



Instituto para el Desarrollo  
e Integración de la Sanidad



# Espacio de Datos de la Sanidad Privada (EDSP)

**Proyecto Espacio de Datos de Sanidad Privada - EDSP**



Financiado por  
la Unión Europea  
NextGenerationEU



Plan de  
Recuperación,  
Transformación  
y Resiliencia

“Financiado por la Unión Europea-Next Generation EU. Sin embargo, los puntos de vista y las opiniones expresadas son únicamente los del autor o autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o la Comisión Europea. Ni la Unión Europea ni la Comisión Europea pueden ser consideradas responsables de las mismas.”

# Roles

El EEDS identifica una serie de actores clave, enmarcados dentro de un ecosistema común



## Organismo de Acceso a Datos

- **Los designan los Estados miembros.** Cooperan entre sí, con la Comisión y con autoridades de protección de datos cuando aplique.
- **Evalúan solicitudes, emiten o rechazan permisos en plazos definidos;** tras emitir un permiso, solicitan los datos al tenedor y los ponen a disposición del usuario.
- **Hacen cumplir el marco normativo:** pueden imponer medidas y sanciones (incluyendo penalizaciones a tenedores por retrasos y exclusiones temporales en casos graves/reiterados).



## Espacio de Datos de la Sanidad Privada

El EDSP se articula como un espacio completo, habilitando un espacio colaborativo para compartir, acceder, y trabajar con datos de uso secundario bajo cumplimiento normativo establecido en el EEDS.



## Usuario de Datos

- **Acceden y procesan datos** para uso secundario solo con base en un permiso de datos (o solicitud de datos aprobada) y para los fines permitidos por el reglamento.
- **Procesan en un entorno de tratamiento seguro** bajo las condiciones del permiso. No pueden descargar datos personales.
- **Tienen usos prohibidos** (e.g. usar los datos para decisiones perjudiciales/discriminatorias o para publicidad/marketing), y se prohíben los intentos de reidentificación.



## Tenedores de Datos

- **Ponen a disposición los datos electrónicos de salud** pertinentes cuando exista un permiso de datos (data permit) o una solicitud de datos aprobada, y lo hacen en un plazo máximo de 3 meses (prorrogable en casos justificados).
- **Mantienen y comunican la descripción de los conjuntos de datos** que poseen (para facilitar el “descubrimiento” y tramitación del acceso).
- Si no cooperan (p. ej., retrasos u obstrucción), **el OAD puede imponer penalizaciones** periódicas por día de demora.

# Conceptos Generales

El nuevo paradigma europeo abre la puerta a nuevas definiciones en concordancia con la Regulación



El **Reglamento Europeo sobre el Espacio de Datos de Salud (REEDS)** define el marco jurídico que orienta la gestión y protección de los datos sanitarios, garantizando que se organicen de forma interoperable y con altos estándares de calidad.



Un **Espacio de Datos** es una infraestructura colaborativa que permite compartir, acceder y reutilizar datos bajo estándares comunes de seguridad, ética e interoperabilidad.

- El **Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS)** es una iniciativa que busca transformar el dato sanitario en un activo estratégico, regulado y reutilizable para investigación, innovación y mejora de la atención.



El **Espacio de Datos de la Sanidad Privada (EDSP)** es una iniciativa liderada por la Fundación IDIS para la creación de una plataforma centralizada de datos de salud que permita optimizar la información en el ámbito privado en España.

- Persigue **integrar** la información privada, **optimizar** la atención médica, **potenciar** el uso de datos, **empoderar** al paciente y **favorecer** la colaboración de los actores implicados.

# Interoperabilidad

Los nuevos estándares son esenciales para elaborar un lenguaje común y alineado con el REEDS



## OMOP

- **Modelo común** para representar estructuras de datos y vocabulario.
- **Centraliza** datos de distintos orígenes y con distinta forma.
- Permite la **sistematización** y habilita procesos reproducibles para lograr eficiencia en la generación de evidencia.



## HealthDCAT - AP

- **Estándar** para establecer una descripción estandarizada de los conjuntos de datos para todos los catálogos de salud.
- Mejora la **interoperabilidad** y la facilidad de búsqueda de los conjuntos de datos.
- Diseñado para ser la base de un **intercambio** eficaz de datos dentro y fuera del EEDS.

Se conforma un **proceso estructurado** para transformar y medatatar los datos de salud para uso secundario:

### Descubrir Fuentes

- **Origen:** Artículo 51 del EEDS
- **Ingesta:** extracción inicial (PII)

### → Estandarizar (OMOP)

- **Conversión:** mapeo a CDM
- **Semántica:** vocabulario comunes

### → Catalogar (HealthDCAT-AP)

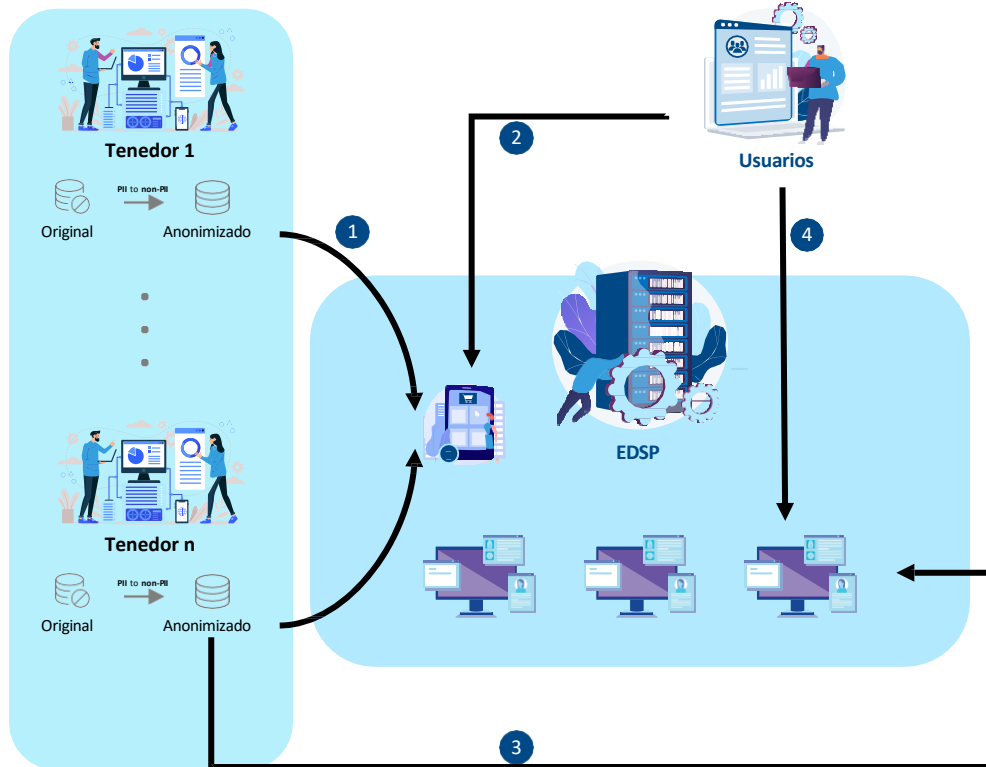
- **Descripción:** Metadatos
- **Gobierno:** Reglas de acceso

### → Reutilizar Datasets

- **Descubrimiento:** búsqueda
- **Explotación:** analítica avanzada

# Seguridad

El acceso a datos requiere de un proceso estructurado y con estrictos controles de seguridad



## Flujo de acciones en la solicitud de acceso a datos

- 1 Los **tenedores publican los metadatos** de sus datasets en el EDSP.
- 2 Los **usuarios acceden al EDSP** y realizan peticiones de acceso sobre datos a demanda.
- 3 Aprobada la petición, el **tenedor ingesta los datos anonimizados** (non-PII).
- 4 El **usuario accede al EDSP** tras la aprobación de la solicitud para comenzar la investigación.

# Proceso de adhesión

La adhesión al EDSP sigue una estructura de pasos clara que facilitan la integración

Con el objetivo de facilitar la integración de los proveedores de datos en el EDSP, desde Fundación IDIS se ponen en marcha tres iniciativas:

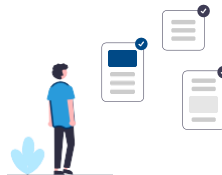
- **Integración mediante el Programa de ayudas Kit Espacio de Datos como participante:** Esta iniciativa cubre el registro como participante en el EDSP.
- **Integración mediante el Programa de ayudas Kit Espacio de Datos como proveedor:** Esta iniciativa cubre el registro, la preparación y publicación de un conjunto de datos en el EDSP.
- **Integración directa:** Esta iniciativa está pensada para aquellas entidades que, independientemente del Kit, ya disponen de los recursos y capacidades técnicas para compartir datos, con soporte personalizado para facilitar el proceso.

Este contrato de adhesión se podrá solicitar a través de [www.innovaidis.com](http://www.innovaidis.com)



## 1.- Envío de solicitud

Completa el formulario para iniciar la adhesión.



## 2.- Revisión de la información

Te contactaremos para revisar la documentación necesaria.



## 3.- Contrato de adhesión

Firma el acuerdo con las condiciones de participación y confidencialidad.



## 4.- Alta como participante/proveedor

Tu entidad será reconocida como proveedor de datos del EDSP.



# Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad

**Proyecto Espacio de Datos de Sanidad Privada – EDSP**



Financiado por  
la Unión Europea  
NextGenerationEU



"Financiado por la Unión Europea-Next Generation EU. Sin embargo, los puntos de vista y las opiniones expresadas son únicamente los del autor o autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o la Comisión Europea. Ni la Unión Europea ni la Comisión Europea pueden ser consideradas responsables de las mismas."