



# Hacia la terapia de precisión universal con 'big data'

El futuro uso masivo de datos podría democratizar la secuenciación genómica en enfermedades raras, cáncer e infecciosas



Jesús María Hernández, Soledad Cabezon y Joaquín Dopazo, en la jornada celebrada en el Parlamento Europeo.

MADRID **JUAN R. DE RIVERA**  
dmredaccion@diariomedico.com

El proyecto *Harmony*, que pretende gestionar de manera masiva los datos de pacientes hematológicos procedentes tanto de sistemas públicos como privados de Europa, está muy cerca de empezar a recibir a sus primeros participantes. La plataforma europea, que se gestiona desde el Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (Ibsal) con la aprobación de la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI), ha entrado en una nueva etapa tras haber definido el marco legal en el que deberá actuar. En los últimos meses, el debate sobre la protección de datos en el ámbito europeo ha condicionado el avance de las herramientas de explotación de datos.

Para debatir sobre la gestión de datos en Europa y hacer una actualización del estado del proyecto *Harmony*, el Parlamento Europeo ha acogido la jornada *Big data en salud*: "En los últimos meses el proyecto ha avanzado mucho.

La plataforma para recibir *big data* está operativa y cuenta con garantías de seguridad, sin embargo, era importante conocer el reglamento necesario para compartir datos sanitarios que proceden de entidades tanto públicas como privadas dentro de las nuevas directrices europeas", ha explicado Jesús María Hernández, coordinador de *Harmony* y miembro del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca.

## DATOS INMINENTES

En la actualidad, el proyecto se prepara para recibir los datos de sus primeros participantes, pero "se espera que este año llegue a miles de pacientes, aunque predecir una fecha para los primeros 10.000 todavía no es posible. Esto se debe a que las participaciones se deben formalizar a través de contratos. Es cuestión de días que empiecen a entrar los primeros datos".

Sin embargo, el proyecto *Harmony*, más allá de la recogida de datos, tiene por objetivo que todos ellos sean de calidad y, para ello, "existen comités en el proyecto que están compuestos por líderes de opinión de enfermedades hematológicas que son quienes proponen las respuestas y las investigaciones de las cuales es importante recoger datos y elaborar respuestas útiles para los pacientes".

## EQUIDAD

Sin embargo, los expertos advierten que el nuevo paradigma sanitario puede dar lugar a grupos sociales que no reciban los mismos beneficios a causa del desigual acceso a las nuevas tecnologías. "El gran reto a la hora de legislar en big data en salud es establecer a quién le corresponde la gobernanza de los datos. Poner al paciente en el centro debería ser nuestra prioridad y, por tanto, el sistema público debe ser copropietario de ellos para poder garantizar que sus beneficios derivados llegan de manera equitativa a la población", ha asegurado Soledad Cabezon, diputada de la Delegación Socialista Española en el Parlamento Europeo.

Además, la sesión contó con la intervención de Joaquín Dopazo, director del área de Informática de la Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Durante su intervención, explicó el nuevo sistema de big data genómico que se está probando en la comunidad autónoma. "Los datos genómicos aportan información sobre las bases moleculares de ciertas enfermedades e, incluso, de las reacciones que tienen lugar en el cuerpo tras la aplicación de un medicamento. Estos datos son muy útiles para los profesionales sanitarios, pero se deben presentar de manera que sean interoperables con otros big data, escalables y sostenibles,

de manera que estas herramientas puedan ser utilizadas por los profesionales sin necesidad de analistas intermediarios".

Por el momento, esta herramienta se estudia en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, sin

embargo, Dopazo advierte que podría estar a pleno funcionamiento dentro de poco tiempo. El proyecto empezará por aplicarse primero en enfermedades raras, después en cáncer y, más tarde, incluso en infecciosas. "Este pro-

yecto democratiza el análisis genómico y, cuando contenga un gran número de datos, hará posible predecir el riesgo de enfermedades como el cáncer e, incluso, intolerancias farmacológicas genéticas".