat/ca/projectes/analitica_dades/

Programa d'Analítica de Dades per a la Recerca i la Innovació en Salut