

Oficina del Dato del SNS

Febrero 2025









GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD



Agenda

-  **Contexto**
-  **Diseño: Modelo de gobierno del dato**
-  **Creación: ODSNS y sus 3 áreas de trabajo**
-  **CCdUSNS y COEDSNS**
-  **En marcha**
-  **CdU: EPOC**

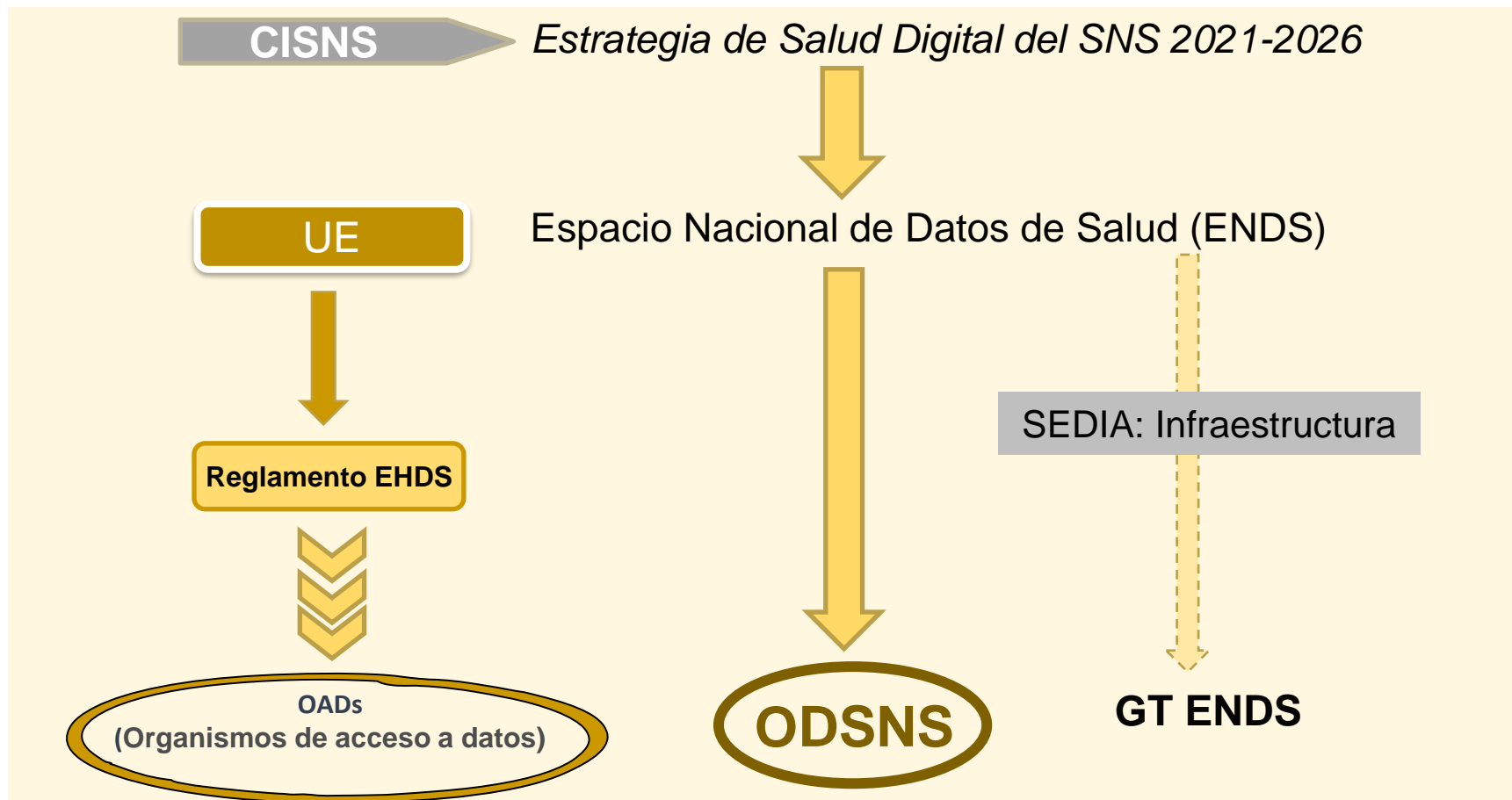
01

Contexto

Contexto

Marco de desarrollo y objetivos ODSNS

MARCO DE DESARROLLO

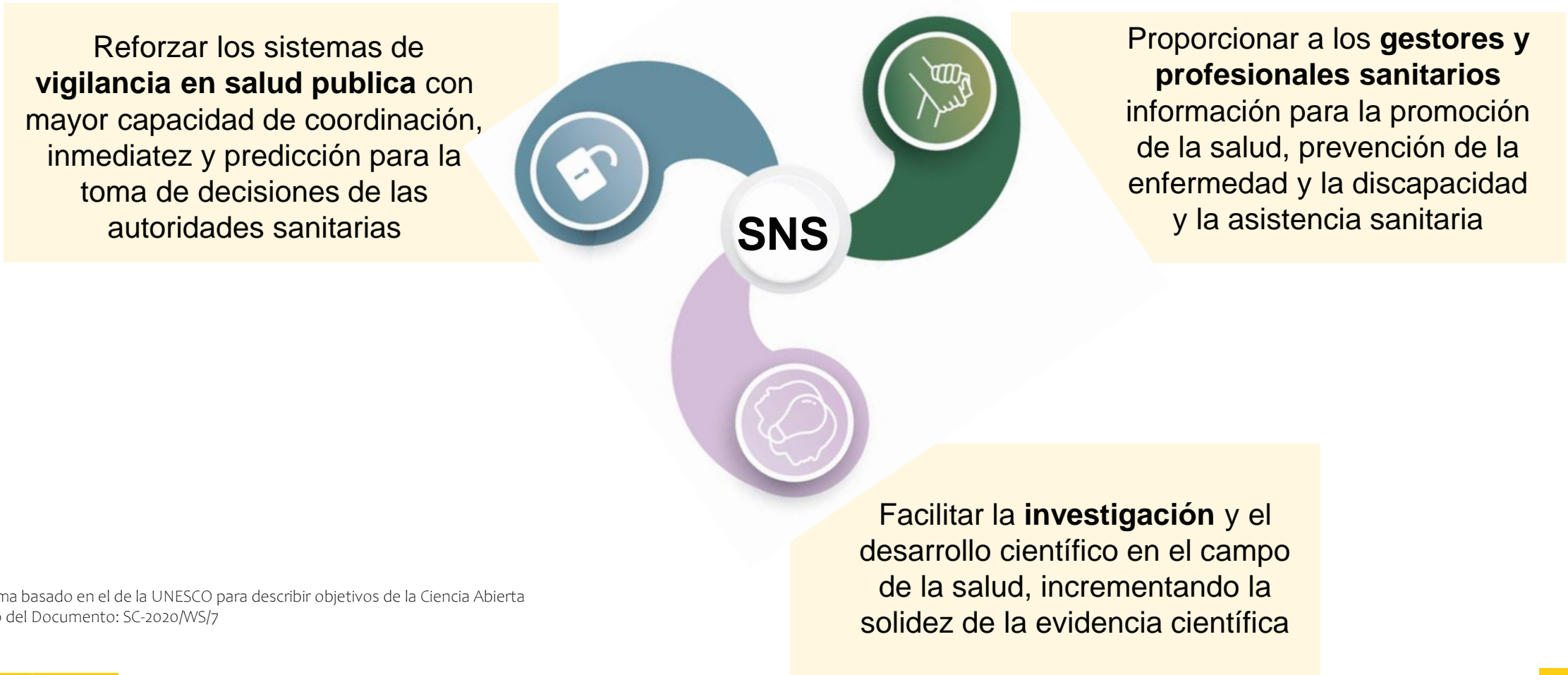


OBJETIVOS ODSNS

- **Dar servicio** al conjunto del SNS en las acciones del gobierno de los datos sanitarios
- **Organizar marco de gestión y condiciones de compartición y uso del dato sanitario** en línea con directrices y actuaciones definidas en **Estrategia Europea de Datos** (Comisión Europea, febrero 2020) y **Estrategia de Salud Digital del SNS** (2021-2026)

Contexto

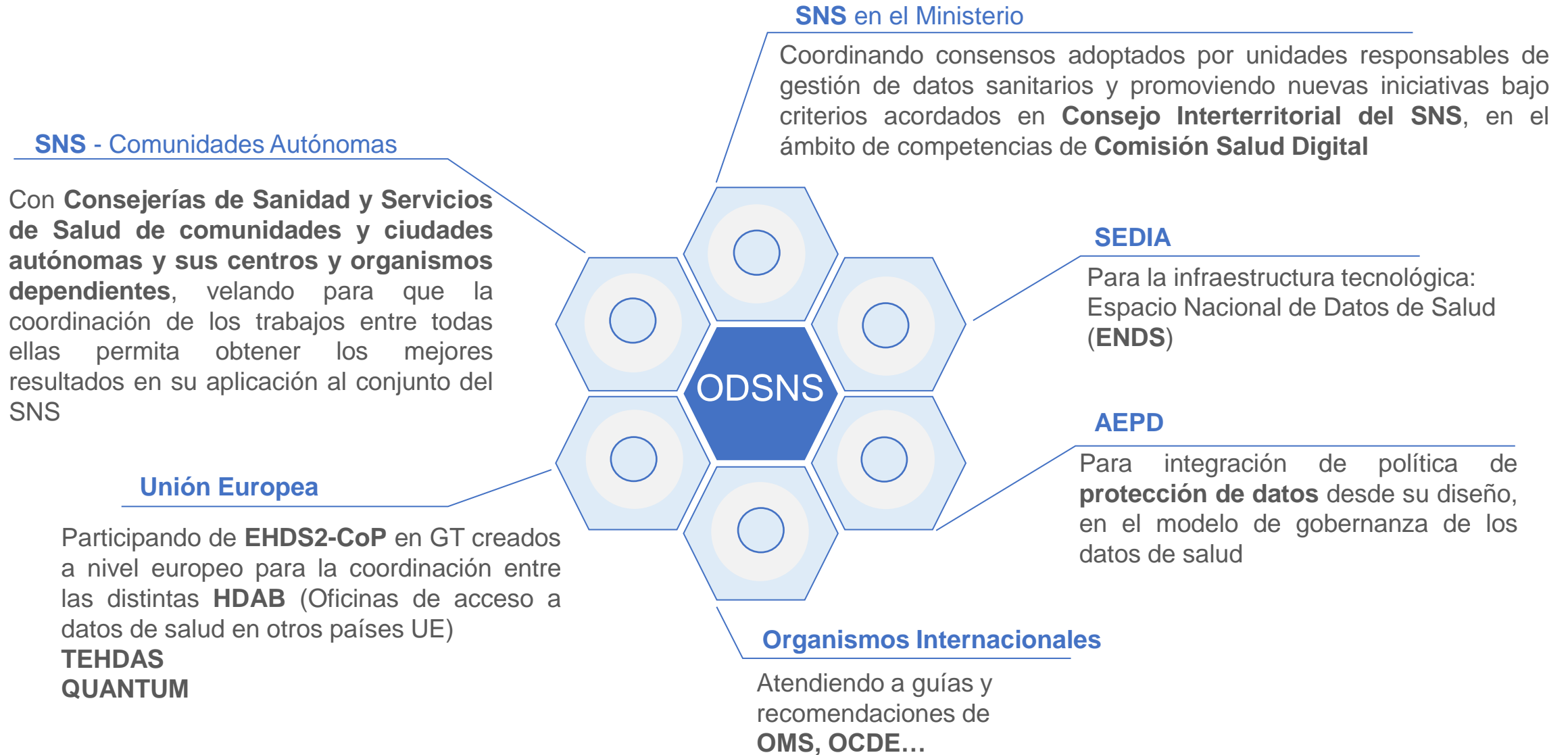
Estrategia de Salud Digital del SNS - Finalidades del tratamiento de datos en el SNS



Esquema basado en el de la UNESCO para describir objetivos de la Ciencia Abierta
Código del Documento: SC-2020/WS/7

Contexto

Trabajo colaborativo



Contexto

Objetivos del Espacio Europeo de Datos de Salud



Objetivos del Espacio Europeo de Datos de Salud

02

**Diseño:
Modelo de gobierno
del dato**



MARCO DE DESARROLLO PARA EL MODELO DE GOBERNANZA DEL ESPACIO NACIONAL DE DATOS DE SALUD

Grupo de Trabajo del Espacio Nacional de Datos de Salud de la Comisión de Salud Digital


Fecha de aprobación en el grupo de trabajo: 21 de marzo de 2024

Fecha de aprobación en la Comisión de Salud Digital: 9 de mayo de 2024

Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS




Este documento ha sido elaborado en la Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud. No está permitida la reproducción total o parcial de esta publicación por cualquier medio, ya sea mecánico o electrónico, fotocopias, etc. incluyendo esta prohibición la traducción, el uso de ilustraciones, y el almacenamiento en bases de datos, sin permiso expreso y por escrito de la Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud.



Modelo de gobierno del dato en el SNS

Fecha de aprobación en la Comisión de Salud Digital: 9 de mayo de 2024

Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS



Diseño

Modelo de gobernanza

MARCO DE DESARROLLO PARA EL MODELO DE GOBERNANZA DEL ENDS

Ecosistemas de intercambio de datos sanitarios

- EEDS
- ENDS
- Normativas
- Oficina del Dato de la SEDIA

Estructuras de coordinación del ENDS

- Autoridad de Salud Digital
- Consejo Interterritorial SNS
- Oficina del Dato del SNS

Principios, políticas y procesos

- Políticas generales (calidad, seguridad, interoperabilidad, explotación)
- Estándares
- Modelo para el desarrollo de casos de uso



MODELO DE GOBIERNO DEL DATO EN EL SNS



Gobierno del Dato en el Sistema Nacional de Salud



Contexto Normativo



Estructura de coordinación para el Gobierno del Dato en el SNS



Normas para el Gobierno del Dato



Modelo para la Identificación y Gobierno de Casos de Uso en el SNS



Modelo de Gobierno aplicado al ENDS



Glosarios y Anexos



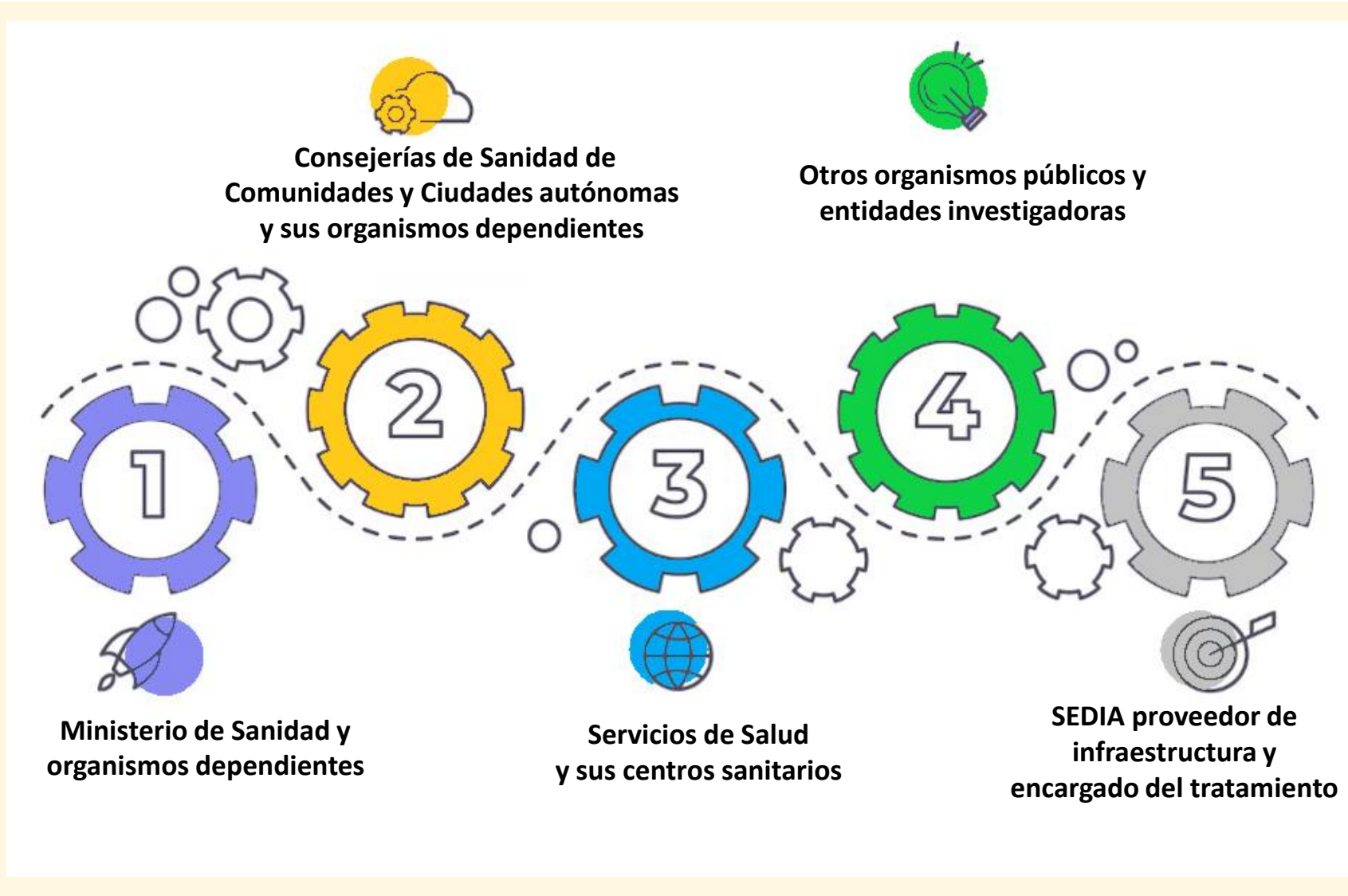
Aprobado GT_ENDS y por CSD



Aprobado por CSD

Diseño

Agentes implicados



03

**Creación:
ODSNS y sus 3 áreas de
trabajo**

Creación

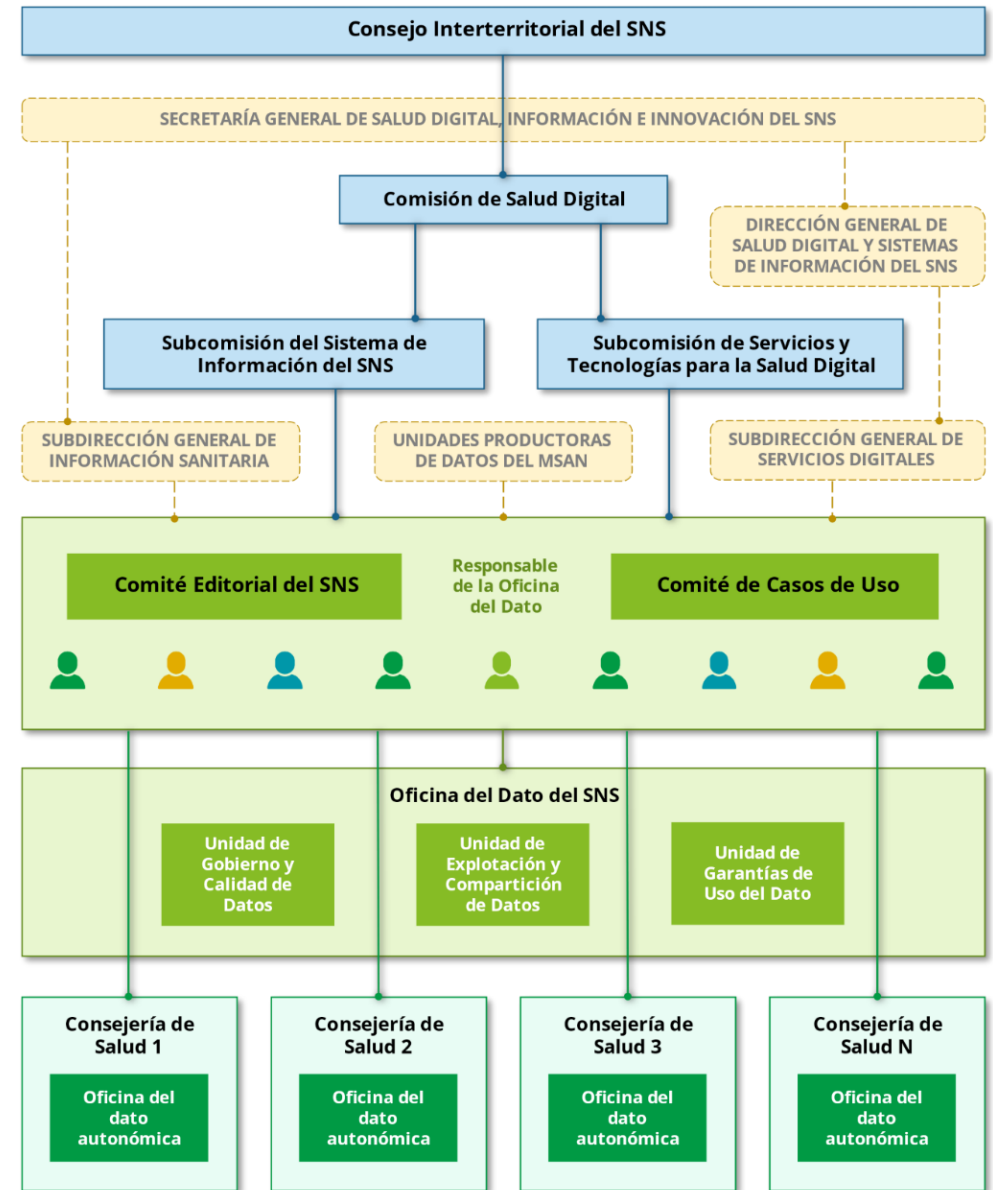
Modelo operativo

Modelo Operativo

El **modelo de gobierno del dato del SNS** adopta un **carácter federado**, que respeta la descentralización inherente al sistema de salud español, proporcionando una estructura robusta y adaptativa, resguardando la autonomía de cada Comunidad Autónoma.

Un **modelo federado** combina una **estrategia centralizada con una gestión descentralizada en la gobernanza de los datos**. El modelo de gobierno del dato del SNS establece políticas dirigidas por **órganos de rectoría**, cuya ejecución debe ser coordinada por **órganos de participación** y gestionada por **unidades operativas** de gobernanza, que velarán por la implementación de normas, estándares y procedimientos en las Comunidades Autónomas.

Cada Consejería de Salud debe contar con **responsables encargados de aplicar las políticas de gobierno del dato del SNS en las diferentes áreas de gestión de datos sanitarios**, asegurando su correcto despliegue y adopción en su respectivo Servicio de Salud Autonómico.



Creación

Unidades operativas ODSNS y sus funciones

Unidades operativas de la ODSNS - Funciones

Unidad de Gobierno y Calidad de Datos

Registro de datos y fuentes de datos

Crear y mantener el **catálogo nacional de datos de salud**

Políticas y estándares de modelado de datos

Gestionar los **datos maestros** de uso transversal

Coordinar la gestión del **metadato**

Criterios de acceso a datos y **recepción de solicitudes** de CdU

Unidad de Explotación y Compartición de Datos

Garantizar la interoperabilidad de la información compartida

Acceso a los datos bajo los criterios establecidos por el CISNS

Registro nacional de casos de uso de datos de salud

Viabilidad de los CdU

Integración de los datos del SNS en los **espacios de datos**

Unidad de Garantías de Uso del Dato

Seguridad de los datos

Anonimización y pseudonimización

Criterios éticos uso datos salud

Comunicar, concienciar y difundir en el conjunto del SNS

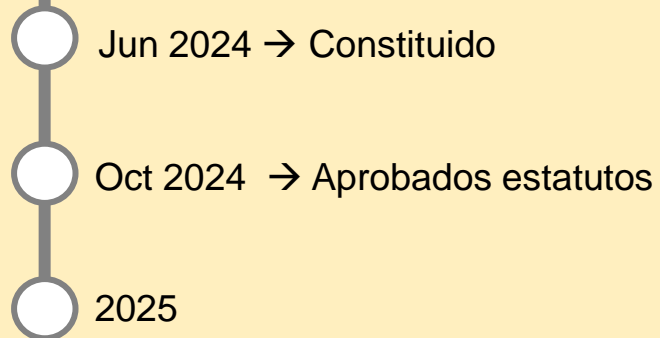
04

CCdUSNS y COEDSNS

FUNCIONES

- Definir normas y **condiciones de aprobación** de CdU: habilitar una **vía rápida**
- Estudio de **solicitudes de CdU** elevadas por la ODSNS: evaluar su idoneidad y viabilidad
- Supervisar el **despliegue de CdU** en el SNS de forma ágil y colegiada
- Memoria anual de actividades
- Otras que encomiende el Consejo Interterritorial o la Comisión de Salud Digital

CRONOGRAMA



COMITÉ DE
CASOS DE USO
DEL SNS

EN MARCHA

Conformando **Comité Permanente**

Sistema **de evaluación de CdU** → por pares

Documentos:

- **Criterios de viabilidad**
- **Formulario de solicitud de casos de uso**
- **Sistema de priorización**

Comité de Casos de Uso

Criterios de evaluación de la viabilidad de los casos de uso del SNS

Viabilidad técnica

- ✓ Complejidad
- ✓ Modelo datos
- ✓ Modelo de ejecución
- ✓ Riesgos detectados
- ✓ Grado de madurez técnica



Viabilidad funcional

- ✓ Protocolo o plan de trabajo
- ✓ Adecuación a la finalidad
- ✓ Riesgo de error sistemático
- ✓ Limitaciones del CdU



Viabilidad ética

- ✓ Seguridad
- ✓ Posible uso social
- ✓ Impacto económico
- ✓ Conflictos de intereses
- ✓ Transparencia



Viabilidad legal

- ✓ Fines definidos (Reglamento EEDS)
- ✓ Usos prohibidos (Reglamento EEDS)
- ✓ Actores
- ✓ Impacto potencial en la protección de datos
- ✓ Medidas de seguridad para proteger la confidencialidad de los datos
- ✓ Datos sensibles
- ✓ Producto sanitario



Formulario solicitud



Guía de cumplimentación

Protocolo de investigación
CCAA y Países de nuestro entorno
Piloto del EHDS
A prueba con los CdU del ENDS

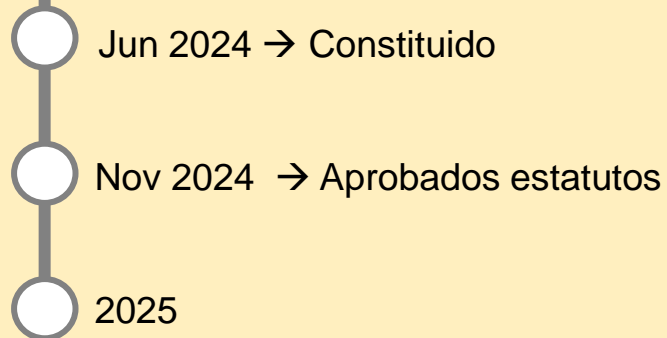


Mínimo de información necesaria para analizar viabilidad y priorización

FUNCIONES

- Desarrollar consensos de **normalización y calidad del dato**
- Coordinar programas y proyectos relacionados con la **interoperabilidad y explotación de los datos**
- Establecer requerimientos de **normalización y calidad** por iniciativas promovidas por agentes externos al SNS
- Elaborar código de **buenas prácticas** para explotación de datos de salud para uso secundario
- Memoria anual de actividades
- Otras que encomiende el Consejo Interterritorial o la Comisión de Salud Digital

CRONOGRAMA



COMITÉ
EDITORIAL
DEL SNS

EN MARCHA

Conformando **Comité Permanente**

Definiendo **GTs**:

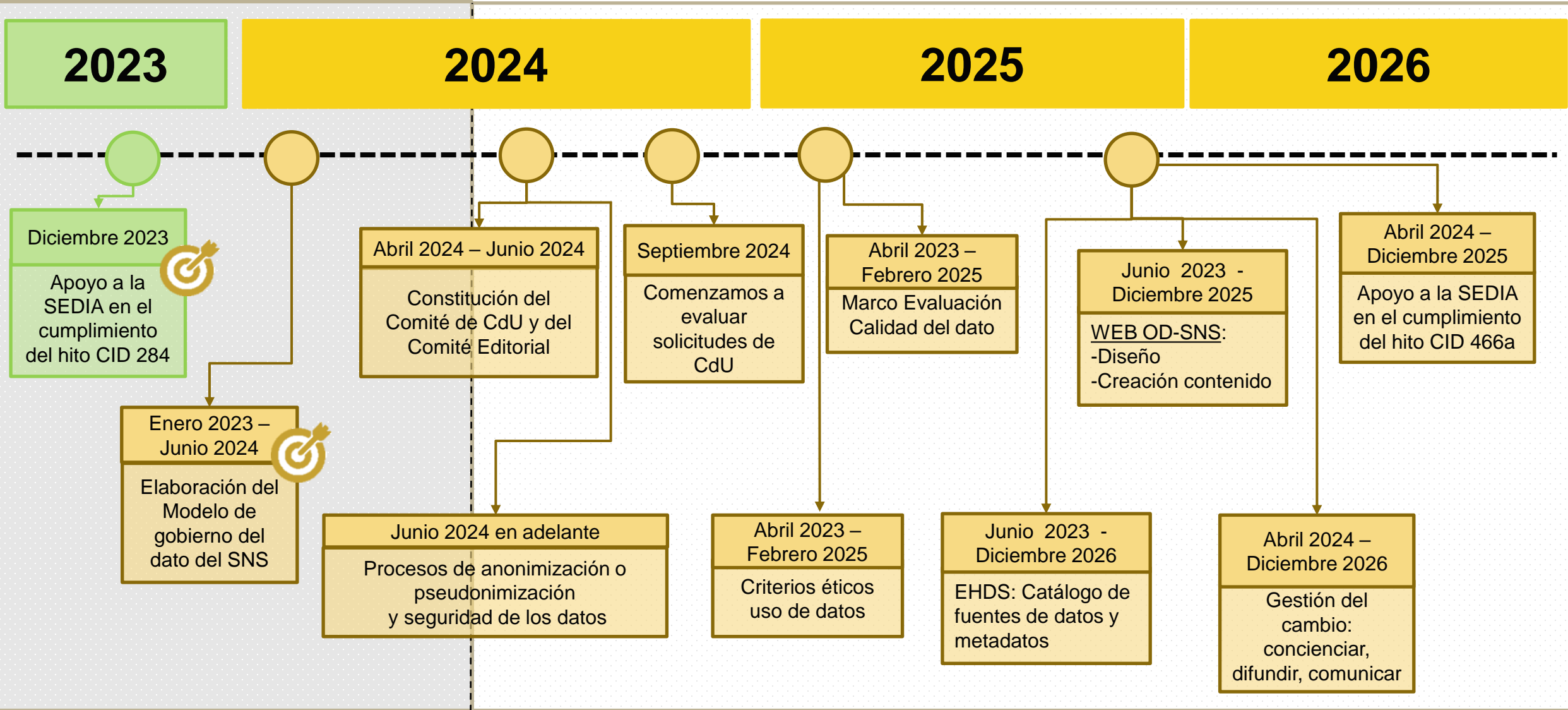
- **Calidad del dato**
- Para elaboración propuestas en otros espacios de trabajo → necesidades de estandarización surgidas de los GT de AP

05

En marcha

En marcha

Plan de trabajo - Hitos principales (Cronograma)



En marcha

Tareas en proceso

Herramienta de gobernanza:

- Plataformas: IBM en el ministerio, Stratio en el ENDS
- Diseño de fases de implantación
- Formulario de solicitud de datos



Plan de gestión del cambio

- Difusión de contenidos dentro y fuera del SNS
- Curso liderazgo de transformación digital
- Plan de comunicación



Casos de uso:

- CdU ámbito 2: Antibióticos
- CdU ámbito 3: EPOC
- CdU de las CC. AA.
- CdU dentro del ministerio



Garantías de uso del dato:

- Evaluaciones de impacto
- Guía y formulario solicitud acceso a datos
- Herramienta solicitud de datos y gestión solicitudes CdU online
- Compromisos de confidencialidad



Inventarios:

- Catálogo de metadatos
- Registro Nacional de CdU
- Glosario terminológico
- Diccionario de datos
- Datos maestros



Plan de Formación:

- Formación interna del equipo ODSNS
- Formación nuevas incorporaciones dentro del SNS



Calidad del dato:

- Extracción de reglas de validación funcional desde los CdU
- GT del dato sanitario del COEDSNS



Normas UNE

Procedimientos para desarrollo del Modelo de Gobierno



Interoperabilidad:

- Normalización (sintáctica y semántica)
- Servidor de Terminologías



Comités:

- COEDSNS
- CCdUSNS
- Y sus GTs



En marcha

Documentos de normalización elaborados por la ODSNS

Norma aplicada a un indicador

Norma para el uso de **denominadores poblacionales** en los indicadores de la SGIS



Norma aplicada a variables sanitarias



Norma para el uso de la variable **Especialidades**



Norma aplicada a variables demográficas



Norma para el uso de la variable **Sexo**



Norma aplicada a variables geográficas



Norma para el uso de la variable **País**



Norma para el uso de la variable **CC. AA.**



Norma para el uso de la variable **Provincia**



Norma para el uso de la variable **Municipio**



Norma para el uso de la variable **Entidades de Población**



Norma para el uso de la variable **Vía / Nº vía**



Norma para el uso de la variable **Centro Sanitario (REGCESS)**



En elaboración

En marcha

Plan de comunicación

The screenshot shows the website for the Oficina del Dato del Sistema Nacional de Salud (ODSNS). The header is yellow with the Spanish coat of arms and 'MINISTERIO DE SANIDAD' on the left, and 'Castellano' and a search bar on the right. A navigation menu below the header includes 'Ministerio', 'Áreas', 'Prensa y comunicación', 'Sanidad en datos', 'Servicios a la Ciudadanía', and 'Participación Pública'. Below the header, there's a breadcrumb trail: 'Está usted en: > Sanidad en Datos > ODSNS'. The main content area features the ODSNS logo and the title 'Oficina del Dato del Sistema Nacional de Salud' with the tagline 'La ODSNS es responsable de dar servicio al conjunto del SNS en las acciones del gobierno de los datos sanitarios'. A blue navigation bar contains links for 'Presentación', 'Espacios de datos', 'Normalización', 'Servicios', and 'Recursos de Interés', along with a 'Contacta' button and social media icons for LinkedIn and WhatsApp. The main content is organized into four sections: 1. 'Presentación de la ODSNS' with an illustration of people at a presentation, listing 'Órganos Colegiados Asociados', 'Oficinas del dato de salud en España', and 'Oficinas del dato de salud en otros países'. 2. 'Espacios de datos de salud' with an illustration of a laptop and gears, listing 'Estrategia de Salud Digital del SNS', 'EEDS Espacio Europeo de Datos de Salud', 'ENDA Espacio Nacional de Datos de Salud', and 'EADS Espacios Autonómicos de Datos de Salud'. 3. 'Servicios:' with an illustration of people, listing 'Para uso primario' and 'Para uso secundario'. 4. 'Recursos de interés:' with an illustration of an open book, listing 'Recursos para la gestión de datos en salud', 'IA en materia de salud', and 'Novedades'. At the bottom center, there is a circular graphic with 'OD' in the center, surrounded by various data-related icons, with the word 'Normalización' to its right.

MINISTERIO DE SANIDAD

Castellano | Buscar

Ministerio | Áreas | Prensa y comunicación | Sanidad en datos | Servicios a la Ciudadanía | Participación Pública

Webs temáticas | Sede Electrónica

Traducir a Está usted en: > Sanidad en Datos > ODSNS

OD SNS Oficina del Dato del Sistema Nacional de Salud

La ODSNS es responsable de dar servicio al conjunto del SNS en las acciones del gobierno de los datos sanitarios

Presentación | Espacios de datos | Normalización | Servicios | Recursos de Interés | Contacta

Presentación de la ODSNS

- Órganos Colegiados Asociados
- Oficinas del dato de salud en España
- Oficinas del dato de salud en otros países

Espacios de datos de salud

- Estrategia de Salud Digital del SNS
- EEDS Espacio Europeo de Datos de Salud
- ENDA Espacio Nacional de Datos de Salud
- EADS Espacios Autonómicos de Datos de Salud

Servicios:

- Para uso primario
- Para uso secundario

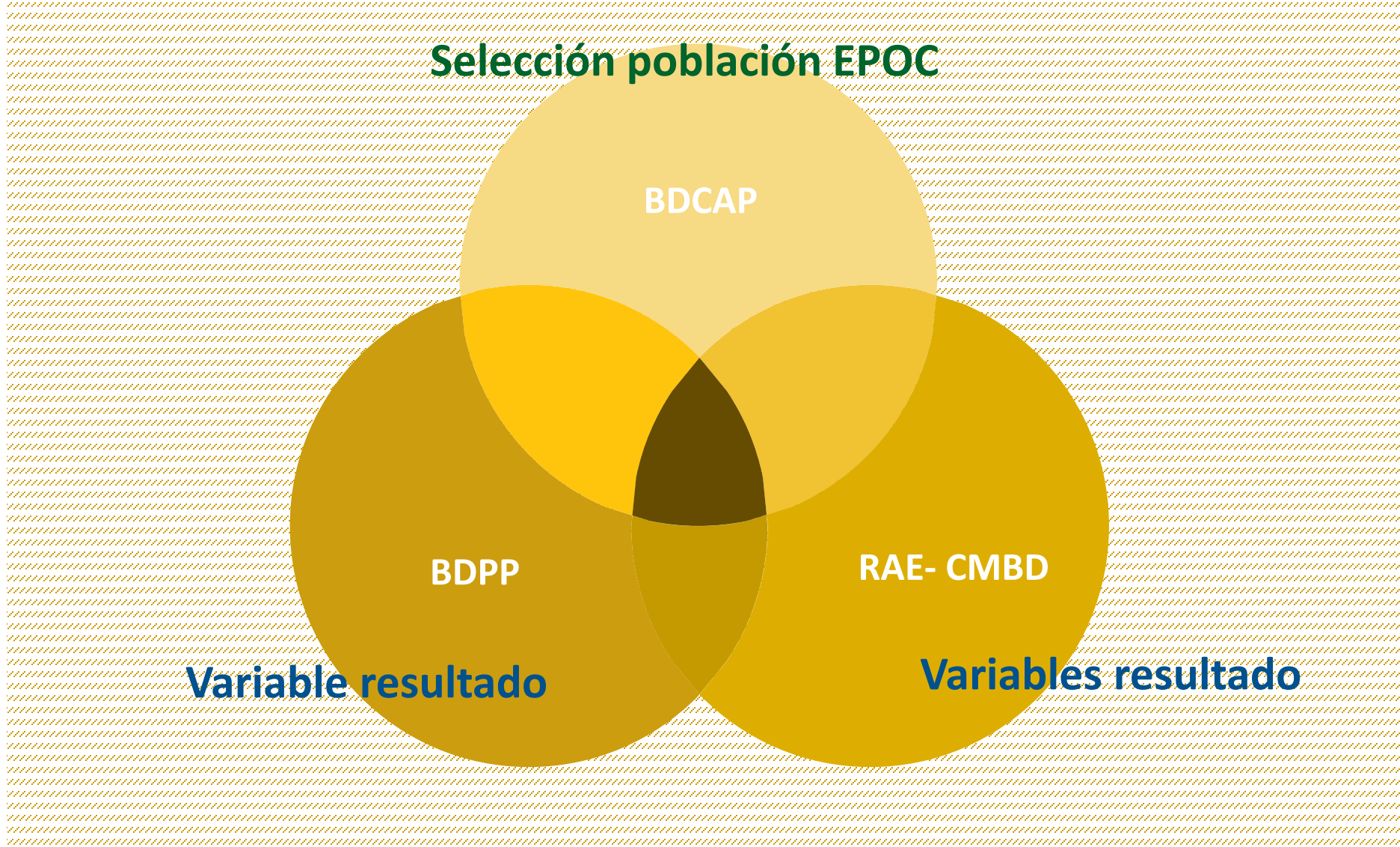
Recursos de interés:

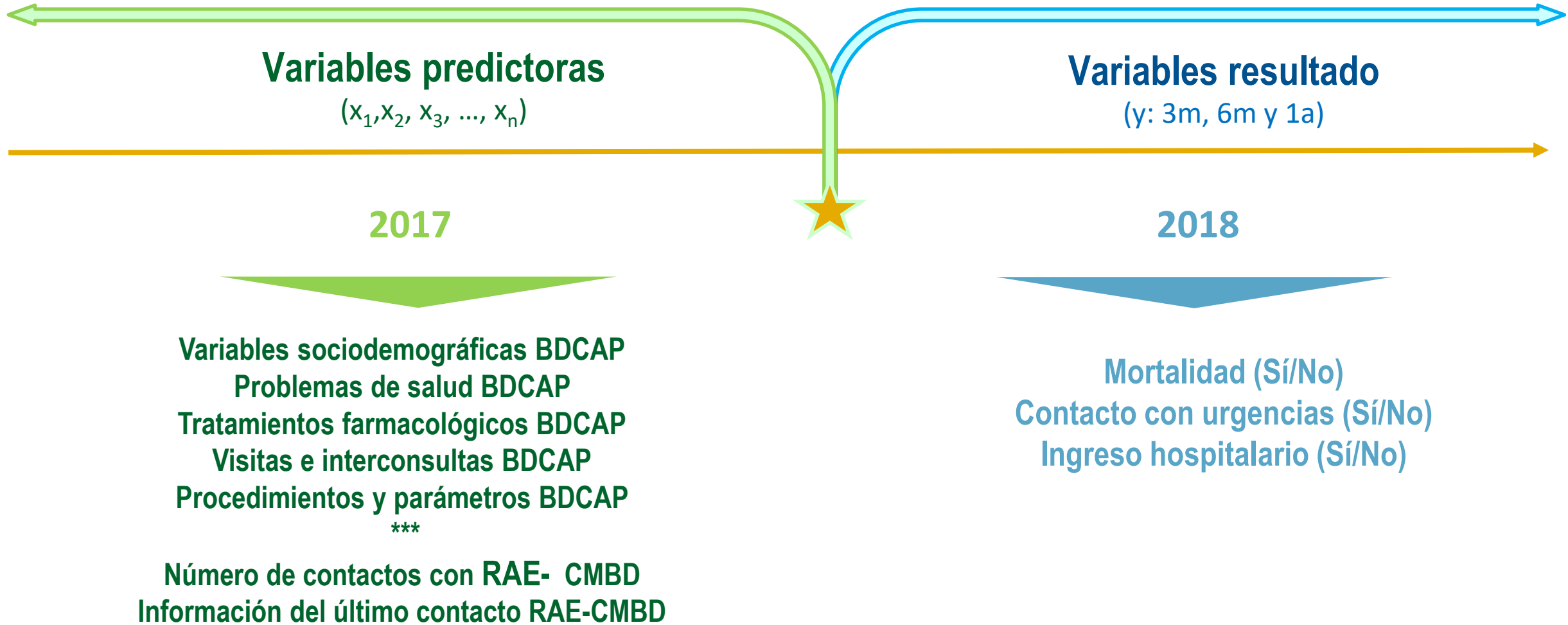
- Recursos para la gestión de datos en salud
- IA en materia de salud
- Novedades

Normalización

06

CdU: EPOC





01 Selección y extracción

Cruce

- BDCAP
- RAE CMBD
- BBPP

02 Análisis exploratorio de calidad

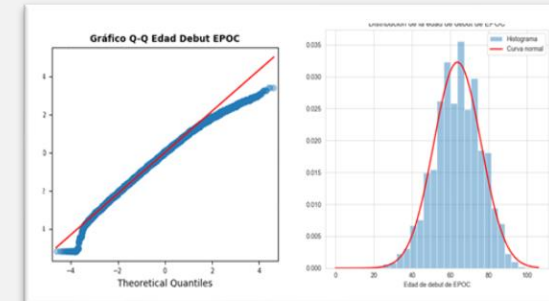
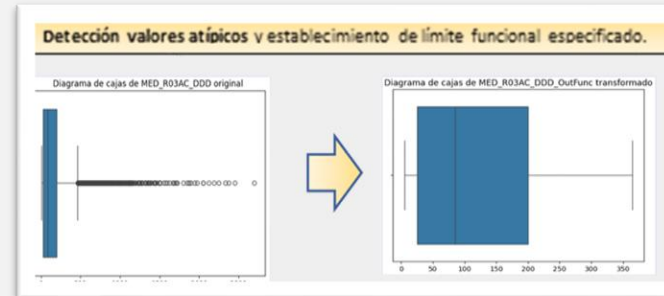
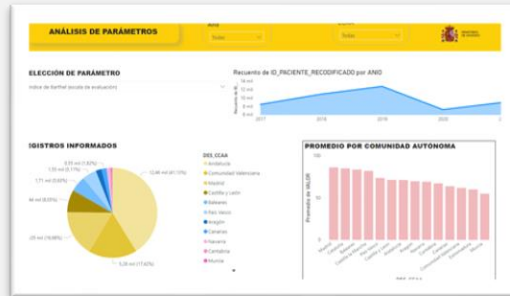
Detección de errores, sesgos, calificación y estratificación de los datos según calidad

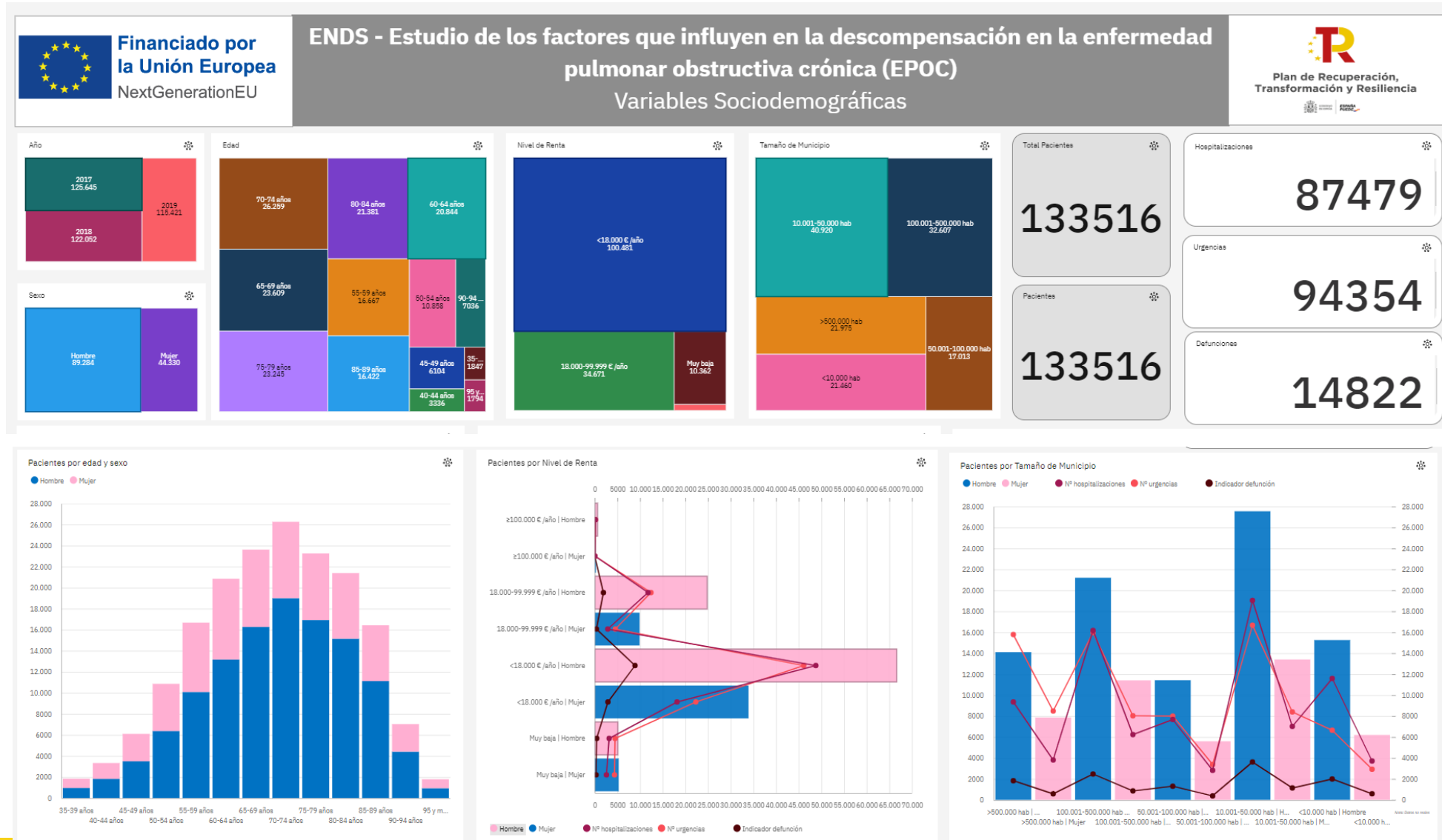
03 Tratamiento de los datos

Toma de decisiones en cuanto a las transformaciones de los datos y adecuación de las variables para analítica avanzada (Normalización, escalado...)

04 Selección de características

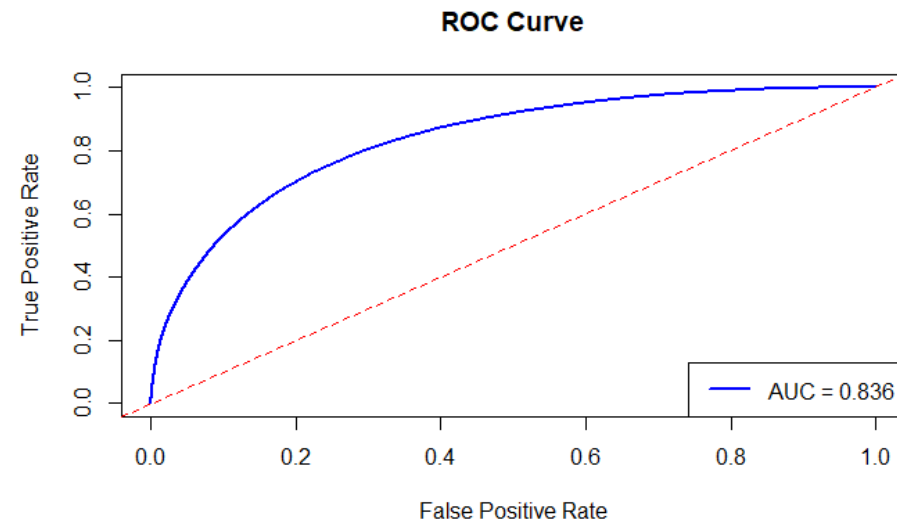
05 Análisis Predictivo Analítica





A continuación, se expone la **matriz de confusión** que muestra el rendimiento del modelo al clasificar los ingresos correctamente, junto con los valores del modelo de **precisión**, **exactitud**, **sensibilidad** y la **curva ROC** para evaluar su desempeño.

Matriz de confusión		Realidad	
		No ingresa	Ingresa
Predicción	No ingresa	451753	49794
	Ingresa	7781	14304



¡Gracias!



odsns@sanidad.gob.es