

Comunicado de prensa conjunto de

- Amsterdam UMC
- Asociación Europea para la Medicina de Cuidados Intensivos (ESICM)
- Asociación Holandesa de cuidados intensivos (NVIC)



Amsterdam UMC pone a disposición pública los datos de pacientes en cuidados intensivos para salvar vidas

El Consorcio de Hospitales Universitarios de Amsterdam (Amsterdam UMC) es el primero en Europa en hacer disponibles los datos de pacientes que han estado hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos para la investigación y mejorar los servicios de salud. Al hacerlo, los pacientes individuales no son razonablemente identificables. Casi mil millones de puntos de datos estarán disponibles en total, la mayoría de ellos proviene del equipo de monitoreo. Gracias a esta gran cantidad de datos (Big Data), los médicos e investigadores de todo el mundo podrán desarrollar algoritmos con técnicas de inteligencia artificial como aprendizaje automático (Machine Learning). Estas técnicas garantizarán que futuros pacientes en la unidad de cuidados intensivos reciban un tratamiento adecuado y aún más rápido que hasta ahora. Y esto es absolutamente necesario puesto que actualmente el 30% de los pacientes admitidos en la unidad de cuidados intensivos mueren aun recibiendo cuidados médicos óptimos. Eso significa cientos de muertos en Europa cada día.

Iniciativa europea

Este proyecto fue iniciado por la Asociación Europea para la Medicina de Cuidados Intensivos (European Society of Intensive Care Medicine - ESICM) con el establecimiento de su sección de Data Science y cuenta con el apoyo de la asociación Holandesa de cuidados intensivos (NVIC). Ambos esperan animar otros hospitales a seguir este ejemplo. “Compartir datos para mejorar los tratamientos es importante para futuros pacientes”, dice el Dr. Paul Elbers, intensivista en el Amsterdam UMC y director del proyecto. Su colega el Dr. Patrick Thorat agrega: “Y si lo haces meticulosamente, hay mucho apoyo para ello”. En los Países Bajos, los intensivistas del Radboudumc Nijmegen, Erasmus MC Rotterdam, OLVG Amsterdam, UMC Utrecht y Maastricht UMC+ apoyan el proyecto. Ellos también quieren compartir sus datos de esta manera responsable. Además, la organización de pacientes en cuidados intensivos (IC connect) y la Fundación Cuidados Intensivos Centrados en la Familia (Family Centered Intensive Care) hacen saber que ofrecen su apoyo al intercambio responsable de datos de esta manera. “Anteriormente, solo los datos de cuidados intensivos en los Estados Unidos de Norte América estaban disponibles libremente. Sin embargo, la organización y el tipo de pacientes pueden variar considerablemente entre los Estados Unidos y Europa. Eso podría resultar en algoritmos erróneos. Por ello, esta iniciativa europea y la cooperación global son tan importante”, dice Thorat.

Privacidad garantizada

Para Amsterdam UMC, el ESICM y el NVIC, la protección de la privacidad de los pacientes es de suma importancia. No hace falta decir que todas las leyes y reglamentos son respetados estrictamente. En el Amsterdam UMC, los pacientes siempre pueden oponerse al uso de sus datos para las investigaciones científicas. Entonces, los datos de estos pacientes no estarán en la base de datos. Encima, solo los médicos e investigadores que cumplen requisitos estrictos y que firman un acuerdo de confidencialidad pueden acceder a los datos. Se puede usar los datos exclusivamente para las investigaciones, y todos los datos son exhaustivamente anonimizados. Tan exhaustivamente que los pacientes ya no pueden ser identificados razonablemente en el contexto del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Todo esto ha sido verificado por expertos independientes, organismo encabezado por el Prof. Dr. Eric Sijbrands, profesor de medicina interna en el Erasmus MC Rotterdam y experto en privacidad en la Federación Holandesa de Universidades (Netherlands Federation of University Medical Centres).

Aprobación por el comité de ética

El Amsterdam UMC también ha expuesto su protocolo a prueba ante un comité de ética independiente. Esto se realizó bajo la dirección del ético clínico Dr. Erwin Kompanje, afiliado al Erasmus MC Rotterdam y especializado en cuestiones éticas relacionadas con la medicina de cuidados intensivos. Según Kompanje, los riesgos potenciales se ha minimizado y la iniciativa ofrece mucha esperanza para futuros pacientes. Los expertos consideran que el intercambio de los datos de esta manera está justificado y se puede alentar.

Más información

Los datos que se publica estarán en la base de datos AmsterdamUMCdb. Esta base contiene casi mil millones de observaciones clínicas y datos de medicamentos de más de veinte mil pacientes y está disponible a través de EASY. Esto es un portal del sistema de archivo en línea DANS, del KNAW y NWO para acceso permanente a los datos de investigación digital. Usted puede encontrar más información sobre AmsterdamUMCdb en amsterdammedicaldatascience.nl.

For editors (not for publication)

Amsterdam UMC, the ESICM and the NVIC encourage public debate on sharing data responsibly for the benefit of the care and treatment of future patients. Please contact Nicole de Haan, scientific information officer at the Amsterdam UMC communication department for further information or interview requests at should you require any further information. They may be reached at +31-20-4443444 or mobile +31-6-41859331 or by e-mail at n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl. A full list of available persons may be found below.

Access to the AmsterdamUMCdb database for scientific research may be granted upon request. This requires proof of completion of a course on data integrity, the name of a

respected health care professional or researcher from the intensive care community that supports the request and signing an end user agreement.

This press release is available in multiple languages through amsterdammedicaldatascience.nl

List of available contact persons

Project leaders

Dr. Paul Elbers, MD, PhD (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC, Deputy chair of the ESICM data science section; **Dr. Patrick Thorat, MD** (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC.

Privacy expert

Prof. dr. Eric Sijbrands, MD, PhD (Dutch, English), Member of the Committee on Privacy, NFU; Internist, Erasmus MC.

Ethics expert

Dr. Erwin Kompanje, PhD (Dutch, English), Clinical ethicist, Erasmus MC.

Representative for patients

Dr. Lilian Vloet, PhD (Dutch, English), Chair IC Connect Patient Association; Chair Family Centered Intensive Care Foundation; Professor acute intensive care, HAN University of Applied Sciences.

ESICM leadership

Prof. dr. Joseph Kesecioglu, MD, PhD (Turkish, English, Dutch), ESICM president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, UMC Utrecht; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM; Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Maurizio Cecconi, MD, PhD** (Italian, English), ESICM president elect; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Humanitas Milano; **Dr. Ari Ercole** (English, German, Italian), Chair of the ESICM data science section; intensivist, Cambridge University.

NVIC leadership

Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD (Dutch, English), NVIC president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Erasmus MC.

Amsterdam UMC leadership

Prof. dr. Mark Kramer, MD, PhD (Dutch, English), Member of the executive board and internist, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM.

Representatives for supporting hospitals

Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD (Dutch, English), Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Erasmus MC; NVIC president; **Prof. dr. Iwan van der Horst** (Dutch, English), intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Maastricht UMC+; **Dr. Olaf Cremer, MD, PhD** (Dutch, English), intensivist, UMC Utrecht; **Dr. Tim Frenzel, MD** (German, Dutch, English), intensivist, Radboudumc Nijmegen; **Dr. Rob Bosman, MD** (Dutch, English), intensivist, OLVG Amsterdam.