

Salut posa en marxa el PADRIS, un programa públic per fer més i millor recerca amb la reutilització de les dades

El Programa implantarà les mesures de seguretat, confidencialitat i privacitat necessàries per garantir el dret a la privacitat i reforçar, així, la protecció de les dades personals

El conseller de Salut, Antoni Comín, ha presentat avui, a la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, el Programa públic d'Anàlisi de Dades per a la Recerca i la Innovació en salut (PADRIS) que té per objectiu posar a disposició de la comunitat científica les dades sanitàries relacionades i permetre així l'impuls de la recerca, la innovació i l'avaluació en l'àmbit de la salut. Aquesta fita es podrà assolir mitjançant l'accés a la reutilització i creuament de les dades sanitàries generades pel Sistema Sanitari Integral d'Utilització Pública de Catalunya (SISCAT) per a la recerca, d'acord amb el marc legal i normatiu, els principis ètics i de transparència envers la ciutadania.

El potencial de gestió, reutilització i anàlisi d'aquestes dades obre les portes a fer més i millor recerca científica, en un temps d'execució menor, amb uns costos inferiors, i amb un major nombre de pacients involucrats que podran ser seguits en períodes temporals molt més llargs.

La reutilització i creuament de les dades massives sanitàries podrà facilitar estudis com, per exemple, el seguiment i la vigilància de fàrmacs, dispositius o implants mèdics de recent introducció, la detecció d'interaccions i efectes adversos que els estudis clínics habituals no hagin posat de manifest, desenvolupar estudis d'efectivitat comparada, seguiment de cohorts de pacients o ampliar el coneixement sobre les malalties minoritàries.

El PADRIS és també una iniciativa per contribuir a millorar el posicionament de Catalunya en el panorama internacional, com un territori de referència en la societat de la informació i que avança cap a un nou model de país especialitzat en serveis d'alt valor afegit i que promou la innovació com a motor de la millora de la salut dels ciutadans i de la competitivitat del seu model productiu. El PADRIS serà liderat i gestionat per l'AQuAS del Departament de Salut. Per dur a terme aquesta missió, l'AQuAS es dotarà dels òrgans de govern i control i els recursos tecnològics i humans necessaris per al compliment de les funcions de direcció estratègica, vigilància, assessorament i execució operativa, anonimització i relació de les dades del conjunt del SISCAT per a les finalitats de recerca, innovació i avaluació.

Les dades anonimitzades i desidentificades seran accessibles als investigadors dels centres de recerca acreditats per la institució Centres de Recerca de Catalunya (CERCA), els agents del SISCAT i els centres de recerca universitaris públics, així com la mateixa administració sanitària (per exemple grups d'investigació dels Plans Directors del Departament de Salut). Aquests actors només podran accedir a les dades sota el compliment dels criteris establerts per garantir el respecte als principis ètics, de seguretat i d'anàlisi de riscos del PADRIS i sempre amb l'aval d'un comitè ètic d'investigació

(CEI). Els principis ètics que estableix el programa són el respecte a les persones, solidaritat de pacient a pacient, justícia, eficiència, transparència, recerca responsable i protecció de les dades personals.

Per tal d'assegurar el benefici per a la ciutadania i per al sistema sanitari de l'ús de les dades, les sol·licituds de dades aniran acompanyades de la descripció dels projectes de recerca, una justificació detallada de l'interès científic de l'estudi, el seu alineament amb els plans estratègics, una descripció del benefici potencial en la salut de la ciutadania i en el sistema sanitari. Així mateix, els usuaris de les dades es comprometran a fer públics els resultats científics obtinguts i l'AQuAs posarà en marxa accions de comunicació i de suport a la implementació dels resultats científics.

El PADRIS s'implementarà en tres etapes.

1) Definició i fonaments (2017). Durant els sis primers mesos del PADRIS, el programa es dotarà dels òrgans de governança contemplats i es definiran tots els procediments per a la tramitació de sol·licituds en la major brevetat possible.

2) Desplegament i consolidació (2017-2018).

3) Plena operativa i avaluació (2019-2020). El Programa estarà en ple funcionament, tot assegurant-ne un control de qualitat i un retiment de comptes que faciliti l'assoliment del seu objectiu amb les garanties ètiques necessàries.

El programa PADRIS se suma al Pla estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS) 2016-20 -aprovat el passat juliol- per generar nous coneixements per combatre les malalties i oferir una millor assistència sanitària.

Les dades de salut de les persones són propietat inalienable de cada persona. Així mateix, cada persona té el deure moral de contribuir al bé comú i a la vegada el dret de beneficiar-se'n -quan ho necessiti- mitjançant l'accés a la xarxa assistencial i als resultats de la recerca. El programa també contempla el dissentiment o negativa ("opt-out" en anglès) a la utilització de dades personals. Durant els darrers anys, el sistema de salut de Catalunya s'ha beneficiat d'una profunda transformació a causa de la implantació d'importants projectes tecnològics i digitals com la Historia Clínica Compartida o la Recepta Electrònica. Aquest desplegament ha comportat millores relacionades amb els processos assistencials i alhora ha generat una gran quantitat de dades i informació.

Per endegar el PADRIS, el març de 2016, el Ple del Parlament de Catalunya va instar el Govern a organitzar un procés participatiu "sobre la gestió de les dades sanitàries massives en l'àmbit de la sanitat" i a promoure la creació d'un programa públic de dades massives sanitàries, seguit d'una moció que desenvolupava el contingut de la resolució del mes de març i instava el Govern a encarregar a l'AQuAS l'establiment d'un programa públic -prèvia celebració d'un procés participatiu per recollir les contribucions de la ciutadania i persones expertes en aspectes científics, tècnics i ètics

relacionats- i que va servir per recollir múltiples aportacions que van ser valorades i incorporades al programa PADRIS que s'ha presentat durant la jornada d'avui.

Datos de contacto:

Nota de prensa publicada en:

Categorías: [Cataluña](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>