

UIMP 2024. ENCUENTRO ISCIII

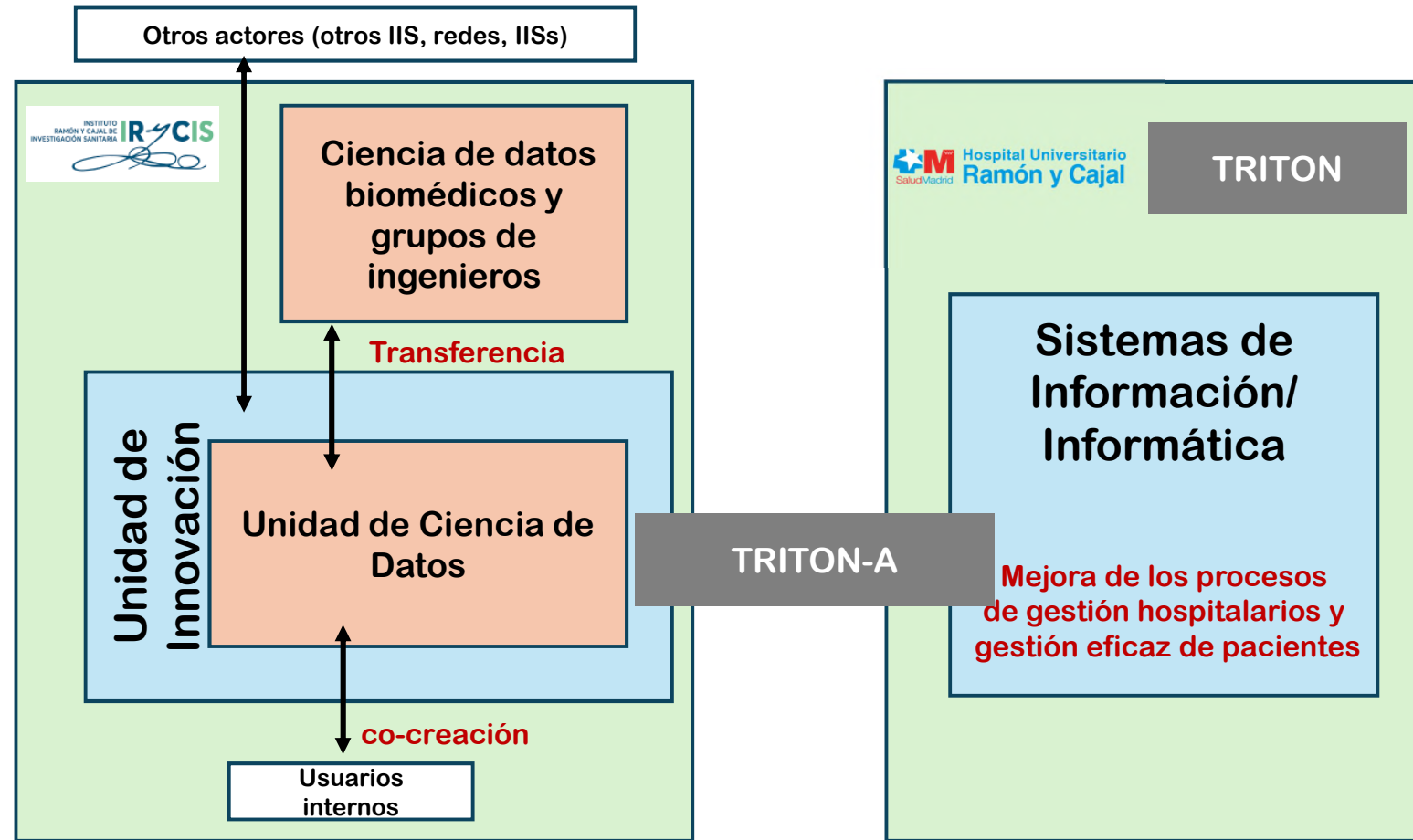
**Avanzando en conocimiento para una sociedad más saludable.
Encuentro de la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria y el Comité de Bioética de España.**

**GESTION Y USO SECUNDARIO DE DATOS PARA INVESTIGACIÓN
EN EL ESPACIO EUROPEO DE DATOS SANITARIOS**

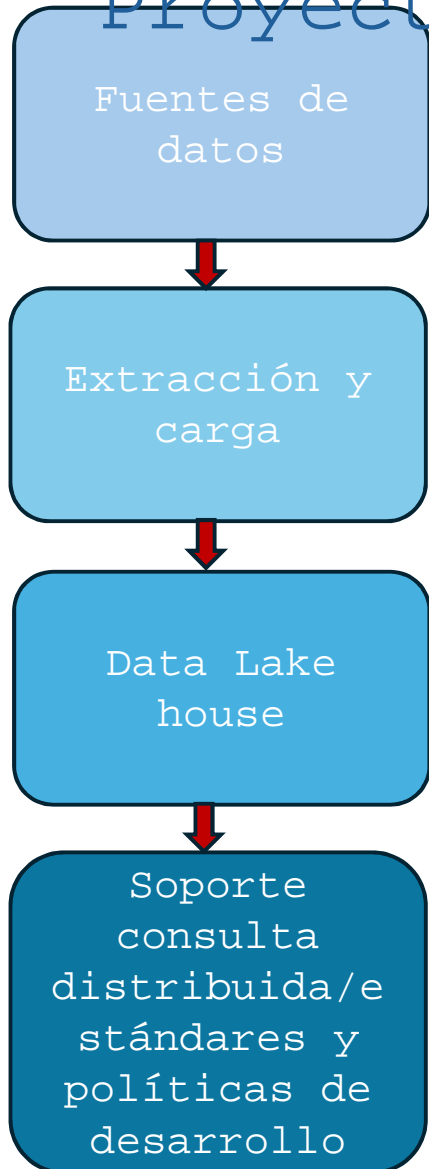
María Laura García Bermejo, IRYCIS

Uso secundario de datos en Ramón y Cajal: TRITON-A (gobernanza)

- **TRITON:** proyecto piloto/demostrador de integración técnica y uso secundario de datos, orientado a la predicción del reingreso y tiempo de estancia hospitalaria.
- Experiencia para **TRITON-A**, proyecto de largo plazo con dos componentes:
 - Una estructura única de gobierno del dato integrando al Hospital y el Instituto, con la implicación de ambas direcciones y con un Comité de Referentes que incluyen a los Departamentos y servicios clave.
 - Una plataforma técnica de integración de datos para dar coherencia y calidad a todos los proyectos de datos:
 - de carácter asistencial y de gestión.
 - de investigación.
- **Objetivos técnicos:**
 - Construir una infraestructura de datos integrados, que proporcione la base para construir aplicaciones con diferentes perfiles (BI, ML, etc.).
 - Homogeneizar la codificación y estándares sobre la infraestructura.
 - Implementar elementos de calidad de datos



Arquitectura de TRITON-A y Proyectos



Proyectos de extracción de fuentes (PEF)

Proyectos destinados a la extracción de datos automatizada de fuentes de datos operativas, externas o de investigación.

Proyectos de selección tecnológica (PST)

Proyectos destinados a la selección de las tecnologías clave de la arquitectura del Lakehouse, en sus tres apartados: ELT.

Proyectos de documentación y formación de capacidades (PDFC)

Proyectos destinados a la gestión del conocimiento y generación de capacidades de la arquitectura, fuentes y tecnologías.

Proyectos de auditoría y calidad de datos (PACD)

Proyectos destinados a evaluar la calidad de los datos en sus diferentes fases.

Proyectos de mejora de fuentes y ETL inverso (PMELTI)

Proyectos destinados a mejorar la recogida de datos en las fuentes originales, o a alimentar esas fuentes desde el Lakehouse.

Proyectos de estandarización e interoperabilidad (PII)

Proyectos destinados a transformar o adaptar datos a estándares, terminologías o redes federadas.

Proyectos de transformación (PT)

Proyectos destinados a transformar datos a los requisitos de aplicaciones concretas, o de mejorarlos o prepararlos para diferentes procesos, incluidos los de analítica.

Proyectos de BI o visualización (PBIV)

Proyectos destinados a elaborar interfaces de usuario, visualizaciones o cuadros de mando sobre la infraestructura.

Caso de uso Nacional e Internacional:

EATRIS-CONNECT

DIGITAL TRANSFORMATION IN HEALTH CARE SYSTEMS



Objective 1: Equip EATRIS to deliver digital services for translational medicine

- 'EATRIS Digital Transformation Expert Network' driving the content of the 'EATRIS Digital Hub' to offer curated access to these gold-standard digital tools.

Objective 2: Adapt EATRIS' digital services and tools for clinical decision-making

- Applying the EATRIS Digital Hub resources across EATRIS members and elaborating on new procedures and workflows for data integration in the context of clinical use.

Objective 3: Evolve the EATRIS business model in close alignment with national RI strategies

- Identifying commonalities in strategic priorities and business models across the EATRIS to further develop the EATRIS Long-Term Sustainability with added DT capacities.

Objective 4: Cultivate complementarities and synergies in the digital domain across the RI landscape

- Developing and maintaining partnerships with other Research Infrastructures, exploring interdisciplinary connections and inter-Research Infrastructures collaborations at national level.

Objective 5: Enable a more connected and efficient PerMed ecosystem

- Promoting a research culture of quality and reproducibility by formulating policy recommendations on how DT can be leveraged for the benefit of patients and society.

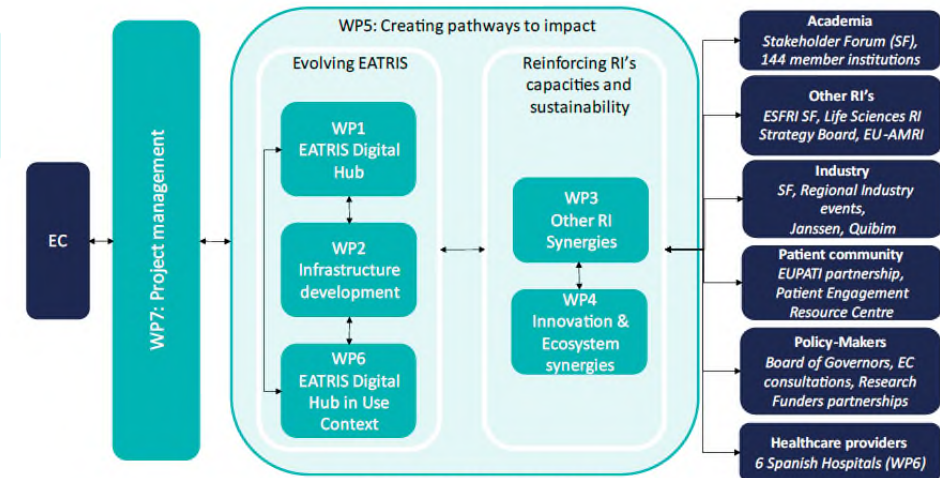


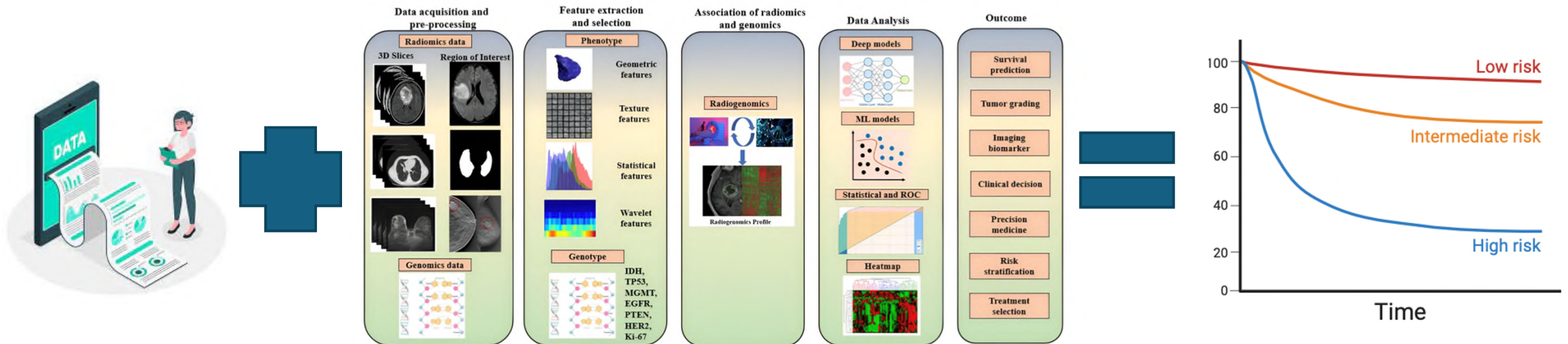
Figure 9: EATRIS-CONNECT PERT DIAGRAM

Caso de uso Nacional e Internacional: EATRIS-CONNECT



WP6. DIGITAL TRANSFORMATION IN THE CONTEXT OF USE

Uso secundario de los datos para el desarrollo de IA



Caso de uso, WP6: desarrollo de IA para cáncer de páncreas

- Foco: población en riesgo, detección temprana y diagnóstico precoz en cáncer de páncreas
- Desarrollo de capacidades digitales con énfasis en desarrollo de IA predictiva.
 - Desarrollo de "IA confiable"
 - Materiales para alimentar Digital HUB (WP1)



Demonstrar que el DH es útil.

Compartir "Buenas Prácticas" en EATRIS.

Apoyando a EATRIS para la adopción de DT en los servicios de salud.

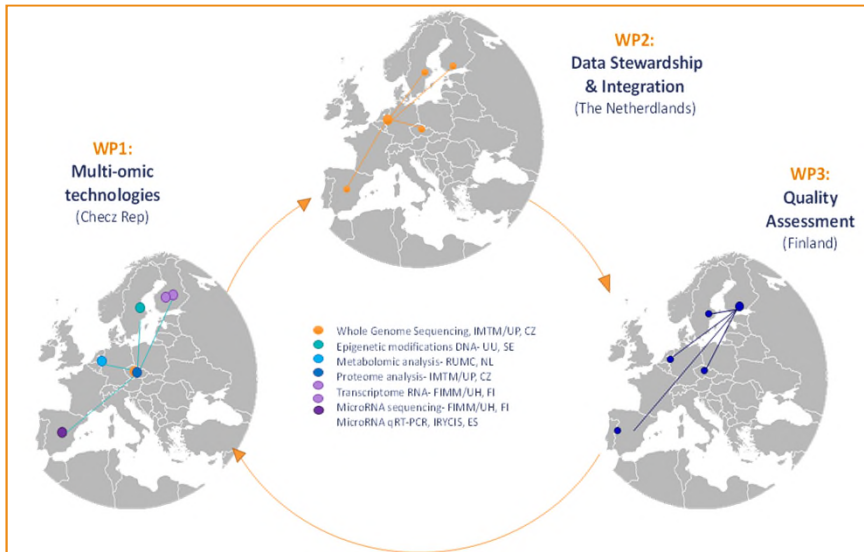
Nueva regulación y ética de la IA



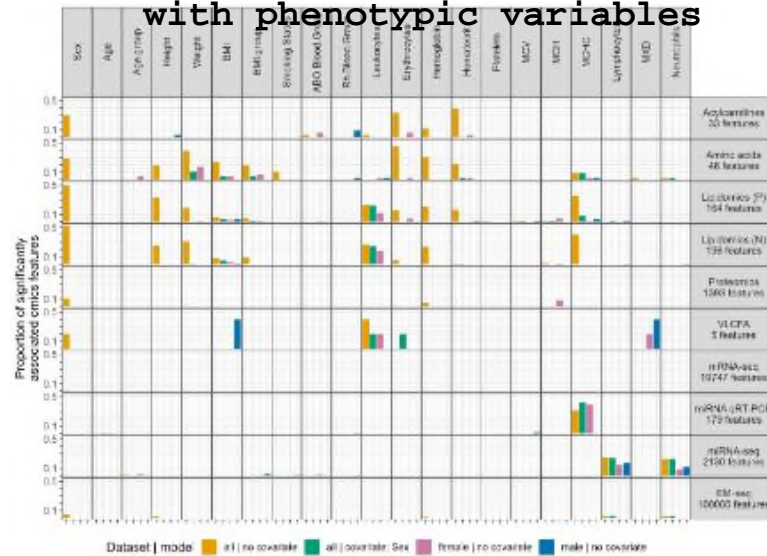
① IRYCIS INSTITUTO RAMÓN Y CAJAL DE INVESTIGACIÓN SANITARIA	⑥ IIS Aragón Instituto de Investigación Sanitaria Aragón
② I+12 i+12 Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre	⑦ IDIVAL Instituto de Investigación Sanitaria IDIVAL
③ IIS La Fe IIS La Fe	⑧ ibsGranada IBS.GRANADA INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOSANITARIA
④ IDIS idris INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA SANTIAGO DE COMPOSTELA	⑨ VHIO (WP1) VHIO Vall d'Hebron Instituto de Oncología
⑤ IIS Biogipuzkoa bto EUSKAL OSASUN IBERKUNTZA INVESTIGAZIÓYAKIEN ZENTROA PASADUO HEALTH RESEARCH	

EATRIS-PLUS:

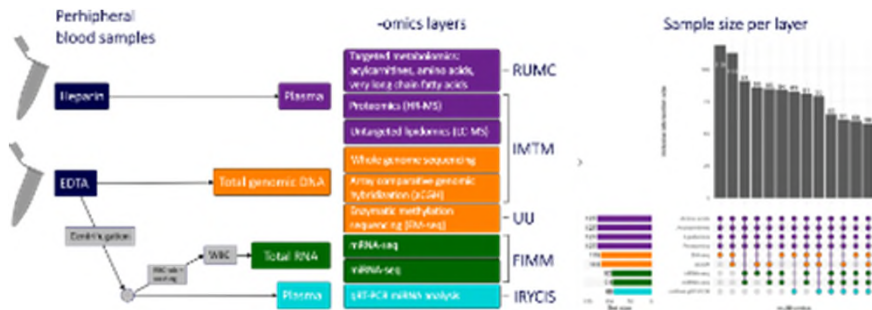
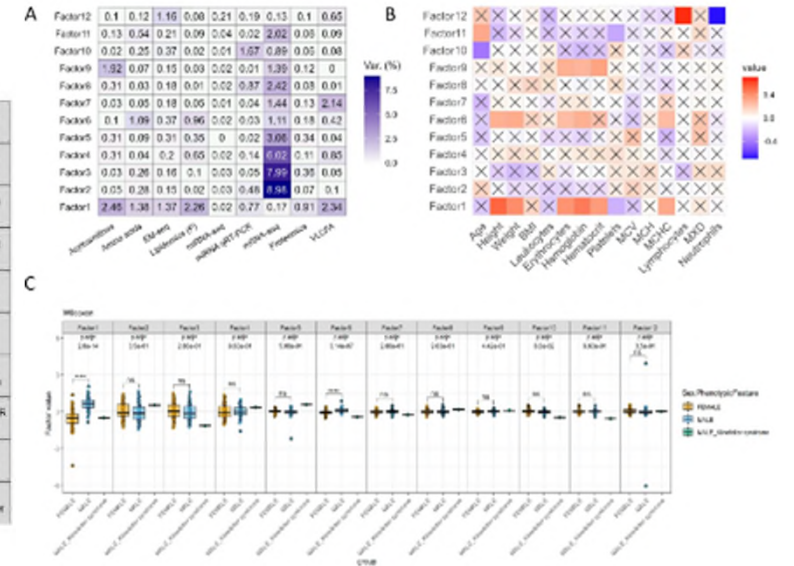
Uso de datos para valores de referencia en ómicas



Single -omics analyses revealed associations with phenotypic variables



Multi-Omics Factor Analysis (MOFA) captures variation shared by different -omics layers



Processed data available on Zenodo:

Accessible in the shape of a MultiAssayExperiment object [4]

EATRIS-PLUS: Multi-omics Toolbox como herramienta útil en

uso secundario de datos

motbx.eatris.eu



Multi-omics hub for translational research

Discover, access, and use tools, data, protocols, and other related resources for multi-omics analyses in one convenient place.

The EATRIS Multi-omics Toolbox (MOTBX) is intended to be a community-driven comprehensive knowledge base aimed at **supporting researchers** in academia and industry who are involved in the development, implementation, and adoption of multi-omics approaches for personalised medicine. As we strive to bridge the gap between basic research and clinical practice, streamlining the integration and analysis of diverse -omics data holds the potential to expedite the development of more accurate and precise biomarkers for diagnostics and prognosis.

To this end, MOTBX emphasises the importance of harmonising technology and analytics, as well as implementing FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) data stewardship practices to ensure reliable and reproducible multi-omics research outcomes.

[More information](#)

[Resources](#) [Help](#) [Learn](#) [About](#) [Team](#) [Contact](#)

Take a deep dive in our curated resources

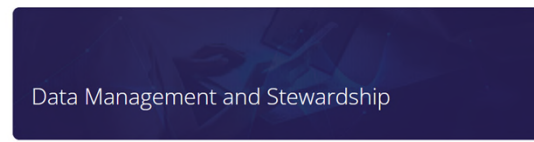
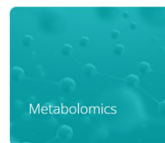
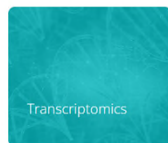
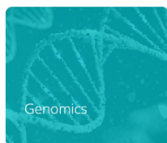
Start your search by entering a keyword or browse our resources by category

Browse Resources

Find your resource by browsing our curated list of resources by omics technology or application

Education & Training

Coming soon...



Translational research use cases

Data Management Plan (DMP) EATRIS-Plus Project

Databases and Catalogues

EATRIS-Plus multi-omics data of a human reference cohort

Molgenis: Empowering Genomic Research and Collaboration

Multi-omics data sharing

Datasets at the Health Data Research UK Innovation Gateway

X-omics FAIRDataCube: Enabling FAIR and scalable management of multi-omics data

PhenotypeDatabase: Advancing phenotype data management and analysis through Open Collaboration

Health-RI data catalogue

FAIRsharing.org: A registry for data standards, databases, and policies

Guidelines and Best Practices

X-omics: FAIR data stewardship and tool development in X-omics

RDMkit- The research data management toolkit for life sciences

FAIR Principles: GO FAIR Initiative, enabling global open science

FAIR Cookbook: Empowering researchers with FAIR Data Practices

Data and Metadata Standards

Report Describing EATRIS-Plus FAIRification Template and Workflows

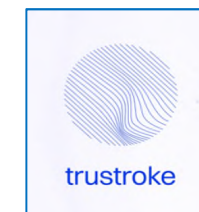
ISA framework: Open source ISA metadata framework

Phenopackets template: EATRIS-Plus FAIRification template and workflows

EATRIS-Plus ISA: Creation of ISA metadata structure for multi-omics study

MIQE: A step toward more robust and reproducible quantitative PCR

The MIQE Guidelines: Minimum information for publication of quantitative real-time PCR experiments



Desafíos y Retos del uso secundario de datos



- **Calidad de los Datos:** estructuración y estandarización de datos para posterior análisis .
- **Harmonización y compartición de buenas prácticas:** generación de herramientas (ML, DL, IA) confiables para implementación en práctica clínica. **Procedimientos de análisis** para ahorrar repeticiones y aumentar velocidad
- **Estructuras Federadas de datos a nivel nacional e internacional:** compartición segura de datos que permitan generación de herramientas robustas y globales.
- **Sostenibilidad del uso secundario:** almacenando una gran cantidad de datos, sostenibilidad energética de los sistemas de salud (green computing).
- **Privacidad y Seguridad de los Datos:** garantizar la protección de la información personal, implementando medidas de seguridad robustas para evitar filtraciones y accesos no autorizados.
- **Consentimiento Informado:** obtención el consentimiento de los pacientes, explicando claramente los fines y beneficios potenciales.
- **Regulación, Ética y Cumplimiento:** conocimiento y adaptación de una regulación/ética dinámica, para cumplimiento con las normativas nacionales e internacionales