

DEBATE CIENTÍFICO

Big Data: ¿una tendencia o un instrumento útil para la práctica clínica?

Expertos: Dra. Maria Grau, investigadora del grupo de investigación en epidemiología i genética cardiovascular del IMIM-Hospital del Mar Medical Research Institute, i profesora asociada de la Universitat de Barcelona; Dr. Antoni Trilla, Jefe del Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología del Hospital Clínic y Catedrático de Medicina de la Universitat de Barcelona.

Fecha: miércoles, 6 de marzo, a las 15.00h

Lugar: Auditorio, Centre Esther Koplowitz, Barcelona (c/Rosselló, 149-153, Barcelona)

Resumen

Los *big data* se han definido como una estrategia que pretende procesar una enorme cantidad de datos estructurados o no estructurados que, en su aplicación en el campo de la salud, pretenden obtener información veraz que permita una mejor prevención, intervención precoz y óptimo manejo de las enfermedades. Esta estrategia incluye el manejo de datos epidemiológicos, clínicos, metabólicos, del proteoma, de la imagen del genoma, de la respuesta terapéutica y de costes, entre otros. También plantea importantes interrogantes que son objeto de debate actual, relativos a su valor y relevancia clínica, a la importancia de su volumen –a qué cantidad de datos nos referimos cuando hablamos de *big data*–, a la velocidad de procesamiento (tiempo pregunta-respuesta), heterogeneidad de los datos, y a su veracidad y variabilidad.

Nuestro debate pretende centrarse en la aplicabilidad de los estudios de *big data* en un escenario clínico real, y si, en concreto, su uso va a facilitar la medicina de precisión. Una atención especial del debate se centrará en las enfermedades epidémicas y las enfermedades crónicas relacionadas con el estilo de vida (diabetes y enfermedades cardiovasculares) y el envejecimiento. No obviaremos dos cuestiones que nos parecen cruciales: ¿Quién diseña la pregunta a responder? ¿Quién protege la información?

Nuestros expertos, **Dra. Maria Grau**, y **Dr. Antoni Trilla**, darán su experiencia y conocimiento sobre el tema. El público –profesionales de la salud y no profesionales– ampliarán el debate. La sesión forma parte de un ciclo de debates científicos, *Diabetes: hacia la última frontera*, organizado por la **Cátedra AstraZeneca de Innovación en Diabetes del Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS)**, y será moderado por el director de la cátedra Fundación Astra Zeneca, el **Dr. Ramon Gomis** de IDIBAPS. Creemos que el debate va a permitirnos conocer mejor el futuro en nuestro país de la aplicación de los *big data* a la práctica clínica.

El debate se realizará en el Centro Esther Koplowitz (Barcelona) el próximo día **6 de marzo** a las 15.00h, e irá dirigido a un público que consiste en profesionales de la salud e investigadores. El moderador dirigirá la sesión, estimulando un diálogo muy dinámico a través de una serie de preguntas, las cuales no exigen respuestas concretas sino que puedan **plantear nuevos interrogantes**. Durante la discusión general, la audiencia estará

invitada a hacer propuestas y/o nuevas preguntas, y el moderador lanzará a debate algunas conclusiones relevantes.

Se filmará el debate con la idea de que la grabación sea distribuida por el IDIBAPS y la Fundación AstraZeneca para conseguir mayor difusión de la importancia de llevar la investigación biomédica a la frontera del conocimiento, en búsqueda de nuevas maneras de pensar en la diabetes. Con ello también se pretende **concienciar al público** sobre la relevancia del tema objeto del debate y **estimular cambios** en los actuales programas de investigación y de financiación, hacia **un modelo más eficaz e innovador**.

SOBRE EL CICLO: “DIABETES: HACIA LA ÚLTIMA FRONTERA”

La medicina avanza a través de cambios de paradigmas, y el motor de estos cambios es la práctica científica. La biomedicina como instrumento de este cambio, se orienta a buscar los límites en la frontera del conocimiento. En algunos países se reúnen médicos y científicos en *think tanks* para debatir temas y establecer preguntas cuya respuesta tenga un impacto mayor en la salud de las personas.

De ahí nace la idea del nuevo ciclo de debates, “Diabetes: hacia la última frontera”. La Cátedra Fundación AstraZeneca de Innovación en Diabetes pone en cuestión, a través de una serie de debates científicos, las grandes incógnitas en el conocimiento de la diabetes y su innovación terapéutica.

En la diabetes como enfermedad metabólica compleja, el tipo de debate arriba descrito es fundamental si pretendemos mejorar su prevención, el diagnóstico, y tratamiento; debe llevarnos a la frontera, tanto desde el punto de vista del conocimiento científico como del poder innovador de las ideas que surjan en su práctica.

SOBRE EL DEBATE: “Big Data: ¿una tendencia o un instrumento útil para la práctica clínica?”

Introducción

Con el término *big data* en salud hacemos referencia a una metodología de captura y análisis de datos epidemiológicos, ambientales, sociales, clínicos, terapéuticos y económicos cuyo tamaño es enorme y que además de ser datos complejos, pueden ser de naturaleza cualitativa o cuantitativa y, en algunos casos, pueden exigir un análisis rápido, en el tiempo, con el objetivo de tomar decisiones preventivas o asistenciales de inmediato. Recientemente algunos proyectos de innovación han orientado el análisis de *big data* a mejorar la gestión clínica de pacientes con diabetes. En algunos de ellos se espera conseguir datos de incidencia, no sólo de la enfermedad sino también de sus complicaciones, monitorizar las intervenciones de cuidado recomendadas para el buen control, así como el consumo de recursos. En la práctica clínica algunos profesionales se preguntan si los *big data* son el instrumento eficaz para responder esta multiplicidad de preguntas, o si es necesario hacer una selección específica de datos analizables si queremos obtener una respuesta concreta. ¿Podemos trabajar sólo con datos estructuradas? ¿Podemos introducir variables cualitativas y cuantitativas, incluyendo parámetros emocionales? ¿Sus ventajas son el análisis en tiempo real y su impacto mucho menos cuando analizamos cohortes de resultados?

Con estas ideas generales en mente pretendemos abrir un debate que consistirá en tres bloques distintos, moderados por el director de la Cátedra Fundación AstraZeneca de Innovación en Diabetes, Dr. Ramon Gomis. Tras cada uno de los bloques se abrirá una discusión con la participación del público.

Bloque 1

- a) ¿Qué caracteriza los *big data*? ¿El tamaño? ¿La velocidad de análisis? ¿Hay capacidad en nuestros hospitales y centros de investigación de análisis de datos en zettabyte (10 a la 21) o yottabites (10 a la 24)? ¿Es una prioridad para nuestros hospitales o los departamentos de Salud de nuestros gobiernos? ¿Deberían existir plataformas comunes de análisis?
- b) En nuestros centros conviven datos cuantitativos (laboratorio, edad, ómicas, cifras de tensión, demografía) y datos más cualitativos (bienestar, calidad de vida etc). ¿Deberíamos trabajar con datos cuantitativos y ordenados (*trials*), o tratándose de datos de gran tamaño, el ordenamiento temporal tiene un valor relativo?
- c) En las pandemias de gripe se han utilizado datos heterogéneos (redes sociales, de compañías aéreas, de twitter). ¿Los *big data* pueden ayudarnos en la prevención de grandes pandemias?
- d) En enfermedades crónicas como la diabetes o la hipertensión o la obesidad los datos captados en el hospital no reflejan el estado clínico del paciente, ya que sólo recogen datos de episodios agudos (infarto de miocardio, coma diabético, hipoglicemia severa, crisis hipertensiva, etc.) ¿Cómo podemos captar los datos procedentes de la atención crónica, tanto de los ambulatorios como del seguimiento personal de la enfermedad, muchos de ellos no estructurados (cifras de tensión, glicemia capilar, dieta)?

Bloque 2

- a) ¿Quién utiliza, como utiliza y para que debemos utilizar los *big data*? ¿El médico? ¿Si se trata de datos individuales quien protege la confidencialidad? ¿Cómo? ¿Para implementar la medicina de precisión y mejorar la práctica clínica? ¿Para optimizar eficiencia en salud? ¿Para todo?
- b) Se ha hablado y mucho de la historia clínica compartida. ¿Los datos que recoge la historia son consistentes? ¿Quién los garantiza? ¿Cómo incorporar aquellos que proceden de registros históricos (errores tipográficos)? ¿Quién evalúa la calidad de los social media? ¿Pueden resultados falsos relativos a una pandemia llevar a errores importantes?
- c) La telemedicina conecta a los profesionales en salud con los pacientes. Además, algunas apps generan cambios en el seguimiento o la adscripción a las indicaciones asistenciales previas establecidas en la consulta, o sensores glicémicos o de tensión. Un 25% de pacientes con diabetes, cáncer y enfermedades cardiovasculares pueden utilizar a lo largo de la enfermedad este tipo de instrumentos, e incluso algunos de ellos pueden permitir la geo-localización del paciente. Ello aporte una gran cantidad de datos. ¿Hasta qué punto estos datos (*big data*) pueden ser de valor? ¿Glicemias recogidas a distintas horas del día, sin relación a la comida, a la actividad física (ambiente no controlado)? ¿Son o pueden ser de valor aun cuando su volumen sea enorme? ¿O son demasiado heterogéneos? ¿Suficientemente veraces?
- d) Hay datos climáticos, ambientales (tóxicos, dis-ruptores endocrinos, pesticidas, contaminantes) y emocionales recogidos por sistemas diversos que pueden afectar un área, por días y horas concretas, ser de presencia pasajera, pero que pueden influir en la incidencia de determinadas enfermedades. ¿Puede un análisis de *big data* permitirnos la toma de medidas para la prevención? ¿O pueden tratarse de evidencias poco robustas para la toma de decisiones?

Bloque 3

- a) Un teléfono móvil es una plataforma excelente para mandar mensajes personales que pueden estar relacionados con salud, bienestar y calidad de vida. Sin embargo –hasta la fecha- la literatura científica les da un valor limitado. No obstante, algunos autores señalan que podrían ser de utilidad en la toma de medidas culturales que podrían mejorar la prevención de enfermedades en las que juega un papel importante el estilo de vida. ¿Tiene interés focalizar el interés en los datos recogidos en nuestros móviles?
- b) La secuenciación del genoma e incluso del epigenoma podrá estar al alcance de la población general en los próximos años. ¿Qué impacto tiene su análisis en la prevención de enfermedades? ¿O sólo puede ser de valor en el tratamiento (cáncer, formas de diabetes, enfermedades neurodegenerativas)? El análisis del genoma ¿hasta qué punto puede generar preocupación y angustia en la población en riesgo, cuando no existan medidas eficaces de prevención (Alzheimer, diabetes monogénica, esclerosis múltiple, desordenes psiquiátricos, etc.)? ¿Debería limitarse el análisis?
- c) Sabemos que un 30% de pacientes pueden presentar intolerancia a la metformina o al clopidogrel. Un análisis farmacogenómico debería decirnos que pacientes serían respondedores o no respondedores. Los big data pueden ser de gran utilidad para poner el valor la comercialización de determinados productos farmacéuticos. ¿Puede ser de utilidad este análisis en relación a la autorización de prescripciones por el sistema público? ¿Y limitar aplicaciones generales de indicaciones terapéuticas (prescripciones más precisas, estratificación de decisiones) ¿
- d) En esquema a lo largo de la vida de una persona podríamos disponer de datos anatómicos, datos morfológicos y de imagen funcional, datos de salud, datos de ambiente, datos de actividad, datos de función y metabólicos, etc. Estos megadatos pueden exigir meganálisis, en especial si incluimos datos de conducta y emocionales. Toda esta cantidad de datos puede generar amplísimas controversias. ¿Cuál es la pregunta que tiene interés para el bienestar de los humanos? ¿Quién hace esta pregunta? ¿Quién regula la privacidad de la información obtenida? ¿O para el bienestar global la privacidad tiene un límite?

SOBRE LOS PARTICIPANTES

Maria Grau, MD, PhD, MPH



Médico especialista en Medicina Preventiva, Máster en Salud Pública y Doctora en Metodología de la Investigación Biomédica, es investigadora del Grupo de Epidemiología y Genética Cardiovascular del IMIM – Institut Hospital del Mar d’Investigacions Mèdiques de Barcelona.

La Dra. Grau ha publicado más de 80 trabajos originales en revistas de prestigio internacional y es investigadora principal de varios Proyectos de Investigación en activo. Es también Profesora Asociada del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona y asesora en Metodología de la Investigación de empresas del sector farmacéutico e Instituciones de prestigio. Su línea de investigación actual se centra en la promoción de hábitos saludables en la sociedad de la información y el conocimiento en tres líneas de acción fundamentales: (1) El empoderamiento individual a través de tecnologías de la información y la comunicación; (2)

la generación y refuerzo de redes comunitarias para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y (3) el uso de información en tiempo real del entorno urbano como promotor de la salud.

Antoni Trilla, MD, PhD

El Dr. Antoni Trilla es consultor sénior y jefe del Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología del Hospital Clínic, catedrático de Medicina, vicedecano de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona y Research Professor de ISGlobal.

El Dr. Trilla ha recibido la Medalla Josep Trueta al mérito sanitario que otorga la Generalitat de Catalunya, la Medalla Big Vang a la comunicación científica, y el Premio de Excelencia Profesional del Colegio de Médicos, y la V Distinción del Claustro de Doctores y del Consejo Social de la Universidad de Barcelona, por su tarea divulgativa en torno a las enfermedades infecciosas y la manera de prevenirlas, particularmente en temas de brotes epidémicos y de vacunación. Ha publicado más de 200 trabajos en revistas biomédicas indexadas y es autor de más de treinta capítulos de libros. Es revisor y/o miembro del consejo editorial de varias revistas biomédicas nacionales e internacionales. Es Investigador Principal o Asociado de más de 20 proyectos financiados con fondos públicos y también es consultor científico para el Gobierno catalán, así como para el ECDC. Su investigación se centra en la prevención y control de infecciones relacionadas con los hospitales, la gripe, y el control de enfermedades altamente contagiosas.

SOBRE LA CÁTEDRA FUNDACIÓN ASTRAZENECA DE INNOVACIÓN EN DIABETES

La Cátedra Fundación AstraZeneca de Innovación en Diabetes es una colaboración entre el Institut D'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS) y la Fundación AstraZeneca. Nació en el 2014 con la misión de constituirse como un referente nacional e internacional en la generación de conocimiento en el campo de la diabetes, mediante la potenciación de la investigación traslacional y su aplicación a la práctica clínica. Las actividades de la Cátedra tienen los objetivos de: fomentar la investigación traslacional en diabetes; potenciar la formación continuada para profesionales sanitarios en este campo de conocimiento; y realizar divulgación social y educación en diabetes, para pacientes y para la sociedad en general.

Para más información:

Kimberly Katte

Cátedra Fundación AstraZeneca de Innovación en Diabetes (IDIBAPS)

e-mail: katte@ciberdem.org