

DOCUMENT SOBRE BIOÈTICA I BIG DATA DE SALUT: EXPLOTACIÓ I COMERCIALIZACIÓ DE LES DADES DELS USUARIS DE LA SANITAT PÚBLICA

Maria Rosa Llàcer, María Casado i Lúdia Buisan (coordinadors)

Document sobre Bioètica i Big Data de salut: explotació i comercialització de les dades dels usuaris de la sanitat pública

Documento sobre Bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública

Document on Bioethics and Big Data: exploitation and commercialisation of user data in public health care

M.R. Llàcer, M. Casado i L. Buisan (coords.)



Observatori de Bioètica i Dret

www.bioeticadret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es

CONTEXT

Actualment les **dades personals** han esdevingut **mecanismes de control** en una societat cada cop més informatitzada. En aquest context és imprescindible **prendre consciència de per què i per a què aquestes dades han de ser protegides**. És necessari, doncs, crear un **cultura de la privacitat** respecte les dades personals, especialment en una societat on s'explota i es comercialitza amb les dades dels usuaris de la sanitat pública.

En aquest document es qüestiona:

La validesa de les tècniques d'anonimització en els conjunts de dades

La necessitat de redefinir el concepte de dades personals

L'impacte en els mercats emergents de Big Data

OBJECTIUS

- Prendre mesures que garanteixin l'**exercici dels drets i les decisions lliures i informades** de totes les persones implicades.
- Obrir el **debat** sobre aquestes qüestions.
- Fer **propostes** que permetin afrontar el canvi de paradigma que impliquen les noves tecnologies de la informació.

RECOMANACIONS

Generar i potenciar una cultura ciutadana de la privacitat en matèria de dades personals

Informar i formar a la ciutadania sobre l'abast real del fet que els processos d'anonimització de les dades ja no garanteixen per ells mateixos la irreversibilitat

Alertar sobre la necessitat de redefinir el concepte de "dades personals" en què es basa la legislació actual

Aplicar escrupolosament el principi que exigeix que les dades que es recol·lectin siguin adequades a la finalitat que en motiva la recollida

Establir excepcions del consentiment informat en estudis epidemiològics

Potenciar un procés d'informació i de debat entre la ciutadania abans de posar en marxa un projecte dirigit a l'explotació de dades de salut que pertanyen als ciutadans

Establir mecanismes de control i concretar les funcions de data *governance*, responsabilitat dels organismes públics

Controlar de manera específica la seguretat en el tractament de les dades sanitàries

Enfortir la formació en deontologia i ètica professional dels implicats en la custòdia de les dades

Recordar que els diferents comitès d'ètica han de contribuir al desenvolupament de la cultura de respecte de la intimitat i la confidencialitat de les dades personals

EQUIP D'EXPERTS QUE HAN PARTICIPAT EN EL DOCUMENT

Maria Rosa Llàcer, María Casado, Lúdia Buisan, Pilar Antón, Àngels AVECILLA, Anna M. Badia, Immaculada Barral, Blanca Bórquez, Maria Jesús Buxó, Lluís Cabré, Mirentxu Corcoy, Fernando García López, Ricardo García Manrique, Carmelo Gómez, Maria Dolors Gramunt, Carlos Humet, Itziar de Lecuona, Gemma Marfany, Joaquim Martínez Montauti, Isabel Miralles, Esther Mitjans, Mónica Navarro-Michel, Ismael Peña López, Glòria Pérez, Francesca Puigpelat, Rosa Ros, Albert Royes, Gemma Rubio, Ana Sánchez Urrutia, Josep Santaló.

Llàcer MR, Casado M, Buisan L, (coord.). (2015), *Document sobre bioètica i Big Data de salut: explotació i comercialització de les dades dels usuaris de la sanitat pública*, Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.

@bioeticadret

<http://www.bioeticayderecho.ub.edu>

obd.ub@ub.edu