



ASEICA Y SEOM PROPONEN UN DECÁLOGO DE MEDIDAS SOBRE EL ACCESO AL 'BIG DATA' SANITARIO PARA ACELERAR LA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER

- *La Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA) y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) unen esfuerzos para organizar el VIII Día de la Innovación, este año bajo el lema “Compartir datos para innovar en cáncer”.*
- *Ambas entidades abogan por que España se incorpore de forma efectiva y sea parte integral de los países que lideren la constitución del Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS), en beneficio de los pacientes con cáncer.*
- *La presidenta de ASEICA, Dra. Marisol Soengas, destaca que “gracias a la ciencia y la innovación, de cada paciente oncológico se podrían obtener literalmente miles de datos. Este ‘Big Data’ es importante para conseguir tratamientos personalizados, potencialmente más eficientes y con menos efectos secundarios. En Europa se están creando plataformas para integrar y compartir datos en salud, en las que España no está participando en la medida que debería. En nuestro país existen, además, múltiples limitaciones para que esta información se pueda compartir incluso entre comunidades autónomas”.*
- *“Es necesario fomentar la innovación y el acceso a los datos sanitarios para facilitar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico de los pacientes con cáncer. Compartir datos a nivel nacional e internacional permitirá a España no perder competitividad ni oportunidades de identificar nuevos biomarcadores y desarrollar e implementar tratamientos punteros”, indica el presidente de SEOM, Dr. César A. Rodríguez.*

Madrid, 22 de abril de 2024.- La Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA) y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) colaboran de nuevo en torno al Día de la Innovación, que se celebró el 21 de abril. Esta edición se centra en un tema de gran importancia para ambas organizaciones y para la sociedad en general: el acceso al 'big data' sanitario para acelerar la investigación en cáncer. Bajo el lema general **“Compartir datos para innovar en cáncer”**, proponen una serie de medidas de acción que consideran necesarias para que España pueda aprovechar su potencial investigador, clínico y de innovación en el área de la Oncología.

En particular, ASEICA y SEOM abogan por que España se incorpore de forma efectiva y, de hecho, sea parte integral, de los países que lideran la constitución del Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS). Esto permitirá acelerar la investigación sobre el cáncer en el marco de la Misión Cáncer de la UE. Así se lo trasladarán a las autoridades responsables de la ejecución: el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, el Ministerio para la Transformación Digital, la Agencia Española de Protección de Datos y el Instituto de Salud Carlos III, entre otros.

¿Por qué la generación de 'Big data' en cáncer? ¿Está España preparada?

Según el informe *Las cifras del cáncer en España 2024*, elaborado por SEOM en colaboración con la Red de Registros de Cáncer en España (REDECAN), este año se diagnosticarán más de **280.000**



nuevos casos de cáncer en nuestro país. La esperanza de vida media de los pacientes con cáncer se ha duplicado en los últimos 40 años. Sin embargo, las enfermedades oncológicas siguen **siendo una de las principales causas de mortalidad en este país, representando casi el 29%** del total de fallecimientos. Se necesitan, por tanto, mejores biomarcadores y terapias más eficientes.

En el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de cada paciente se genera una gran cantidad de información procedente de análisis y técnicas muy variadas. Estas incluyen, por ejemplo, datos epidemiológicos, histopatológicos y de expresión de distintos biomarcadores. De hecho, es conceptualmente posible realizar una caracterización completa del genoma de un tumor y las alteraciones que acumula, con una precisión que llega hasta células individuales. Puede estudiarse cómo las células malignas afectan a su entorno, y gracias a la biopsia líquida, se están desarrollando estrategias para identificar a estas células cancerosas una vez que se diseminan por el organismo. También puede definir cómo los tumores adquieren alteraciones adicionales durante distintos tipos de tratamiento, generándose resistencias y lesiones de una mayor agresividad. “Gracias a las tecnologías disponibles en la actualidad, pueden obtenerse literalmente decenas de miles de datos de cada paciente”, indica la Dra. **Marisol Soengas**, presidenta de ASEICA. “Este ‘Big Data’ es importante para conseguir tratamientos personalizados, potencialmente más eficientes y con menos efectos secundarios”, dice.

La capacidad de España para generar datos con un potencial impacto en el manejo de los pacientes con cáncer es particularmente notable, ya que **nuestro país es el segundo en cuanto al número de pacientes en ensayo clínico**. Además, según el [Informe](#) de EIT Health, aunque existen diferencias regionales, el sistema sanitario español en general ha alcanzado un alto nivel de madurez digital y se clasificó entre los cinco primeros de los 17 países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) con los **sistemas sanitarios digitales más avanzados** en el Índice de Salud Digital 2019 de la Fundación Bertelsmann.

Nuestro país también innova en el contexto de desarrollo de **plataformas de análisis de datos**. Destacan, por ejemplo, el *European Genome-Phenome Archive* (EGA), donde se almacenan datos genómicos procedentes de proyectos de investigación en distintos ámbitos, incluido cáncer. También el fEGA, la versión federal donde se almacenarán los datos de los proyectos de medicina personalizada españoles o de los futuros de la *European Mission on Cancer*. Por otra parte, el proyecto BEACON es un desarrollo de la Global Alliance for Genomics Health, liderado por España, para generar sistemas de búsqueda de datos genómicos o -ómicos en general, en el que se basará la federación de datos compartidos a nivel europeo para su uso en investigación.

“A pesar de estas plataformas para integrar y compartir datos en salud, España no está participando en grandes iniciativas como el Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS) al nivel que le correspondería por su propia tecnología y sus propias capacidades. En nuestro país existen, además, múltiples limitaciones para que esta información se pueda compartir incluso entre comunidades autónomas”, se lamenta la Dra. Soengas.

Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS)

El **EEDS** es una iniciativa para apoyar la circulación de datos sanitarios, fomentando un ‘mercado único’ para sistemas de historiales médicos electrónicos, y productos sanitarios relevantes. Su



objetivo es también establecer un marco ético y fiable para el uso de datos sanitarios en actividades de investigación e innovación sin comprometer la identidad de los pacientes o los donantes.

“Es necesario fomentar la innovación y el acceso a los datos sanitarios para facilitar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico de los pacientes con cáncer. Compartir datos a nivel nacional e internacional, además, permitirá a España no perder competitividad ni oportunidades de identificar nuevos biomarcadores y desarrollar e implementar tratamientos punteros. Hay que solventar trabas burocráticas e implementar las estrategias y los mecanismos necesarios que permitan hacer los datos interoperables y analizar grandes cantidades de datos de pacientes en condiciones de seguridad y de acuerdo con la normativa legal existente”, subraya el presidente de SEOM, **Dr. César A. Rodríguez**.

En la misma línea, el **Dr. Rafael López**, vicepresidente de ASEICA, insiste en que “España debe incorporarse de forma efectiva al EEDS si no queremos quedarnos a la cola de Europa. De hecho, nuestro país ha de ser parte integral de los países que lideran la constitución del EEDS, en beneficio de los pacientes oncológicos. Compartir datos entre investigadores básicos, traslacionales y clínicos será clave en la medicina personalizada: mejorará la investigación en cáncer, ayudará a la prevención y detección temprana de enfermedades y, lógicamente, a los propios pacientes”.

Datos sanitarios e impacto en investigación

Para el **Dr. Javier de Castro**, vicepresidente de SEOM, “los datos en salud permiten la evaluación de los resultados de la práctica clínica en vida real. Además, se han encontrado otras aplicaciones de gran valor, como la detección de las necesidades no cubiertas cruciales para los pacientes y el propio sistema, la evaluación de la eficacia y seguridad de la práctica clínica, o la planificación de la atención médica para contribuir a una asistencia más eficiente y sostenible”.

Por todo ello, indica el Dr. De Castro, “más allá de los evidentes avances que se pueden alcanzar en el diseño, desarrollo y evaluación de los nuevos ensayos clínicos, esta combinación de herramientas innovadoras permitirá también su incorporación a la investigación traslacional posibilitando un mayor intercambio de los resultados entre todos los investigadores”. Para ello, a juicio del vicepresidente de SEOM, “es preciso facilitar herramientas digitales que permitan una inclusión correcta de los datos, sin añadir cargas de trabajo, pero buscando la extracción adecuada de los mismos siempre preservando las normas éticas y de confidencialidad exigidas. Solo así, será posible conseguir unos datos de calidad que permitan una explotación adecuada de los mismos, un valor añadido fundamental para la investigación”.

Desde ASEICA y SEOM añaden también que integrarse en un proceso europeo de generación y almacenamiento de información que pueda estar compartida entre distintos países presenta el beneficio adicional de generar herramientas para aplicar a nivel nacional. Esto es importante porque, en este momento, es muy complejo compartir datos clínicos dentro y entre distintas comunidades autónomas.



Decálogo para para acelerar la investigación en cáncer

ASEICA y SEOM proponen las siguientes medidas de acceso al 'big data' sanitario para acelerar la investigación en cáncer en el marco de la Misión del Cáncer de la UE:

- 1. Promover la incorporación activa e impulsar el liderazgo de España en el EEDS.** Estas acciones son necesarias para no perder competitividad ni oportunidades de identificar nuevos marcadores tumorales, y desarrollar e implementar tratamientos punteros en beneficio siempre de los pacientes con cáncer.
- 2. Asegurar estándares éticos y de seguridad** para el uso de datos sanitarios en investigación e innovación, garantizando la privacidad de los pacientes dentro de la normativa legal vigente.
- 3. Agilizar la interacción entre administraciones, centros hospitalarios y entidades académicas españolas** en la implementación del EEDS. Es importante simplificar la burocracia y plantear estrategias de almacenamiento y accesibilidad de datos que permitan una mayor colaboración e interconexión entre distintas comunidades autónomas.
- 4. Constituir una comisión independiente** que sirva de apoyo y coordinación a los ministerios con competencias relacionadas con la implementación del EEDS (Ministerio de Sanidad, Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital, Ministerio de Ciencia e Innovación y otros), y que trabaje conjuntamente con las administraciones autonómicas.
- 5. Definir instituciones a nivel nacional y/o regional que actúen como nodos** para asegurar la adquisición e interoperabilidad de datos sanitarios. Una organización estructurada facilitará la investigación experimental y la aplicabilidad en la clínica asistencial.
- 6. Destinar partidas presupuestarias específicas** para proyectos de investigación a nivel nacional orientados al desarrollo de tecnología y actividades de innovación en el contexto de la generación, almacenamiento, evaluación y uso de información sanitaria.
- 7. Estimular la participación de España en proyectos colaborativos y ensayos clínicos internacionales** para aumentar la diversidad de datos recogidos y para el desarrollo de herramientas más robustas y generalizables.
- 8. Implicar al colectivo de investigadores de cáncer y al personal clínico-asistencial** en la divulgación, promoción e implementación del EEDS.
- 9. Incorporar a entidades y organizaciones de pacientes en la elaboración de directrices** para el establecimiento del EEDS.
- 10. Impulsar campañas de divulgación y concienciación** para dar a conocer a la población general la necesidad del uso de la información de una forma ética, sostenible y beneficiosa para los pacientes con cáncer.



Sobre ASEICA

La Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA) es una sociedad científica fundada en 1983 que agrupa a más de 1400 miembros en todas las áreas de la oncología básica, clínica y traslacional. Los objetivos fundamentales de ASEICA son servir de agente reivindicador en favor de una I+D+i competitiva, impulsar el talento investigador joven, reducir las desigualdades de género, impulsar la colaboración entre los profesionales dedicados a la oncología en centros básicos y clínicos, y acercar los avances científicos a las personas afectadas con cáncer y a la sociedad en general. Con una perspectiva traslacional, ASEICA se ha convertido en un punto de referencia nacional e internacional en la defensa de la investigación como motor de cambio en la oncología, poniendo al paciente oncológico como eje central de sus actividades. Para saber más sobre ASEICA, puede visitar su página oficial <http://www.aseica.es>, el canal de Twitter @ASEICANews, así como Instagram o LinkedIn.

Sobre SEOM

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, constituida por más de 3.300 profesionales del ámbito de la Oncología, con el objetivo de mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer con un enfoque multidisciplinar. Para ello promueve estudios, actividades formativas y de investigación, divulgación e información dirigidos a sus socios, los pacientes y la sociedad en general.

SEOM es el referente de opinión sobre la Oncología en España y es garante de la defensa y promoción de la calidad, la equidad y el acceso a la atención del paciente oncológico. Los valores que la definen son: rigor científico, excelencia profesional, innovación, integridad, compromiso, independencia, colaboración y transparencia. Para saber más sobre la Sociedad Española de Oncología Médica, puede visitar su página oficial <http://www.seom.org> o seguirnos en nuestro canal de Twitter @_SEOM, LinkedIn @sociedad-española-de-oncología-médica o Instagram @seom_oncologia.

Para más información y gestión de entrevistas:

Ángela Martí / Pablo Martín
Comunicación ASEICA
652958571/963516345
comunicacion@aseica.es

Mayte Brea/José García/Marisa Barrios
Dpto. Comunicación SEOM
91 577 52 81/663938640/663938642
prensa@seom.org