



# Datos FAIR para generar conocimiento en Salud

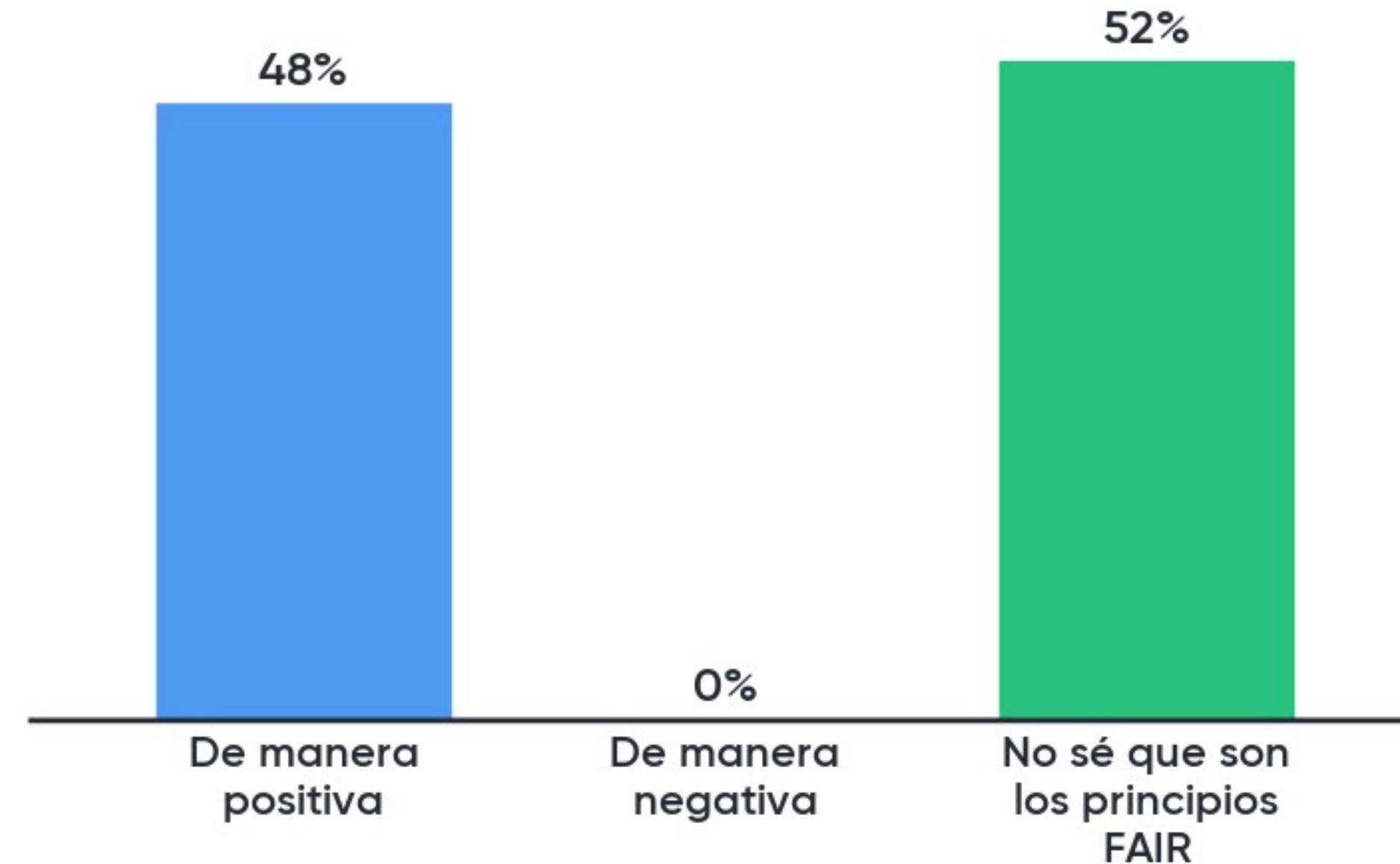
Sesión: "Big Data sanitario público"

Kiko Núñez (@\_KikoNunez)  
Coordinador Ejecutivo FAIR4Health

SICARM 2019  
28-29 Oct 2019, Murcia (Spain)



# ¿Cómo valoras que tus datos de salud se usen para investigación siguiendo los principios FAIR?





Wilkinson MD et al. (2016)

# ¿Por qué usarlos?

**The Need to be Open** 

**A systemic change in the modus operandi of science and research**

**Affecting the whole research cycle and its stakeholders**

Commissioner Carlos Moedas  
 Open Science Presidency Conference  
 Amsterdam, 4 April 2016



**Horizon Europe**  
 THE NEXT EU RESEARCH & INNOVATION PROGRAMME (2021 – 2027)



L 172/56

ES

Diario Oficial de la Unión Europea

26.6.2019

**DIRECTIVA (UE) 2019/1024 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO**  
 de 20 de junio de 2019  
 relativa a los datos abiertos y la reutilización de la información del sector público  
 (versión refundida)

European Commission, DG-Research, PwC EU Services. Cost-benefit analysis for FAIR research data: cost of not having FAIR research data

# ¿Por qué usarlos?

The Need to be  
Open



**-10.200.000.000 €/año**

(3% total investigación EU)

Affecting the whole  
research cycle and  
its stakeholders

Commissioner Carlos Moedas  
Open Science Presidency Conference  
Amsterdam, 4 April 2016

HORIZON Europe

THE NEXT EU RESEARCH & INNOVATION  
PROGRAMME (2021 – 2027)



**Cost of not having FAIR  
research data**

Cost-Benefit analysis for FAIR research data

L 172/56

ES

Diario Oficial de la Unión Europea

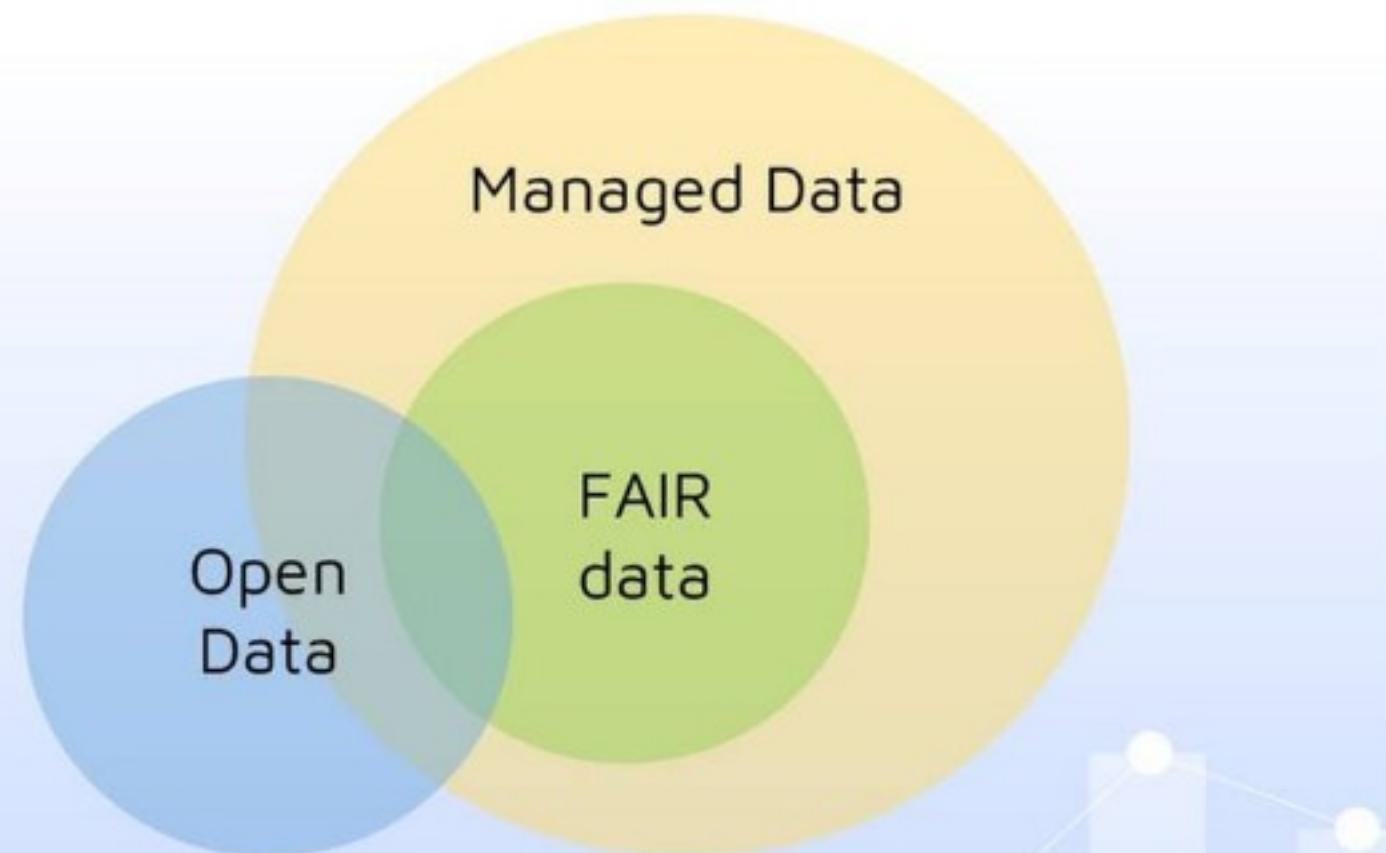
26.6.2019

DIRECTIVA (UE) 2019/1024 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO  
de 20 de junio de 2019  
relativa a los datos abiertos y la reutilización de la información del sector público  
(versión refundida)

European Commission, DG-Research, PwC EU  
Services. Cost-benefit analysis for FAIR research  
data: cost of not having FAIR research data

# Open Data vs FAIR Data

**FAIR Data **NO** es Open Data**



Source: S. Venkataraman (Digital Curation Centre, Univ. of Edinburgh)

**As open as possible, as closed as necessary**

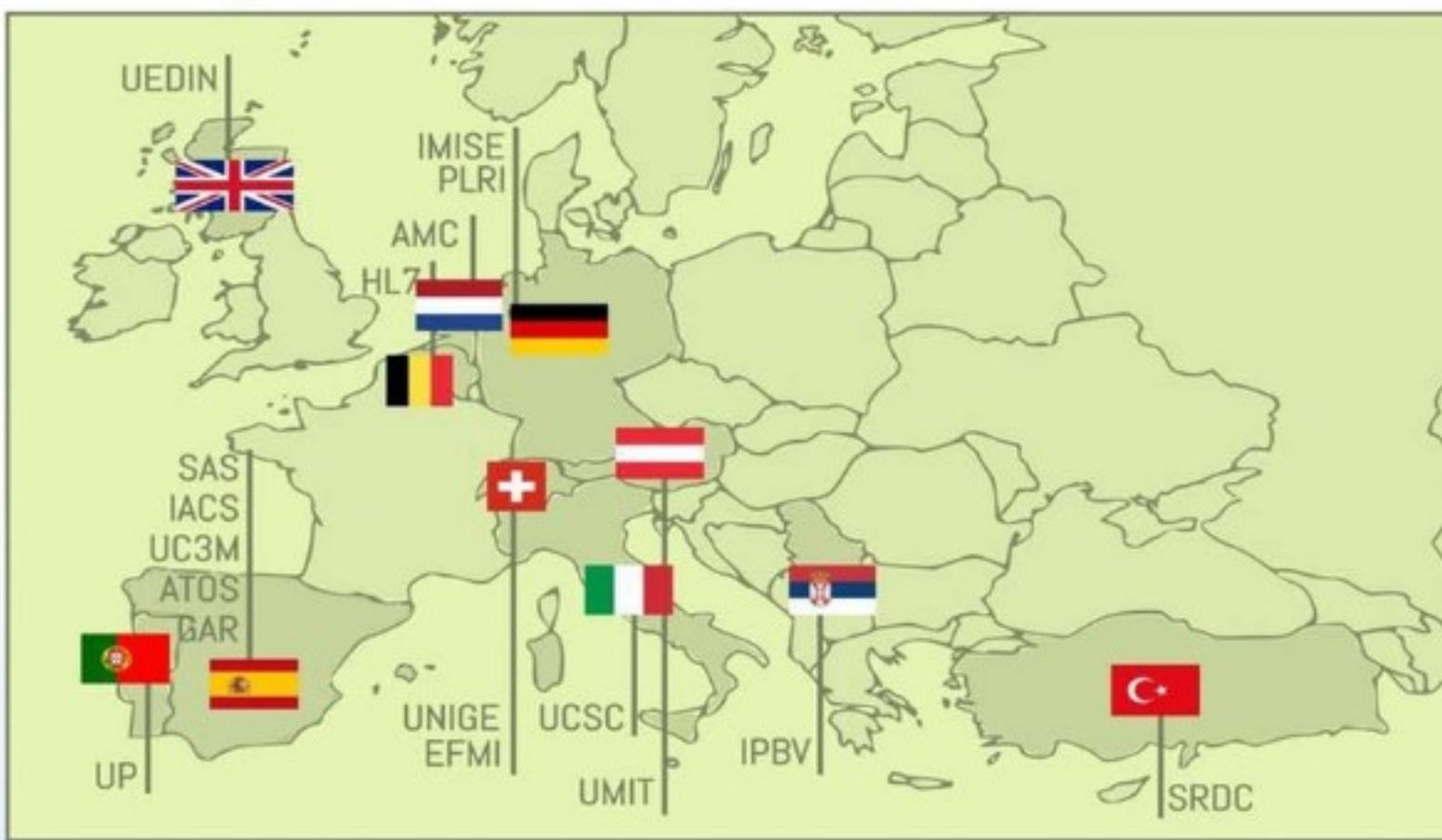
**Grantees have the right to opt-out**

- At any time
- But they need to **say why**

**Top three reasons for opt-out**

1. Intellectual property rights
2. Privacy
3. Might jeopardise project's main objective

Guidelines of FAIR Data Management in H2020



## OBJETIVO

Facilitar y animar a la comunidad investigadora en Salud a FAIRificar, compartir y reutilizar sus conjuntos de datos obtenidos mediante financiación pública, a través de la demostración del impacto que esta estrategia tendría para la investigación en salud y en la asistencia

1. ESTRATEGIA DE CONCIENCIACIÓN A NIVEL EUROPEO
2. HOJA DE RUTA PARA LA CERTIFICACIÓN DE DATOS FAIR
3. DESARROLLO DE LA TECNOLOGÍA NECESARIA
4. DEMOSTRAR EL IMPACTO MEDIANTE 2 CASOS DE USO

Financiación: 2,999,053.75 €



# Casos de uso

Servicios innovadores basados en la reutilización de datos FAIR

## INVESTIGACIÓN

Servicio de descubrimiento de patrones de asociación de enfermedades crónicas en pacientes con comorbilidad y demostración de la reproducibilidad de la investigación

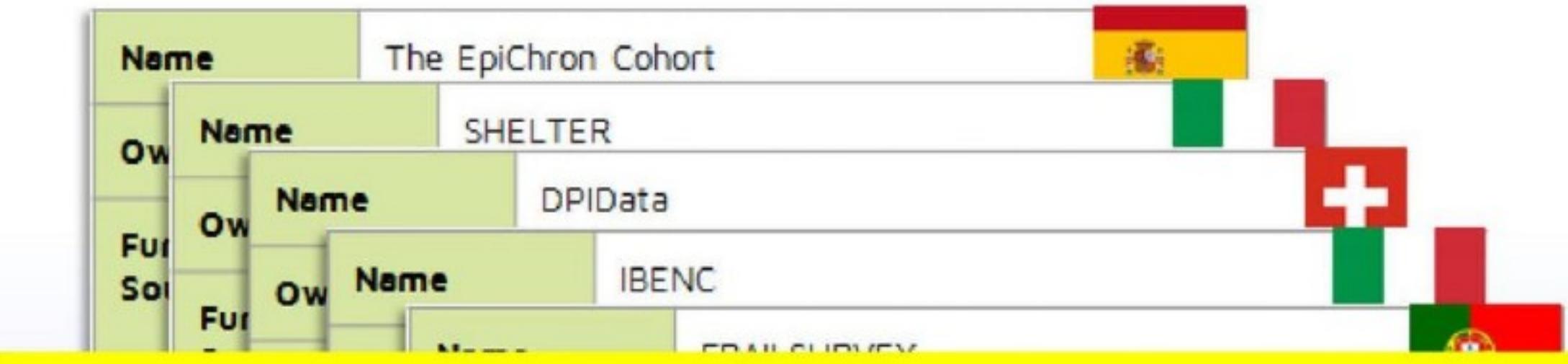


## ASISTENCIAL

Servicio de predicción del riesgo de reingreso a 30 días en pacientes crónicos complejos.



# Datasets

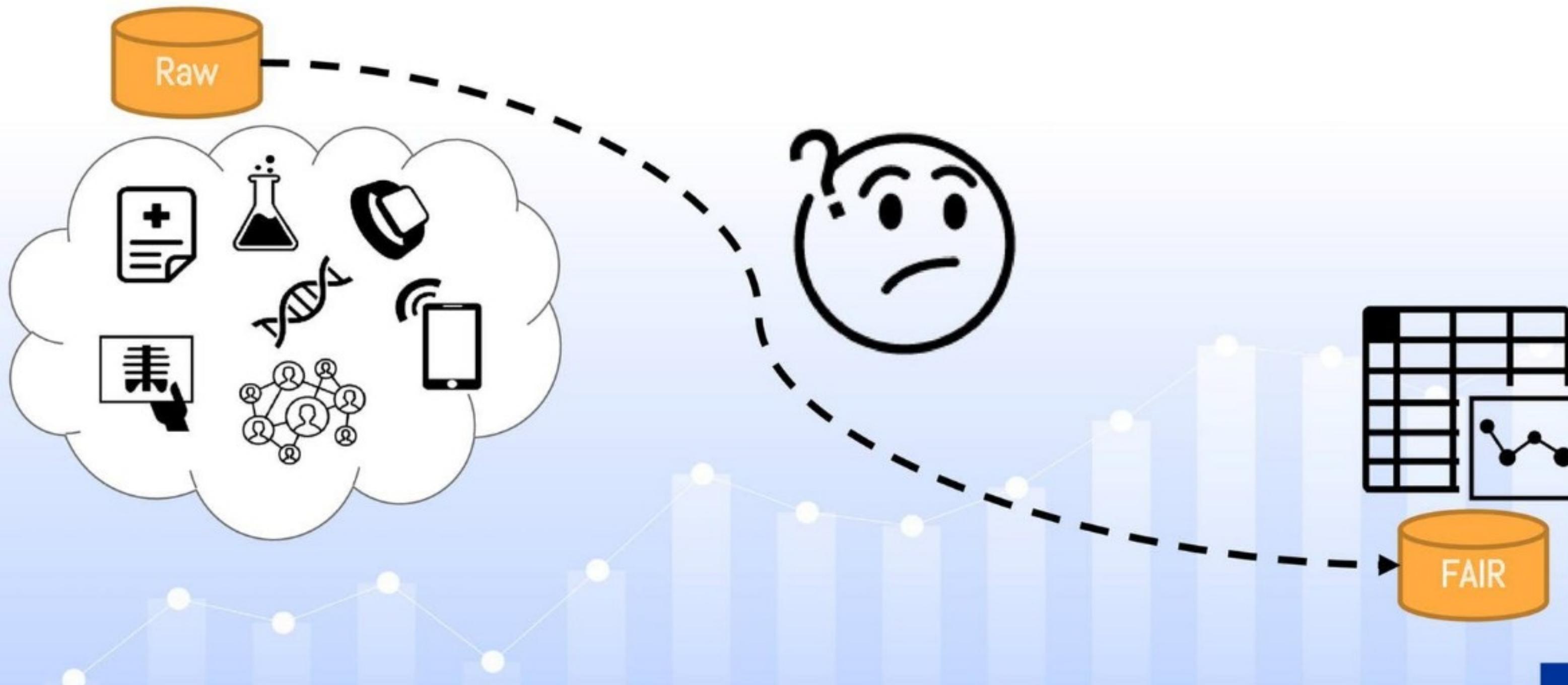


Datos de Salud de **5 millones** de pacientes



<b>Size</b>	Owner
<b>Funding Source</b>	Virgen del Rocio University Hospital (SAS)
<b>Size</b>	Public funding for healthcare delivery, not for research
<b>Size</b>	2.32 million EHR with information about 18.83 million clinical episodes.

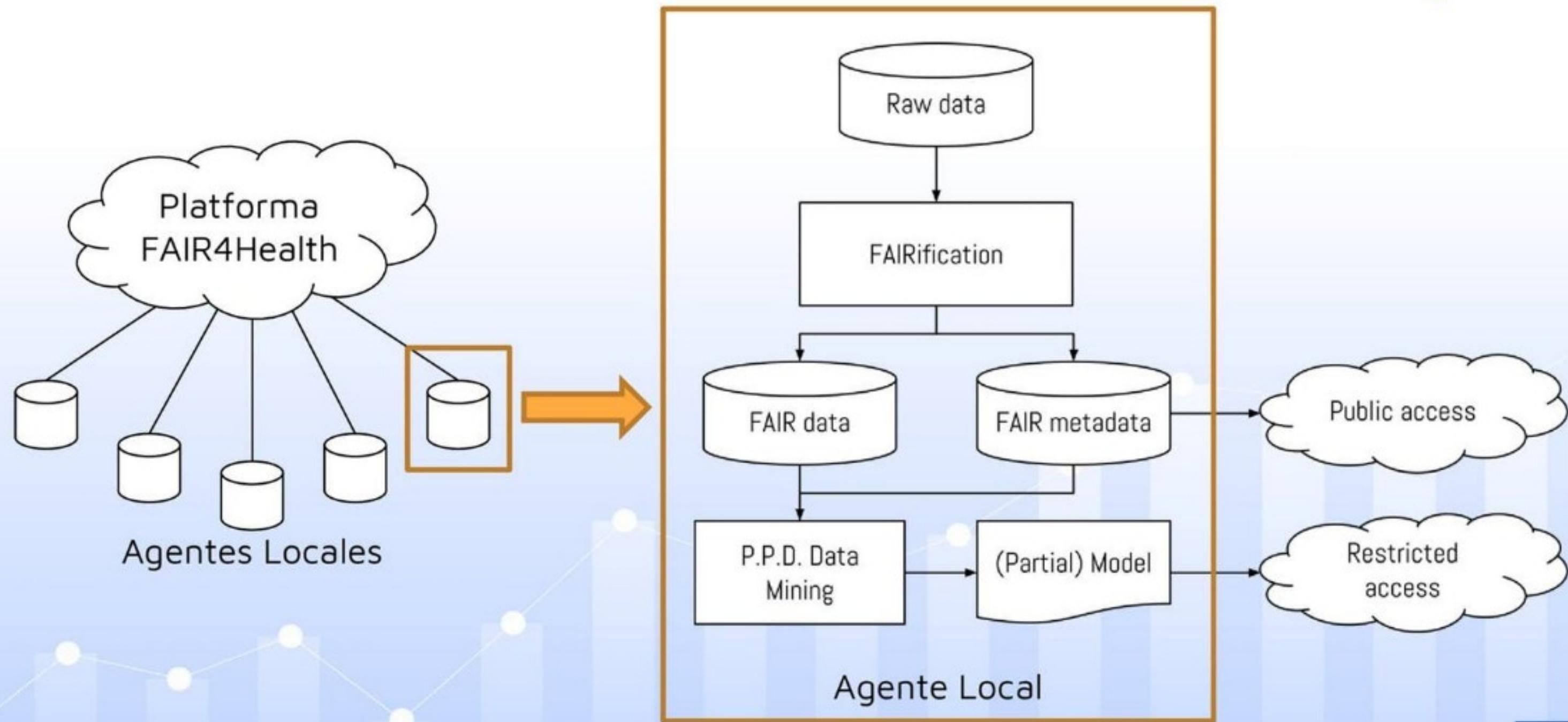
# Problema a resolver:



# Proceso de FAIRificación



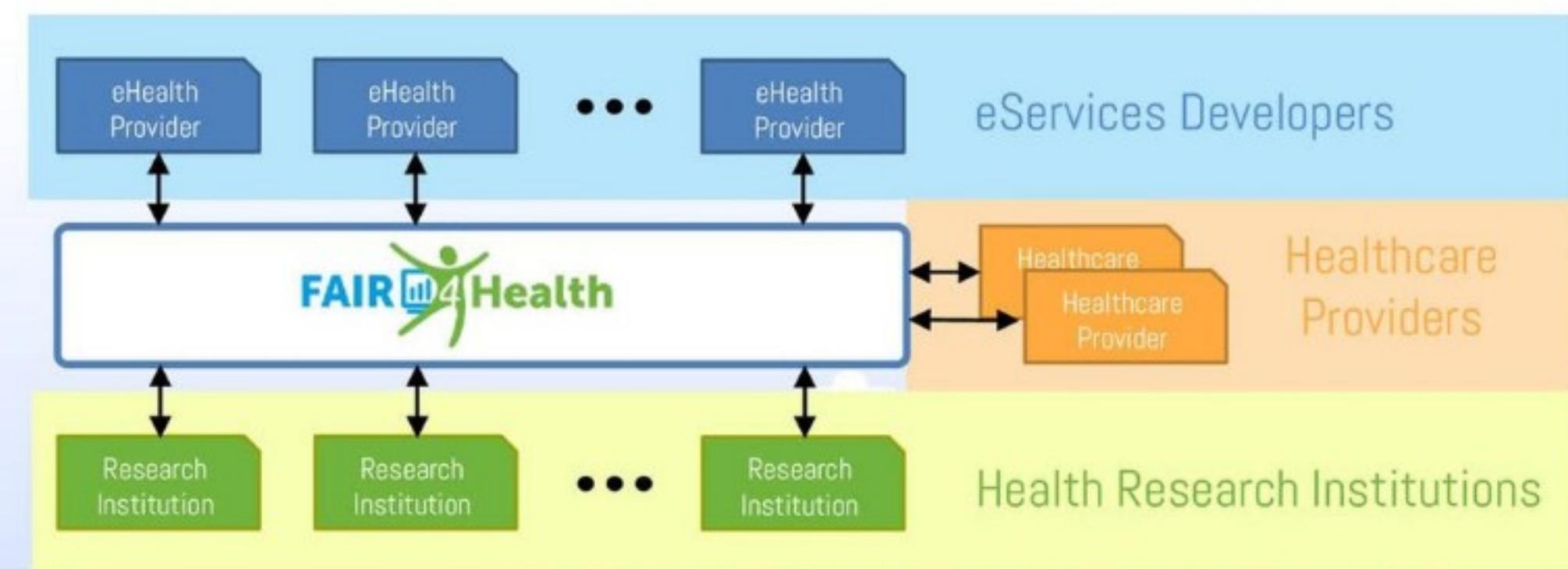
# Solución tecnológica



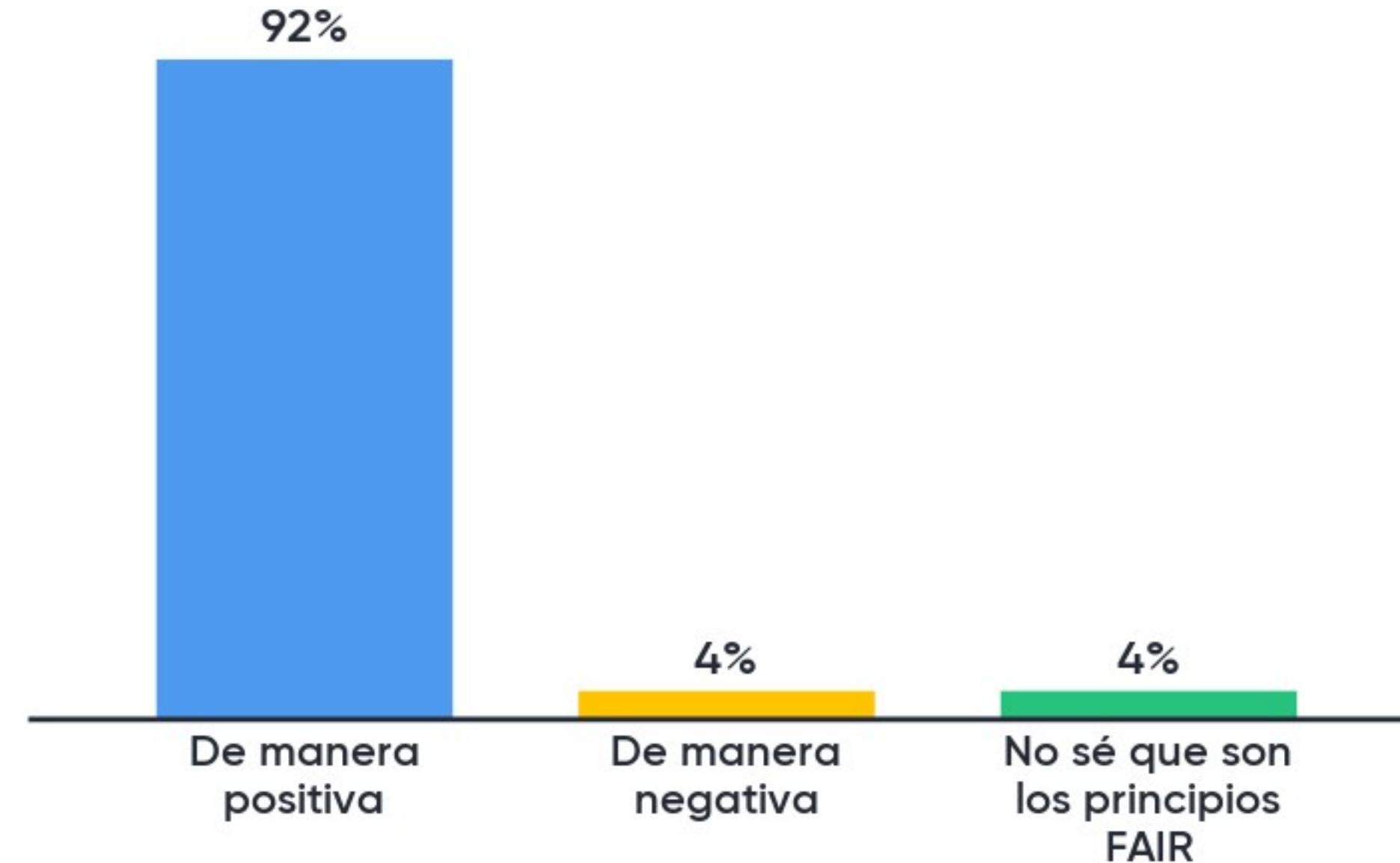
# Visión



Organismos de Investigación



# ¿Cómo valoras que tus datos de salud se usen para investigación siguiendo los principios FAIR?





iGRACIAS!

