



‘COHORTE — REAL WORLD DATA’

Jornada de constitución del subprograma ‘Cohorte – Real World Data’

Dra. Maria Antònia Barceló^{1,2,3}, Prof. Dr. Marc Saez^{1,2,3}

Universitat Pompeu Fabra, 6 de mayo de 2019

'COHORTE – REAL WORLD DATA'

El objetivo general del subprograma es:

Proporcionar los métodos estadísticos para constituir y validar una cohorte de base poblacional de determinantes económicos, sociales y medioambientales de la salud, a partir de *Real World Data (RWD)*.

'COHORTE – REAL WORLD DATA'



American Journal of Epidemiology
© The Author(s) 2019. Published by Oxford University Press on behalf of the Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. All rights reserved. For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com.

Vol. 188, No. 5
DOI: 10.1093/aje/kwy292
Advance Access publication:
March 16, 2019

Commentary

Challenges and Opportunities for Using Big Health Care Data to Advance Medical Science and Public Health

Susan M. Shortreed*, Andrea J. Cook, R. Yates Coley, Jennifer F. Bobb, and Jennifer C. Nelson

* Correspondence to Dr. Susan M. Shortreed, Kaiser Permanente Washington Health Research Institute, 1730 Minor Avenue, Suite 1600, Seattle, WA 98101 (e-mail: susan.m.shortreed@kp.org).

‘COHORTE – REAL WORLD DATA’

The amount of data captured in electronic health records (EHRs) is increasing in the United States and globally. This rapidly growing pool of big clinical data is collected for administrative and clinical purposes during routine patient care and is maintained by health care systems. Harnessing EHRs for research purposes offers great promise to advance medical science, epidemiology, and public health, as well as improve health care delivery; efforts to leverage these data are accelerating. The Big Data to Knowledge project of the National Institutes of Health, the Food and Drug Administration’s Sentinel Initiative, and the Patient-Centered Outcome Research Institute’s patient-centered clinical research network exemplify this growing effort to generate meaningful medical evidence from large EHR networks.

‘COHORTE – REAL WORLD DATA’

Rarely are EHR data alone adequate, as evidenced by regular integration of other data sources into research studies. Ideally, data supplementation can be done accurately for large patient samples (e.g., entire health system populations). Much work has been done to merge EHR data with complementary data sources, including pharmacy data (29, 86–88), disease registries (e.g., Surveillance, Epidemiology, and End Results Program (29)), immunization registries (89), death data (e.g., state death records (12)), birth certificates (90–92), geographic information systems data (93–96), genetics data (97, 98), and environmental data (99, 100). Continued research to improve linkage algorithm accuracy (47, 101, 102) will further facilitate large-scale data connections. A related, cost-effective approach is to leverage an existing research cohort embedded within a health system population. Electronic health record–based outcome, exposure, and confounder measures have been enhanced successfully in this way in the National Institute of Aging–funded, longitudinal Adult Changes in Thought cohort study, with data collected via in-person examinations, follow-up surveys, and medical record reviews (83, 103–106).

‘COHORTE – REAL WORLD DATA’

De acuerdo con los resultados de muchos estudios observacionales de EHR, las personas vacunadas tuvieron un riesgo significativamente menor de morir (por cualquier causa) durante la temporada de gripe (Nichol *et al.*, 2003).

Según un estudio con datos de 3 HMOs, la vacunación contra la gripe redujo la mortalidad (por cualquier causa) entre los adultos de 65 años o más durante la temporada de la gripe 1999-2000 en un 50% (Jackson *et al.*, 2006).

Investigaciones adicionales señalaron un fuerte ‘sesgo de usuario sano’ y una falta de control de ajuste por importantes factores de confusión como el estado funcional, por ejemplo (Jackson *et al.*, 2008, Shrank *et al.*, 2011).

Utilizando métodos más sofisticados, las estimaciones más recientes de la efectividad de la vacuna están cerca del 5%, lo cual es más plausible dado que se estima que la infección de la gripe representa solo el 10% de todas las muertes durante la temporada de gripe (Fireman *et al.*, 2009).

‘COHORTE – REAL WORLD DATA’

Nichol KL, Nordin J, Mullooly J, et al. Influenza vaccination and reduction in hospitalizations for cardiac disease and stroke among the elderly. *N Engl J Med*. 2003; 348(14):1322–1332.

Jackson LA, Jackson ML, Nelson JC, et al. Evidence of bias in estimates of influenza vaccine effectiveness in seniors. *Int J Epidemiol*. 2006;35(2):337–344.

Jackson LA, Nelson JC, Benson P, et al. Functional status is a confounder of the association of influenza vaccine and risk of all cause mortality in seniors. *Int J Epidemiol*. 2006;35(2):345–352.

Shrank WH, Patrick AR, Brookhart MA. Healthy user and related biases in observational studies of preventive interventions: a primer for physicians. *J Gen Intern Med*. 2011;26(5):546–550.

Fireman B, Lee J, Lewis N, et al. Influenza vaccination and mortality: differentiating vaccine effects from bias. *Am J Epidemiol*. 2009;170(5):650–656.

‘COHORTE – REAL WORLD DATA’

- Grupo de Trabajo. Construcción y validación de la base de datos
- Grupo de Trabajo. Validación interna del diseño de investigación
- Grupo de Trabajo. Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

Coffe Break

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra

PRESENTACIÓN GENERAL

CIBER DE EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA (CIBERESP)

Andrés Cabrera, Antonio Daponte, Inma Mateo, Clara Bermúdez y Pablo Sánchez (EASP)

Marina Pollán, Pablo Fernández, Beatriz Pérez, Esther García-Esquinas y Luis de la Fuente (ISCIII)

Maria Antònia Barceló, Marc Saez, Álvaro Franquet (UdG)

Jordi Casabona, Cinta Folch y Juliana Reyes (CEEISCAT)

Carmen Íñiguez (FISABIO)

Albert Espelt (Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya)

CIBER DE FISIOPATOLOGÍA DE LA OBESIDAD Y NUTRICIÓN (CIBEROBN)

Josep Antoni Tur (UIB)

PRESENTACIÓN GENERAL

Otras instituciones

Anna Mota (UdG)

Pere Plaja (Fundació Salut Empordà)

Jorge Casillas (Universidad de Granada)

Guillem López-Casasnovas y Héctor Pifarré (UPF)

PRESENTACIÓN GENERAL

Real World Data & Big Data: conceptos de los que se oye mucho, pero se sabe poco

Real World Data (RWD), “Datos del Mundo Real” o “Datos de la Vida Real”, son estudios observacionales basados en datos reales obtenidos de la práctica clínica diaria.

La *International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)* define RWD como: “Datos usados para tomar decisiones sobre medicamentos o procedimientos médicos que se recogen fuera de los ensayos clínicos aleatorizados”.

RWD implica toda aquella información estructurada recogida en los encuentros entre el médico y el paciente que puede leerse con facilidad (p. ej., diagnósticos, estudios, datos de farmacia y visitas).

No debemos confundir los conceptos *Real World Evidence* y *Real World Data*. Los datos (*RWD*) son los que debidamente analizados nos conducen a las evidencias (*RWE*). Entre ambos, colocamos los procesos analíticos que nos permiten convertir datos en evidencias.

PRESENTACIÓN GENERAL

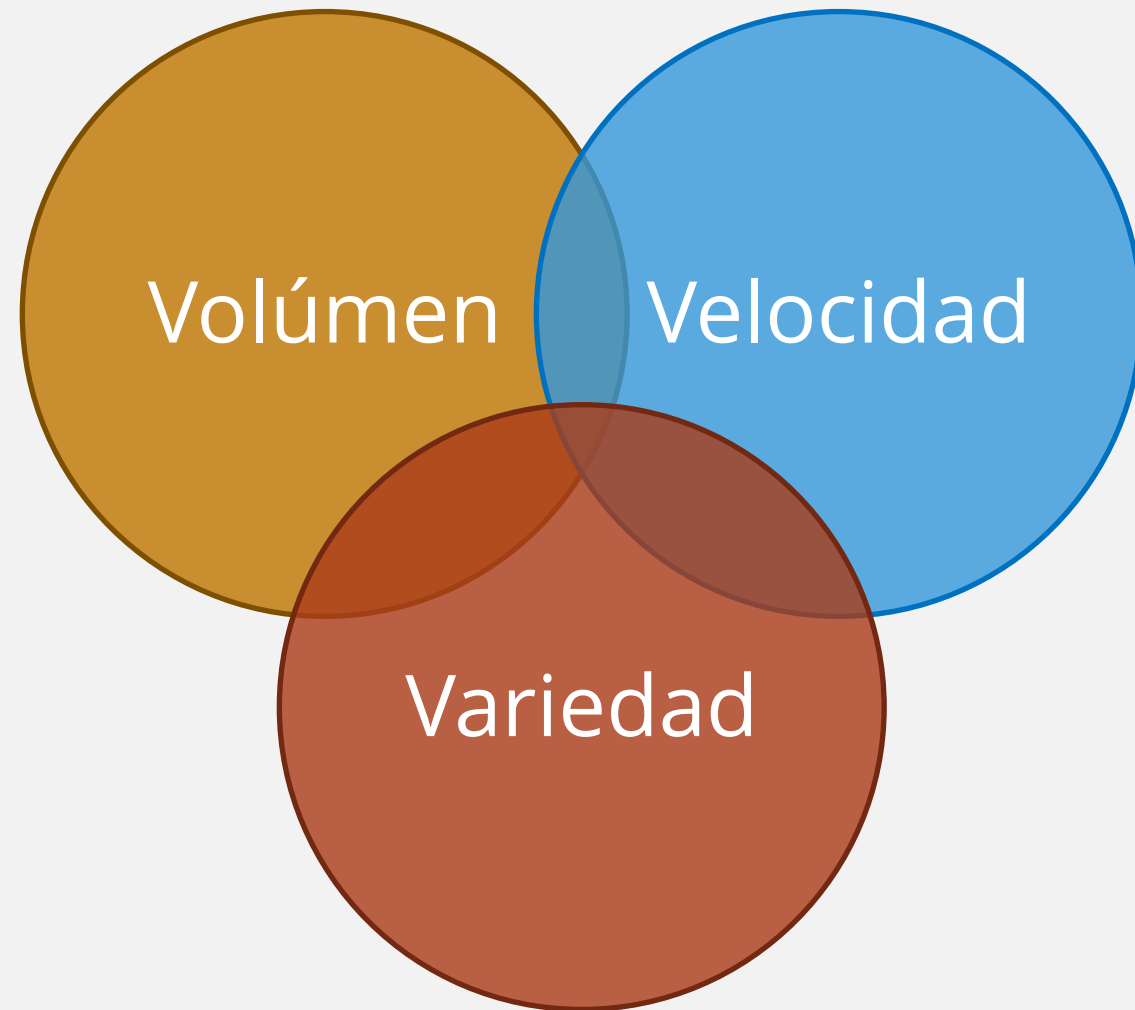
Real World Data & Big Data: conceptos de los que se oye mucho, pero se sabe poco

Aunque los RWD y el *Big Data* están relacionados, son dos conceptos diferentes. Los RWD representan una porción del Big Data, pero con la ventaja de que en RWD los datos están estructurados.

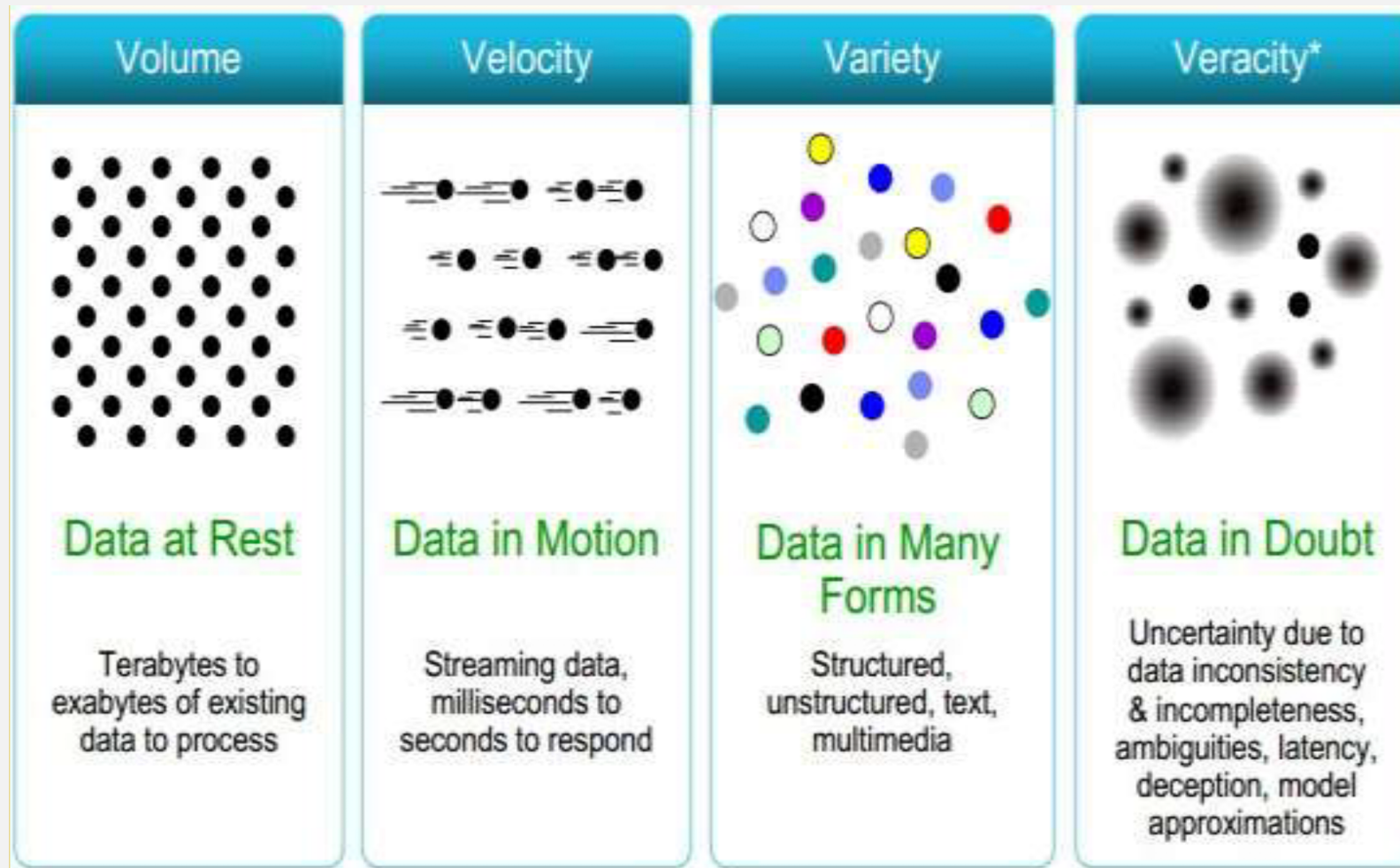
Big data (macrodatos, datos masivos, inteligencia de datos, datos a gran escala) es un término que hace referencia a un conjunto de datos tan grande y complejo como para que hagan falta aplicaciones informáticas no tradicionales de procesamiento de datos para tratarlo adecuadamente.

El uso moderno del término Big Data tiende a referirse al análisis del comportamiento del usuario, extrayendo valor de los datos almacenados, y formulando predicciones a través de los patrones observados.

PRESENTACIÓN GENERAL



PRESENTACIÓN GENERAL



PRESENTACIÓN GENERAL

Real World Data & Big Data: conceptos de los que se oye mucho, pero se sabe poco

Es cierto que algunas de las fuentes de datos de los RWD, por ejemplo los monitores personales o la actividad en las redes sociales, pueden considerarse Big Data, ya que generan conjuntos grandes de datos, relativamente desestructurados que necesitan un soporte de software específico y dependen del aprendizaje automático para discernir posibles patrones.

Sin embargo, la mayoría de fuentes de datos de los RWD generan datos, muestras y conjuntos relativamente pequeños y estructurados que no requieren de los potentes algoritmos de Big Data para un análisis eficiente.

PRESENTACIÓN GENERAL

Clasificación de los RWD

Por tipo de fuente de datos:

- Suplementos de un ECA tradicional
- Ensayos clínicos simples, pragmáticos o prácticos
- Cohortes de base poblacional
- Biobancos
- Registros electrónicos sanitarios y revisión de historias clínicas
- Datos administrativos
- Encuestas de salud
- Datos generados por aplicaciones móviles

PRESENTACIÓN GENERAL

Clasificación de los RWD

Por tipo de diseño:

- Experimentales
- Observacionales analíticos
- Observacionales descriptivos

Por tipo de variable resultado:

- Resultados clínicos
- Resultados económicos
- Resultados informados por los pacientes

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

Coffe Break

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

Coffe Break

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra

CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE LA BASE DE DATOS

Pueden ocurrir errores en la medición tanto en la exposición como en el resultado.

También suelen existir *missing data* (habitualmente *missing not at random*, mnar)

Estos errores conducen al sesgo de información o de clasificación.

En definitiva:

- Falta de un procedimiento estandarizado de recolección de datos.
- Falta de estándares de calidad de los datos.
- Falta de estándares de los procesos de validación de los mismos.

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

Coffee Break

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

Coffe Break

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra

VALIDACIÓN INTERNA DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Ensayos clínicos aleatorizados controlados (RCT):

- Ventajas: Validez interna.
- Desventajas:
 - Se limitan a evaluar intervenciones específicas una por una.
 - Validez externa reducida

RWD:

- Ventajas:
 - Alta validez externa
 - Mayor tamaño de la muestra
- Desventajas:
 - Diseños observacionales.
 - Falta de bases de datos representativas.

VALIDACIÓN INTERNA DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La mayoría de RWD no utilizan muestras aleatorias de la población, por lo que es muy probable que se produzca un sesgo de selección.

El sesgo de selección es el origen del sesgo de confusión.

A menudo, aunque no siempre, los sesgos de selección y de confusión pueden presentarse bajo distintas denominaciones:

- La confusión por indicación (*confounding by indication, channeling bias*).
- La confusión por discapacidad funcional o por deterioro cognitivo.
- El sesgo del usuario sano o del adherente saludable (*healthy user and healthy adherer bias*).
- El sesgo protopático.

VALIDACIÓN INTERNA DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Métodos para controlar el sesgo de selección

Métodos de diseño:

- Restricción.
- Aleatorización.
- Emparejamiento (*matching*).

VALIDACIÓN INTERNA DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Métodos para controlar el sesgo de selección

Métodos de análisis:

- Estandarización (directa o indirecta).
- Estratificación.
- Ajuste en modelos

Métodos basados en observables – confusión observada

- Ajuste en modelos de regresión
- *Propensity score, Propensity score matching, Inverse probability weighting (IPW)*
- Ajuste en modelos en una muestra emparejada, en propensity score, *Doubly robust methods*

Métodos basados en no observables – confusión no observada

- Métodos de ajuste externo (calibración)
- Variables instrumentales. Modelos en dos partes, semicontinuos.
- Modelos mixtos (efectos aleatorios).

Objetivo	Criterios esenciales	Criterios deseables	Diseño de investigación
Investigación de la efectividad de intervenciones o prácticas	- Determinación clara de la población objetivo. - Método de identificación de los controles. - Medición fiable de los resultados deseados. - Rango satisfactorio de las medidas intrínsecas incluidas. - Rango satisfactorio de variables de pronóstico adicionales.	Dado que la eficacia puede referirse tanto a la eficacia clínica, así como a la eficacia en términos de uso o coste de los recursos, podrían ser necesarias otras medidas relacionadas con los inputs y los outputs, y las salidas que incluyendo aquellas relacionadas con el personal o el paciente.	- Ideal: Datos longitudinales, por ejemplo cohorte (prospectiva o retrospectiva). - Cortes transversales repetidos pueden proporcionar evidencia indicativa de las tendencias de la unidad/centro.
Evaluación de la implementación de orientaciones/guía/norma	- Determinación clara de la(s) intervención(es). - Determinación de variaciones en el tiempo.	Capacidad de capturar características a nivel de paciente/prescriptor/institución.	- Cortes transversales repetidos podrían ser suficientes.
Proporcionar información sobre el uso de recursos y evaluar el impacto potencial de orientaciones/guía/norma en la variación en el uso de recursos	- Determinación clara de la(s) intervención(es) y los recursos empleados. - Medios para establecer la cantidad de recursos utilizados.	Datos sobre recursos para desarrollar/informar las orientaciones. Es posible que deba incluir los datos necesarios para calcular <u>AVACs (QALYs)</u> (los años vividos en "perfecta" salud). Capacidad de captura de información epidemiológica, resultados de salud (incluyendo los resultados informados por el paciente) e información de costes.	- Cortes transversales repetidos podrían ser suficientes.
Proporcionar información sobre tendencias epidemiológicas	- Determinación clara de la enfermedad/condición a través de pruebas diagnósticas o codificación estandarizada de la enfermedad o conjunto de datos de sintomatología con el cual determinar un diagnóstico (nivel secundario). - Rango satisfactorio de las medidas intrínsecas incluidas. - Rango satisfactorio de las variables de exposición/riesgo. - Rango satisfactorio de variables de pronóstico adicionales.	Cuando proceda, la medición fiable de la resultados deseados	- Ideal: Datos longitudinales, por ejemplo cohorte (prospectiva o retrospectiva). - Segundo ideal: Casos-contrroles - Corte transversal o cortes transversales repetidos pueden proporcionar evidencia indicativa de las tendencias generales.
Proporcionar información sobre la práctica clínica actual	- Determinación clara de la población objetivo (quién recibió la intervención). - Método de identificación de los controles (con el fin de establecer comparativos). - Determinación clara de la temporización y la secuenciación. - Medición fiable de los resultados deseados. - Rango satisfactorio de las medidas intrínsecas y de las variables pronóstico.		- Ideal: Datos longitudinales, por ejemplo cohorte (prospectiva o retrospectiva). - Cortes transversales repetidos pueden proporcionar evidencia indicativa de las tendencias de la unidad/centro.

Kneale D, Khatwa M, Thomas J. *Identifying and appraising promising sources of UK clinical, health and social care data for use by NICE*. Londres, Reino Unido: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, UCL Institute of Education, University College London, 2016.

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

Coffe Break

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

Se necesitan RWD que complementen la información derivada de los ensayos clínicos, que nos informen sobre los beneficios y daños que tienen nuestras intervenciones en pacientes con comorbilidades en la práctica clínica real, y que nos ayuden en el proceso de toma de decisiones en diferentes ámbitos, siendo la prioridad el paciente.

La extensión de nuestro país, su número de habitantes y la existencia de una gran descentralización administrativa puede traducirse en una importante heterogeneidad de políticas socioeconómicas y de salud, que seguro se traducen en desigualdades en salud, lo que supone un enorme potencial para la investigación.

Esta visión de salud pública, con la incorporación del abordaje de los determinantes económicos, sociales y medioambientales de los problemas de salud supone una novedad.

Esta incorporación debe plantearse desde el principio, en el diseño de la cohorte, en unas objetivos bien definidos, en las variables que se incluyan, en las formas de medición de las mismas y en los análisis específicos.

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

El desarrollo de este apartado podría basarse en el Documento del proyecto CONAMIGOS (Cohorte Nacional Abierta Multipropósito de Investigación e Innovación Global para el Objetivo Salud), liderada por la Dra. Marina Pollán.

Los estudios en investigación clínica, más allá de los ECA, que pueden resultar más interesantes son los estudios de cohortes poblacionales y los registros de pacientes

Los **estudios de cohorte** de base poblacional son proyectos prospectivos, de diseño complejo. El término cohorte se utiliza para designar a un grupo de sujetos que tienen una característica o conjunto de características en común y/o están expuestos a uno o a varios factores de riesgo.

Los **registros de pacientes** se definen como un sistema de información que proporciona, de forma periódica, datos relacionados con la frecuencia de una enfermedad, sus características clínicas y sus factores de riesgo, su evolución en el tiempo y el uso de servicios, tecnologías y recursos sanitarios.

La gran diferencia entre unos y otros es que el estudio de cohortes parte de bases poblacionales y, por lo tanto, busca hallazgos causales de factores de riesgo, mientras que los registros de pacientes se concentran en personas enfermas.

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

Estudio Framingham de Riesgo Cardiovascular (norteamericano). Ha posibilitado la identificación de los principales factores de riesgo que causan enfermedades cardiovasculares.

Estudio NHANES (National Health and Nutrition Examination Survey) (norteamericano). Su objetivo es evaluar el estado nutricional y de salud de la población norteamericana.

Estudio NHS (Nurses' Health Study) (norteamericano). Su finalidad fue la de realizar un seguimiento de los problemas a largo plazo de los anticonceptivos, pero rápidamente se amplió su campo de acción a los factores de riesgo de las enfermedades crónicas en las mujeres.

Estudio HPFS (Health Professionals Follow-Up Study) (norteamericano). Su objetivo fue la búsqueda de factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y cáncer, entre otros.

Proyecto SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) (europeo). Recoge datos no solo de salud, sino también de nivel socio-económico y de entorno familiar.

Proyecto SUN (Seguimiento de la Universidad de Navarra) (español). Su objetivo es investigar sobre las causas de la obesidad, las enfermedades cardiovasculares, la hipertensión arterial, la diabetes, el síndrome metabólico, la depresión, los traumatismos y la infertilidad, entre otras condiciones clínicas.

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

Estudio 'All of Us' (norteamericano). Contiene información epidemiológica y de comportamiento principalmente de adultos, pero últimamente también de niños, así como biológica, vinculada con los registros electrónicos de salud de los participantes.

Estudio CONSTANCES (francés). Contiene datos clínicos, epidemiológicos, biobanco, cuestionario de salud de adultos (18-69 años), vinculado con datos de salud y de la seguridad social de los participantes.

Estudio UK Biobank (británico). Contiene datos clínicos, socioeconómicos, epidemiológicos, fenotipo, genotipo, biobanco, cuestionario de salud, etc., de adultos (40-69 años).

Estudio NAKO, German National Cohort. Contiene datos clínicos, socioeconómicos, epidemiológicos, - medioambientales y psicosociales -, y muestras biológicas (20-69 años).

Estudio INMA, PREDIMED, Cohorte IAS

Además desde el CIBERESP, **Estudio Multicaso-Control de base poblacional (MCC-Spain).** Es el estudio caso-control de cáncer más grande de nuestro país.

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

RIETE. Registro de datos de pacientes con enfermedad tromboembólica venosa.

RICA. Proyecto diseñado para estudiar las características y evolución de pacientes mayores de 50 años hospitalizados con insuficiencia cardíaca.

RELES. Proyecto diseñado para estudiar la prevalencia de complicaciones no inflamatorias en pacientes diagnosticados de Lupus Erimatoso Sistémico (LES).

FRENA. Factores de riesgo y enfermedad arterial.

NONAVASC. Enfermedad cardiovascular en nonagenarios.

REHGNA. Hígado graso no alcohólico.

RESCLE. Esclerodermia.

Síndrome de Sjögren.

Vasculitis ANCA+.

CONSTITUCIÓN DE UNA COHORTE POBLACIONAL A NIVEL ESPAÑOL

REGAS. Síndrome antisintetasa.

Enfermedad de Behçet.

BIOGEAS. Enfermedades autoinmunes tratadas con terapias biológicas.

Vasculitis de grandes vasos.

Síndrome hemofagocítico.

Amiloidosis.

Sarcoidosis.

Enfermedad por IgG4.

Bloqueo cardíaco congénito Ro+.

REGICOR

AGENDA

10:00 AM

Bienvenida

Guillem López-Casasnovas,

Universitat Pompeu Fabra

10:15 AM

Presentación General

Maria Antònia Barceló y Marc Saez

GRECS, UdG y CIBERESP

10:30 AM

Miedos y esperanzas del Big Data en Salud

Jorge Casillas,

Universidad de Granada

10:50 AM

Grupo de Trabajo.

Construcción y validación de la base de datos

Presentación:
Jorge Casillas,
Marc Sáez

Coffe Break

12:00 PM

Grupo de Trabajo.

Validación interna del diseño de investigación

Presentación:
Marc Sáez

13:00 PM

Grupo de Trabajo.

Discusión sobre la constitución de una cohorte poblacional a nivel español

Presentación:
Maria Antònia Barceló

14:00 PM

Discusión final

14:30 PM

Comida

¹ Grupo de Investigación en Estadística, Econometría y Salud (GRECS), Universidad de Girona

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

³ Centro para la Investigación en Salud y Economía (CRES), Universidad Pompeu Fabra