



El Dr. Jesús María Hernández Rivas, coordinador del proyecto europeo de 'big data' HARMONY, ha comparecido en la Comisión de Justicia del Congreso de los Diputados

La futura Ley Orgánica de Protección de Datos debe proteger la salud y garantizar la investigación científica

- Es preciso que la nueva ley potencie la medicina personalizada y contribuya a mejorar la práctica clínica dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS)
- Hay que activar los mecanismos necesarios para poder reutilizar los datos de salud de los pacientes y mejorar los resultados, reducir la variabilidad clínica y, en definitiva, contribuir a la sostenibilidad del SNS
- En el ámbito del cáncer, es vital poder compartir y reutilizar los datos disponibles en beneficio de los pacientes y en un marco de seguridad que jamás permita su reidentificación
- Desde la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) se ha alegado que el consentimiento en el ámbito de la investigación biomédica debe ser amplio, para así poder dar cobertura a otras finalidades que no son posibles de determinar o especificar en el momento de otorgarlo

Madrid, 20 de marzo de 2018. El Dr. Jesús María Hernández Rivas, hematólogo del Hospital Universitario de Salamanca y coordinador del proyecto europeo de 'big data' HARMONY, ha comparecido en la Comisión de Justicia del Congreso de los Diputados para exponer los riesgos a los que se podría enfrentar la investigación biomédica si el proyecto de Ley Orgánica de Protección de Datos es aprobado tal y como está redactado en estos momentos. "No es práctico volver a solicitar el consentimiento informado cuando se van a reutilizar los datos de salud (de investigación y asistenciales) de un paciente, pues alarga y complica los procesos", afirma el experto. Además, "existen alternativas que aseguran la privacidad del paciente". Por encima de todo, la nueva normativa "debe intentar proteger la salud y garantizar la investigación científica, porque ello potenciará la medicina personalizada y contribuirá a mejorar la práctica clínica de nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS)".

Según este experto, la sanidad es uno de los procesos que está menos digitalizado y, sin embargo, genera una gran cantidad de datos. "Una persona genera de media 1.100 terabytes (11 millones de gigabytes) de información sanitaria", explica. "Todos estos datos se están produciendo permanentemente y su análisis puede ser muy útil para mejorar cualquier proceso sanitario", añade. "Estoy seguro de que esto es lo que quiere la mayoría de nuestros pacientes". Por ello, "tenemos que activar los mecanismos necesarios para poder reutilizar estos datos de salud y mejorar los resultados, reducir la variabilidad clínica y, en definitiva, contribuir a la sostenibilidad del SNS".

En el caso concreto del cáncer, "disponemos de una gran cantidad de información (genética y molecular, fundamentalmente) gracias al enorme esfuerzo público que se ha venido realizando

durante las últimas décadas", señala el doctor Hernández Rivas. "A pesar de los muchos avances que se han producido, aproximadamente el 40% de los pacientes con cáncer hematológico siguen falleciendo hoy". En este ámbito más que en ningún otro, el experto aboga por "poder compartir y reutilizar los datos disponibles en beneficio de los pacientes y en un marco de seguridad que jamás permita su reidentificación".

Precisamente, desde la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) se ha alegado que el consentimiento en el ámbito de la investigación biomédica debe ser amplio, para así poder dar cobertura a otras finalidades que no son posibles de determinar o especificar en el momento de otorgarlo.

Y es que "una creciente preferencia por el consentimiento expreso y específico, y el principio de minimización de datos -sin tomar en consideración el valor que generan los usos posteriores de los mismos-, podría ralentizar la innovación, restando competitividad al país", apunta el doctor Jorge Sierra, presidente de la SEHH. "El valor de la información reside tanto en su uso primario como en su reutilización y, por ello, consideramos que los usos ulteriores con fines de investigación biomédica deberían ser considerados lícitos y compatibles, siempre y cuando se garanticen adecuadamente los derechos de los pacientes", añade.

Recientemente, la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) ha emitido un informe que recoge todos estos planteamientos, sustentados en el Reglamento Europeo de Protección de Datos, al que España debe adaptarse antes del próximo 28 de mayo. El doctor Hernández Rivas cree que el siguiente paso debe ser la incorporación de las conclusiones de dicho informe a la futura Ley Orgánica de Protección de Datos.

Proyecto HARMONY

Los hematólogos Hernández Rivas y Guillermo Sanz (Hospital Universitario La Fe, de Valencia) coordinan el proyecto HARMONY, una gran base de datos europea para el estudio del cáncer hematológico que se enmarca dentro del bloque de proyectos IMI denominado 'Big data for better outcomes'. En su conjunto, tiene cuatro grandes focos: diseñar conjuntos de resultados estándar y demostrar su valor; aumentar el acceso a los datos de alta calidad de los pacientes; utilizar datos para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria; y aumentar la participación de los pacientes mediante soluciones digitales. Se trata de un proyecto de colaboración público-privada que cuenta con 51 socios. Se trata de construir una plataforma de 'big data' con datos de alta calidad (incluidos los genéticos) con la idea de armonizar las medidas de los resultados, acelerar el desarrollo de fármacos y acortar el periodo en que un medicamento se concibe y se lleva a la cabecera del paciente, con la consiguiente mejora de su calidad de vida y el abaratamiento de precios en favor de la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

La SEHH, con 58 años de vida, es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los más de 2.600 profesionales que la forman son figuras

internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la Hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La obstaculización del progreso de la ciencia y de la excelencia en la atención médica, mediante la implantación de medidas de corte economicista o que tratan de disgregar la especialidad y de romper la unidad funcional que requiere la atención del paciente hematológico, es un asunto que preocupa de manera particular a la SEHH. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente calificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

Para más información y gestión de entrevistas:

Jorge Sánchez Franco

Responsable de Comunicación SEHH Tels.: 91 319 58 16 / 667 675 476 E-mail: comunicacion@sehh.es

Web: www.sehh.es
Twitter: @sehh_es

Canal Youtube: <u>HemoTube</u>

LinkedIn: www.linkedin.com/company/sehh/