



Se informa a los asistentes a este evento, que durante el desarrollo del mismo se procederá a la captación de imágenes que tanto Gaia-X España, como los coordinadores del Grupo de Trabajo de Salud del Hub Nacional Gaia-X y la UPM podrán difundir en los medios que considere oportunos con fines exclusivamente institucionales, promocionales, docentes o divulgativos y en ningún caso lucrativos u ofensivos





Introducción y contexto



Antonio Cimorra

Líder del GT Salud del hub español Gaia-X y vicepresidente Gaia-X España



Journey para los Espacios de Datos



Alberto Palomo

Chief Data Officer (CDO) Gobierno de España





ICEPRESIDENCIA RIMERA DEL GOBIERNO

MINISTERIO DE ASUNTOS ECONÓMICOS Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE DIGITALIZACIÓN E INTELIGENCIA ARTIFICIAL



7 Febrero 2023

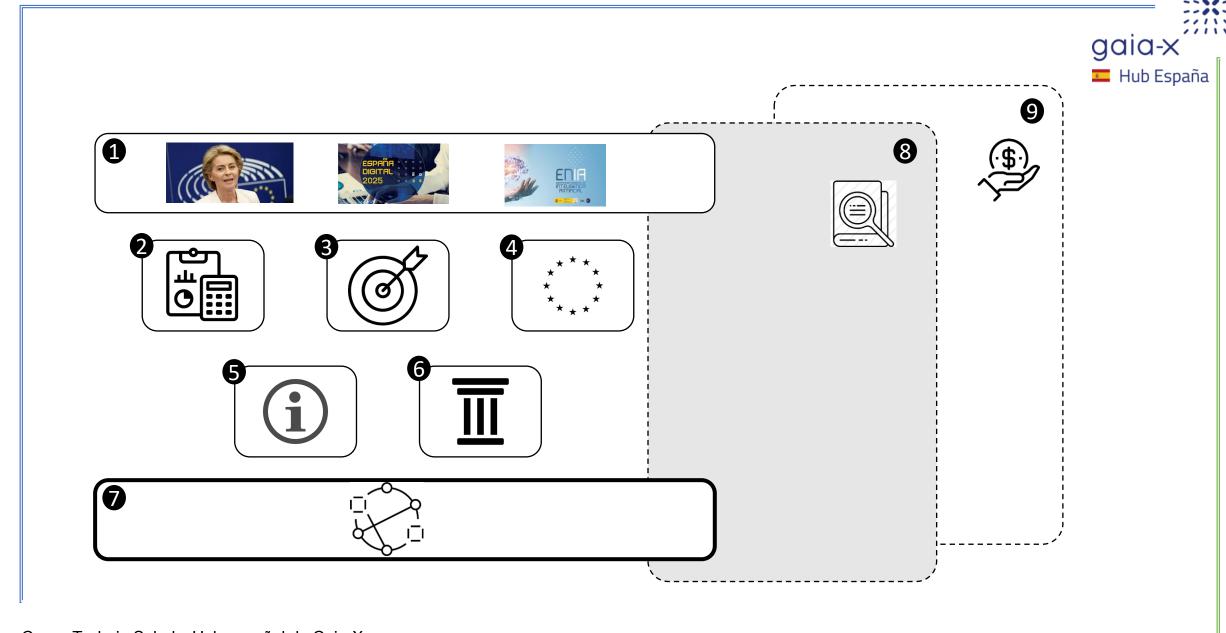
Alberto Palomo - Chief Data Officer oficina.dato@economia.gob.es



Qué es GAIA-X



Jorge Morillo Coordinador Grupo Gaia-X AMETIC





Qué es GAIA-X Lecciones aprendidas



Paloma Domingo
Directora Adjunta Fundación CSIC. Miembro Junta Directiva Gaia-X España

HUB GAIA-X España: El viaje



Junio 2020 Arranca GAIA-X





Julio 2021

Se aprueba la creación del Hub español

Diciembre 2021

Se aprueba la sede del Hub español de GAIA-X en Talavera de la Reina



gafax

Marzo 2022

Asamblea constituyente y elección de la Junta Directiva



Diciembre 2022

Asamblea General.

Aprobación estatutos





Abril 2022

Primera reunión de la JD y elección del Equipo Directivo

HUB GAIA-X España: JUNTA DIRECTIVA

gaia-x

Hub España

Administración Pública

- Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha
- Red Española de Ciudades Inteligentes

Asociaciones Empresariales

- AMETIC
- INDESIA
- CEOE

Centros Tecnológicos

- Tecnalia
- Fundación CTIC
- ITI

Grandes **Empresas**

- Telefónica
- Amadeus IT Group
- Inetum
- Aire Networks

Pymes

- AnySolution
- Tinanmica
- EIT Urban Mobility
- Gigas Hosting

Organismos de Investigación y Universidades

- UPM
- FGCSIC

Tercer Sector

- Cruz Roja
- Cluster Big Data Madrid

Startups

- Eccocar Sharing
- Cloudglobal





HUB GAIA-X España: Grupos de trabajo















HUB GAIA-X España: Hablamos de.....





Situación actual. Retos y oportunidades de los datos en el mundo de la salud



Compartición de datos para la mejora de la salud



Carlos Telleria

Unidad de Biocomputación, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), representante de TEDHAS en el Grupo de Trabajo GAIA-X Health Europe

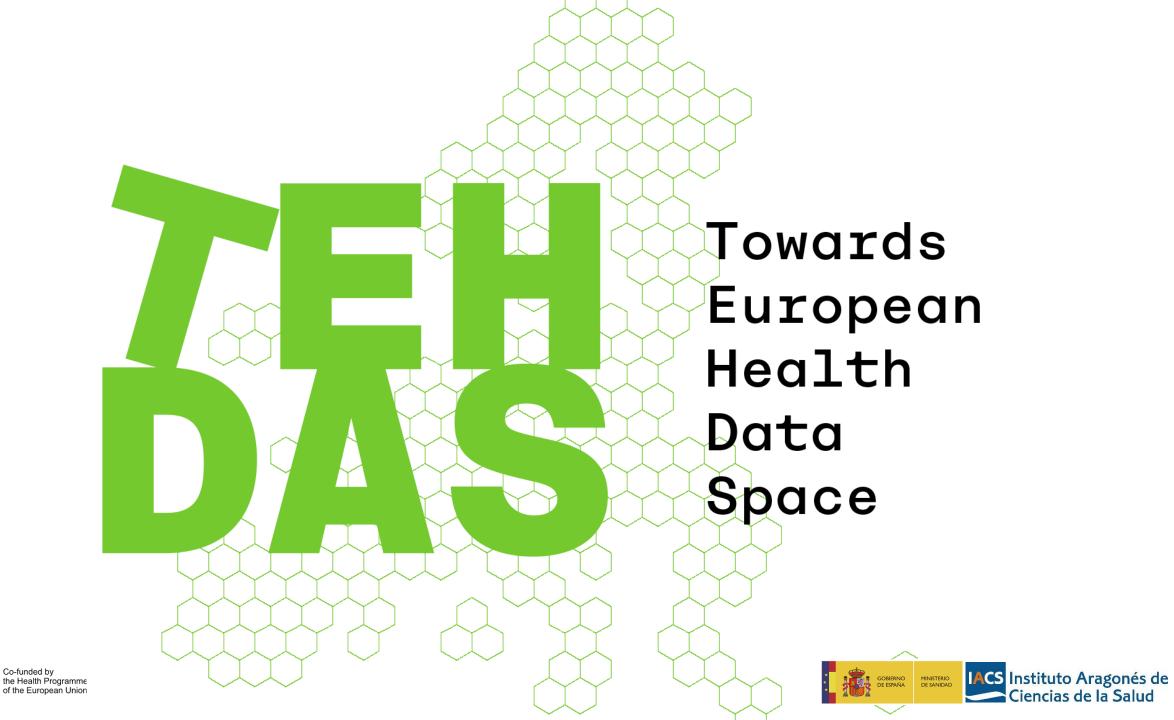


EHDS

Un nuevo escenario para el acceso a los Datos de Salud en Europa









Por qué un Espacio de Datos de Salud Europeo?

- Estrategia Europea del Dato 2020
- COVID-19 como catalizador
- Estado del arte tecnológico
- Sinergias
 - Infraestructuras de investigación
 - Industria
 - Economía del dato







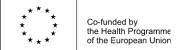
Propuesta de Regulación para el EHDS

• EHDS: dos espacios de datos, para uso primario y secundario del dato de salud, y dos infraestructuras, diferentes pero conectadas:

MyHealth@EU and HealthData@EU

- Mercado único para los servicios y productos de salud digital
 - Certificación de sistemas de Historia Clínica
 - Interoperabilidad entre sistemas de HCE y dispositivos médicos
- Marco consistente para el uso secundario de datos de salud
 - Investigación
 - Políticas sanitarias
 - Regulación (fármacos, dispositivos y tecnologías...)
 - Innovación
- Dar a los ciudadanos el control sobre sus datos de salud personales

¿Cómo hacer todo esto compatible entre sí?





User perspectives

EHDS₁

Control del ciudadano sobre sus datos de salud



Acceso rápido y ubicuo por parte de profesionales a los datos relevantes de los pacientes



Mejor diagnóstico y tratamiento, Mejora de la seguridad de los pacientes, Continuidad de cuidados, Mejora de la eficiencia de la atención sanitaria





Ayudar a gestores y reguladores en el acceso a los datos relevantes





Acceso a los datos de salud por parte de innovadores e industria



Acceso a datos de salud por parte de investigadores

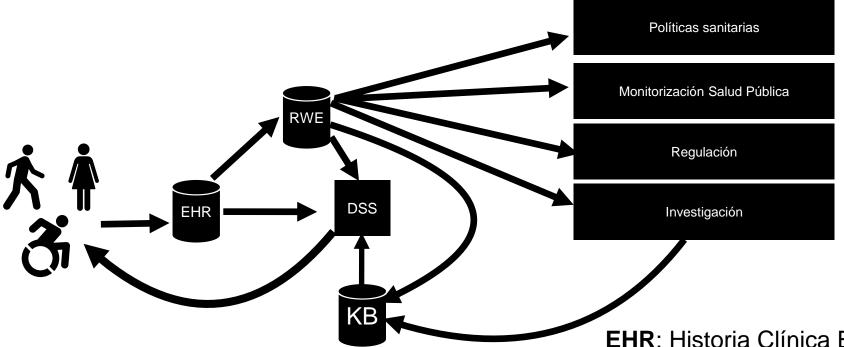
Mejores políticas sanitarias Mayores oportunidades para la investigación y la innovación







Uso primario y secundario de datos de salud



EHR: Historia Clínica Electrónica

RWE: Evidencia de vida real

DSS: Sistemas de apoyo a la toma de decisiones

KB: Base de conocimiento







Viaje del usuario y ciclo de vida de los datos

Ciclo de vida de los datos





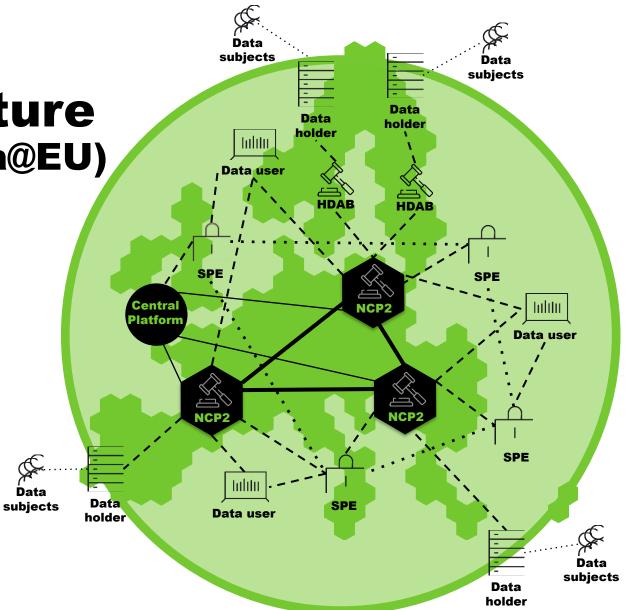




EHDS2 **Architecture** (HealthData@EU)

Data

< Data Holders > **Electronic Health Records Health Data Registries** Administrative Data Claims Data Genomics





Secure Processing Environment (Art.60)



Health Data Access Body (Art.36)



National Contact Point for Secondary Use of Health Data (Art.52)

< Data Users > Researcher Health Professional **Public Health Authority** Regulator Innovator









- Ventanilla única para solicitantes de acceso a datos
- Armonización en la interpretación del RGPD
- Reconocimiento mutuo entre Autoridades de Acceso a Datos (DPA)
- Arquitecturas federadas basadas en entornos seguros de procesamiento
- Catalogación y descripción de los recursos de datos
- Label de calidad para fuentes de datos y proveedores de datos







Qué papel debe jugar cada uno de los actores propuestos en el ecosistema del EHDS

- Proveedores de datos
- Proveedores de tecnología
- Usuarios de datos





- Cómo participará el sector privado en este escenario
 - Propiedad industrial
 - Tasas o tarifas de acceso
 - Histórica suspicacia del sector público hacia el privado
 - Requisitos de transparencia en la seguridad de los datos, privacidad, cuestiones éticas y expectativa de beneficios















Desafíos para el futuro próximo

- Nuevas formas de investigar basadas en Evidencia de Vida Real
- El uso secundario de los datos es **secundario**
 - Implicaciones legales: Estamos usando los datos para algo diferente del motivo por el que fueron recogidos
 - Calidad: Los datos se han recogido para su uso en la práctica clínica, por humanos, para ser interpretados por humanos. En el uso secundario se reutilizan estos datos para ser procesados por máquinas, con poco o nulo retorno a los recolectores
- Para construir el Espacio Europeo de Datos de Salud necesitamos (al menos) 27 Espacios Nacionales de Datos de Salud







Desafíos para el futuro próximo

- **Gestión de identidades** transfronteriza, tanto para profesionales como para ciudadanos
- Ganarse la confianza de los ciudadanos
 - Evitar eventuales abusos comerciales o por parte de las administraciones
 - o Transparencia
 - El ciudadano siempre tiene el derecho de oposición (opt-out)

















Liderazgo de Pensamiento



Harald Wagener

Gruppenleiter Cloud at BIH-Zentrum Digitale Gesundheit (Center for Digital Health)







Miguel Ángel Montero

AMETIC



Lucía CastroDIH Datalife



Alfonso Valencia

Barcelona Supercomputing Centre (BSC-CNS)



Ignacio Revuelta

Hospital Clinic

gaia-X Hub España

¿Qué es Gaia-X?

GAIA-X no es un hiperescalar más, sino un sistema descentralizado en el que múltiples proveedores publican sus servicios

Gaia-X es una iniciativa europea cuyo objetivo es la creación de una infraestructura de datos abierta y segura, cumpliendo con los más altos estándares de soberanía digital al tiempo que promueve la innovación

Gaia-X es la cuna de un *ecosistema digital federado* y transparente, donde los datos y servicios pueden estar disponibles, recopilados y compartidos en un entorno de confianza.

Gaia-X España espacio de datos

gaia-x Hub España

Presentación Plan de acción Espacio Datos Salud (26 sep'22)

Puesta en marcha GT Espacios de datos

Turismo: ANYSOLUTIONS

Salud: AMETIC

Agroalimentario: CTIC

Industria: INDESIA

Movilidad: EIT URBAN MOBILITY

Tecnologías Habilitadoras: TECNALIA





Puesta en marcha de Espacios de Datos <u>Salud</u>

Tras la participación en la Manifestación de interés para la constitución del HUB español de GAIA-X y el establecimiento de un hub específico de datos en el sector sanitario se constituye un Grupo de Trabajo Hub Nacional de Gaia-X: Salud compuesto por:

- AMETIC
- BARCELONA SUPERCOMPUTING CENTER (BSC)
- DIH DATALIFE
- HIBERUS TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN, S.L.
- HOSPITAL CLINIC DE BARCELONA
- UNIVERSIDAD DE NAVARRA













Visión del Espacio de datos en Salud. Gaia-X Salud



Objetivos

La estrategia de este GT persigue la <u>dinamización e impulso en la generación de casos de uso de espacios</u> de datos basados en Gaia-X en el sector salud.

- Mapeo del ecosistema, <u>retos y casos de uso potenciales</u> (cuestionario), y construcción de la comunidad público-privada del espacio de datos de salud nacional;
- Comunicación y difusión en torno a la iniciativa Gaia-X (información, casos de éxito, lecciones aprendidas, oportunidades, eventos, etc.) en el sector salud;
- Fomentar la formación y mentoring a la comunidad para el ajuste y diseño de casos y el desarrollo e implementación adecuado con las tecnologías, infraestructuras y políticas basadas en Gaia-X;
- Colaboración: Alineamiento institucional, y creación de sinergias entre socios.
- Impulsar y promocionar eventos (ej. hackatons; GXFS,...) y oportunidades (ej. ayudas) para el desarrollo y validación de casos de uso basados en Gaia-X.

Plan de acción del GT Salud y metodología



PT1. Ecosistema

PT2. Información PT3. Formación

PT4. Colaboración

PT5.
Desarrollo

"Generación de Ecosistema y Comunidad"

1.1. Mapear agentes, casos y líder-sponsor, conceptos; 1.2 Crear comunidad: Invitar a colaborar a agentes en PTs (ej. PT5: coorganizar hackaton);

"Comunicación y sensibilización de la comunidad"

2.1. Definir y planificar info-days: introd, beneficios, experiencias, método, reqs,.etc 2.2. Envío de comunicados sobre novedades.

"Formación práctica a la comunidad sobre GAIA-X"

3.1. Definir y planificar workshops: ajuste y diseño GAIA-X de casos/sponsor, aplicación de tecnologías, arquitecturas, compliances, etc.

"Promover la participación y colaboración"

4.1. Contribuir en docs/consultas GAIA-X (institucional); 4.2. Fomentar el contacto entre sponsors de casos, y miembros, para promover proyectos.

"Impulsar proyectos y casos de uso: MVGs""

5.1. Definir y planificar pej. hackatons (varios casos/sponsors); y/o participación en europeos, y/o desarrollos de proyectos con ayudas (ej. Sedia, DEP,...).

Plan de acción del GT Salud y metodología



Gobernanza de GAIAX-X Salud





Grupo de Trabajo Salud



Líder de Grupo de Trabajo: AMETIC

Coordinador Negocio

Datos

Tecnología

Hospital Clinic Funcionalidad Negocio

Coordinador Legal / Jurídico **DIH Datalife** Regulación Compliance

Coordinador:

- Lidera y coordina el GT;
- Intermedia con GAIA X Hub(s);
- Acuerda con agentes ecosistema;
- Diseña y actualiza gobernanza;...

Responsables Áreas:

- Responsables Áreas:
- Apoyan a miembros y coordinan inputs en el área;
- Participan en las acciones del Plan

Grupo Trabajo Salud – hub español de Gaia-X

Coordinador

BSC

Arquitectura Tecnológica



Casos de uso



Josep Blanch

Dirección de Sistemas de Información. Hospital Clinic de Barcelona



Siguientes pasos Espacio Datos Salud



Sinopsis

Descripción y requisitos de los casos de uso

Ejemplos Europeos

Traslación al Ecosistema Español

Proceso de identificación de casos de uso



Descripción de caso de uso

Es un **Proyecto de Innovación** del mundo de la Salud que incluye una solución **tecnológica basada en Gaia-X**



Requisitos de los casos de uso

Involucran a dos o mas entidades, al menos una del mundo de la salud (ecosistema de entidades)

Implica la compartición de datos entre estas entidades (ecosistema de intercambio de datos)

Aporta un valor **valor significativo** al conjunto de dichas entidades

No se han podido abordar hasta el momento:

Por falta de datos compartidos

Por falta de recursos económicos

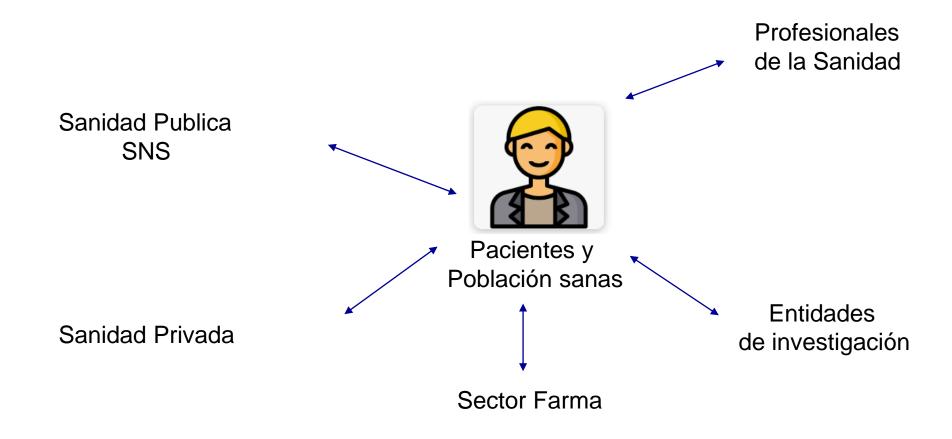


Ejemplos Europeos

Oportunidad		Problema		Financiación
Nuevo reglamento EHDS	Dataspace	Dificultades compartir datos	Dataspace	
Health-X Dataloft		Team-X		Nacional (Alemana)
Primer producto	+ 6 Millones	Real World Data	+ 6 Millones	
Mejora tratamiento cáncer gástrico	Big Data	Reducción ingresos Farma 10 años	Dataspace	
AIDA		Clinnova		Europa (Programas Horizon)
20.000 vidas año	+ 6 Millones	Nuevos mercados + 60.000 millon	es	,



Traslación al Ecosistema Español





Tipos de retos

Sociales

Para el ciudadano:

Mejoras en los tratamientos.

Mayor accesibilidad a los servicios médicos

Para la sociedad:

Mayor esperanza de vida.

Optimización del uso de los recursos públicos

Económicos

Hacer que la sanidad sea mas sostenible

Gestión

Adecuar las Entidades a los cambios que se van produciendo



Tipos de ecosistemas

Ecosistemas donde el valor resultante es compartido por los integrantes del mismo

Mejoras de procesos y técnicas asistenciales

Desarrollos colaborativos entre varios centros

Ecosistemas donde el valor resultante confluye hacia una tipología especifica de entidades

Estudios con Real World Data

Casos de uso ligados a Salud Publica



Escenarios de Financiación

Escenario 1: Fondos ligados a Programas Europeos y financiación privada

Programas Europeos:
Fondos Next Generation
Fondos Digital Europe

Escenario 2: Igual que el anterior + Fondos Públicos a nivel nacional



Ejemplos de casos de uso españoles

Platform for the European exchange of health records in Gaia-X

Almacenamiento y computación de datos genómicos a nivel regional

Analítica de datos para mejora de las estrategias de prevención y cribado en cáncer

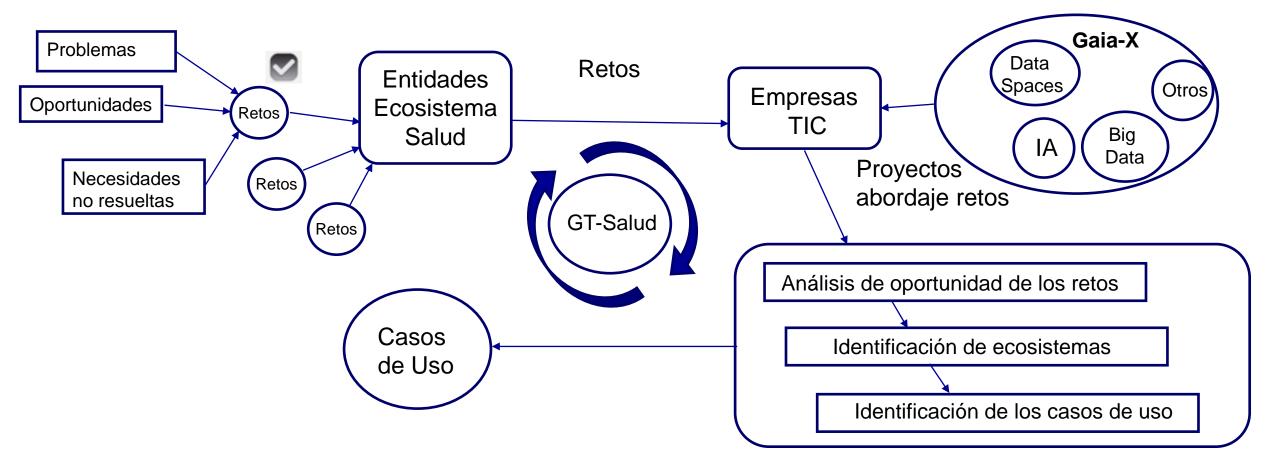
ARtificial IntElligence for better tranSplant

Sistema de Análisis de Imagen Radiológica Federado para asistir en el cribado de cáncer de mama

Elaboración de Modelos Predictivos Federados sobre la evolución de grupos poblacionales respecto al consumo de recursos



Proceso de identificación de casos de uso



GT-Salud



Lista de casos de uso

Actúa como escaparate, para que otras entidades puedan ir sumándose y hacerlos crecer

Es una herramienta para los Inversores Privados para identificar Proyectos con alto potencial



Análisis de oportunidad de los retos

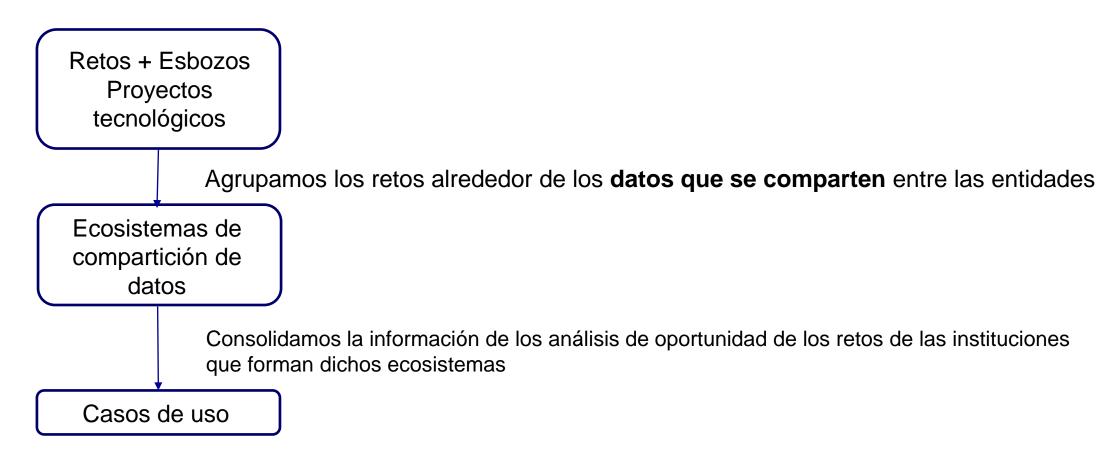
Para cada reto realizaremos un análisis de oportunidad de donde obtendremos la siguiente información:

- 1. Descripción del impacto esperado
- 2. Datos que es necesario intercambiar
- 3. Escalabilidad del proyecto de innovación
- 4. Bosquejo de la solución tecnológica para implementar el reto
- 5. Grado de madurez de la solución
- Análisis Económico
- Horizonte de realización

Tarea a desarrollar en colaboración con los Proveedores Tecnológicos y Consultoras



Identificación de los casos de uso







Cómputo mediante una formula en la que intervienen:

- 1. Valoración subjetiva del impacto esperado
- 2. Valor neto aportado
- Recursos totales necesarios
- 4. Recursos adicionales a las fuentes de financiación propias necesarios
- Nivel de madurez
- 6. Riesgo del Proyecto
- Escalabilidad
- 8. Horizonte temporal



Encuesta de Retos

Información que se solicita para la fase de Mapeo de Retos

- Titulo del reto
- 2. Necesidad no cubierta, Oportunidad o Problema, de donde proviene el reto
- 3. Descripción del Reto
- 4. Palabras clave
- 5. Importancia del reto, en el caso de presentar mas de un reto
- 6. Descripción del valor esperado del logro del reto
- 7. Estimación económica del valor esperado del logro del reto
- 8. Motivo(s) por el(los) que el reto no se ha podido abordar antes

Nota: Estamos buscando retos, cuyo logro requiera que la entidad que se enfrenta a dichos retos, tenga a su alcance un conjunto de datos de los que actualmente no dispone



Información que se solicita para la fase de Caracterización y análisis

- 1. Datos necesarios para alcanzar los retos
- 2. Donde están estos datos
- 3. Existencia de un proyecto en curso Grado de madurez
- 4. Población afectada
 - a nivel Institución o Empresa
 - a nivel Comunidad Autónoma
 - a nivel País
 - a nivel Europeo
 - a nivel Mundial
- 5. Presupuesto que podría destinar a la resolución del reto el próximo año
- 6. Presupuesto que podría destinar a la resolución del reto en los próximos tres años



Resumen y Conclusiones

El método de los casos de uso permite abordar los problemas del ecosistema de salud aportando soluciones validas

Europa ha empezado a crear casos de uso basados en Gaia-X

Queremos trasladar esta metodología al ecosistema español

Hemos empezado un proceso de identificación de estos casos de uso, a partir de retos candentes



Código QR de la encuesta



https://ametic.es/encuesta-retos-gt-salud-gaia-x



Gaia-X. Hub España Centro Regional de Innovación Digital de Castilla-La Mancha. Calle Río Tajo, 2 Talavera de la Reina (Toledo)



salud@gaiax-spain.com





