

# La Investigación en el mundo del Big Data



**Oficina de Investigación CAU**

**[investigacion@caunet.org](mailto:investigacion@caunet.org)**



Confederación  
Americana de  
Urología



# Big Data

Conjunto de datos o combinaciones de conjunto de datos cuyo tamaño ( Volumen), complejidad ( Variabilidad) y velocidad de crecimiento ( Velocidad) dificultan su captura, gestión, procesamiento y análisis mediante tecnologías convencionales

# Big Data 8 V's



# Generación de Datos



# Implementación Big Data en Salud



# Nuevas Tendencias en Ensayos Clínicos

## Manejo de Volumen de Datos



**Análítica Descriptiva**



**Análítica Prescriptiva**

**Resultados a la Vida Real**  
**Toma de Decisiones.- Optimización de recursos**  
**Inteligencia Artificial**

# Nuevas Tendencias en Ensayos Clínicos

Medicina Personalizada

Digitalización de la Investigación en Salud

**Real World Data**

(Realidad virtual, blockchain...)

97% de adherencia de pacientes

30% Rapidez para completar ensayos

**D**ata- driven Innovation

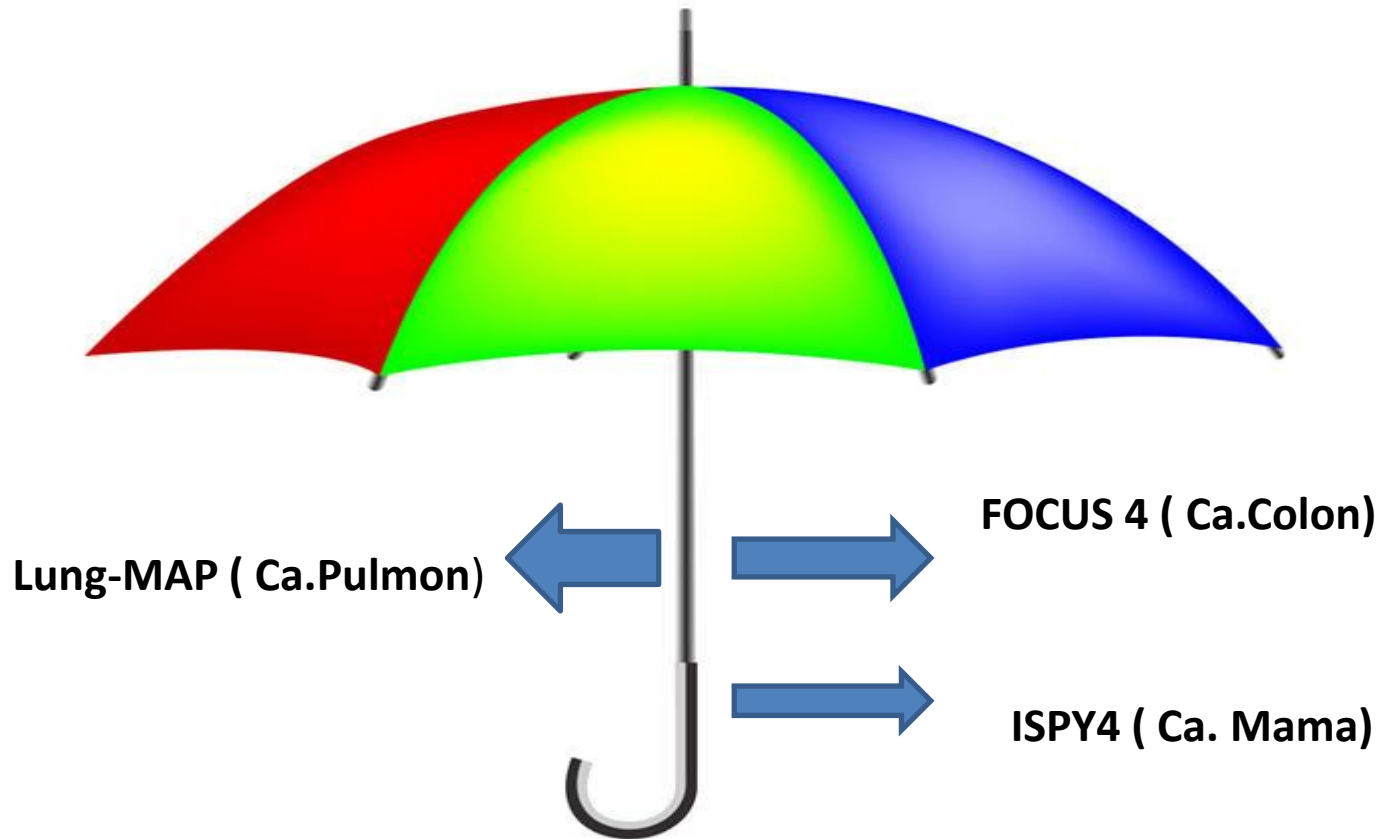
**D**emocratización

**D**ecentralización



# Nuevas Tendencias en Ensayos Clínicos

## Randomización



**Test Moleculares**



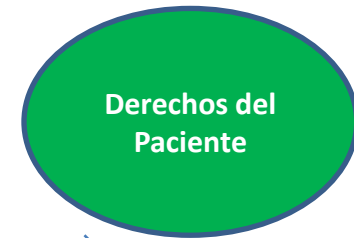
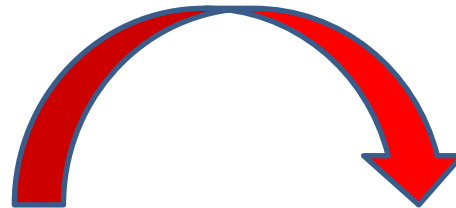
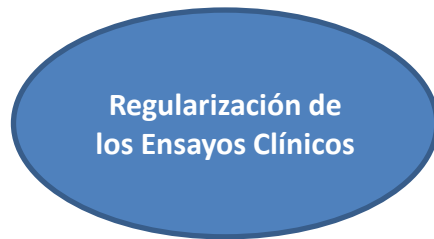
**Puntos a Considerar**

# Reglamento General de Protección de Datos de la UE ( GDPR)

- 1) Datos personales más seguros
- 2) Los pacientes toman el control de los datos
- 3) Derecho a ser Olvidados
- 4) Estructurar e Integrar Datos: Patient Cloud, Bigdata

## **Consentimiento Informado**

# Participación Activa del Paciente



Fuente de Datos

Agentes Activos

Investigar a los Pacientes  
Investigar con y para los pacientes

En España, en el 2016 se pone en vigor el **Real Decreto 1090/2015**, el cual regula los ensayos clínicos, situando al paciente en el centro de la Investigación Clínica, ya que por primera vez establece la participación obligatoria de los pacientes en los **Comités de Ética de la Investigación con Medicamentos (CEIm)**.



Canadian Institutes  
of Health Research

Instituts de recherche  
en santé du Canada

Canada

Strategy for Patient-Oriented Research

---

**S** **P** **O** **R**

---

Putting Patients First

---

Putting Patients First

---





## VISION

*Patients are active partners in health research that will lead to improved health outcomes and an enhanced health care system*

---

## OBJECTIVE

The SPOR Patient Engagement Framework is designed to establish key concepts, principles and areas for patient engagement to be adopted by all SPOR partners.

---

## DESIRED OUTCOMES OF PATIENT ENGAGEMENT

Inclusive mechanisms and processes are created

Respectful collaboration is established amongst patients, researchers and health care providers

The experiential knowledge of patients is valued as evidence as part of the research process

Research is informed and co-directed by patients

Common goal of timely implementation of quality research

---

*Patient-oriented research is ultimately aimed at achieving benefits that matter to patients:*

- *Improved health*
- *Improved access to the health care system*
- *The right treatment at the right time*
- *Being an active and informed partner in health care*
- *Quality of life that is tied to patient-oriented outcomes*
- *Make a contribution to improving the cost effectiveness of the health care system*



Confederación  
Americana de  
Urología

# Principios: Investigación Responsable

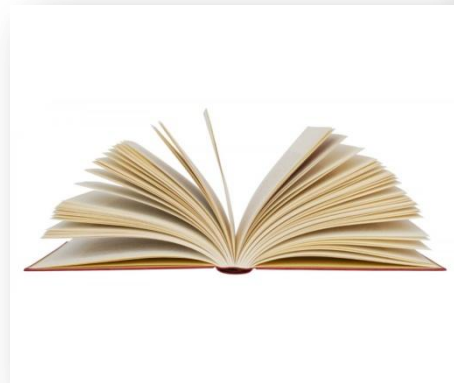


**Accesos y Datos Abiertos**



**Participación  
Médica y Ciudadana**

**Ética e Integridad**



**Educación: Médica  
Ciudadana**



**Gobierno: Toma de Decisiones  
compartidas**

