

PROTOCOLO DE USO

Infraestructura informática para la implementación de un sistema para la medicina genómica personalizada en enfermedades hereditarias y cáncer

Situación actual

Pasada la fase de pilotaje, el uso de la plataforma de medicina personalizada se pondrá a disposición de todo el sistema andaluz de salud (SAS).

Actualmente el sistema para la genómica personalizada en enfermedades hereditarias está validado por pilotaje en la Unidad de Genética, Medicina Fetal y Reproducción del Hospital Universitario Virgen del Rocío y simultáneamente por el Servicio de Genética del Hospital Virgen de las Nieves. Se está en conversaciones con los sistemas de información para su integración con el sistema de petición de análisis del hospital.

El sistema piloto de genómica personalizada para la recomendación de tratamiento en cáncer está en fase de implantación.

Con la idea de tener un repositorio centralizado de datos y un acceso a estos descentralizado que permita su escalabilidad primeramente se han identificado los responsables de dar acceso a esta infraestructura.

Responsables de acceso

El acceso a la infraestructura para usar el sistema para la genómica personalizada en enfermedades hereditarias dependerá del director del Plan Andaluz de Genética, que deberá autorizar y registrar cada nueva unidad que vaya a usar la infraestructura.

El responsable del acceso a la infraestructura sistema piloto de genómica personalizada para la recomendación de tratamiento en cáncer está aún por determinar por parte del SAS.

Ambos responsables pueden cambiar en función del nuevo plan de medicina de precisión de Andalucía, que se hará público a lo largo de este año.

Requerimientos y proceso para el uso

El sistema se ha diseñado para desacoplar la producción de los datos de su análisis. Por ello se tiene en cuenta dos tipos de accesos: como productor de datos y como analista de datos.

Acceso como productor de datos

El requerimiento para este uso es la disponibilidad de un secuenciador de alto rendimiento con acceso a la red corporativa del SAS. En función del tipo de conexión y de la disponibilidad de equipos informáticos se decidirá por un comité técnico formado por el responsable de TI del hospital de la unidad solicitante y el responsable de desarrollo de la plataforma cual es la situación más favorable, si realizar el análisis primario de los datos cerca del secuenciador y transferir los datos procesados (que ocupan mucho menos volumen) al repositorio central o si transferir los datos originales para su procesamiento en la infraestructura.

Acceso como analista de datos

No hay requerimientos especiales para el uso como analista ya que los sistemas de genómica personalizada son accesibles desde cualquier punto de la red corporativa del SAS. El único requisito es que TI del hospital de la unidad interesada en analizar los datos debe asegurarse de que los puertos por los que van los servicios de web internamente estén abiertos. Para ello, de la misma manera que en el caso de productores de datos, un comité técnico formado por el responsable de TI del hospital de la unidad solicitante y el responsable de desarrollo de la plataforma se encargará de llevar a cabo las acciones necesarias para que estos puertos estén abiertos.

Supervisión del uso

El director del Plan Andaluz de Genética será el responsable de recolectar la información que considere necesaria a efectos de supervisión y trazabilidad sobre el acceso a la infraestructura para usar el sistema para la genómica personalizada en enfermedades

El responsable del acceso a la infraestructura sistema piloto de genómica personalizada para la recomendación de tratamiento en cáncer que se determiné por parte del SAS será el encargado de decidir el procedimiento de recolección de la información en este caso.