

Transformando la Sanidad y el Sector Público a través de los Espacios de Datos



Nerea Aranguren Uriarte - Osakidetza
Carlos Mazo Llera - Accenture



Del dato disperso al **servicio público** que mejora la vida de las personas

Los espacios de datos son la infraestructura que convierte la economía del dato en realidad: permiten que administraciones, empresas y ciudadanía **compartan datos de forma soberana, interoperable y confiable**. Acompañamos al sector público a pasar de pilotos aislados a mercados de datos que generan impacto medible.

INTEROPERABILIDAD QUE CONECTA A TODOS LOS ACTORES...



...EN UN ENTORNO SEGURO

HABILITADORES DE SERVICIOS PÚBLICOS DIGITALES



Movilidad

EDIM · multimodalidad, MaaS, descongestión



Ciudades

Gemelos digitales y servicios urbanos



Agroalimentación

Trazabilidad y cadena de valor sostenible



Salud

ENDS · EHDS — el espacio más exigente y de mayor impacto



Salud: donde el dato bien gobernado salva y mejora vidas

Un reglamento europeo propio —el EHDS— y el espacio nacional ENDS convierten la sanidad en el dominio de máxima exigencia regulatoria y máximo impacto social. El dato no sale del control de quien lo custodia.



Marco regulatorio propio

EHDS en vigor y ENDS nacional dan base jurídica al uso primario y secundario del dato sanitario.



Soberanía y confianza

Entornos seguros de tratamiento, data permits y opt-out ciudadano. El dato permanece en su origen.



Mejor atención al paciente

Interoperabilidad semántica (HealthDCAT-AP, HL7 FHIR, OMOP) lista para investigación transfronteriza.



LA OPORTUNIDAD EHDS / ENDS



Uso secundario

Investigación, IA y políticas con evidencia



Medicina personalizada

Terapias a la medida del paciente



Interoperabilidad

HealthDCAT-AP · HL7 FHIR · OMOP



Soberanía del dato

Entornos seguros · permisos · opt-out

Tres pasos hacia la **convergencia** con el EHDS

Del dato gobernado a la convergencia europea: la ruta estratégica hacia el EHDS.

01

HOY

Cimentar el dato propio

Gobierno, calidad y plataforma de productos de datos consolidados.

02

MAÑANA

Compartir con soberanía

Espacio de datos federado con políticas de uso, contratos de datos e interoperabilidad estándar. El dato no sale de su origen.

03

HORIZONTE

Converger con Europa

Nodo tractor conectado al EHDS: investigación, IA y medicina personalizada a escala.

De la visión a la práctica: Osakidetza recorre estos pasos como tenedor de datos.

DATU - La Necesidad y Oportunidad

Cada vez **existe** un mayor volumen de datos, así como **necesidades más específicas** entorno a estos que nos obliga a trabajar con ellos, y a cubrir los retos a los que se enfrenta Osakidetza **entorno a los datos**.



Los profesionales de analítica del sector Público **dedican gran cantidad de tiempo a recopilar y organizar datos**.

Desde Osakidetza se pone en marcha la **Estrategia del Dato** articulada a través de:



Comienzan **los proyectos** de data en las Organizaciones Públicas donde se empiezan a **utilizar nuevas tecnologías como Big data**.



Es muy probable que la IA **acabe revolucionando las interacciones de los ciudadanos** en sus Agencias.



DATU – Los Objetivos

datu surge con el fin de habilitar una **organización fiable y basada en datos** donde la gobernanza, la accesibilidad y la transformación de la organización se unan para **impulsar el valor continuo**



PALANCAS



VALOR PARA EL USUARIO



AGILIDAD PARA EXPLOTACIÓN DE DATOS



AUTONOMÍA Y FLEXIBILIDAD



DEMOCRATIZACIÓN DE DATOS



COHERENCIA Y CALIDAD



CULTURIZACIÓN DE DATOS



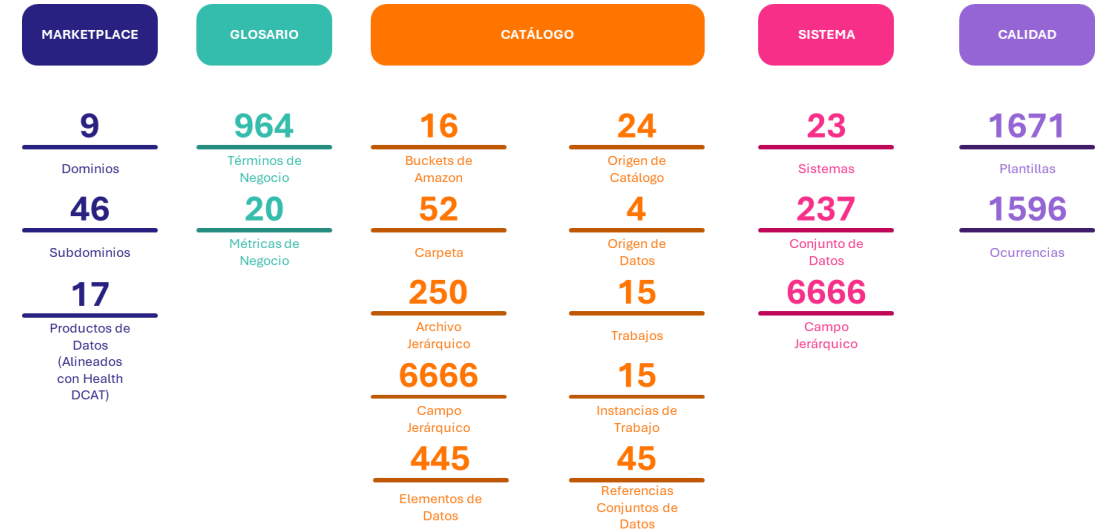
HABILITAR NUEVOS CASOS DE USO

DATU – Gobierno, Interoperabilidad y Productos de Datos



Se despliegan capacidades de **Espacios de Datos: Gobierno, Interoperabilidad y Productos de Datos**

- Capacidades de Gobierno de participantes y datos
- Capacidades de Gestión e Interoperabilidad de datos
- Generación de productos de datos y catalogado acorde a normativa y marco de referencia EHDS y ENDS, bajo HealthDCAT-AP
- Alineado a normativa y estándares europeos y sobre plataforma tecnológica y de gobierno

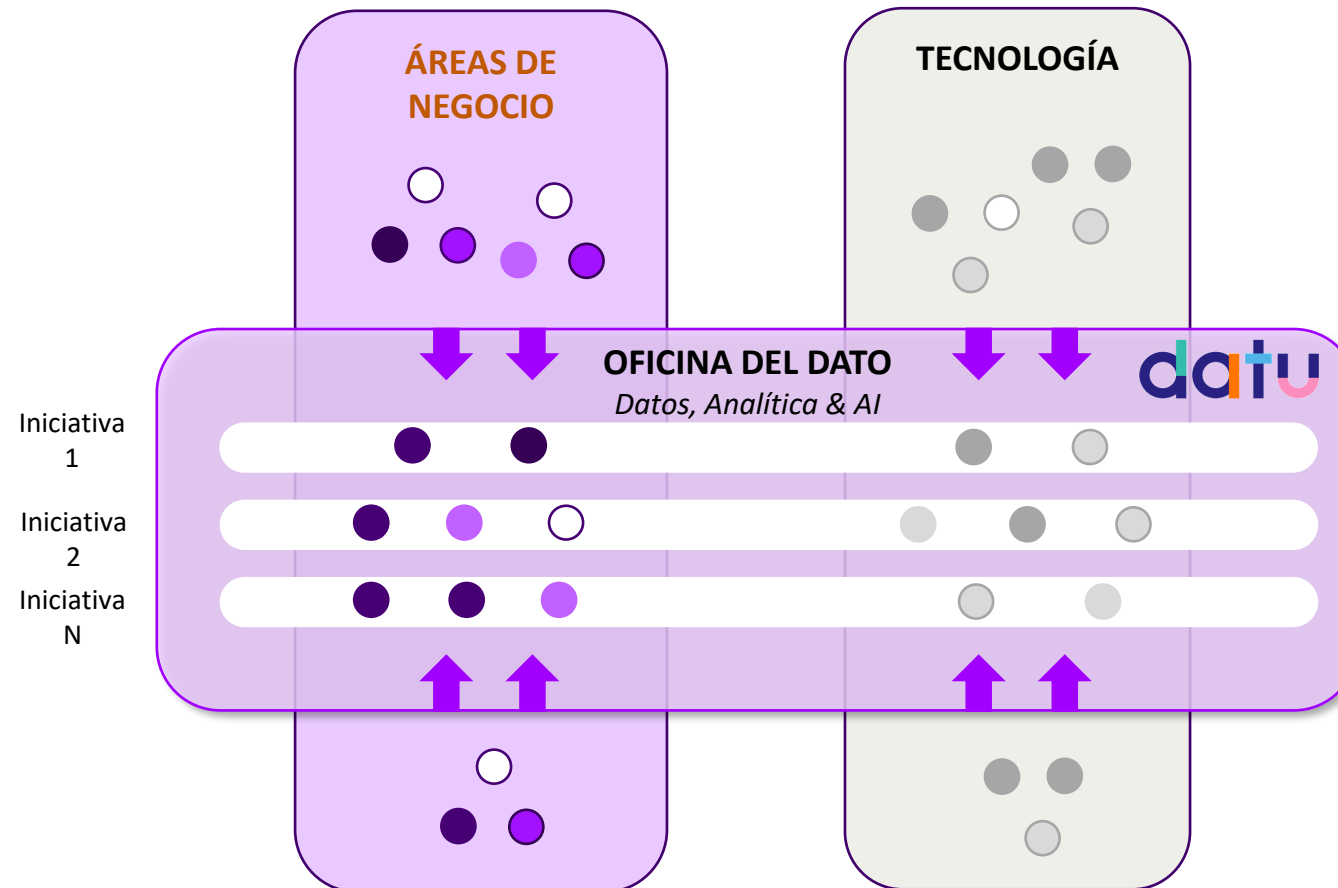


DATU – La Oficina del dato de Osakidetza

Se establece la **Oficina del Dato de Osakidetza** como la entidad organizativa que se encargue de centralizar y orquestar la gobernanza de las personas, procesos y tecnología con las que se trabajan los datos en la organización, desarrollando las iniciativas analíticas y aportando una visión transversal en la organización.

La Oficina del Dato, **combina perfiles multidisciplinares**, orquestando las capacidades analíticas de la organización.

Para el desarrollo de iniciativas analíticas, se asignarán **perfiles multidisciplinares** adaptados a cada iniciativa, agilizando la colaboración.



Las diferentes áreas se encargarán de:

Áreas de negocio: identificar las necesidades y prioridades de negocio, validar el alineamiento de las iniciativas a los objetivos establecidos y ser propietarios de los datos.

Tecnología: proveer de los medios para el desarrollo, evolución y mantenimiento de la plataforma.

Oficina del Dato: centralizar la priorización, validación y desarrollo de las iniciativas analíticas, aportando una visión transversal.

DATU – Casos de uso



01 Registro de Tumores



OBJETIVO

Herramienta de soporte a la decisión clínica que automatiza la identificación de casos potenciales de registro a partir de múltiples sistemas origen, integrando procesamiento de texto libre mediante IA. El objetivo de este caso de uso es minimizar el análisis manual de los datos, reducir los retrasos en el reporte y mejorar la exhaustividad y calidad del dato, liberando tiempo clínico para la toma de decisiones asistenciales.

- En producción
- Modelos de IA
- Automatización

02 Resultados en Salud

Nuestro gran reto, los **datos**. Ser capaces de definir un Modelo de datos físico que garantice eficiencia y escalabilidad sostenible para futuros desarrollos dentro de Osakidetza.

Además de poder **extraer variables** muy relevantes para los Modelos desde **orígenes desestructurados** en el propio pipeline de ingesta

OBJETIVO

Evaluación de los resultados de tratamientos oncológicos (mama y pulmón) mediante el análisis de curvas de supervivencia usando datos de vida real. Permite medir la efectividad de los protocolos en función de las características clínicas del paciente y su tumor, sentando las bases para prescribir, a futuro, el tratamiento con mayor probabilidad de supervivencia para cada perfil.

- En producción
- Modelos de IA
- Med. personalizada

03 Costes de Anatomía Patológica

Entidad	Centro	Servicio	Sección solicitante	Importe	Importe comparativo	Variación importe	%Variación importe	MP estables	MP estables comparativo	Variación estables	%Variación estables	MP inestables	MP inestables comparativo
Total				42.462.000,00	42.337.000,00	125.000,00	0,29%	16.342	16.344	2.000	0,01%	26.158	26.156
	OS ARABA			4263.870,00	4266.900,00	-3.030,00	-0,71%	3.150	3.150	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS BARRIADE-GASPARDO			4261.210,75	4268.070,00	-6.859,25	-1,61%	2.807	2.807	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS BERRIOZ			426.844,00	426.344,00	500,00	0,12%	407	407	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS BERRIOZ-AGUIRRE			4266.845,00	4265.540,75	1.304,25	0,31%	1.007	1.007	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS DEBARRAMENA			426.070,70	426.125,25	-54,55	-0,01%	476	476	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS ERANDIAKORTA			426.221,00	426.307,00	-86,00	-0,02%	440	440	0,00%	0,00%	1.000	1.000
	OS ERRENBERRI-DONATE-CRUJES			4266.066,10	4266.885,00	-818,90	-0,19%	3.960	3.970	-10,00	-0,25%	2.000	2.000
	OS GORRIBI-URKOLA-GARITA			426.198,22	426.880,00	-681,78	-0,16%	604	604	0,00%	0,00%	1.000	1.000

OBJETIVO

Unificación de criterios de costes de informes de AP entre organizaciones, apoyada en la integración de datos SAP en la plataforma AWS como fuente única. Permite análisis de coste-eficiencia por tipo de gasto, solicitante y prueba, y habilita una distribución óptima de recursos y facultativos entre organizaciones.

- En desarrollo
- SAP
- Coste-eficiencia

DATU – Visión y próximos pasos

1

Escalar y Dinamizar – Oficina del Dato como protagonista

Gobierno e interoperabilidad de participantes, datos y casos de uso

2

Publicar en Espacios de Datos

Aportando valor como Tenedor de Datos

3

Evolucionando a un modelo semántico más interoperable y transfronterizo

Adoptando estándares como OMOP que favorezcan la reutilización

VISIÓN Y BENEFICIOS CLAVE



Soberanía del dato y confianza

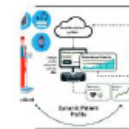
El control del dato sanitario permanece bajo la estricta autoridad de Osakidetza. Los nodos se comunican mediante políticas de acceso dinámicas y contratos de datos, asegurando un uso ético y alineado con el marco del EHDS.



Interoperabilidad bajo Estándares Globales

Adopción de estándares de industria (HL7 FHIR, OMOP CDM) para asegurar que la información clínica y genómica sea perfectamente comparable y esté lista para la investigación científica transfronteriza.

NUEVOS HORIZONTES DE VALOR



Medicina Personalizada de Precisión

Fusión de perfiles genómicos masivos con variables clínicas y de estilo de vida para diseñar terapias oncológicas a la medida del paciente.



Evidencias de Vida Real (RWE)

Estudios de farmacoepidemiología interconectados (ej. con BIFAP) para evaluar la efectividad real y seguridad de fármacos a escala poblacional.

ESKERRIK ASKO