

Gobernanza e interoperabilidad de los datos sobre enfermedades cardiovasculares en Europa: situación actual y brechas hacia un modelo ideal

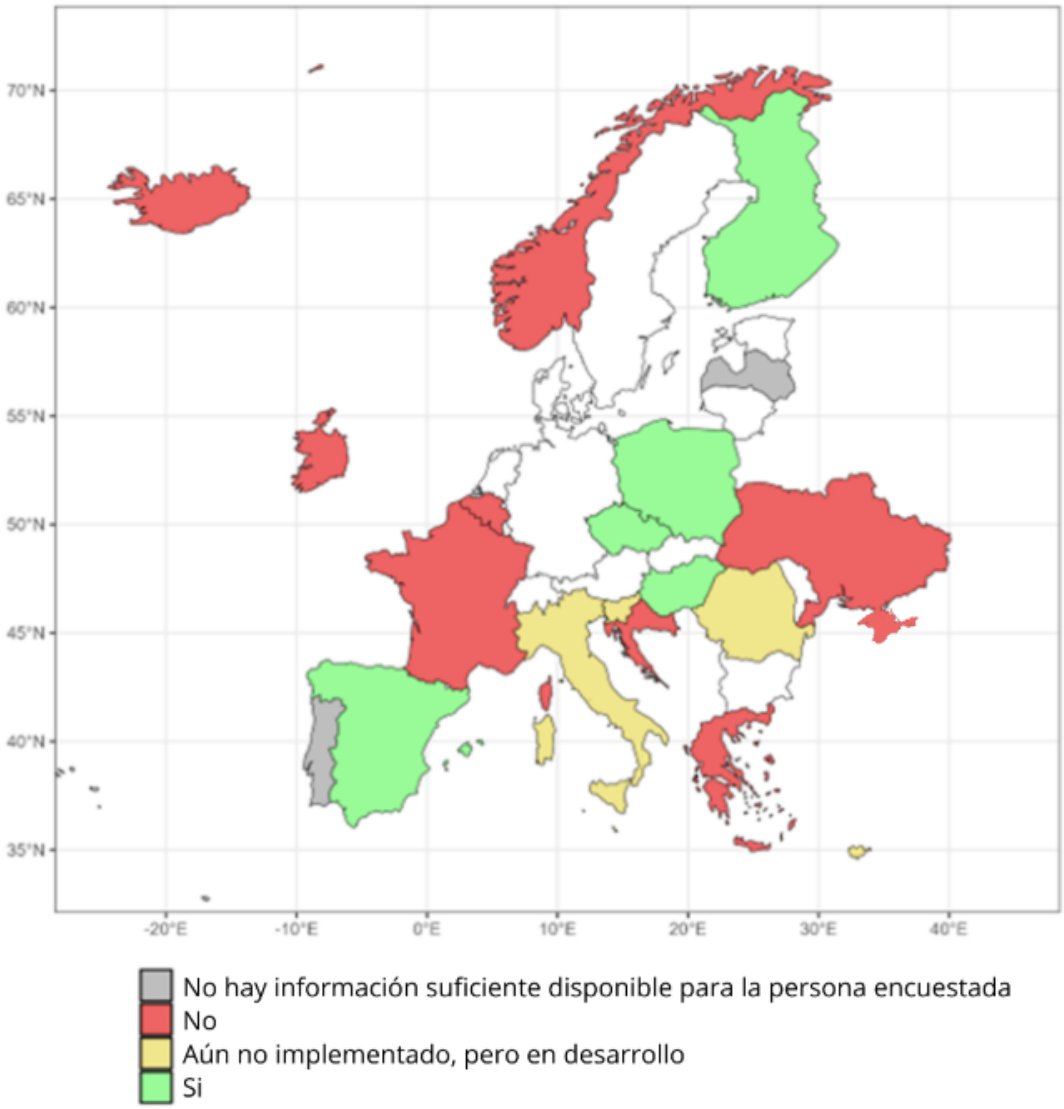
Sandra Redondo Cueto(1), Nicolás Rosillo Ramírez(1), Sandra Fernández Fernández(2), Morgane Merat(3), Paula Maíllo Pérez(4), Jorge Vélez García(1), Miguel Hernández Gómez(1), Sheila Sánchez Romero(1), Irene Noblejas Alberca(1), José Luis Bernal Sobrino(1), Mounia El Yamani(3) y Héctor Bueno Zamora(5) de (1)Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinar Traslacional. Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario 12 de Octubre (FIBH12O), Madrid - España, (2)Centro Nacional de Epidemiología, Madrid - España, (3)Santé Publique France, Paris (Ile-de-France) - Francia, (4)Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinar Traslacional. Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario 12 de Octubre (FIBH12O), Madrid - España y (5)Servicio de Cardiología, Hospital Universitario 12 de Octubre. Grupo de Investigación Cardiovascular Multidisciplinar Traslacional, Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre (imas12). CIBERCV, Madrid - España

Introducción: El registro y análisis de datos de alta calidad sobre las enfermedades cardiovasculares (ECV) es clave para el desarrollo e implementación de políticas e intervenciones basadas en evidencia. El presente estudio analiza los marcos legales, infraestructurales y operativos de los sistemas de datos en ECV con el objetivo de identificar brechas y avanzar hacia un Estado Ideal de gobernanza de datos.

Métodos: En primer lugar, se identificaron actores institucionales de referencia (Puntos Focales Nacionales o PFN) en 32 países europeos, a los que se distribuyó una encuesta desarrollada ad hoc. El desarrollo del cuestionario siguió una estrategia en varios pasos: definición del Estado Ideal (EI), revisión de la literatura, estructuración de datos, priorización, desarrollo de indicadores y formulación del cuestionario. Se efectuó un análisis descriptivo en dominios clave: marco legal, financiación, enfoque intersectorial, provisión de servicios y capacidad de gestión de datos. Se realizó un análisis descriptivo, presentado a través de tablas y mapas.

Resultados: Respondieron a la encuesta 20 países (62,5%). Se observó una elevada heterogeneidad en la gestión e integración de datos sobre ECV. Como facilitadores, destacan la amplia implantación de la historia clínica electrónica (68,6%) y la existencia de identificadores únicos de pacientes (73,7%). Entre las principales barreras se identifican la baja implementación de modelos de datos estandarizados (30%), de procesos ETL (44,4%) y del uso terminologías comunes (55%), lo que limita la interoperabilidad. La recogida de PREMs y PROMs es aún escasa (20% y 15%, respectivamente).

Conclusiones: Los sistemas de datos en ECV en Europa se encuentran fragmentados y con limitada interoperabilidad. La falta de estandarización sigue siendo una barrera clave para su integración. Es necesario avanzar hacia sistemas interoperables, automatizados y centrados en el paciente, que incorporen PREMs y PROMs para alcanzar un modelo de gobernanza de datos más cercano al EI europeo.


70°N
65°N
60°N
55°N
50°N
45°N
40°N
35°N
-20°E
-10°E
0°E
10°E
20°E
30°E
40°E
No hay información suficiente disponible para la persona encuestada
No
Aún no implementado, pero en desarrollo
Si