



De qui són les dades sanitàries?

Les dades procedents de les històries clíniques de la sanitat pública conformen una enorme i cobejada font d'informació que ara és en joc. Els investigadors les reclamen, però està assegurada la privacitat dels pacients?

ANÀLISI **Josep Maria Argimon**

Accelerar la recerca

Accelerar la recerca biomèdica; això és el que reclama la comunitat científica internacional i destacats investigadors catalans. És necessari disposar de grans volums d'informació de salut, diversa, de tota la població, degudament anonimitzada i sense esperar llargs períodes de seguiments per fer recerca i transferir més ràpidament els seus resultats a la pràctica clínica. El seu ús és una oportunitat per a la salut i el benestar de la ciutadania, reduint els errors mèdics i les iniquitats en salut, detectant interaccions i efectes adversos de fàrmacs que els estudis clínics no hagin posat de manifest, desenvolupant estudis d'efectivitat comparada o ampliant el coneixement sobre malalties minoritàries.

Cal diferenciar la utilització de les dades per a l'assistència sanitària de la reutilització de dades anonimitzades, que són provinents d'aquesta atenció, per a finalitats de recerca. Exemple del primer cas és la història clínica electrònica (HC), a la qual només hi poden accedir els professionals implicats en l'assistència al pacient, i tota entrada queda enregistrada (qui, quan i des d'on) per les institucions que custodien aquesta informació tan sensible. La reutilització de dades no suposa l'accés a la història clínica electrònica, sinó que provenen dels fitxers que l'administració sanitària té.

Tota recerca en humans (persones, material biològic, dades) es sustenta en la confiança entre els participants. L'ús de dades per a recerca s'ha de sustentar en la transparència, objectius definits amb límits, seguretat i protecció de la privacitat, qualitat de les dades i retiment de comptes a la ciutadania. Per evitar que es pugui afectar la privacitat de les persones (aquell espai personal i íntim que ningú pot envair), existeixen tèc-



LESTER LEFKOWITZ / GETTY

PER SABER-NE MÉS

PUBLICACIONS

Document sobre bioètica i big data de salut. M.R. Llàcer, M. Casado, L. Buisán (coords). Publicacions UB, 2015

La confidencialitat en l'assistència sanitària. L. Buisán. Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona, 2013

WEBS

<http://aquas.gencat.cat/ca/projectes/visc/>

<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/05/VISC-7-de-maig-2015.pdf>

http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/publications/eg_e_opinion_28_ethics_security_surveillance_technologies.pdf

http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp221_en.pdf

Participeu amb la vostra opinió a www.lavanguardia.com

niques d'anonimització de les dades que van molt més enllà de treure el nom i cognoms. No és que l'anonimització sigui il·lusòria, sinó que el risc de reidentificació és una qüestió de probabilitats i tot i que mai és zero, sí que es pot fer extremadament baix.

Com passa amb els estudis clínics, qualsevol projecte de recerca que impliqui la reutilització de dades sanitàries ha de disposar del dictamen favorable d'un comitè ètic i d'investigació clínica. Són aquests comitès els que millor poden ponderar els beneficis socials de la recerca i els riscos individuals de la mateixa.

La iniciativa que lidera l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS) vol posar a disposició de la comunitat científica i dels centres assistencials del sistema públic les dades anonimitzades del sistema sanitari català. Una única porta d'entrada que permeti, com deia l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades, donar les màximes garanties de seguretat. S'ha buscat el parer del Comitè de Bioètica de Catalunya, que ha conclòs que aquesta iniciativa és una oportunitat per millorar la qualitat i la sostenibilitat del sistema públic de salut i que requereix la contribució anònima i solidària dels ciutadans, que en són sostenidors i beneficiaris.●

LA CLAU **Lidia Buisán**

Cultura de la privacitat

Com bé han posat de relleu els intents de dur a la pràctica el Projecte VISC+, els problemes suscitats per l'exploració i la comercialització de dades dels usuaris de la sanitat pública obliguen a cridar l'atenció sobre la necessitat de crear una cultura de la privacitat respecte de les dades personals, elements o mecanismes de control en una societat informatitzada, per la qual cosa cal ser conscients de per què i per a què aquestes dades han de ser protegides. Atenent al reconeixement del principi d'autonomia de les persones, la implementació de les tecnologies *big data* en l'àmbit sanitari, associada a una eventual comercialització, impacta directament en el sistema sanitari i investigador –fonamentat en els principis d'igualtat i no discriminació– i afecta de ple l'àmbit privat dels ciutadans.

Els objectius empresarials no són ja només la millora dels processos sinó la gestió de les dades, perquè *big data is big business*. Estem assistint a una fase de transició cap a la datificació i la monetització, extraient un valor nou de les dades i rendibilitzant-les, tant en

l'àmbit privat com en el públic. Es tracta d'una tendència que s'insereix en el marc d'una indústria creixent basada en el coneixement adquirit mitjançant la reutilització de les dades i l'exploració d'aquestes. Fins fa poc, l'anonimització de les dades ha estat la garantia que permetia respectar les regulacions de protecció de dades personals existents, perquè en ser anonimitzada la dada personal passa a ser simplement una dada, i perd així la protecció de la normativa de protecció de dades personals, normativa que pretén ser rigorosa, tant a la UE com a l'Estat espanyol, però que amb els avenços de les tecnologies informàtiques ha esdevingut obsoleta. El problema rau en que aquesta anonimització és palesament il·lusòria, perquè mitjançant tècniques d'enginyeria informàtica hom pot tornar a connectar les dades amb la persona font.

No es tracta de rebutjar aquest nou model de negoci en el qual ja estem immersos, sinó d'alertar, tant als ciutadans com als poders públics, dels riscos que comporta. En el nostre torn no està prou consolidada una consciència social de la importància de protegir les dades en relació amb el dret fonamental a la intimitat i a la no discriminació. No tenim una cultura de la privacitat que ens permeti comprendre com ens pot afectar que una empresa acumuli i faci rendible la nostra informació, i que disposi d'un instrument de poder a partir del qual pugui prendre decisions que ens afectin. L'anàlisi massiva de dades tant es pot fer servir per descobrir efectes secundaris de medicaments com per generar perfils de risc –i que els propis afectats poden no conèixer– que es podrien utilitzar per a *justificar* la denegació d'una assegurança o d'una prestació sanitària.

Es fa evident la urgència d'un debat que posi de relleu la vulnerabilitat de les persones davant el risc de discriminació creat per perfils i patrons de conducta generats amb finalitats que la persona afectada no pot controlar, i també sobre l'adaptació de les lleis als reptes ètics i socials que les *big data* (dades massives) plantegen. Aquest és el nucli del conflicte. Cal obrir el debat públic amb implicació de la ciutadania a fi de crear una cultura de la privacitat que vagi d'acord amb l'actualitat i amb les noves realitats abans de posar en marxa projectes com el VISC+.●

L. BUISÁN, Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona

LLUITEM
CONTRA
LA POBRESA



t'hi apuntes?

