



Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública



**Dra. Maria Casado
Dra. Maria Rosa Llàcer
Dra. Lúdia Buisan**

**Grup d'Opinió
de l'Observatori de Bioètica i Dret de la UB (OBD)**

**FACULTAT DE DRET
UNIVERSITAT DE BARCELONA**

DOSSIER DE PREMSA

**COMUNICACIÓ UB
UNIVERSITAT DE BARCELONA
*febrer, 2015***



► 20 Febrero, 2015

Economistes reclamen col·laboració privada en l'ús de dades sanitàries

A. MACPHERSON Barcelona

La marxa enrere en el projecte de la Generalitat d'explotació de dades sanitàries per a investigació a què va empènyer una moció del Parlament es reverteix a mitges: el consell d'administració, en el qual participen reputats pensadors de l'economia sanitària de diverses universitats i escoles de negocis, ha aprovat que, encara que de moment el pla es redueixi a Catalunya, a centres sanitaris públics i finan-

çament públic, com es va decidir fa unes setmanes, el projecte s'ha de desenvolupar "en la seva totalitat tal com estava dissenyat inicialment, a través d'una col·laboració públic-privada, com més aviat millor".

El projecte Visc+ que es va gestar en l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) estava pensat per a un àmbit internacional, explotant els milions de dades sanitàries que la sanitat pública recull en la seva activitat, perquè es pogues-

sin utilitzar en investigació una vegada anonimitzades. L'ús de dades massives permet accelerar investigacions a tot el món.

Per això es comptava amb l'entrada de companyies privades que col·laboressin en el finançament d'aquestes tasques i la seva explotació. Les desconfiances que generaven aquests termes en diferents grups parlamentaris van acabar en una moció en la qual el Parlament demanava una àmplia discussió social prèvia sobre l'ús de les pròpies

dades i una anàlisi més detallada des del punt de vista de la protecció de dades. A tot això es va sumar un informe contrari de l'Observatori de Bioètica i Dret de la UB.

En l'acord del consell d'administració celebrat dilluns es va acordar que aquesta situació delimitada a Catalunya i a allò exclusivament públic era provisional en espera dels dictàmens i informes del Comitè de Bioètica de Catalunya i l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades. Fonts d'aquest consell reconeixen que, encara que sigui provisional, aquesta situació sembla bastant estable pensant en l'actual període electoral. Que per reprendre la via original caldrà esperar altres temps, tot i la *rebel·lió* dels

economistes experts en sanitat.

Com a consell d'administració del projecte defensen que ha de dur-se a terme amb aquesta col·laboració, perquè és com es fa la investigació, i que aquesta col·laboració no es caracteritza per ser pública o privada, "sinó per la qualitat científica i l'impacte que té sobre la salut i el benestar de les persones". Aquesta col·laboració és tan habitual, aclareixen, que el 50% dels recursos dels centres d'investigació catalans provenen de la iniciativa privada, molt menys que en altres països europeus. "El projecte Visc+ està destinat a millorar la qualitat de la investigació en l'àmbit de la salut a escala global, i aquesta fórmula és la més adequada".●



► 20 Febrero, 2015

Boi rectifica y empresas privadas gestionarán los datos sanitarios

Expertos en derecho denuncian la «vulneración de la intimidad de los pacientes»

BARCELONA

El consejo de administración de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQUA) se retractó ayer de su decisión de hacer una gestión sólo pública de los datos sanitarios, volvió a rectificar y proseguirá el proyecto VISC+ de cesión de datos en su diseño original.

En una nueva pirueta, la AQUA, que el pasado 29 de enero anunció que daba marcha atrás en su proyecto de vender a una empresa privada, con fines científicos, los datos sanitarios que genera la sanidad pública, y hacer únicamente un aprovechamiento de estos con recursos públicos, hoy se ha desdicho.

El consejo de administración de la AQUA, que se reunió el pasado lunes para tratar el estado de situación del proyecto VISC + (Más Valor a la Información de Salud de Cataluña), acordó «desarrollar el proyecto en su totalidad tal como estaba diseñado inicialmente, a través de una colaboración público-privada, lo antes posible».

Para llevarlo a cabo, el AQUA solicitó que «se agilice la emisión los dictámenes e informes que redactan el Comité de Bioética de Cataluña y la Autoridad Catalana de Protección de Datos», que ya expresaron reticencias al plan del departamento de Salud de vender los datos sanitarios de los catalanes,

con respeto de la confidencialidad y anonimato.

De hecho, el Observatorio de Bioética y Derecho de la **Universidad de Barcelona (UB)** alertó el pasado 29 de enero sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos.

La directora del Observatorio, la catedrática de Derecho María Casado, describió en un documento los peligros de «la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales por los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarias».



Cataluña recupera el proyecto de ceder datos sanitarios a empresas privadas

▶ Se venderán los datos públicos sanitarios de los catalanes sólo con fines científicos

EFE
BARCELONA

El consejo de administración de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQUA) se ha retractado de su decisión de hacer una gestión sólo pública de los datos sanitarios, ha vuelto a rectificar y proseguirá el proyecto VISC+ de cesión de datos en su diseño original.

En una nueva pirueta, la AQUA, que el pasado 29 de enero anunció que daba marcha atrás en su proyecto de vender a una empresa privada, con fines científicos, los datos sanitarios que genera la sanidad pública, y hacer únicamente un aprovechamiento de estos con recursos públicos, hoy se ha desdicho.

El AQUA, que depende del Departamento de Salud, ha acordado la continuidad del proyecto VISC + «con su

diseño original y que la primera fase sólo incluya recursos públicos», ha informado Salud.

El consejo de administración de la AQUA, que se reunió el pasado lunes para tratar el estado de situación del proyecto VISC + (Más



BOI RUIZ

Valor a la Información de Salud de Cataluña), acordó «desarrollar el proyecto en su totalidad tal como estaba diseñado inicialmente, a través de una colaboración público-privada, lo antes posible».

Para llevarlo a cabo, el AQUA ha solicitado que «se agilice la emisión los dictámenes e informes que redactan el Comité de Bioética de Cataluña y la Autoridad Catalana de Protección de Datos», que ya han expresado reticencias al plan del departamento de Salud de vender los datos sanitarios de los catalanes, con respeto de la confidencialidad y anonimato.

De hecho, el Observatorio de Bioética y Derecho de la **Universidad de**

Barcelona (UB) alertó el pasado 29 de enero sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos.

La directora del Observatorio, la catedrática de Derecho María Casado, describió en un documento los peligros de «la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales por los usos no deseados de datos sanitarios».

La opinión de observatorio de Bioética se hizo público el mismo día en que el Departamento de Salud anunció que daba marcha atrás en su proyecto VISC+ asegurando que ya no sacaría a concurso la venta de los datos sanitarios, de forma anónima, de los catalanes, sino que los explotaría una agencia pública para compartirlos únicamente con los centros de investigación de Cataluña. Ahora, se ha desdicho porque, aunque acepta «de forma transitoria y para poner en funcionamiento el proyecto lo antes posible» que una primera fase el proyecto esté financiado con recursos públicos, dará entrada a empresas privadas en una segunda fase.

Notícies



Inici > Notícies > L'OBD alerta sobre els riscos de l'ús i la comercialització de...

L'OBD alerta sobre els riscos de l'ús i la comercialització de dades personals de salut en el context de les tecnologies de dades massives



El document està coordinat per la Dra. Maria Casado, directora de l'OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedràtica del Departament de Dret Civil de la UB, i la Dra. Lúcia Buisan, metgessa anestesista i membre de l'OBD.

29/01/2015

Institucional

Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública és el títol del document elaborat pel Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD), amb la col·laboració del Grup de Recerca de Dret Privat, Consum i Noves Tecnologies de la UB (GREDINT), que alerta dels riscos de l'ús i la comercialització de dades personals de salut en el context de les tecnologies de dades massives (*big data*).

El document està coordinat per la Dra. Maria Casado, directora de l'OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedràtica del Departament de Dret Civil de la UB, i la Dra. Lúcia Buisan, metgessa anestesista i membre de l'OBD.

Dades massives i cultura de la privacitat

En l'actualitat, les tecnologies de dades massives permeten abordar i gestionar el treball amb un gran volum de dades de gran complexitat. La necessitat d'obrir un debat social informat i previ a cap decisió política envers l'ús i la comercialització de les dades en l'àmbit sanitari, i la vulneració del caràcter anònim de les dades amb l'aplicació de la tecnologia de dades massives, són els dos eixos principals que han impulsat l'elaboració d'aquest document. L'estudi analitza diferents models,

com ara el VISC+ (Valorització d'Informació del Sistema Sanitari Català), projecte de la Generalitat de Catalunya per posar la informació sanitària a disposició dels ciutadans, les empreses i la recerca.

El document *Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* descriu els perills de la potencial i real vulneració de la intimitat i la confidencialitat de dades personals pels usos no desitjats d'informació emmagatzemada en bases de dades sanitàries. Atinent al fet que la comercialització s'excusa o es justifica pel fet d'anonimitzar les dades, el document posa en evidència que les tecnologies de dades massives permeten accedir a un gran volum de dades restringides.

Així, l'objectiu dels autors és crear una «cultura de la privacitat» en un context en què les dades personals han esdevingut un element estratègic de la societat de la informació, i proposar mesures que permetin una garantia efectiva dels drets dels afectats. Les recomanacions del grup s'orienten a promoure, respectar i garantir el dret a la intimitat, en especial per part de l'administració, i inclouen principis com ara la transparència i la rendició de comptes, necessaris per valorar els riscos i beneficis en joc.

Per què cal protegir la informació sanitària

El document analitza, des d'una perspectiva bioètica, els problemes de la reutilització de les dades sanitàries, una informació estratègica i sensible que exigeix una protecció especial en el marc d'un model de negoci creixent al voltant de la informació personal.

La nova publicació descriu els perills de la vulneració de la intimitat i la confidencialitat de dades personals enfront dels usos no desitjats de dades emmagatzemades en bases de dades sanitàries. Segons el document, doncs, la ciutadania queda mancada d'una cultura de la privacitat per poder comprendre els efectes de l'acumulació i rendibilització de la informació personal amb ànim de lucre, una informació que es pot convertir en una eina que permeti, per exemple, «denegar un servei en funció del perfil personal». Per tant, caldria obrir a la ciutadania un debat a l'entorn de l'ús i la comercialització de dades personals sanitàries.

Amb el referent del principi d'autonomia de les persones, el document revela que la implementació de les tecnologies de dades massives en l'àmbit sanitari, associada a una comercialització de les dades, afecta directament al sistema sanitari i investigador i a l'esfera privada dels ciutadans. L'aposta per la innovació no pot deixar de banda els aspectes ètics i els drets fonamentals de les persones i caldria garantir la protecció dels ciutadans en el context dels nous avenços en tecnologia. Així doncs, s'han de prendre mesures en relació amb l'aplicació de les tecnologies de dades massives en l'àmbit de la salut a fi d'assegurar l'exercici dels drets i les decisions lliures i informades de totes les persones implicades davant el canvi de paradigma que impliquen les noves tecnologies de la informació.

L'Observatori de Bioètica i Dret de la UB

L'Observatori de Bioètica i Dret de la UB (OBD) ofereix una manera de fer bioètica basada en una concepció flexible i pluridisciplinària, emmarcada en el respecte als drets humans reconeguts, que té per objectiu subministrar arguments que fomentin l'autonomia dels ciutadans en la presa de decisions i que contribueixin a bastir una societat més transparent i democràtica.

En aquest context, una de les línies de treball de l'OBD és analitzar les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les noves tecnologies i els problemes biotecnològics i biomèdics i incidir en el diàleg entre la universitat i la societat per generar un debat social plural i contrastat. El Grup d'Opinió sorgit el 1996 en el si de l'OBD és autor d'un total de vint-i-dos documents que identifiquen problemes, contrasten arguments i proposen recomanacions de consens sobre temes d'actualitat de gran interès social.

Podeu consultar el document *Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* a l'enllaç següent: www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos

Comparteix-la a:

| [Més](#) |

<< Anterior

Següent >>

Noticias



Inicio > Noticias > El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del...

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos



El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

29/01/2015

[Institucional](#)

Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública es el título del documento elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB (GREDINT), que alerta sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (*big data*).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

Datos masivos y cultura de la privacidad

En la actualidad, las tecnologías de datos masivos permiten gestionar y abordar el trabajo con un gran volumen de datos de gran complejidad. La necesidad de abrir un debate social informado y previo a ninguna decisión política para usar y comercializar estos datos en el ámbito sanitario, y la vulneración de su carácter anónimo con la

aplicación de estas tecnologías, son los dos ejes principales que han impulsado la elaboración del nuevo documento. Este analiza diferentes modelos, como el VISC+ (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán), proyecto de la Generalitat de Catalunya para poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, las empresas y la investigación.

El documento *Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* describe los peligros de la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios.

Atendiendo a que la comercialización se excusa o justifica por el hecho de volver anónimos los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivos permiten acceder a un gran volumen de información restringida.

Así, el objetivo de los autores es crear una «cultura de la privacidad» en un contexto en que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan proteger con eficacia los derechos de los afectados. Las recomendaciones del grupo se orientan a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego.

Por qué es necesario proteger la información sanitaria

El documento analiza, desde una perspectiva bioética, los problemas de la reutilización de los datos sanitarios, una información estratégica y sensible que exige una protección especial en el marco de un modelo creciente de negocio en torno a la información personal.

La nueva publicación describe los peligros de la vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Según el documento, la ciudadanía queda carente de una cultura de la privacidad que le permita comprender los efectos de acumular y rentabilizar la información personal con ánimo de lucro, una información que puede convertirse en una herramienta para, por ejemplo, «denegar un servicio en función del perfil personal». Por consiguiente, debería abrirse al público un debate en torno al uso y comercialización de datos sanitarios personales.

Con el referente del principio de autonomía de las personas, el documento revela que la implementación de las tecnologías de datos masivos en el ámbito sanitario, asociada a una comercialización de los datos, afecta directamente al sistema sanitario e investigador y a la esfera privada de los ciudadanos. La apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas, por lo que sería preciso garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología. Así pues, es necesario tomar medidas respecto a la aplicación de las tecnologías de datos masivos en salud, a fin de garantizar el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas en el cambio de paradigma que suponen las nuevas tecnologías de la información.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

La labor del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB (OBD) se basa en una concepción flexible y pluridisciplinaria de la bioética, enmarcada en el respeto a los derechos humanos reconocidos, que tiene por objetivo suministrar argumentos para fomentar la autonomía de los ciudadanos en la toma de decisiones y contribuir a la construcción de una sociedad más transparente y democrática.

En este contexto, una de las líneas de trabajo del OBD es analizar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías y los problemas biotecnológicos y biomédicos, e incidir en el diálogo entre la universidad y la sociedad para generar un debate social plural y contrastado. El Grupo de Opinión surgido en 1996 en el seno del OBD es autor de un total de veintidós documentos que identifican problemas, contrastan argumentos y proponen recomendaciones de consenso sobre temas de actualidad de gran interés social.

News



Home > News > The OBD warns about the risk of exploiting and marketing health-related user...

The OBD warns about the risk of exploiting and marketing health-related user data in the context of big data technologies



02/02/2015

Institucional

Bioethics and Big Data: Exploitation and Marketing of User Data in Public Health Care is the title of the latest document created by the Opinion Group of the Bioethics and Law Observatory (OBD) of the University of Barcelona (UB), together with the Research Group on Private Law, Consumption and New Technologies of the UB (GREDINT). The document warns about the risk of exploiting and marketing user-generated health data in the context of big data technologies.

The document has been coordinated by Dr Maria Casado, director of the OBD; Dr Maria Rosa Llàcer, professor of Civil Law at the UB, and Dr Lúcia Buisan, anaesthetist and member of the Observatory.

The document has been coordinated by Dr Maria Casado, director of the OBD; Dr Maria Rosa Llàcer, professor of Civil Law at the UB, and Dr Lúcia Buisan, anaesthetist and member of the Observatory.

Big data and the culture of privacy

Nowadays, big data technologies allow working with a big quantity of complex data. The two main causes that led to the creation of the document are: the need to arise social debate on the exploitation and marketing of user-generated health data to inform citizens before any political decision is taken, and the violation of data anonymity derived from the application of big data technologies. The study analyses different models, for instance VISC+, a project developed

by the Government of Catalonia to make user-generated health information available for citizens, businesses and research.

The document analyses the dangers derived from the violation of privacy and confidentiality of personal data stored on health data bases. Data anonymity justifies commercialization, but the document proves that big data technologies allow having access to many restricted data.

Authors' main objectives are to create a "culture of privacy" in the context of the information society where personal data have become a strategic element, and to propose some measures to guarantee human rights. Experts suggest to promote, respect and guarantee the right to intimacy, particularly in the case of the administration, and to defend principles such as transparency and accountability, which they consider necessary to value the risks and benefits at the stake.

Why is it important to protect health-related information?

The document analyses, from a bioethical perspective, the problems derived from the reutilization of user-generated health data, strategic information that requires special protection in the framework of a business model based on personal data which is growing.

According to the publication, citizens lack a culture of privacy that will enable them to understand the effects derived from accumulating and making profitable personal data. This information can become a tool that allows, for instance, "denying a service on the basis of a personal profile". Therefore, citizens must get closer to a debate on the exploitation and marketing of health-related user data.

Considering the principle of autonomy, the document reveals that the implementation of big data technologies in the field of health, together with data marketing, directly affects the health system and citizens' privacy. The commitment to innovation cannot forget ethical aspects and people's fundamental rights. Therefore, measures for the application of big data technologies in the field of health must be taken in order to guarantee the exercise of human rights.

The Bioethics and Law Observatory of the UB

The Bioethics and Law Observatory of the UB offers a way of doing bioethics that is based on a flexible and multidisciplinary approach, within a framework of respect for recognised human rights. The aim is to provide reliable information and arguments to encourage social debate and independent decision-making, thus contributing towards a more transparent and democratic society.

In this context, some of the tasks developed by the OBD are to analyse ethical, legal and social implications of biotechnology and biomedicine new technologies, and to promote the dialogue between university and society in order to arise social and plural debate. Founded in 1996, OBD's Opinion Group has created a total of twenty-two documents that identify problems, discuss arguments and make recommendations on topical social issues.

Catalan and Spanish versions of the document are available [here](#). The English version will be very soon available.

Share this at: | [More](#) |

Next >>

Follow us:     

L'Observatori de Bioètica i Dret de la UB alerta sobre els riscos de l'ús i la comercialització de dades personals de salut en el context de les tecnologies de dades massives

Barcelona, 29 de gener de 2015. *Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* és el títol del document elaborat pel Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD), amb la col·laboració del Grup de Recerca de Dret Privat, Consum i Noves Tecnologies de la UB (GREDINT), que alerta dels riscos de l'ús i la comercialització de dades personals de salut en el context de les tecnologies de dades massives (*big data*).

El document està coordinat per la Dra. Maria Casado, directora del l'OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedràtica del Departament de Dret Civil de la UB, i la Dra. Lúdia Buisan, metgessa anestesista i membre de l'OBD.

Dades massives i cultura de la privacitat

En l'actualitat, les tecnologies de dades massives permeten abordar i gestionar el treball amb un gran volum de dades de gran complexitat. La necessitat d'obrir un debat social informat i previ a cap decisió política envers l'ús i la comercialització de les dades en l'àmbit sanitari, i la vulneració del caràcter anònim de les dades amb l'aplicació de la tecnologia de dades massives, són els dos eixos principals que han impulsat l'elaboració d'aquest document. L'estudi analitza diferents models, com ara el VISC+ (Valorització d'Informació del Sistema Sanitari Català), projecte de la Generalitat de Catalunya per posar la informació sanitària a disposició dels ciutadans, les empreses i la recerca.

El document *Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* descriu els perills de la potencial i real vulneració de la intimitat i la confidencialitat de dades personals pels usos no desitjats d'informació emmagatzemada en bases de dades sanitàries. Atenent al fet que la comercialització s'excusa o es justifica pel fet d'anonimitzar les dades, el document posa en evidència que les tecnologies de dades massives permeten accedir a un gran volum de dades restringides.

Així, l'objectiu dels autors és crear una «cultura de la privacitat» en un context en què les dades personals han esdevingut un element estratègic de la societat de la informació, i proposar mesures que permetin una garantia efectiva dels drets dels afectats. Les recomanacions del grup s'orienten a promoure, respectar i garantir el dret a la intimitat, en especial per part de l'administració, i inclouen principis com ara la transparència i la rendició de comptes, necessaris per valorar els riscos i beneficis en joc.

Per què cal protegir la informació sanitària

El document analitza, des d'una perspectiva bioètica, els problemes de la reutilització de les dades sanitàries, una informació estratègica i sensible que exigeix una protecció especial en el marc d'un model de negoci creixent al voltant de la informació personal.

La nova publicació descriu els perills de la vulneració de la intimitat i la confidencialitat de dades personals enfront dels usos no desitjats de dades emmagatzemades en bases de dades sanitàries. Segons el document, doncs, la ciutadania queda mancada d'una cultura de la privacitat per poder comprendre els efectes de l'acumulació i rendibilització de la informació personal amb ànim de lucre, una informació que es pot convertir en una eina que permeti, per exemple, «denegar un servei en funció del perfil personal». Per tant, caldria obrir a la ciutadania un debat a l'entorn de l'ús i la comercialització de dades personals sanitàries.

Amb el referent del principi d'autonomia de les persones, el document revela que la implementació de les tecnologies de dades massives en l'àmbit sanitari, associada a una comercialització de les dades, afecta directament al sistema sanitari i investigador i a l'esfera privada dels ciutadans. L'aposta per la innovació no pot deixar de banda els aspectes ètics i els drets fonamentals de les persones i caldria garantir la protecció dels ciutadans en el context dels nous avenços en tecnologia. Així doncs, s'han de prendre mesures en relació amb l'aplicació de les tecnologies de dades massives en l'àmbit de la salut a fi d'assegurar l'exercici dels drets i les decisions lliures i informades de totes les persones implicades davant el canvi de paradigma que impliquen les noves tecnologies de la informació.

L'Observatori de Bioètica i Dret de la UB

L'Observatori de Bioètica i Dret de la UB (OBD) ofereix una manera de fer bioètica basada en una concepció flexible i pluridisciplinària, emmarcada en el respecte als drets humans reconeguts, que té per objectiu subministrar arguments que fomentin l'autonomia dels ciutadans en la presa de decisions i que contribueixin a bastir una societat més transparent i democràtica.

En aquest context, una de les línies de treball de l'OBD és analitzar les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les noves tecnologies i els problemes biotecnològics i biomèdics i incidir en el diàleg entre la universitat i la societat per generar un debat social plural i contrastat. El Grup d'Opinió sorgit el 1996 en el si de l'OBD és autor d'un total de vint-i-dos documents que identifiquen problemes, contrasten arguments i proposen recomanacions de consens sobre temes d'actualitat de gran interès social.

Podeu consultar el document *Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* a l'enllaç següent:

www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos

Sobre la Universitat de Barcelona

La UB és la primera universitat pública de Catalunya pel que fa a nombre d'estudiants, 64.000, i a oferta formativa. Ocupa el primer lloc en producció científica de l'Estat, fet que la converteix en el principal centre de recerca universitari d'Espanya i un dels més importants d'Europa, tant pel nombre de programes de recerca com per l'excel·lència assolida en aquest terreny. 25 de les 30 àrees del coneixement, segons els QS World University Rankings 2014 by Subject.

Membre de les xarxes universitàries d'excel·lència més rellevants a escala internacional, com ara la Lliga d'Universitats de Recerca Europees (LERU), la Universitat de Barcelona ha estat distingida amb dos campus d'excel·lència internacional (CEI): el Barcelona Knowledge Campus (BKC) i el Health Universitat de Barcelona Campus (HUBc), encaminats a assolir la plena internacionalització, consolidar l'excel·lència docent i científica, apostar per polítiques actives de mobilitat, així com augmentar la transferència de coneixement generat a la universitat cap a la societat.

<http://www.ub.edu>

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos

Barcelona, 29 de enero de 2015. *Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* es el título del documento elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB (GREDINT), que alerta de los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (*big data*).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

Datos masivos y cultura de la privacidad

En la actualidad, las tecnologías de datos masivos permiten gestionar y abordar el trabajo con un gran volumen de datos de gran complejidad. La necesidad de abrir un debate social informado y previo a ninguna decisión política para usar y comercializar estos datos en el ámbito sanitario, y la vulneración de su carácter anónimo con la aplicación de estas tecnologías, son los dos ejes principales que han impulsado la elaboración del nuevo documento. Este analiza diferentes modelos, como el VISC+ (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán), proyecto de la Generalitat de Catalunya para poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, las empresas y la investigación.

El documento *Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* describe los peligros de la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales frente a los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se excusa o justifica por el hecho de volver anónimos los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivos permiten acceder a un gran volumen de información restringida.

Así, el objetivo de los autores es crear una cultura de la privacidad en un contexto en que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan proteger con eficacia los derechos de los afectados. Las recomendaciones del grupo se orientan a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego.

Por qué es necesario proteger la información sanitaria

El documento analiza, desde una perspectiva bioética, los problemas de la reutilización de los datos sanitarios, una información estratégica y sensible que exige una protección especial en el marco de un modelo creciente de negocio en torno a la información personal.

La nueva publicación describe los peligros de la vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Según el documento, la ciudadanía queda carente de una cultura de la privacidad que le permita comprender los efectos de acumular y rentabilizar la información personal con ánimo de lucro, una información que puede convertirse en una herramienta para, por ejemplo, «denegar un servicio en función del perfil personal». Por consiguiente, debería abrirse al público un debate en torno al uso y comercialización de datos sanitarios personales.

Con el referente del principio de autonomía de las personas, el documento revela que la implementación de las tecnologías de datos masivos en el ámbito sanitario, asociada a una comercialización de los datos, afecta directamente al sistema sanitario e investigador y a la esfera privada de los ciudadanos. La apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas, por lo que sería preciso garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología. Así pues, es necesario tomar medidas respecto a la aplicación de las tecnologías de datos masivos en salud, a fin de garantizar el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas en el cambio de paradigma que suponen las nuevas tecnologías de la información.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

La labor del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB (OBD) se basa en una concepción flexible y pluridisciplinaria de la bioética, enmarcada en el respeto a los derechos humanos reconocidos, que tiene por objetivo suministrar argumentos para fomentar la autonomía de los ciudadanos en la toma de decisiones y contribuir a la construcción de una sociedad más transparente y democrática.

En este contexto, una de las líneas de trabajo del OBD es analizar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías y los problemas biotecnológicos y biomédicos, e incidir en el diálogo entre la universidad y la sociedad para generar un debate social plural y contrastado. El Grupo de Opinión surgido en 1996 en el seno del OBD es autor de un total de veintidós documentos que identifican problemas, contrastan argumentos y proponen recomendaciones de consenso sobre temas de actualidad de gran interés social.

Es posible consultar el documento *Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública* en el siguiente enlace:

www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos

Sobre la Universidad de Barcelona

La UB es la primera universidad pública de Cataluña en cuanto a número de estudiantes, 64.000, y a oferta formativa. Ocupa el primer lugar del Estado en producción científica, hecho que la convierte en el principal centro de investigación universitario de España y en uno de los más importantes de Europa, tanto por el número de programas de investigación como por la excelencia lograda en este ámbito.

La UB se posiciona de forma muy destacada en los principales *ranking* internacionales: es la única universidad del Estado español que consigue posicionarse entre las 200 mejores del mundo en el Academic Ranking of World Universities (ARWU), más conocido como *ranking de Shanghai*. En los QS World University Rankings 2014-2015, también es la primera universidad de España y una de las 200 mejores del mundo. Además, según los QS World University Rankings 2014 by Subject, es la única universidad del Estado que forma parte de la élite de las 200 mejores universidades del mundo en 25 de las 30 áreas del conocimiento.

Miembro de las redes universitarias de excelencia más relevantes a escala internacional, como la Liga de Universidades de Investigación Europeas (LERU), la Universidad de Barcelona ha sido distinguida con dos campus de excelencia internacional (CEI): el Barcelona Knowledge Campus (BKC) y el Health Universitat de Barcelona Campus (HUBc), encaminados a lograr la plena internacionalización, consolidar la excelencia docente y científica, apostar por políticas activas de movilidad, así como aumentar la transferencia de conocimiento generado en la universidad hacia la sociedad.

<http://www.ub.edu>

Presentation of fontarnauite, the new mineral found by experts of the Scientific and Technical Services and the Faculty of Geology of the UB

- Its name pays tribute to Ramon Fontarnau i Grieria, former director of the Material Characterization Section of the University

Barcelona, 29 January 2015. *Fontarnauite*, a double salt of sodium and strontium with minor contents of potassium and calcium, is the name of the new mineral discovered by a group of scientists from the Science and Technology Centres of the University of Barcelona (CCiTUB) and the Faculty of Geology. The new compound was found in 2009 on a geological survey carried out in the Emet Borate District (Turkey). Its name pays tribute to Ramon Fontarnau i Grieria (1944-2007), who headed the Material Characterization Section of the Science and Technology Centres Services of the UB (today's CCiTUB). The new mineral is presented on Wednesday 4 February, at 9.30 a.m., in the Aula Magna of the Faculty of Geology of the UB.

Fontarnauite is the eighth sulphate-borate mineral identified so far. It was found by a research team led by Federico Ortí, professor in the Department of Geochemistry, Petrology and Geological Prospecting of the UB, and Cahit Helvacı, expert from the Dokuz Eylül University (Turkey), in Anatolia, western Turkey, in one of the most important Miocene borate deposits in the world. The new mineral, identified and characterised by considering physical, chemical and crystallographic parameters by researchers from CCiTUB and the Faculty of Geology, was accredited by the Commission on New Minerals Nomenclature and Classification (CNMNC) of the International Mineralogical Association (IMA). Groups of experts from the University of Maine (United States) and the University of Manitoba (Canada) also collaborated in the process.

Ramon Fontarnau i Grieria began his scientific career as a technician at the Electron Microscopy Service of the UB in 1967. Then, he became the person in charge of the first scanning electron microscope available at the UB and in Spain. As coordinator of one of the sections of the Science and Technology Centres Services of the UB (created in 1987), Fontarnau was in charge of some equipment used in the characterization of the new mineral (x-ray diffraction, electronic microscopy and electron microprobe).

On 4 February, at 9.30 a.m., the presentation of the new mineral and the tribute to Ramon Fontarnau i Grieria is chaired by the rector, Dr Dídac Ramírez; the dean of the Faculty of Geology, Lluís Cabrera, and the director of CCiTUB, Dr José Ramon Seoane. At 10 a.m., Dr Mercè Durfort i Coll, Emeritus Professor of Cell Biology from the UB, brings attendants closer to Ramon Fontarnau with the speech "Ramon Fontarnau: amic, científic i tecnòleg", and Dr Javier García Veigas, coordinator of the Scanning Electron Microscopy Unit of the CCiTUB, gives the presentation "Fontarnauite: descoberta i caracterització del nou mineral". Then, Dr Cahit Helvacı, one of the scientists involved in the discovery of fontarnauite, pronounces the plenary lecture "Borate minerals in sedimentary environments".

About the University of Barcelona

The UB is the top public university in Catalonia due to its size of student population, 64,000, and its course offerings. The UB is also the principal centre of university research at state level and has become a European benchmark for research activity, both in terms of the number of research programmes it conducts and the excellence these have achieved.

The UB has a prominent position in the most prestigious international rankings: it is the only university in the Spanish State that has managed to get in among the world's top 200 according to the Academic Ranking of World Universities (ARWU) —a classification also known as the Shanghai Ranking. Moreover, the UB is the top Spanish university and one of the best 200 universities in the world according to QS World University Rankings 2014-2015. In addition, it is the only Spanish university which is among the 200 best worldwide universities in 25 out of 30 subject areas, according to the QS World University Rankings 2014 by Subject.

The University of Barcelona is member of the most important international excellence university networks, such as the League of European Research Universities (LERU). It has overseen the creation of two campuses of international excellence, the Barcelona Knowledge Campus (BKC) and the Health University of Barcelona Campus (HUBc). It has assimilated their goals as its own to increase competitiveness; these goals include the attraction of academic and research talent, full internationalisation, the enhancement of teaching quality and scientific quality, and an increase in the transfer of knowledge generated at the university to wider society.

<http://www.ub.edu>

Obs. de Bioética y Derecho

Presentación
Quiénes somos
Qué hacemos
Formación a medida
Publicaciones
Vídeos
Noticias
Agenda
Dónde estamos

Máster en Bioética y Derecho

Máster en Bioética y Derecho
Objetivos y Destinatarios
Admisión
Metodología
Programa
Sesiones presenciales
Becas Cátedra UNESCO
Otra financiación

Cátedra UNESCO de Bioética

Sobre la Cátedra
Becas

Información y matrícula

Observatori de Bioètica i Dret
Cátedra UNESCO de Bioética
Universitat de Barcelona
Avda. Diagonal 684, Módulo 22,
Facultat de Dret.
08034 Barcelona.
Tel/Fax (+34) 93 403 45 46.
obd@ub.edu

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos

29.01.2015

Barcelona, 29 de enero de 2015. "Bioética y big data de salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública" es el título del documento elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB (GREDINT), que alerta sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (big data).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

Datos masivos y cultura de la privacidad

En la actualidad, las tecnologías de datos masivos permiten gestionar y abordar el trabajo con un gran volumen de datos de gran complejidad. La necesidad de abrir un debate social informado y previo a ninguna decisión política para usar y comercializar estos datos en el ámbito sanitario, y la vulneración de su carácter anónimo con la aplicación de estas tecnologías, son los dos ejes principales que han impulsado la elaboración del nuevo documento. Este analiza diferentes modelos, como el VISCA (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán), proyecto de la Generalitat de Cataluña para poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, las empresas y la investigación.

El documento "Bioética y big data de salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública" describe los peligros de la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se excusa o justifica por el hecho de volver anónimos los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivos permiten acceder a un gran volumen de información restringida.

Así, el objetivo de los autores es crear una «cultura de la privacidad» en un contexto en que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan proteger con eficacia los derechos de los afectados. Las recomendaciones del grupo se orientan a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego.

Por qué es necesario proteger la información sanitaria

El documento analiza, desde una perspectiva bioética, los problemas de la reutilización de los datos sanitarios, una información estratégica y sensible que exige una protección especial en el marco de un modelo creciente de negocio en torno a la información personal.

La nueva publicación describe los peligros de la vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Según el documento, la ciudadanía queda carente de una cultura de la privacidad que le permita comprender los efectos de acumular y rentabilizar la información personal con ánimo de lucro, una información que puede convertirse en una herramienta para, por ejemplo, «denegar un servicio en función del perfil personal». Por consiguiente, debería abrirse al público un debate en torno al uso y comercialización de datos sanitarios personales.

Con el referente del principio de autonomía de las personas, el documento revela que la implementación de las tecnologías de datos masivos en el ámbito sanitario, asociada a una comercialización de los datos, afecta directamente al sistema sanitario e investigador y a la esfera privada de los ciudadanos. La apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas, por lo que sería preciso garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología. Así pues, es necesario tomar medidas respecto a la aplicación de las tecnologías de datos masivos en salud, a fin de garantizar el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas en el cambio de paradigma que suponen las nuevas tecnologías de la información.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

La labor del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB (OBD) se basa en una concepción flexible y pluridisciplinaria de la bioética, enmarcada en el respeto a los derechos humanos reconocidos, que tiene por objetivo suministrar argumentos para fomentar la autonomía de los ciudadanos en la toma de decisiones y contribuir a la construcción de una sociedad más transparente y democrática.

En este contexto, una de las líneas de trabajo del OBD es analizar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías y los problemas biotecnológicos y biomédicos, e incidir en el diálogo entre la universidad y la sociedad para generar un debate social plural y contrastado. El Grupo de Opinión surgido en 1996 en el seno del OBD es autor de un total de veintidós documentos que identifican problemas, contrastan argumentos y proponen recomendaciones de consenso sobre temas de actualidad de gran interés social.

Es posible consultar el documento "Bioética y big data de salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios





El Síndic investiga la venta de datos sanitarios que planea Salud

La institución asegura que “no está claro” el uso que se haría de esa información

JESSICA MOUZO
Barcelona

El proyecto del Departamento de Salud para comercializar datos sanitarios anónimos de los catalanes sigue sumando reticencias apenas tres meses después de que el Parlament frenase temporalmente la puesta en marcha del proyecto. Ante las críticas suscitadas desde colectivos sociales, partidos políticos, expertos en bioética e informática —dudan de que se pueda asegurar el anonimato de los pacientes y la propia Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT) advertía de “falta de claridad” sobre el tipo de clientes que podían hacer uso de los datos—, ahora es también el Síndic de Greuges el que se ha puesto a investigar el alcance del proyecto de Salud.

Fuentes de la institución han confirmado a EL PAÍS que llevan meses “trabajando en distintos frentes para analizar las repercusiones tanto de una eventual venta de datos sanitarios, como de las consecuencias prácticas y éticas de la acumulación de datos de carácter personal referentes a la salud”. El plan, conocido como VISC+, pretende, según sus promotores — la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQuAS)—, “dar valor” a la

ingente cantidad de datos que genera el sistema sanitario. Así, previa conversión de los datos en anónimos, Salud quiere ceder la gestión de esta información a una empresa externa para que los venda a otras sociedades —públicas o privadas— susceptibles de ser empleados “con fines científicos”.

Con todo, pese a la insistencia de AQuAS de que la despersonalización de los datos está garantizada y solo se aceptarán fines “científicos”, las mismas fuentes del Síndic muestran su “preocupación” por algunos aspectos del plan. “No está claro el uso que se haría de esa información”, señalan.

El Defensor del Pueblo catalán lleva desde octubre recogiendo información sobre el proyecto y, según voces conocedoras de la investigación, también ha celebrado reuniones con diversos comités de expertos para abordar la cuestión de forma transversal. De todas formas, las mismas fuentes insisten en que aún es “una investigación incipiente” y no se prevé que finalice hasta abril o mayo.

Los medios consultados aseguran que al Síndic “no han llegado más que una o dos quejas” sobre el proyecto VISC+, por lo que los



Revisión de historiales médicos. / F. VARGAS

motivos que dieron pie a la investigación fueron las críticas suscitadas por diversos colectivos en los últimos meses. “Es un tema importante, que nos interesa y preocupa. Hay que seguir con él para que no nos coja desprevenidos si avanza, pero aún estamos recogiendo información, por lo que no sabremos qué conclusiones obtendremos”, apuntan las citadas fuentes.

Por otra parte, el Observatorio de Bioética de la Universidad de Barcelona, uno de los comités de expertos más críticos con el proyecto VISC+, también ultima un

documento de opinión para alertar de los riesgos de la venta de datos sanitarios anónimos. Según la doctora María Casado, directora del Observatorio, el documento se hará público a finales de mes. “El VISC+ es la gota que colma el vaso. Se basan en que los datos son anónimos y eso no es verdad porque se puede identificar al paciente. Hay muchos mé-

“Es un tema que nos interesa y nos preocupa”, aseguran fuentes del Síndic

todos informáticos para ello; algunos países donde se pretendía hacer esto, se echaron atrás porque existía esta posibilidad”, apunta Casado.

La directora del Observatorio aplaude la resolución del Parlament de frenar el proyecto el pasado octubre para ganar tiempo y para que “más gente se conciencie de la importancia de que se custodien los datos personales”. Señala que medidas como esta “no pueden hacerse como un acto de gobierno por la puerta de atrás, sino que, para su puesta en marcha se requiere una ley orgánica”.

Miércoles, 07 Enero 2015 00:00

Cataluña: Síndic investiga la venta de datos sanitarios que planea Salud



El proyecto del Departamento de Salud para comercializar datos sanitarios anónimos de los catalanes sigue sumando reticencias apenas tres meses después de que el Parlament frenase temporalmente la puesta en marcha del proyecto. A las críticas suscitadas desde colectivos sociales, partidos políticos, expertos en bioética e informática —dudan de que se pueda asegurar el anonimato de los pacientes— y la propia Autoridad Catalana de

Protección de Datos (APDCAT) — que advertía de “falta de claridad” en el tipo de clientes que podían hacer uso de los datos—, ahora es también el Síndic de Greuges el que se ha puesto a investigar el alcance del proyecto.

Fuentes de la institución han confirmado que llevan meses “trabajando en distintos frentes para analizar las repercusiones tanto de una eventual venta de datos sanitarios, como de las consecuencias prácticas y éticas de la acumulación de datos de carácter personal referentes a la salud”. El plan, conocido como VISC+, pretende, según sus promotores —la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQuAS)—, “dar valor” a la ingente cantidad de datos que genera el sistema sanitario. Así, previa conversión de los datos en anónimos, Salud quiere ceder la gestión de la información a una empresa externa para que ésta los venda a otras sociedades —públicas o privadas— susceptibles de emplearlos “con fines científicos”.

Con todo, pese a la insistencia del AQuAS de que la despersonalización de los datos está garantizada y solo se aceptarán fines “científicos”, las mismas fuentes del Síndic han mostrado su “preocupación” por algunos aspectos del plan. “No está claro el uso que se haría de esa información”, señalan.

El defensor del pueblo lleva desde octubre recogiendo información sobre el proyecto y, según voces conocedoras de la investigación, también se han celebrado reuniones con diversos comités de expertos para abordar la cuestión de forma transversal. De todas formas, las mismas fuentes insisten en que aún es “una investigación incipiente” y no se prevé que finalice hasta abril o mayo.

Las fuentes consultadas aseguran que al Síndic “no han llegado más que una o dos quejas” sobre el proyecto VISC+, por lo que los motivos que dieron pie a la investigación fueron las críticas suscitadas por diversos colectivos en los últimos meses. “Es un tema importante, que nos interesa y preocupa. Hay que seguir con él para que no nos coja desprevenidos si avanza,

pero aun estamos recogiendo información, por lo que no sabremos qué conclusiones obtendremos”, apuntan las citadas fuentes.

Por otra parte, el Observatorio de Bioética de la Universidad de Barcelona, uno de los comités de expertos más críticos con el proyecto VISC+, también ultima un documento de opinión para alertar de los riesgos de la venta de datos sanitarios anónimos. Según la doctora María Casado, directora del Observatorio, el documento se hará público a finales de mes. “El VISC+ es la gota que colma el vaso. Se basan en que los datos son anónimos y eso no es verdad porque se puede identificar al paciente. Hay muchos métodos informáticos; algunos países donde se pretendía hacer esto, se echaron atrás porque existía esta posibilidad”, apunta Casado.

La directora del Observatorio aplaude la resolución del Parlament de frenar el proyecto el pasado octubre como una forma de ganar tiempo para que “más gente se conciencie de la importancia de que se custodien los datos personales” y critica que medidas como éstas “no pueden hacerse por acto de gobierno por la puerta de atrás, sino que requieren de una ley orgánica para ponerse en marcha”.

Por JESSICA MOUZO QUINTÁNS

http://elpais.com/m/ccaa/2015/01/06/catalunya/1420573081_524114.html





a més de **22 milions de clients**
a **25 països** d'arreu del món.



elTriangle

CATALÀ | CASTELLÀ

Cerca a El Triangle

3
FEBRER
2015

ACTUALITAT

TERRITORIS

OPINIÓ

CONFIDENCIAL

ENTREVISTES

TRENDING

Pujol

Joan XXIII

Artur Mas

PAH

llibertat d'expressió

eleccions

27-S

SUBSCRIU-TE

Portada Actualitat Sanitat

El Síndic comença a investigar la venda de dades sanitàries de la Generalitat

TAGS

VISC+

GENERALITAT DE CATALUNYA

SALUT BOI RUIZ

SÍNDIC DE GREUGES

NOTÍCIES RELACIONADES

Boi Ruiz menteix sobre els malalts d'hepatitis C

A Boi Ruiz li queda "molt lluny" el cessament de la Vall d'Hebron

Boi Ruiz encén l'Hospital de Bellvitge

Salut tanca llits d'hospitals públics per derivar els pacients a la privada

Indignats amb Boi Ruiz ocupen la Conselleria de Salut

El Govern volia fer el cens del 9N amb dades sanitàries

SUBSCRIU-TE

SANITAT

REDACCIÓ 07-01-2015

El Síndic comença a investigar la venda de dades sanitàries de la Generalitat

Tweet 9

Like 8

Mitjançant el projecte VISC+, el Govern pretén obrir un concurs i lliurar-les a una empresa



Artur Mas i Boi Ruiz, a la convenció BIO Boston 2012 | Foto: Biocat (Flickr)

L'impuls del projecte **VISC+** per part de la **Generalitat de Catalunya** va desfermar fortes crítiques. Els detractors apuntaven que s'obria la porta a l'explotació comercial privada de dades sanitàries dels catalans, que s'havia desenvolupat de manera opaca i que generava un escenari d'inseguretat pel que fa a la protecció de les dades.

Ara, segons ha publicat *El País*, el **Síndic de Greuges** ha començat a investigar aquesta polèmica iniciativa del **Departament de Salut**, aprovada pel Govern el 28 de juliol. Tot i que el Síndic no espera poder pronunciar-se fins a l'abril o el maig, segons fonts d'aquesta institució citades per *La Vanguardia*, ja ha començat a aplegar informació.

VISC+, segons el relat oficial del Govern català, es fonamenta en la convocatòria d'un concurs mitjançant el qual **una empresa privada adquireix informació** anònima i segura del sistema sanitari que emprà, suposadament, en la recerca i la innovació del sector. Malgrat que aquest projecte ha rebut el suport

@ELTriangle

El Triangle
@EL_Triangle

22m

Corporación Dermoestética afronta una vaga indefinida ow.ly/IoUuF

El Triangle
@EL_Triangle

1h

Un directiu del Barça i un soci del Jordi #Pujol jr. imputat compren junts Luz de Gas ow.ly/IoMof
Expand

El Triangle
@El_Triangle

13h

LES NOTÍCIES MÉS LLEGIDES

d'algunes institucions de l'àmbit mèdic, també ha rebut l'oposició d'altres. Segons la informació d'*El País*, l'**Observatori de Bioètica de la Universitat de Barcelona** prepara un informe sobre els riscos de cedir les dades que la Generalitat vol treure a concurs.

ESCRIU UN COMENTARI

Nom *

Comentari *

Introduïu el codi *

**ENVIAR**

EL TRIANGLE

Qui som?
Subscripció
Publicitat
Contactar
Avis legal

SECCIONS

Actualitat
Territoris
Opinió
Entrevistes
Anàlisi
Videos
Confidencial

TRENDING

Pujol
Joan XXIII
Artur Mas
PAH
llibertat d'expressió
eleccions
27-S

SEGUEIX-NOS

SUBSCRIU-TE AL BUTLLETÍ

Correu Electrònic
Donar-se de baixa

ENVIAR

Copyright © El Triangle - Tots els drets reservats - Desenvolupat per Bab Software amb Comitium Suite.

Content on this page requires a newer version of Adobe Flash Player.



[Inicio](#) [Quienes somos](#) [Contactar](#)

AAS

Fines
 Qué pretendemos
 Hazte socio
 Estatutos
 Junta Directiva
 Envía TU NOTICIA
 Web 4º Congreso
 Nacional AAS, 12,
 13 y 14 junio 2014
 Links de interés
 Programa Formativo
 de la SEAUS 2014

Actividades

Publicaciones Libro
 AAS-SEAUS
 Acuerdos
 Comerciales
 Noticias
 Cursos
 Jornadas
 Congresos
 Premios Congreso
 AAS 2014
 Premios Congreso
 AAS 2012
 Premios Congreso
 AAS 2010
 Revista Punto de
 Vista
 Envía tus artículos a
 Punto de Vista
 Calendario
 Histórico

Buscar

**Buscar en este
 sitio:**

Buscar

La venta de los datos de la sanidad pública enerva a los expertos

2 Noviembre, 2014 - 14:28 | AAS

EL PAÍS: El plan del consejero de Salud, Boi Ruiz, para vender datos de la sanidad pública a empresas públicas y privadas se tambalea y acumula detractores pese a la insistencia de que el llamado proyecto VISC+ cuenta con el aval de numerosos expertos y comités de investigación.

La posibilidad de que los datos, inicialmente anónimos, permitan identificar a los pacientes a través de un proceso de tratamiento inverso de la información; los problemas relacionados con el consentimiento del paciente para ceder su historia clínica; y las líneas rojas que deben marcar el uso que debe darse a la información cifrada son algunas de las cuestiones que se han puesto sobre la mesa y que culminaron el pasado jueves con una moción aprobada en el Parlament para frenar temporalmente la licitación del servicio. La Agencia Catalana de Calidad y Evaluación Sanitarias de la Generalitat (Aguas), encargada del proyecto, planeaba adjudicar la gestión de los datos anónimos a una empresa privada por valor de 25 millones de euros durante los próximos ocho años.

Las primeras denuncias sobre las intenciones Salud fueron lanzadas por la diputada de la CUP Isabel Vallets. Esta semana, la mayoría de los grupos votaron en el Parlament a favor de la propuesta de ICV-EUiA para parar el VISC+ y abrir un proceso de debate con actores sociales.

Los investigadores alertan de que es posible reidentificar a los pacientes

La Autoridad Catalana de Protección de Datos (ACPD) fue la primera en emitir un dictamen desfavorable en el que ponía en tela de juicio, entre otras cuestiones, la seguridad de despersonalizar informáticamente los datos. "En el entorno del *big data* [...] incluso si la información se ha convertido en anónima, puede acabar haciendo identificable a una persona", avisaba el informe. De hecho, el propio director del Aguas, Josep Maria Argimon, confesó que la posibilidad de reidentificación, aunque "pequeñísima", existe. El jefe de la asesoría jurídica de la ACPD, Santiago Farré, advierte que, aunque el proyecto es una operación legal —utilizar datos anónimos de la historia clínica para investigación médica ya se contempla en la ley de autonomía del paciente—, "en un entorno tecnológico donde la relación de información es cada día mayor, cualquier operación de anonimización puede acabar no siéndolo".

El proceso para convertir en anónimos los datos se basa "en transformar la información que identifica al paciente en un número aleatorio", explica el profesor Manel Medina, del departamento de Arquitectura de Computadoras de la UPC de Barcelona. Esto se hace, añade Oriol Pujol, jefe de estudios de Ingeniería informática de la UB, a través de un algoritmo matemático: "Anonimizar no deja de ser cambiar tus datos clínicos por un número". Así, para despersonalizar la información susceptible de identificar al paciente, el Aguas, encargada del proceso, crearía códigos diferentes para la información cada vez que se disponga de los datos. "De esta forma se evita que haciendo un segundo extracto de la información, se relacione con el primero", concluye Medina.

Los expertos coinciden en que son precisos mecanismos de control que garanticen la protección de los datos, con procesos de seguimiento continuados, apunta Farré.

La Autoridad Catalana de Protección de Datos fue la primera en emitir un dictamen desfavorable

Pese a que la Generalitat se ha afanado en enumerar todos los grupos de investigación y comités de expertos a los que ha dado a conocer el proyecto, partidos e investigadores de bioética denuncian la "opacidad" con la que se ha llevado a cabo el proyecto. "No ha habido

debate social. La Administración tiene que protegerse a ti y a tus datos, y están haciendo justo lo contrario”, denuncia la doctora Itziar de Lecuona, miembro del Comité de Ética de investigación clínica del Hospital Clínic.

El Observatorio de Bioética de la UB, del que también forma parte De Lecuona, está elaborando un documento de opinión para alertar de los riesgos de la venta de datos sanitarios anónimos. “Que se está haciendo algo engañoso, no cabe duda. Si ellos mismos dicen que es ‘casi seguro’ que no se puede reidentificar, es que confunden el deseo con la realidad. Se trata de una cuestión técnica y económica”, explica la doctora María Casado, directora del Observatorio.

Partidos e investigadores de bioética denuncian la “opacidad” del proyecto

Las investigadoras de la UB denuncian también el papel pasivo que se ha dado al paciente. Según el director del Aquas, el usuario puede negarse a ceder los datos de su historia clínica, pero partidos políticos y expertos en bioética critican la escasa información que ha dado la Generalitat sobre el derecho a no participar en el VISC+. En esta línea, el jefe de la asesoría jurídica de la ACPD comparte que “el proyecto tiene que dejar claro el derecho de oposición. Esto no puede hacerse sin el consentimiento de los ciudadanos, y no se les ha informado”, sentencia la doctora Lidia Buisán, profesora de ética médica en la UB y miembro del Observatorio.

Según la Generalitat, el VISC+ se basa en “una colaboración público-privada” para “dar valor” a la ingente cantidad de datos que genera el sistema de salud. Y aunque Argimon circunscribe la cesión de los datos a proyectos de investigación médica, el informe de la ACPD alerta de la inconcreción con la que los promotores del VISC+ presentan el fin que buscan los potenciales clientes al utilizar los datos. “Convendría que el proyecto lo dejara muy claro. La liberación de datos tiene que verse caso por caso porque hay determinados clientes que no pueden ser aceptables”, apunta Farré. Para la ACPD, las líneas rojas las marca la ley de autonomía del paciente: “Solo se puede utilizar para estadística pública, docencia e investigación”.

Las investigadoras de la UB insisten en que se trata de “información muy sensible”. “La palabra investigación parece una especie de santo sacramento que todo lo bendiga y depende de qué se investigue y quién la haga”, apostilla Casado. La doctora De Lecuona, por su parte, es tajante: “Aquí hay un negocio emergente: disfrazan de eficacia y eficiencia un proyecto que lo que te plantea es que toda la salud se puede rentabilizar”.

Información y consultas: info@administrativodelasalud.com
C/César González Ruano, 4, 5º E. 16004. Cuenca | Tel: 618347845 | @AsoAdmiSalud
Diseño web: nextia
Administrar



► 29 Enero, 2015

Salut no donarà accés a dades sanitàries a empreses privades

La desconfiança obliga la Generalitat a redefinir el projecte

ANA MACPHERSON
Barcelona

El projecte VISC+ d'explotació de dades sanitàries per a la investigació rebaixa les expectatives de desenvolupament per evitar conflictes electorals i desconfiança al carrer. Un comunicat que l'agència AQuAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries) envia al seu consell d'administració explica dos grans canvis en la gestió del projecte: tot ho pagarà l'agència, principalment amb fons Feder (europeus i del Govern mateix) i els destinataris de les dades per a investigació només podran ser centres d'investigació biomèdica acreditats a Catalunya. Només recursos públics.

“L'important és començar, encara que sigui reduint expectatives, però no podem posar en marxa un projecte clarament estratègic amb oposició ciutadana”, afirma el seu director, Josep Maria Argimon. “Nosaltres no venem dades sanitàries, això és il·legal.

Nosaltres facturem l'explotació anonimitzada d'aquestes dades, però la idea de la venda ha calat”, afegeix Argimon.

L'objectiu de VISC+ és “facilitar la investigació, accelerar la innovació i millorar la qualitat de l'atenció sanitària, mitjançant la relació de la informació de salut de manera totalment anonimitzada i segura”, expliquen. Per exemple, un grup investigador pot sol·licitar les dades de 200.000 pacients durant set anys per revisar el risc d'hemorràgia intracranial associat a un medicament o a una altra circumstància.

Les dades procedents dels historials clínics s'anonimitzen i reben una clau aleatòria per poder desfer camí en cas d'emergència per a aquesta persona. “Apliquem un nivell de seguretat molt superior al que s'exigeix per a dades sanitàries, estem aplicant el nivell de dades personals”, assenyala Argimon.

Però la sospita que hi hagi empreses privades poguessin in-

tervenir en el projecte, i de retruc els seus interessos sobre aquesta informació, ha derrotat una part del projecte: la participació privada que garantís fer-ho a l'engròs.

“Encara que no ho vulguem veure, de col·laboració publicoprivada n'hi ha en cada èxit que anuncien els nostres hospitals i els nostres investigadors”, recorda Argimon. Aquest matí, l'Observatori de Bioètica i Dret de la **Universitat de Barcelona** presenta un informe sobre l'ús de *big data* sanitari que precisament reclama més agilitat quan es dona el cas que un ciutadà es nega a permetre fer ús de les seves dades sanitàries.

El projecte VISC+ intentava donar forma a una demanda de la investigació mèdica de poder fer servir tota l'enorme quantitat d'informació digitalitzada que ara es reparteix en els informes d'alta de cada malalt, dades de farmàcia, proves diagnòstiques i activitat dels hospitals.●

▶ 29 Enero, 2015

Tecnologia

Protegim les dades o la

CONTROL Atacs com els de París animen els estats a envair la privacitat dels ciutadans apel·lant a la seguretat
DRETS Els experts aconsellen revisar les mesures actuals i no actuar en calent

Xavi Aguilar
 BARCELONA

Començant per l'11-S i acabant per l'atemptat a la seu de *Charlie Hebdo*, els atacs contra els fonaments d'occident reobren, periòdicament, la necessitat d'enfortir el control sobre els ciutadans a canvi d'una suposada millora de la seguretat global. La proposta, no cal dir-ho, sorgeix de posicions governamentals, però diferents experts en protecció de dades i seguretat de les comunicacions no creuen que la màxima "com més vigilats, més segurs" sigui necessàriament certa. Així doncs, un dels grans reptes per l'estat de dret serà trobar l'equilibri entre la privacitat de les comunicacions interpersonalment i la lluita contra el terrorisme.

Aquest, com a mínim, és el punt de vista de les seccions de dret de les tecnologies de la informació i la comunicació i de drets de propietat intel·lectual del Col·legi d'Advocats de Barcelona, que ahir, en un acte aprofitant que se celebrava el Dia Internacional de la Protecció de Dades, van fer una crida a "evitar prendre decisions en calent".

Joaquim Bayo, supervisor europeu adjunt de protecció de dades, va constatar que "estem assistint a una reacció de vegades no prou raonada als esdeveniments de París". "Els polítics s'han afanyat a parlar de garantir, si és que es pot dir així, la seguretat sense perjudici de la intimitat i la protecció de da-

des. Jo, quan un polític diu això ja tremolo, perquè està dient que en realitat vol desequilibrar el balanç entre dos drets fonamentals", hi va afegir.

Jordi Bacaria, president de la secció de drets de la propietat intel·lectual i drets d'imatge, manifestava que, amb la tecnologia actual, "s'hauria de poder discernir entre els ciutadans que respectem els drets i la petita minoria que no respecta la vida humana".

Actualment, la Unió Europea prepara tant la directiva com el reglament per regular aquesta qüestió, però els experts consideren que "s'ha d'evitar legislar en calent quan estem parlant de mesures per limitar la privacitat de les comunicacions". En qualsevol cas, Manel Martínez, president de la secció de dret de les tecnologies de la informació, admet que actualment "no hi ha un marc jurídic clar" i la normativa vigent "és insuficient" i falta "homogeneïtat".

Eficàcia no demostrada

Les mesures restrictives que es puguin prendre en situacions com l'actual podrien representar una greu concessió en matèria de drets socials, especialment si es té en consideració que encara no se n'ha demostrat l'eficàcia, tal com recordava ahir Gemma Galdón, investigadora del departament de sociologia de la **Universitat de Barcelona**.

"S'ha fet evident la necessitat d'avaluar les més de 200 mesures regulado-

Cedir a les autoritats el permís per controlar les nostres dades pot ser una regressió dels drets socials ■ REUTERS



Les frases

"Vivim en un oceà de dades i aquest excés d'informació pot ser perjudicial, perquè cal tractar-la i refinar-la"

Joaquim Bayo
 SUPERVISOR EUROPEU ADJUNT DE PROTECCIÓ DE DADES

res aprovades els darrers anys, perquè encara és l'hora que se'n demostrï l'eficàcia. Amb fets com els de París hem vist que no hi havia prou recursos per seguir persones concretes de les quals es coneixien

"Estem fent una societat de risc i, com amb el canvi climàtic, ens n'adonarem quan ja hagi passat"

Maria Rosa Llätzer
 CATEDRÀTICA DE DRET CIVIL A LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

activitats sospitoses perquè bona part de pressupost s'ha dedicat a una vigilància massiva que no sabem si és útil", reflexionava la investigadora, que fa una crida a "no posar a tothom sota sospita".

En aquest mateix sentit es va pronunciar el director de l'Agència Estatal de Protecció de Dades, José Luis Rodríguez, en aquest cas en un acte que va tenir lloc a Madrid. Segons el seu parer, el "gravíssim" atemptat contra el setmanari francès no justifica que els estats s'extralimitin en el control de les dades personals dels ciutadans emparant-se en la seguretat: "Els atacs han agreujat la tensió entre seguretat i privacitat, però això no obliga els governs a prendre mesures desproporcionades, sinó

que abans caldria revisar les existents i comprovar si han fallat o són insuficients." Per Rodríguez, el problema no resideix en la manca d'informació, perquè les autoritats franceses sabien que els autors eren a França després d'haver estat a països on s'entrenen terroristes.

I per gran volum d'informació, el del Big Data, que en teoria conté dades reals que s'han convertit en anònimes. Els juristes, però, dubten que aquest procés no pugui ser fàcilment reversible. Un repte més a resoldre. ■

La vida?



La importància de decidir

“¿Per què és important la privacitat?”, es demanava ahir Maria Rosa Llätzer, catedràtica dret civil de la UB. “No es redueix a la protecció de les dades personals, és el reduir de tota persona que ens permet decidir sense imposicions alienes. Controlar-nos és el mitjà per tenir poder sobre les nostres decisions”, hi afegia. Llätzer recordava que una complicació afegida al control de la privacitat és derivada de la diversitat d'aparells que duem a sobre i “van ge-

nerant dades i informació mentre caminem”. Així doncs, la catedràtica reclamava una tecnologia més amigable, dissenyada de manera que no hi hagi tants tractaments per defecte i es pugui decidir clarament què volem indiscriminadament. En aquesta mateixa línia, els experts criticaven els serveis d'internet que imposen unes condicions llarguíssimes que ningú no llegeix i que són “o això o res” i demanaven una via intermèdia.



Diversos participants en un debat organitzat pel Col·legi d'Advocats de Barcelona van advertir que la tecnologia no permet garantir que les dades personals quedin anonimitzades. GETTY IMAGES

Experts en protecció de dades demanen una regulació clara

Defensen que la privacitat requereix proporcionar garanties

AURI GARCIA MORERA
BARCELONA

Especialistes en l'àmbit de la protecció de dades van demanar ahir una regulació més clara en aquesta matèria en un debat amb motiu del Dia Internacional de la Protecció de Dades organitzat pel Col·legi d'Advocats de Barcelona. "Falta un marc jurídic clar; els mateixos jutges se senten indefensos perquè no tenen una guia clara", va lamentar Manel Martínez, president de la secció de dret de les tecnologies de la informació i la comunicació del Col·legi d'Advocats.

"El dret a la protecció de dades es veu com un dret de prohibició, de dir que una cosa no es pot fer, i no estem parlant d'això, sinó de dir que una cosa es pot fer si es proporcionen unes garanties", va precisar Joaquim Bayo, exadjunt al Supervisor Europeu de Protecció de Dades. "La privacitat no és un límit al progrés, es tracta de dir que una cosa es pot fer però que s'ha de fer d'una manera", va afegir en la mateixa línia Maria Rosa Llätzer, catedràtica de dret civil de la UB.

Genís Roca, president de la consultoria especialitzada en transformació digital Roca Salvatella, es va referir al projecte VISC+ com un exemple de la necessitat de regulació i de marc legal. "Em sembla molt bé que un projecte com aquest es reguli clarament, el que em sembla malament és que s'aturi i no tin-

guem història clínica digital", va defensar Roca. "Hem de ser capaços de donar garanties legals, i necessitem marc legal, però a la vegada hem de ser capaços de dissenyar el tipus de serveis dels quals pretenem gaudir en una societat digital", va afegir.

Diversos participants en el debat van alertar que no es pot confiar en les tècniques d'anonimització de dades personals, com es planteja en el projecte VISC+. "La tecnologia no està prou desenvolupada per garantir uns processos d'anonimització prou robustos", va assegurar Gemma Galdon, investigadora de la UB. "L'anonimització és bastant il·lusòria, creuant dades podem singulari-

ritzar una persona anònima", va afegir Maria Rosa Llätzer.

Els especialistes en van posar com a exemple una hipotètica estadística anònima sobre les dones deganes que ha tingut el Col·legi d'Advocats. Un simple cop d'ull a la sala on es feia l'acte, que estava plena de retrats de degans amb majoria absoluta d'homes, permetia veure que aquesta hipotètica estadística anònima es podria tornar a convertir fàcilment en dades personals de persones concretes.

Equilibri de llibertat i seguretat

En el debat també es va plantejar la necessitat de trobar un equilibri entre la privacitat de les comunicacions entre les persones i les mesures de lluita contra el terrorisme. Jordi Bacaria, president de la secció de drets de propietat intel·lectual i drets d'imatge del Col·legi d'Advocats, va alertar de "la temptació dels governs europeus, després dels fets de París, de legislar en calent", i va citar com a mal precedent la Patriot Act nord-americana.

Gemma Galdon va anar més enllà i va assegurar que als Estats Units "la sobreactivitat legislativa després del 11 de setembre del 2001 ha fracassat". Pel que fa a la situació actual a Europa, Galdon va lamentar que els recursos destinats a la vigilància massiva van en detriment del pressupost per a seguiments a persones concretes, i que els autors dels atemptats de París es van beneficiar d'això.

Opinions en un debat del Col·legi d'Advocats

Genís Roca

ESPECIALISTA EN TRANSFORMACIÓ DIGITAL

"Hem de ser capaços de donar garanties legals, però també de dissenyar els serveis que volem en una societat digital"

Maria Rosa Llätzer

CATEDRÀTICA DE DRET CIVIL DE LA UB

"L'anonimització és bastant il·lusòria, creuant dades podem singularitzar una persona anònima"



L'Observatori de Bioètica demana controls per a les dades mèdiques

L'informe adverteix que anonimitzar no garanteix la privacitat



La informació de les històries clíniques digitalitzades és la principal font de dades reutilitzades en investigació

ANA MACPHERSON
 Barcelona

La reutilització en bé de la ciència de les dades dels usuaris dels serveis sanitaris públics que apareixen en les històries clíniques i en el conjunt de documents en hospitals, centres de primària, farmàcies i urgències s'ha de sotmetre a un control molt més exigent que el que preveu la normativa vigent. És el que consideren els 33 professors i catedràtics que han participat en l'informe sobre *Bioètica i big data en salut* de l'Observatori de Bioètica i Dret de la [Universitat de Barcelona](#).

Aquest augment del control s'ha d'exercir tant per part dels protagonistes d'aquestes dades, els pacients, com dels governants, "perquè aquesta informació sensible no acabi perjudicant la privacitat dels propietaris", segons va explicar en la presentació la directora de l'Observatori, la catedràtica Maria Casado.

El mateix dia que la Generalitat anunciava una forta restricció a la intervenció privada en el projecte VISC+ d'explotació de dades sanitàries per a investigació, el grup de bioètica donava a conèixer el seu informe, en què advoca per una àmplia discussió prèvia i molta més informació a la societat sobre riscos reals i beneficis de l'ús de les històries clíniques. Un exemple de control hauria de ser

"que hi hagués un lloc on l'usuari pugui entrar per comprovar quines dades sobre la seva salut estan disponibles i per què s'utilitzarà en cada ocasió, quina és la finalitat de cada investigació a què se subministrarà aquesta informació dels pacients", explica Lidia Buisan, metge i membre de l'Observatori de Bioètica.

CONSENTIMENT

Els ciutadans haurien de poder autoritzar la cessió de la seva història clínica i saber per què s'utilitza

VIGILÀNCIA PÚBLICA

Els experts recomanen que un organisme garanteixi l'ús correcte de les dades i n'eviti la comercialització

Recomanen per aquest motiu que sempre es demani el consentiment als usuaris per a la utilització de les seves dades. "En el projecte de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (Aguas) de la Generalitat es defensa que en convertir totes aquestes dades en anònimes es protegeix el dret a la intimitat dels ciutadans, però que

amb l'anonimització no n'hi ha prou, perquè s'ha pogut demostrar com creuant dades, sense necessitat de tenir noms ni adreça, es pot arribar a reidentificar", va assenyalar Maria Casado.

Segons l'informe de bioètica, la normativa que hi ha és massa antiga, del 1995, i la regulació de l'ús de dades sanitàries hauria de basar-se en les possibilitats actuals. "El ciutadà ha de tenir molta més informació. Amb transparència, hi haurà molts més consentiments", diuen els autors. "Es tracta de ressituar el dret dels usuaris, perquè el valor coneixement ha de conviure amb el valor privacitat, i el ciutadà ha de millorar la seva autodeterminació, el control sobre la informació sobre si mateix", va assenyalar la catedràtica de Dret Civil, Roser Llàcer.

També recomanen que s'estableixi un control públic que pugui indagar sobre els conflictes d'interessos de les empreses i grups d'investigació que accedeixen a les dades, "per garantir en tot moment el seu correcte ús i evitar la comercialització que no tingui el consentiment exprés i no prevegi de manera clara la manera en què el benefici reverteixi als ciutadans".

El projecte VISC+ encara és una de les joies de Salut en què es vol treure'n partit de 80 milions de documents que s'emmagatzemen al seu servidor. Aquesta muntanya de dades és un bé preuat per a les investigacions biomèdiques que habitualment són col·laboracions públic-privades. I és aquesta segona part de l'equació la que ha disparat alarmes al Parlament i en grups d'estudi com l'Observatori de Bioètica i Dret.

La desconfiança va arribar al Parlament, que en una moció va paralytitzar el projecte en espera d'una àmplia discussió social, i els impulsors intenten adaptar-se a aquests recels adjudicant-se a si mateixos -la Generalitat- la gestió de les dades, en lloc de donar cabuda a una gran inversió privada amb què en principi es comptava.●

Més control en la sanitat britànica

■ Segons l'informe de bioètica, la sanitat pública britànica es va concedir un temps per analitzar què havia passat amb l'ús de les dades sanitàries per millorar les garanties. Van observar que el fet de convertir aquests documents dels ciutadans en una massa d'informació anònima no va garantir entre el 2005 i el 2013 que algunes empreses acabessin reidentificant-ne els pro-

prietaris i aquesta informació s'utilitzés en contra seu, en concret en el preu de les primes de risc de les assegurances. Arran d'aquesta constatació, el tractament i cessió de les dades està sotmès a auditoria i control públic i s'ha creat un grup consultor, el Care Data Advisory Group, per tal d'enfortir la protecció dels drets dels ciutadans en l'àmbit sanitari.

L'Observatori de Bioètica de la UB alerta sobre els riscos de comercialitzar dades sanitàries

El document arriba un dia després que Salut anunciï que exclourà els socis privats del seu projecte d'arxiu

EUROPA PRESS Barcelona | Actualitzada el 29/01/2015 15:58

L'Observatori de Bioètica de la Universitat de Barcelona (UB) ha alertat aquest dijous sobre els riscos d'utilitzar i comercialitzar dades personals de salut a través del pla VISC+ de la Generalitat, que finalment [ha decidit excloure empreses privades del projecte](http://www.ara.cat/societat/Salut-rectifica-exclou-privats-pacients_0_1294070624.html) (http://www.ara.cat/societat/Salut-rectifica-exclou-privats-pacients_0_1294070624.html).



'BIG DATA' SANITARI Les atencions del sistema sanitari generen cada any un volum ingent d'informació. / GETTY

En el document 'Bioètica i 'big data' en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública', el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la UB ha remarcat la necessitat d'obrir un debat social informat i previ a qualsevol decisió d'aquestes característiques.

Coordinat per la directora de l'Observatori, Maria Casado, el text adverteix la vulneració del caràcter anònim de les dades amb l'aplicació d'una tecnologia de dades massius. El document descriu els perills de la "vulneració potencial i real de la intimitat i de la confidencialitat de les dades personals" per usos no desitjats d'informació emmagatzemada.

L'objectiu dels autors és crear una "cultura de la privacitat", en un context en què les dades personals s'han convertit en un element estratègic de la societat de la informació, i proposar mesures que permetin una garantia efectiva dels drets dels afectats. El text de l'observatori analitza, des d'una perspectiva bioètica, els problemes de la reutilització de les dades sanitàries, una informació estratègica i sensible que exigeix una protecció especial en el marc d'un model de negoci creixent al voltant de la informació personal.

Segons aquests experts, la implementació de les tecnologies de dades en l'àmbit sanitari, associat a una comercialització, afecta directament al sistema sanitari i investigador i l'esfera privada dels ciutadans.

Precisament ahir, el departament de Boi Ruiz ha fet pública la seva decisió d'excloure a empreses privades del projecte VISC+ de transferència de dades sanitàries dels pacients catalans als centres de recerca, després de nombroses queixes de partits polítics i entitats pel risc de lucre il·lícit i vulneració de la privacitat.

La reorientació del projecte després de les crítiques es basa en dos eixos: el finançament de l'arxiu serà assumit íntegrament pel Govern, amb fons públics, i la informació dels pacients només es transferirà a centres de recerca de Catalunya.



► 30 Enero, 2015

Expertos de la UB alertan sobre el uso y comercialización de datos personales

Consideran real el peligro de vulneración de la intimidad y de la confidencialidad

La información puede servir para, por ejemplo, denegar servicios según el perfil individual

BARCELONA
REDACCIÓN
dmredaccion@diariomedico.com

El Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la **Universidad de Barcelona (UB)**, con la colaboración del Grupo de Investigación de Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías, alertó ayer de los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivas en un informe titulado *Bioética y Big Data en salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública*.

El documento está coordinado por María Casado, directora del OBD; María

Rosa Llácer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la **UB**, y Lidia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

EL VISC+ Y OTROS

El estudio analiza diferentes modelos, como el proyecto catalán *VISC+*, y describe los peligros de la potencial y real vulneración de

la intimidad y la confidencialidad de datos personales por los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se excusa o se justifica por el hecho de anonimizar los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivas permiten acceder a

un gran volumen de datos restringidos. El objetivo de los autores, según informaron en rueda de prensa, es crear una "cultura de la privacidad en un contexto en el que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan una garantía efectiva

de los derechos de los afectados". Las recomendaciones del grupo se orientan "a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios tales como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego".

Según se expone en el documento, la información clínica puede convertirse en una herramienta que permita, por ejemplo, "denegar un servicio en función del perfil personal". Por tanto, "habría que abrir a la ciudadanía un debate en torno al uso y la comercialización de datos personales sanitarios".

Los autores también de-

fienden que "la apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas y habría que garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnologías de datos masivas en el ámbito de la salud a fin de asegurar "el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas".

Hay que recordar que la Autoridad Catalana de Protección de Datos estudió el proyecto de Big Data catalán (ver *DM de 7-X-2014*) y concluyó que requería más concreción, teniendo en cuenta "la casuística amplia y diversa que se puede dar en relación con los clientes potenciales, las finalidades previstas, los servicios ofrecidos y los archivos que serían fuente de información". Posteriormente el Departamento de Salud decidió tener en cuenta las observaciones de Protección de Datos (ver *DM de 21-I-2015*).

El 'Big Data' catalán será de uso público

La Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña anunció ayer, tres horas antes de la presentación del informe de la **UB**, que su proyecto de *Big Data*, llamado *VISC+*, irá destinado únicamente a

centros de investigación y a centros sanitarios públicos. "El Proyecto *VISC+* es un proyecto estratégico del Departamento de Salud y, dada su importancia y complejidad, se considera necesario contar con el má-

ximo apoyo para su desarrollo. Es por este motivo que después de unos meses de trabajo la Agencia ha decidido llevar a cabo una reorientación estratégica del proyecto", reza su comunicado.



MARXA ENRERE A UNA INICIATIVA POLÈMICA

Salut rebaixa el seu pla de vendre dades sanitàries de pacients

► La Generalitat no cedirà la gestió del projecte VISC+ a empreses externes

|| ÀNGELS GALLARDO / CARMEN JANÉ
BARCELONA

L'ambiciós projecte amb què la Conselleria de Salut havia previst processar i vendre a centres d'investigació les dades mèdiques, anonimitzades, dels set milions d'usuaris de la sanitat pública, iniciativa anomenada Visc+, ha quedat substancialment rebaixat, segons va anunciar aquest dijous el citat departament, per la reticència expressada per nombroses institucions, que temien un ús comercial interessat d'una informació tan valuosa.

► A la informació només tindran accés els centres públics d'investigació

El pla, que es va retornar als seus autors el novembre passat per tots els grups del Parlament, ha eliminat la pretensió inicial de cedir a una entitat externa el tractament de les dades, decidint que sigui l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitària de Catalunya (Aguas), la que financi, gestioni i operi els milions de dades sanitàries, inclosa la seva anonimització, i que únicament es pugui cedir la citada informació –sempre gratuïtament– a centres d'investigació acreditats, en principi sense ànim de lucre.

El pla VISC+, considerat per Salut

com «un projecte estratègic» que havia de «posicionar Catalunya com a referent mundial», preveia crear «un centre de competència en anàlisi de dades de salut contractant «una empresa o un grup d'empreses (UTE)» per processar aquesta informació. És a dir, l'intercanvi de fins a 32 fitxers i la substitució de les dades personals per ítems que permetin camuflar la identitat dels pacients, una cosa que es coneix com a anonimització. El plec de condicions del futur concurs públic exigia a més a més un perfil concret d'empresa, amb més de 100 treballadors i quatre milions d'euros de facturació en projectes similars al llarg de quatre anys.

10 ANYS DE CONTRACTE // Les condicions del concurs també preveien un contracte màxim de 10 anys, subjecte «a

crítiques

ANONIMITZACIÓ REVERSIBLE

TÈCNiques BÀSIQUES

► **Tècnics i juristes alerten de la possibilitat de revertir el procés d'anonimització de les dades personals si es poden intercanviar diversos fitxers informàtics. I de les condicions en què es demana el consentiment per processar dades mèdiques. La identificació dels pacients no és, no obstant, d'un gran interès comercial, reconeixen. Sí que ho són els llistats de malalts de determinades patologies, la seva evolució i seqüeles de salut.**

l'interès públic i la possibilitat que els guanyadors externalitzessin fins al 40% del projecte, a més a més d'incloure-hi socis estrangers.

Un dur dictamen de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades l'octubre passat va donar munició a l'oposició parlamentària, al revelar els errors tècnics del projecte que, des de la perspectiva de la protecció de la privacitat, presentava greus carencies pel que fa als consentiments, l'anonimització, els propòsits de la cessió i una possible comercialització de la informació.

Coincidint amb el canvi de posició de Salut, l'Observatori de Bioètica i Dret (OBD) de la **Universitat de Barcelona** va fer públic un document en què va alertar dels riscos del projecte original Visc+ i d'una possible reutilització de les dades de salut en un context de tecnologies que permeten un tractament massiu (*big data*). «Es podrien crear perfils de pacients sobre els quals s'adoptin decisions sanitàries sense que l'usuari en sigui conscient», va advertir la doctora Lidia Buisán, una de les coordinadores de l'informe. «Els ciutadans no confien les seves dades al sistema sanitari perquè algú les utilitzi amb altres finalitats», va dir Maria Casado, de l'OBD. ■



▶ 30 Enero, 2015

Salud recula y no venderá datos de pacientes a empresas privadas

- ▶ La Generalitat gestionará el 'big data' sanitario y renuncia a externalizarlo
- ▶ La información se cederá gratis a centros de investigación catalanes acreditados

JESSICA MOUZO
Barcelona

La presión social y la desconfianza ciudadana han obligado a la Generalitat a dar marcha atrás en su plan para vender datos sanitarios anónimos a empresas públicas o privadas con fines, en principio, "científicos". La intervención de entes privados en el proyecto se ha quedado en agua de borrajas tras el alud de críticas que recibió el plan después de que EL PAÍS avanzase un informe de la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT) sobre el proyecto y los riesgos que, según varios expertos, suponía la manipulación de esta información sensible. Las suspicacias de los actores sociales culminaron, el pasado octubre, con una moción en el Parlament para frenar la iniciativa.

El proyecto, de nombre VISC+, pretendía —previo proceso de despersonalización— adjudicar la gestión del llamado *big data* sanitario a una empresa privada por unos 25 millones de euros durante ocho años. La compañía adjudicataria sería la encargada de comercializar los datos y venderlos a otras empresas, públicas o privadas, que tuviesen fines científicos.

Sin embargo, la Agencia de Ca-

lidad y Evaluaciones Sanitarias de Cataluña (AQuAS), la institución pública encargada del proyecto, ha tenido que recular y reorientar el plan para sacarlo adelante. La Agencia, que se hará cargo de la gobernanza de todo el proyecto, no externalizará finalmente la gestión de los datos. El concurso público para adjudicar la gerencia del proyecto era uno de los aspectos más discutidos por los actores sociales, que no entendían por qué no podía hacerse cargo la propia AQuAS del control de este proceso.

El director del AQuAS, Josep Maria Argimon, explicó ayer que la inversión del VISC+ será ahora totalmente pública, con recursos procedentes de la misma Agencia y del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (Feder). Así, apuntó, "como la inversión será mucho más modesta", el VISC+ pasará "de ser un proyecto global a uno más local". Salud cederá los datos sanitarios anónimos sólo a los centros de investigación acreditados en Cataluña —una veintena de instituciones—, que recibirán la información de forma gratuita. "No hay contraprestación porque lo que queremos es estimular el uso de los datos", aclaró.

Argimon reconoció que los

cambios en el proyecto responden a la necesidad "de contar con el máximo apoyo" y acabar con las suspicacias y desconfianzas que provocó el VISC+. "Lo hacemos para dar más facilidades y que la gente se sienta más cómoda. Ya iremos creciendo poco a poco", apuntó. Argimon no descartó que más adelante el plan alcance los niveles previstos en sus inicios.

El director del AQuAS también insistió de nuevo en que la protección de los datos estaba garantiza-

sado y causó la apertura de una investigación de oficio por parte del Síndic de Greuges.

Los cambios realizados por Salud en el VISC+ coincidieron ayer con la presentación de un informe del Observatorio de Bioética y Derecho de la **Universidad de Barcelona** sobre la explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública. La directora del Observatorio y una de las coordinadoras del documento, María Casado, explicó que, precisamente, el VISC+ fue "el elemento detonante" para publicar el análisis.

Los investigadores alertaron de que los procesos de anonimización "ya no garantizan la irreversibilidad", por lo que es posible reidentificar a los pacientes. El Observatorio instó a abrir "un debate parlamentario y social" para repensar el proyecto e insistió en "exigir que se solicite consentimiento expreso de los usuarios para la utilización de sus datos con fines diferentes a aquellos para los que se obtuvieron".

Argimon, por su parte, confirmó que, pese a los cambios, sigue adelante el proceso de participación abierto y las campañas informativas que se solicitaron desde el Parlament.

El Observatorio de Bioética de la UB alerta del peligro de usar datos médicos

da y que se harían auditorías continuas para revisar el proceso. "Tendremos la misma seguridad que antes, que es la máxima. Estamos ofreciendo un nivel de seguridad muy superior al que se exige", puntualizó. El peligro de reidentificar a los pacientes es otra de las cuestiones controvertidas del proyecto, que contó, en este sentido, con las dudas de la APDCAT en un informe del verano pa-

CATALUNYA

La Generalitat fa marxa enrere en la venda de dades sanitàries

Salut no adjudicarà la gestió de la informació sensible a una empresa privada externa

JESSICA MOUZO QUINTÁNS | Barcelona | 29 GEN 2015 - 14:36 CET

Arxivat a: Sanitat pública AEPD Boi Ruiz Sistema sanitari Generalitat Catalunya
Catalunya Agències estatals Espanya Administració autonòmica Sanitat



Protesta de professionals i usuaris de l'Hospital de Bellvitge. / ALBERT GARCIA

La pressió social i la desconfiança ciutadana han obligat la Generalitat a fer marxa enrere [en el seu pla per vendre dades sanitàries anònimes a empreses públiques o privades](#) amb finalitats, *a priori*, “científiques”. El projecte, de nom VISC+, pretenia adjudicar la gestió de la informació sensible de Salut –previ procés de despersonalització– a una empresa privada per un valor aproximat de 25 milions d'euros. Sota la tutela de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), encarregada del projecte, aquesta companyia havia de ser l'encarregada de comercialitzar les dades i de vendre-les a altres empreses interessades per a investigacions científiques. No obstant això, el VISC+ va xocar de cara amb una allau de crítiques que va culminar amb una moció al Parlament per frenar el projecte temporalment.

Salut ha hagut de recular i reorientar el projecte per fer avançar un pla que tenia fins i tot un informe poc favorable de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT), que posava en dubte que les dades convertides en anònimes no poguessin tornar a personalitzar-se a través d'algun programa informàtic. Malgrat que l'AQUAS va assegurar, per tots els mitjans, que era gairebé impossible que es descobrís de qui era la informació anonimitzada, Salut no va convèncer ni els ciutadans, ni els sanitaris, ni els partits polítics. De fet, fins i tot el Síndic de Greuges, Rafael Ribó, va decidir obrir una investigació d'ofici "per analitzar les repercussions tant d'una eventual venda de dades sanitàries com de les conseqüències pràctiques i ètiques de

l'acumulació de dades de caràcter personal referents a la salut".

“La inversió per dur a terme el projecte provindrà de recursos propis”, ha assegurat l'AQuAS en un comunicat, en què confirma que es reorientarà el projecte “per tenir el màxim suport”. El Departament de Salut fa marxa enrere i no traurà a concurs la gestió de les dades, una de les peticions més demanades pels actors socials, que no entenen per què no podia fer-se càrrec la mateixa institució del control d'aquesta informació com fins ara.

Un altre dels canvis que durà a terme l'AQuAS en el seu projecte és que limitarà la cessió d'aquesta informació sensible a centres només catalans. “Com que la inversió serà limitada, els destinataris del projecte es restringeixen als centres d'investigació acreditats a Catalunya”, apunta Salut. El que no ha explicat el Departament és si es tracta exclusivament de centres d'investigació públics o també de titularitat privada.

La decisió de Salut de no externalitzar la gestió del projecte i limitar la cessió de les dades anònimes ha coincidit justament amb la presentació d'un document de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (UB) sobre l'explotació i comercialització de les dades dels usuaris de la sanitat pública. La directora de l'Observatori i una de les coordinadores del document, Maria Casado, ha explicat que precisament el VISC+ va ser "l'element detonant immediat" per publicar l'anàlisi.

Tot i que Casado i les altres dues coordinadores del document —la doctora Lidia Buisán i la catedràtica de dret civil de la UB, Maria Rosa Llàcer— han reconegut que no han tingut temps material d'analitzar en profunditat els canvis del VISC+ —el comunicat de Salut es va presentar tot just dues hores abans de la presentació del document—, sí que han valorat positivament les modificacions, encara que assenyalen que "no és suficient".

En el document, els investigadors han alertat que els processos d'anonimització de les dades —una de les qüestions en què es basa el VISC+ i que tant han posat en dubte els actors socials— "ja no garanteixen la irreversibilitat", és a dir, que és possible que es pugui reidentificar els pacients. "Recórrer a l'anonimització per defensar el projecte és un supòsit arriscat, imprudent, ingenu i fins i tot pervers perquè això de ser anònim és molt relatiu. Creuant dades amb altres bases de dades no es pot assegurar que es mantingui l'anonimat. Si hi ha mitjans tècnics, diners i una motivació, es pot reidentificar", ha resolt Casado.

Els investigadors també han insistit a "exigir que se sol·liciti i s'obtingui consentiment exprés dels usuaris per a la utilització de les seves dades de salut amb finalitats diferents d'aquelles per a les quals es van obtenir". En el cas de la informació sensible que contenen les històries clíniques, els pacients cedeixen les seves dades amb la finalitat de facilitar l'exercici de l'assistència sanitària en el sistema públic, un propòsit diferent del que proposa el

VISC+.

L'Observatori ha instat a obrir "un debat parlamentari i social" per repensar el projecte des de l'inici, de manera que s'estableixin més mecanismes de control en la seguretat i el tractament de les dades i s'asseguri que s'evitarà la comercialització d'aquesta informació sensible sempre que "no tingui el consentiment exprés i no prevegi de forma clara la manera en què el benefici reverteixi en els ciutadans".



SALUT

Alerta del perill d'usar les dades dels pacients

■ Salut exclou els privats del projecte d'explotació de dades sanitàries

Redacció
BARCELONA

L'Observatori de Bioètica i Dret de la **Universitat de Barcelona** va alertar ahir sobre els riscos de l'ús i la comercialització de dades personals de salut. La directora de l'Observatori, la catedràtica de dret Maria Casado, va presentar un document titulat *Bioètica i big data en salut*, que conclou que l'explotació de les dades sanitàries pot suposar una "vulneració de la intimitat i la confidencialitat".

Aquest document es va fer públic justament el dia en què el Departament de Salut va anunciar que ha decidit excloure les empreses privades del seu projecte Visc+ de transferència de dades sanitàries dels pacients catalans als centres d'investigació, un projecte criticat per partits polítics i comitès de bioètica pel risc del lucre il·lícit d'aquesta informació personal.

El projecte Visc+ és un dels models analitzats per l'Observatori de Bioètica. Segons l'informe presentat ahir, no n'hi ha prou d'argumentar que les dades es poden comercialitzar perquè es preserva l'anonimat ja que "les tecnologies de dades massives permeten accedir a un gran volum de dades restringides".



Maria Casado, directora de l'Observatori de Bioètica

En vista d'aquesta realitat, el document reivindica una "cultura de la privacitat" en un context en què les dades personals han esdevingut un element estratègic de la societat de la informació. L'Observatori de Bioètica recomana "promoure, respectar i garantir el dret a la intimitat, especialment per part de l'administració".

El canvi d'orientació del Visc+ va ser anunciat ahir a través d'un comunicat per l'Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (Aguas). Entre els canvis introduïts hi ha que el finançament serà assumit íntegrament pel govern amb fons públics i que tampoc es transferiran dades a centres d'investigació internacionals. ■



▶ 30 Enero, 2015

Marcha atrás en la venta de datos sanitarios

El Govern rectifica y no privatizará el historial de los pacientes con fines científicos

CRISTINA RUBIO BARCELONA

El Departament de Salut se ha visto obligado a rectificar a última hora y ha dado marcha atrás a su intención de comercializar a empresas privadas el historial de los pacientes catalanes con fines científicos. Un controvertido proyecto que generó cierta desconfianza entre la comunidad médica y los pacientes por miedo a que se acabaran haciéndose públicos los datos sanitarios.

La presión política y social ha decantado la balanza y ha logrado que el Ejecutivo catalán modifique el llamado proyecto Visc+: en vez de sacar a concurso por ocho años la gestión de los datos de los pacientes de forma anónima, con los que la Generalitat quería obtener unos 25 millones de euros, ahora la iniciativa se desarrollará a través de una inversión que hará la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS) y los datos irán destinados únicamente a centros de investigación catalanes.

En la nueva «reorientación» del proyecto, Salut y las entidades del SISCAT (sistema de salud público de Cataluña) podrán utilizar los datos sanitarios de los pacientes catalanes «como herramienta de análisis para mejorar la toma de decisiones y su capacidad de planificación, gestión y evaluación».

La AQuAS también será la responsable del establecimiento de la estrategia global de VISC+, de la aprobación de su código ético y de las políticas de transparencia y de seguridad. Asimismo, realizará el proceso de anonimización de los datos y la aprobación de las solicitudes de los estudios a realizar.

«Tenemos digitalizados todos los datos relacionados con la imagen radiológica, así como las dosis de radiación emitidas», y una interpretación de estos datos «podría convertirse en una recomendación para toda la ciudadanía sobre los efectos nocivos o no del TAC», puso como ejemplo el director de la AQuAS, Josep Maria Argimon, en la presentación del llamado *big data* sanitario.

Sin embargo, el punto conflictivo del proyecto era el concurso que la Generalitat preveía abrir un concurso público a finales del año pasado para adjudicar la gestión de dichos datos a una empresa privada por un valor de 25 millones de euros. Esta privatización de los

historiales clínicos de los pacientes fue lo que generó las primeras incertidumbres. De hecho, ICV-EUiA presentó una moción en el pleno de la cámara catalana y apoyada por todos los partidos, incluido CiU, para frenar la iniciativa y evitar que el historial de los pacientes cayera en manos de laboratorios privados.

A raíz de esta oposición en bloque de los grupos, el Govern se comprometió a impulsar un proceso participativo a través de la organización de unas jornadas abiertas a la ciudadanía en los próximos meses, que deberían de haber contado con la participación de los colegios profesionales implicados.

La Autoridad Catalana de Protección de Datos (ACPD) ya advirtió de que el proyecto para poner el *big data* sanitario a disposición de los centros de investigación puede comprometer el anonimato de los pacientes, un peligro constatado en un informe redactado en julio del año pasado.

En dicho documento se alertaba de la posibilidad de que los datos inicialmente anónimos pudieran acabar «haciendo identifica-

Una agencia del Departament de Salut será quien gestione la información médica

Todos los partidos, incluido CiU, rechazaron el plan en el Parlament

ble a una persona» en el *big data* sanitario gestionado por empresas privadas.

De hecho, ayer mismo el Observatorio de Bioética de la **Universitat de Barcelona (UB)** alertó sobre los riesgos de utilizar y comercializar datos personales de salud a través del Plan Visc+ de la Generalitat y advirtió «que las tecnologías de datos masivas permiten acceder a un gran volumen de datos restringidos». Así, la entidad recomienda «promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración».

SOCIEDAD

Cataluña da marcha atrás y no privatizará los datos de salud de los pacientes

E. ARMORA / BARCELONA
Día 29/01/2015 - 18.21h

Modifica el proyecto VISC+ tras las fuertes presiones recibidas por políticos y sindicatos



INÉS BAUCCELLS

Pacientes con cáncer reciben tratamiento en el hospital Vall d'Hebron

La **Generalitat de Cataluña** ha cedido finalmente a las presiones de partidos, sindicatos y comités de bioética, y ha reorientado su proyecto VISC+, que contemplaba la cesión de **datos personales** de pacientes a empresas privadas con **finés científicos**. Este jueves, coincidiendo con la presentación de un informe sobre los riesgos del uso y la comercialización de los datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de **datos masivos**, la consejería de Salud ha anunciado que ha decidido excluir a empresas privadas del proyecto VISC+ y que el proyecto será financiado íntegramente por el Govern con fondos públicos. Se compromete, asimismo, a que la información de los pacientes solo se transferirá a **centros de investigación** de Cataluña y no internacionales como se había apuntado inicialmente, según informó en un comunicado la Agencia de Calidad y Evaluaciones Sanitarias de Cataluña (Aguas, por sus siglas en catalán), impulsora de la iniciativa.

En vez de sacar a concurso por **ocho años** la gestión de los datos de los pacientes catalanes de forma anónima, con los que la Generalitat quería obtener unos **25 millones de euros**, ahora el Proyecto VISC+ se desarrollará a través de una inversión inferior a esta cantidad que realizará a través de la AQUAS y los datos irán destinados a **centros de investigación catalanes**.

El Govern echa marcha atrás después de numerosas quejas de partidos políticos y comités de bioética por el riesgo de lucro ilícito y vulneración de la privacidad que presentaba el proyecto en su formulación inicial.

Estas presiones hicieron que a finales de octubre de 2014 el Parlament aprobara por **unanimidad** paralizar el proyecto, que fue presentado públicamente en julio del año pasado.

Visc+ es un **proyecto estratégico** de la consejería de Salud y "dada su importancia y complejidad se considera necesario contar con el máximo apoyo para su despliegue", apunta la Aquas. Añade que por este motivo se ha apostado por redefinirlo.

En el comunicado, concreta que la Aquas ejercerá la gobernanza del proyecto, efectuará la inversión, lo gestionará y operará y "será la responsable del establecimiento de la **estrategia global**", un ámbito que incluye la elaboración de un código ético y de políticas de seguridad y transparencia.

"Al mismo tiempo, la Aquas realizará el proceso de anonimación de los datos y la aprobación de las solicitudes de los estudios" que requieran el uso de información de los pacientes, precisa.

Inversión inferior a 25 millones

Explica, asimismo que, debido a la **exclusión** de empresas privadas del proyecto, "la inversión será limitada", por lo que será menor a los 25 millones de euros inicialmente previstos para impulsar el proyecto. "El despliegue del proyecto mediante esta **fórmula** podrá dar respuesta a un número limitado de estudios y de menos complejidad de lo que se había previsto inicialmente", subraya.

Para la financiación, la Aquas optará a recursos provenientes del fondo Feder europeo y "otros **fondos competitivos** que se puedan captar para obtener recursos adicionales".

El proyecto VISC+ tiene como objetivo relacionar la información de salud que se genera en Cataluña, según la Generalitat, "de una manera totalmente **anónima y segura**", con el fin de impulsar y facilitar la investigación, la innovación y la evaluación en ciencias de la salud.

El proyecto, que cuenta con el apoyo de la comunidad científica, fue presentado el pasado mes de julio por el director y el presidente de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña, los doctores Antoni Trilla y Josep Maria Argimon, tras lo cual surgieron múltiples críticas a la **privatización** de los datos sanitarios de los pacientes catalanes.



iDirect te da 50€!

Si contratas tu seguro de coche antes del 31 de marzo.

www.directseguros.es



Vinos al mejor precio

Descubre las ventas privadas de BODEBOCA. 10€ de dto en tu primer pedido.

www.bodeboca.com



▶ 30 Enero, 2015

Marxa enrere en la privatització de les dades sanitàries catalanes

▶ La Generalitat preveia obtenir uns 25 milions d'euros amb la venda d'informació a una empresa

BARCELONA | EFE/DdG

■ El departament de Salut català ha fet marxa enrere en el seu projecte de vendre a una empresa privada, amb fins científics, les dades sanitàries que genera la sanitat pública i ara aquest aprofitament el farà amb recursos públics a través de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Salut va anunciar ahir «una reorientació estratègica» del

projecte VISC+, el mateix dia en què l'Observatori de Bioètica i Dret de la **Universitat de Barcelona** va alertar en un informe dels riscos de l'ús i la comercialització de les dades personals de salut en el context de les tecnologies de dades massius.

El projecte

En comptes de treure a concurs per vuit anys la gestió de les dades dels pacients de forma anònima, amb els quals la Generalitat volia obtenir uns 25 milions d'euros, ara el Projecte VISC+ es desenvoluparà a través d'una inversió que farà l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

(AQuAS) i les dades aniran destinades únicament a centres d'investigació catalans. El projecte VISC+ té com a objectiu relacionar la informació de salut que es genera a Catalunya, segons la Generalitat, «d'una manera totalment anònima i segura», amb la finalitat d'impulsar i facilitar la investigació, la innovació i l'avaluació en ciències de la salut. El projecte, que compta amb el suport de la comunitat científica, va ser presentat el juliol passat pel director i el president de l'AQuAS, Antoni Trilla i Josep Maria Argimon, respectivament, després de la qual cosa van sorgir múltiples crítiques a la privatització de les dades.

Compartir

Recomendar 1

Twitter 8

Compartir

g+1 0

Herramientas

Valorar [0]

Imprimir ☐ Enviar

POLÍTICA /

Los especialistas definen los límites de la bioética en la aplicación de los 'big data'

Imágenes



1 / 1 **Lidia Buisan, miembro del Observatorio**

Temas relacionados: [Universidad de Barcelona](#) · [Bioética](#) · [Pacientes](#) · [Universidad](#) · [Nuevas tecnologías](#) · [Transparencia](#) · [Patente](#) · [Investigación](#)

MAR BARBERÁ / BARCELONA

@GacetaMedicaCom

viernes, 30 de enero de 2015 / 16:00

El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona ha alertado sobre los riesgos de utilizar y comercializar información almacenada en bases de datos. La coordinadora del Observatorio, María Casado, presentó el documento 'Bioética y big data en salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública', junto con Lidia Buisan, médico y miembro del Observatorio y María Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la Universidad de Barcelona.

Su objetivo es crear una "cultura de la privacidad del paciente", según Casado, en un contexto en el que la irrupción de las nuevas tecnologías ha convertido los datos personales en un elemento estratégico. Es el caso de la historia clínica compartida. Según Lidia Bisan, "cuando se montó este sistema no se ofreció ningún tipo de información ni a médicos ni a pacientes sobre qué datos se tenían que compartir". Por lo tanto, "falta transparencia desde el inicio", añadió.

El documento analiza desde la perspectiva de la bioética los problemas de la explotación y la comercialización de datos de los usuarios de la sanidad pública y pone de manifiesto que la implementación de las tecnologías big data en el ámbito sanitario, asociada a una eventual comercialización de estos datos, "impacta directamente en el sistema sanitario y de la investigación y afecta de pleno al ámbito privado de los ciudadanos". Según Llàcer, "hace falta un permiso para la reutilización de los datos sanitarios, que puede venir por ley, pero hace falta un consentimiento informado del paciente". Y añadió que "se tiene que abrir un debate a la transparencia, explicar cada paso a la ciudadanía para que pueda tener más presencia en todo este proceso".

María Casado también se refirió al proceso de anonimización de datos. "Si se dispone de la competencia técnica y de los medios



Lo + leído hoy Lo + leído

1. Biosimilares y dudas razonables
2. Una crema de rapamicina mejora los resultados del láser en el tratamiento de algunas malformaciones capilares faciales
3. A corazón abierto: El autocuidado, un valor para los profesionales médicos
4. Las SS.CC. piden que los biosimilares no sean una traba para la innovación
5. Un 37% de los especialistas en VIH ha visto afectado su trabajo por la retirada de la asistencia sanitaria a inmigrantes
6. El debate sobre la hepatitis C reabre la brecha entre la OMC y la industria
7. La consejería responde a la polémica sobre eventuales del SAS
8. El año comienza con un paro sanitario estancado
9. "El ministerio debe controlar el umbral mínimo de gasto sanitario por habitante"
10. Esclerosis múltiple: innovación y equidad en las comunidades autónomas

Publicidad

GACETA MÉDICA
Ya disponible en android

Aplicación gratuita

netsalud.es

GACETA MÉDICA.com
NEWSLETTER **[@]**

Mantenerse bien informado es ahora más fácil

Suscríbete y recibe las últimas noticias en su mail

GACETA MÉDICA
en tu iPhone

Cada viernes desde las 18:00 h.

Tu quiosco digital de salud

Suplementos y Especiales

Farmacia
HOSPITALARIA

necesarios, a partir de datos no personales se puede identificar una persona", alertó. El debate, pues, se centra ahora en este punto: hay que encontrar un fundamento que legitime el análisis de datos personales de salud a gran escala porque, si no es así, se está abriendo la puerta a usos no deseados de estos datos y queda bien patente la vulnerabilidad del paciente.

Comentarios de esta Noticia

No hay comentarios. Sea el primero en comentar esta noticia

Para poder comentar una noticia es necesario estar registrado.
[Regístrese](#) o [acceda con su cuenta.](#)



Twitter

Tweets

- 
Gaceta Médica 7m
 @GacetaMedicaCom
 El debate sobre la #hepatitisC reabre la brecha entre la @OMC_Espana y la industria ow.ly/loyEo
 Mostrar resumen
- 
Derecho de la Salud 22m
 @Eupharlaw
 @AEMPSGOB despeja las dudas sobre el uso del biosimilar ow.ly/ImtHe vía @GacetaMedicaCom
 Mostrar resumen
- 
Derecho de la Salud 22m
 @Eupharlaw
 "Medir lo que hacemos es clave, para saber si lo estamos haciendo bien" ow.ly/Imtiu vía @GacetaMedicaCom
 Mostrar resumen
- 
Victor J. Quesada 22m
 @victorjqv
 El año comienza con un paro sanitario estancado | @GacetaMedicacom gacetamedica.com/noticias-medic...
 ...

Redactar un nuevo Tweet...



[Aviso Legal](#) - [Política de privacidad](#)
 GacetaMedica.com © 2015 wecare-u. [RSS](#)

Esta página web es para uso exclusivo de profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, farmacéuticos) involucrados en la prescripción o dispensación de medicamentos, así como profesionales de la industria farmacéutica y la administración y política sanitaria.

Compartir

Recomendar {0}

Twitter {0}

Compartir

+1 {0}

Herramientas

Valorar [0]

Imprimir Enviar

CATALUÑA /

L'OBD-UB alerta dels riscos de comercialitzar dades sanitàries

Imágenes



1 / 1 Lidia Buisan, membre de l

MAR BARBERÀ / BARCELONA

@GacetaMedicaCom

domingo, 01 de febrero de 2015 / 8:00

L'OBD-UB presenta un document que té com a objectiu crear una cultura de la privacitat del pacient

L'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD-UB) alerta sobre els riscos d'utilitzar i comercialitzar informació emmagatzemada en bases de dades sanitàries. La coordinadora de l'Observatori, Maria Casado, catedràtica de Dret, va presentar en roda de premsa el passat 29 de gener el document titulat 'Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública', juntament amb Lidia Buisan, metge i membre de l'OBD-UB, i Maria Rosa Llàcer, catedràtica del Departament de Dret Civil de la UB.

L'objectiu d'aquest document és crear una "cultura de la privacitat del pacient", segons Casado, en un context on la irrupció de les noves tecnologies ha convertit les dades personals en un element estratègic. És el cas de la història clínica compartida. Segons Lidia Bisan, "quan es va muntar aquest sistema no es va donar cap tipus d'informació ni a metges ni a pacients de quines dades s'havien de compartir". Per tant, "aquí hi ha una manca de transparència des de l'inici perquè el ciutadà no sap què conté la seva història clínica i n'és el titular", va afegir.

Protegir la informació sanitària

El document analitza, des de la perspectiva bioètica, els problemes de l'explotació i la comercialització de dades dels usuaris de la sanitat pública i posa de manifest que la implementació de les tecnologies Big Data (tractament massiu de dades per mitjà d'algoritmes matemàtics) en l'àmbit sanitari, associada a una eventual comercialització d'aquestes dades, "impacta directament en el sistema sanitari i investigador i afecta de ple a l'àmbit privat dels ciutadans". Segons Maria Rosa Llàcer, "cal un permís per a la reutilització de les dades sanitàries, que pot venir de la llei, però cal un consentiment informat del pacient". I va afegir que "s'ha d'obrir un debat a la transparència, explicar cada pas a la ciutadania perquè pugui tenir més presència en tot aquest procés".



Publicidad

GACETA MÉDICA
Ya disponible en android

NS NetSalud

Aplicación gratuita

Google Play App Store

netsalud.es

GACETA MÉDICA.com
NEWSLETTER [@]

Mantenerse bien informado es ahora más fácil

Suscríbete y recibe las últimas noticias en su mail

GACETA MÉDICA
en tu iPhone

NetSalud

Cada viernes desde las 18:00 h.

Tu quiosco digital de salud

Suplementos y Especiales

Farmacia HOSPITALARIA

RSC SECTOR SALUD

Responsabilidad Social Corporativa

Twitter

Maria Casado també es va referir al procés d'anonimització de dades. "Avui en dia no és suficient per protegir-les, ja que si es disposa de la competència tècnica i dels mitjans necessaris, a partir de dades no personals es pot identificar una persona". El debat, doncs, es centra ara en aquest punt: cal trobar un fonament que legítimi l'anàlisi de dades personals de salut a gran escala perquè, si no és així, s'està obrint la porta a usos no desitjats d'aquestes dades i queda ben palesa la vulnerabilitat del pacient. Com a exemple de reutilització de dades, els membres de l'OBD-UB van esmentar el projecte VISC+, de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), que es nodreix de les diferents bases de dades sanitàries dels pacients catalans i les transfereix cap als centres de recerca.

Segons la coordinadora de l'OBD-UB, el document que han elaborat no pretén rebutjar el nou model d'emmagatzemament massiu o *Big Data*, sinó que vol alertar tant als pacients com als professionals de l'àmbit sanitari i de la recerca dels riscos que comporta. A més, va concloure, "l'aposta per la innovació no pot deixar de banda els aspectes ètics i els drets fonamentals de les persones".

PROJECTE VISC+

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) ha anunciat una modificació en el seu projecte VISC+, que té com a objectiu posar la informació sanitària al servei de la recerca. Després de nombroses queixes de partits polítics i entitats pel risc que suposa la vulneració de la privacitat de dades sanitàries, l'AQuAS va dir que el finançament de l'arxiu serà assumit íntegrament pel Govern i, atès que la inversió serà limitada, la informació dels pacients només es transferirà a centres de recerca de Catalunya. A aquests centres se'ls proporcionarà la informació sense que hagin d'assumir cap cost. El nou enfocament del projecte donarà resposta a un nombre limitat d'estudis i de menys complexitat que els previstos inicialment.

Comentarios de esta Noticia

Para poder comentar una noticia es necesario estar registrado.
[Regístrate](#) o [acceda con su cuenta](#).

Tweets



DirCom idcsalud
@FdezLlamazares

22h

España podría facturar 500 millones € por el turismo de #salud este año | @GacetaMedica.com
bit.ly/1Cpelpa ow.ly/i/8tHHY

Retwitteado por Julio Martínez

Más de 6.500 millones de euros se factura en los países que reciben turistas sanitarios



Abrir



Gaceta Médica
@GacetaMedicaCom

7m

"La #sanidad privada lanza sus redes al exterior"
#editorial ow.ly/IowE9

Mostrar resumen



IKERPEN MAGNET

18m

EL GLOBAL GACETA MÉDICA NetSalud   Premios Fundamed & Wecare-u 

[Aviso Legal](#) - [Política de privacidad](#)
GacetaMedica.com © 2015 wecare-u. [RSS](#)

Esta página web es para uso exclusivo de profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, farmacéuticos) involucrados en la prescripción o dispensación de medicamentos, así como profesionales de la industria farmacéutica y la administración y política sanitaria.

[Inicio \(/\)](#) [Noticias \(/index.php/noticias\)](#)

Alertan sobre los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto del 'big data'

30 ENERO 2015

No tabs to display

LO MÁS LEIDO

30 ENERO 2015

Alertan sobre los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto del 'big data' (/index.php/noticias/item/150-alertan-sobre-los-riesgos-del-big-data-en-el-contexto-de-salud)

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB advierte de una posible vulneración de...

29 ENERO 2015

mHealth in Europe (/index.php/noticias/item/149-mhealth-in-europe)

Preparing the ground – consultation results published
Privacy and security, patient safety, a clear legal...

27 ENERO 2015

PROMETHEUS MM3D: Remodelando la preparación quirúrgica (/index.php/talent

Alertan sobre los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto del 'big data'

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB advierte de una posible vulneración de la confidencialidad frente a usos no deseados de bases de datos sanitarias

Las tecnologías de datos masivos, lo que conocemos como 'big data', nos permiten gestionar y abordar el trabajo con un gran volumen de datos de gran complejidad. El **sector sanitario es uno de los diversos ámbitos en los que el 'big data' tiene plena aplicación**, ya que toda la información generada por los servicios públicos de salud puede ser utilizada en la investigación de nuevos fármacos, tratamientos o enfermedades.



(/media/k2/items/cache/53bed31cb74891ae64a31e4c592ef86d_XL.jpg)

Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

Sin embargo, este nuevo contexto supone **riesgos para la privacidad de los usuarios**, como ha puesto de manifiesto el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/>) (OBD), que ha elaborado el documento '**Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública**' para alertar de los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (big data).

"Cuando hay intereses económicos tan fuertes, aunque la intención sea buena, pueden pasar cosas y los ciudadanos tenemos que estar muy pendientes", ha afirmado la directora del OBD, la Dra. María Casado, que ha presentado el documento en la Facultad de Derecho de la Universitat de Barcelona (UB) acompañada por la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD, coordinadoras del proyecto.

El documento apunta a la **necesidad de abrir un debate social informado y previo a ninguna decisión política para usar y comercializar estos datos en el ámbito sanitario**, y la vulneración de su carácter anónimo con la aplicación de estas tecnologías. Se han analizado diferentes modelos, como el VISC+ (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán), proyecto de la Generalitat de Catalunya para poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, las empresas y la investigación.

Vulneración de la intimidad

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta de los peligros de la potencial y real **vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales** frente a los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se justifica por el hecho de volver anónimos los datos, el documento pone en evidencia que el 'big data' permite acceder a un gran volumen de información restringida. "Con los datos de sexo, fecha de nacimiento y distrito postal puedes saber al 90 por ciento quién es una persona", ha destacado la Dra. Casado.

Así, el objetivo de los autores es **crear una cultura de la privacidad en un contexto en que los datos personales se han**

/item/148-prometheus-mm3d-remodelando-la-preparacion-quirurgica)

"Nos diferencia nuestro equipo interdisciplinar, nuestra experiencia y nuestra fiabilidad y exactitud gracias a los...

TWITTER

Smart_Health_
(http://twitter.com/intent/user?screen_name=Smart_Health_) What do we know about the uptake of #mHealth in Europe?goo.gl/mO4mHr (<http://t.co/dDwjx34ywwq>) #SmartHealth

Smart_Health_
(http://twitter.com/intent/user?screen_name=Smart_Health_) Réplicas exactas de #Huesos u #Órganos que deban ser operados ofreciendo mayor seguridad para #Médico y #Paciente: goo.gl/SPjkG8 (<http://t.co/MjPI6oCZMV>)

Smart_Health_
(http://twitter.com/intent/user?screen_name=Smart_Health_) .@Telefonica y @SARquavitaefirman un acuerdo para impulsar la solución de #Teleasistencia "Te acompaña" goo.gl/nNPvyz (<http://t.co/hu83KsRgJF>) @ESaludTEF

Smart_Health_

convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan proteger con eficacia los derechos de los afectados. “Los defensores de la privacidad como valor no pretendemos ser una piedra en el zapato del progreso, pero el ‘big data’ tiene que encajar en una sociedad democrática en la que las personas tienen derecho a controlar su propia información”, ha asegurado la Dra.Llàcer.

Atendiendo a las recomendaciones de este documento, la Generalitat de Catalunya, a través de la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (<http://aguas.gencat.cat/ca/>) (AQuAS), ha rectificado y ha excluido a entidades privadas del gran archivo de datos generado en el marco del proyecto VISC+ (<http://aguas.gencat.cat/ca/projectes/visc/>). Según ha publicado el departamento de Salud en un comunicado, la AQuAS ha llevado a cabo una reorientación estratégica del proyecto, que se desarrollará únicamente con recursos públicos y su destino quedará restringido a centros de investigación en salud acreditados en Catalunya.

Modificado por última vez en Viernes, 30 Enero 2015 10:43

Valora este artículo

(0 votos)

Visto **58** veces

Publicado en Noticias (</index.php/noticias>)

Etiquetado como Big Data (</index.php/noticias/itemlist/tag/Big%20Data>) Salud (</index.php/noticias/itemlist/tag/Salud>) Investigación (</index.php/noticias/itemlist/tag/Investigaci3n>)

Twitter 0

g+1

Like 5 people like this.

ARTÍCULOS RELACIONADOS (POR ETIQUETA)

La AIOM adquiere el primer secuenciador de Andalucía capaz de individualizar el diagnóstico del cáncer (</index.php/instituciones/item/133-la-aiom-adquiere-el-primer-secuenciador-de-andalucia-capaz-de-individualizar-el-diagnostico-del-cancer>)

Al servicio del paciente (</index.php/instituciones/item/124-al-servicio-del-paciente>)

(http://twitter.com/intent/user?screen_name=Smart_Health_) The first details for the 2nd Health and Wellness Congress @ the @MW_Centre foresee a high level agenda goo.gl/a2xpGP (<http://t.co/NiiU2aRrQw>) @ECHAalliance

Smart_Health_ (http://twitter.com/intent/user?screen_name=Smart_Health_) .@ticbiomed: un interlocutor imparcial en el #AsesoramientoTecnológico de #Salud que promueve el desarrollo de las #TICSalud [.gl/mZZzTx](http://goo.gl/mZZzTx)

EVENTOS



Bonjour, Madrid (</index.php/eventos/item/92-bonjour-madrid>)

ETIQUETAS

Big Data ([/index.php/noticias/itemlist/tag/Big Data](/index.php/noticias/itemlist/tag/Big%20Data))

Biomedicina (</index.php/noticias/itemlist/tag/Biomedicina>)

Biología (</index.php/noticias/itemlist>)

[Inicio](#)[Buzón del lector](#)[Contacto](#)

CATALUNYA
Vanguardista

V SUPLEMENTOS

[CIENCIA](#)[SOCIEDAD](#)[ECONOMÍA](#)[CULTURA](#)[GASTRONOMÍA](#)[ENTREVISTAS](#)[OPINIÓN](#)

V SUPLEMENTOS

ÚLTIMAS

NOTICIAS

Datos masivos y cultura de la privacidad en salud

📅 enero 29, 2015

💬 Sin comentarios

📁 Sociedad

👤 CV



El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD / UB

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del uso y comercialización de datos

SÍGUENOS



CATVAN PUBLI



El foie según recetas naturales

OPINIÓN



enero 30,
2015
De

Ciudadanos a Podemos



enero 13,
2015

Liquidación de cuotas a la Seguridad Social

diciembre
30, 2014

personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos

En la actualidad, las tecnologías de datos masivos permiten gestionar y abordar el trabajo con un gran volumen de datos de gran complejidad. La necesidad de abrir un debate social informado y previo a ninguna decisión política para usar y comercializar estos datos en el ámbito sanitario, y la vulneración de su carácter anónimo con la aplicación de estas tecnologías, son los dos ejes principales que han impulsado la elaboración de un nuevo documento. Este analiza diferentes modelos, como el VISC+ (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán), proyecto de la Generalitat de Cataluña para poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, las empresas y la investigación.

UB / El documento *Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades*

sanitàries dels usuaris de la sanitat pública describe los peligros de la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales frente a los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se excusa o justifica por el hecho de volver anónimos los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivos permiten acceder a un gran volumen de información restringida.

Así, el objetivo de los autores es crear una cultura de la privacidad en un contexto en que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan proteger con eficacia los derechos de los afectados. Las recomendaciones del grupo se orientan a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego.

Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública es el título del documento elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB



Hipocresía educativa



ÚLTIMOS

COMENTARIOS

marcos alonso alonso
enero 28, 2015

**En la zona de
experimentacion
REMEDIHUS en La
Guareña se [...]**

Abilio Lastra enero 27,
2015
Muy interesante ¡ [...]

CV enero 26, 2015
**Es una investigación
publicada en Nature,
sentimos que no sea [...]**

Daniel Aguilareño Juizón
enero 26, 2015
**Creemos que esta
pagina podria estar
mejor elaborada,
debuido a [...]**

ÚLTIMAS NOTICIAS

febrero 03, 2015
GMV en Reino Unido

(GREDINT), que alerta de los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (*big data*).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

Por qué es necesario proteger la información sanitaria

El documento analiza, desde una perspectiva bioética, los problemas de la reutilización de los datos sanitarios, una información estratégica y sensible que exige una protección especial en el marco de un modelo creciente de negocio en torno a la información personal.

La nueva publicación describe los peligros de la vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales en los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Según el documento, la ciudadanía queda carente de una cultura de la privacidad que le permita comprender los efectos de acumular y rentabilizar la información personal con ánimo de lucro, una información que puede convertirse en una herramienta para, por ejemplo, «denegar un servicio en función del perfil personal». Por consiguiente, debería abrirse al público un debate en torno al uso y comercialización de datos sanitarios personales.

Con el referente del principio de autonomía de las personas, el documento revela que la implementación de las tecnologías de datos masivos en el ámbito sanitario, asociada a una comercialización de los datos, afecta directamente al sistema sanitario e investigador y a la esfera privada de los ciudadanos. La apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas, por lo que sería preciso garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología. Así pues, es necesario tomar medidas respecto a la aplicación de las tecnologías de datos masivos en salud, a fin de garantizar el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas en el cambio de paradigma que suponen las nuevas tecnologías de la información.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB

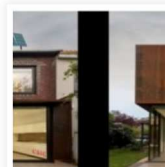
La labor del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB (OBD) se basa en una concepción flexible y pluridisciplinaria de la bioética, enmarcada en el respeto a los derechos humanos reconocidos, que tiene por objetivo suministrar argumentos para fomentar la autonomía de los ciudadanos en la

La apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas



febrero 03, 2015
Grecia: la crisis financiera

disparó los suicidios económicos



febrero 03, 2015
'Ventanas

inteligentes'



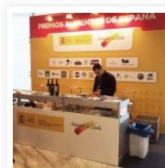
febrero 03, 2015

Diagnóstico en 3D



febrero 02, 2015
Riesgos del maltrato

infantil



febrero 02, 2015
Arranca Madrid Fusión

2015



febrero 02, 2015
España en el Consejo

de Seguridad



febrero 02, 2015
Una cámara capta un

extraño fenómeno en

toma de decisiones y contribuir a la construcción de una sociedad más transparente y democrática.

En este contexto, una de las líneas de trabajo del OBD es analizar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías y los problemas biotecnológicos y biomédicos, e incidir en el diálogo entre la universidad y la sociedad para generar un debate social plural y contrastado. El Grupo de Opinión surgido en 1996 en el seno del OBD es autor de un total de veintidós documentos que identifican problemas, contrastan argumentos y proponen recomendaciones de consenso sobre temas de actualidad de gran interés social.

.

Me gusta Sé el primero de tus amigos al que le gusta esto.

[+](#) Share / Save [f](#) [t](#) [s](#)

ETIQUETAS

Dra. Lúdia Buisan

Dra. María Casado

Dra. Maria Rosa Llàcer

privacidad en salud

SIN COMENTARIOS



Sin Comentarios!

No hay comentarios todavía, pero puedes ser el primero en comentar el artículo.

DEJA UN COMENTARIO

Deja un comentario

Su dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos necesarios están marcados*

Nombre:*

E-mail:*



La Silla



febrero 02, 2015

La caza con arco durante el Neolítico ayudaba a la cohesión social



febrero 02, 2015

La

Seguridad Social exonera a Campofrío

NOTICIAS MÁS LEÍDAS



febrero 04, 2014

Nuestro ejército contra el cáncer



agosto 22, 2011

Corazón artificial



enero 21, 2011

Monjes y predicciones climáticas



enero 25, 2011

Piratas P2P

Bioètica i Big Data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública



És el títol del [document elaborat pel Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica](#) i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD), amb la col·laboració del Grup de Recerca en Dret Privat, Consum i Noves Tecnologies de la UB (GREDINT), que alerta dels riscos de l'ús i comercialització de dades personals de salut en el context de les tecnologies Big Data.

Enllaços relacionats

- [Documents](#)

Sobre el CSAP

- [Qui som](#)
- [L'Hospital](#)
- [Responsabilitat social](#)

Ciutadans

- [Urgències](#)
- [Contactar amb nosaltres](#)
- [Com puc ajudar?](#)
- [Farmàcies de guàrdia](#)

Professionals

- [Agenda](#)
- [Borsa de treball](#)
- [Correu corporatiu](#)
- [Grups de treball](#)

En Xarxa

- [RSS Notícies](#)
- [Canal Youtube](#)
- [Facebook](#)
- [Publicacions](#)

- [Doneu la vostra opinió](#)
- [Nota legal](#)
- [Accessibilitat](#)



Google Drive for Work

Iniciar prueba gratuita

g+ f t Search...



NoticiasPress.es



¿Quieres desarrollar tu carrera en el sector deportivo?



ANDALUCÍA | ARAGÓN | ASTURIAS | C.VALENCIANA | CANARIAS | CANTABRIA | CASTILLA Y LEÓN | CASTILLA-LA MANCHA | CATALUÑA | EXTREMADURA

GALICIA | I. BALEARS | MADRID | MURCIA | NAVARRA | PAÍS VASCO

Promociona tu sitio web

Llega a más clientes con AdWords. Empieza a anunciarte ya con Google.



Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública es el títol del document elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB (GREDINT), que alerta de los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (big data).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la UB alerta sobre los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos

Publicado por: Universitat de Barcelona - Notícies | In Barcelona, Universitat | enero 29, 2015



Bioètica i big data en salut: l'explotació i comercialització de les dades sanitàries dels usuaris de la sanitat pública es el títol del document elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) con la colaboración del Grupo de Investigación en Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías de la UB (GREDINT), que alerta de los riesgos del uso y comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos (big data).

El nuevo documento está coordinado por la Dra. María Casado, directora del OBD; la Dra. Maria Rosa Llàcer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y la Dra. Lúdia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

CATEGORÍAS

Albacete
Alicante
Almería
ANDALUCÍA
Araba/Álava
ARAGÓN
ASTURIAS
Asuntos Sociales -
Ávila
Badajoz
Barcelona
Basuras
Bizkaia
BNG
Burgos
C.VALENCIANA
Cáceres
Cádiz
Calendario Fiscal
CANARIAS
CANTABRIA
Casa Real
Castellón
CASTILLA Y LEÓN
CASTILLA- LA MANCHA
CATALUÑA
CCOO
Ceuta

Previous:
CCOO celebra la sentència judicial contra l'empresa A. J. Ruz per la seva activitat contra el dret de vaga

Next:
Sorteo Huertos de Ocio

SEGURO MÉDICO FAMILIAR

2 Meses Gratis Al Año

Toda la vida

Desde 27€, Sin Copago

Calcula Tu Seguro

* Calculado para pareja de 43 años con hijos de 11 y 8 años, sin copago (comparado con líderes de mercado)



hazte solidario.org

con los más necesitados

yo dono alimentos.org y tu?



¡Gracias por tu donativo!

hazte solidario.org

ENTRADAS RECIENTES

Urbanismo y Vivienda:Visita de obras

The image displays four book covers from the 'casaplaneta' collection, arranged vertically. The top cover is yellow and titled 'El Bruto' by Roberto Bolaño. The second cover is blue and white, titled 'LA PIEL DE TESORO' by Juan José Arreola. The third cover is black and white, titled 'EL FRANCÉS' by Juan José Arreola. The bottom cover is black and white, titled 'ELLA DES' by Megan Mackinnon. The 'casaplaneta' logo is visible at the bottom right of the image.

Dempeus per la salut pública

*en defensa del Sistema Nacional de Salut
amb tot el seu caràcter assolít: públic,
universal, de qualitat, integral, solidari i
d'equitat garantida.*

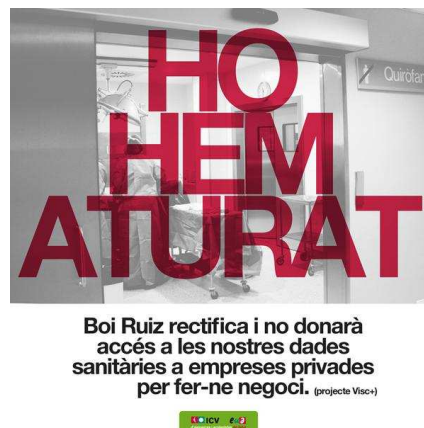
La Generalitat da marcha atrás en la venta de datos sanitarios anónimos

Publicado el 29 enero 2015 de Dempeus per la salut pública

1 Vote

- Salud no adjudicará la gestión de la información sensible a una empresa privada
- [La Generalitat planea vender datos sanitarios anónimos al sector privado](#)

La presión social y la desconfianza ciudadana han obligado a la Generalitat a dar marcha atrás [en su plan para vender datos sanitarios anónimos a empresas públicas o privadas](#) con fines, *a priori*, “científicos”. El proyecto, de nombre VISC+, pretendía adjudicar la gestión de la información sensible de salud -previo proceso de despersonalización- a una empresa privada por un valor aproximado de 25 millones de euros. Bajo la tutela de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQUAS), encargada del proyecto, esa compañía sería la encargada de la comercializar con los datos y venderlos a otras empresas interesadas para investigaciones científicas. Sin embargo, el VISC+ chocó de bruces con un alud de críticas que culminó con [una moción en el Parlament para frenar el proyecto temporalmente](#).



Salud ha tenido que regular y reorientar el proyecto para sacar adelante un plan que contaba hasta con un informe poco favorable de la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT), que ponía en tela de juicio que los datos convertidos en anónimos no pudiesen volver a personalizarse a través de algún programa informático. Pese a que el AQUAS aseguró, por activa y por pasiva, que era casi imposible que se descubriese de quién era la información anonimizada, [Salud no convenció ni a los ciudadanos, ni a los sanitarios, ni a los partidos políticos](#). De hecho, hasta el Síndic de Greuges, Rafael Ribó, decidió abrir una investigación de oficio “para analizar las repercusiones tanto de una eventual venta de datos sanitarios, como de las consecuencias prácticas y éticas de la acumulación de datos de carácter personal referentes a la salud”

La inversión para llevar a cabo el proyecto provendrá de recursos propios”, ha asegurado el AQUAS en un comunicado, en el que confirma que se reorientará el proyecto “para contar con el máximo apoyo”. El departamento de Salud da marcha atrás y no sacará a concurso la gestión de los datos, una de las peticiones más demandadas por los actores sociales, que no entendían por qué no podía hacerse cargo la propia institución del control de esta información como hasta ahora.

Otro de los cambios que llevará a cabo el AQUAS en su proyecto es que limitará la cesión de esta información sensible sólo a centros catalanes. “Ya que la inversión será limitada, los destinatarios del proyecto se restringen a los centros de investigación acreditados en Cataluña”, apunta Salud. Lo que no ha explicado el Departamento es si se trata exclusivamente de centros de investigación públicos o también de titularidad privada.

La decisión de Salud de no externalizar la gestión del proyecto y limitar la cesión de los datos anónimos ha coincidido justamente con la presentación de un documento del Observatorio de Bioética y Derecho de la

Universidad de Barcelona (UB) sobre la explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública. La directora del Observatorio y una de las coordinadoras del documento, María Casado, ha explicado que precisamente el VISC+ fue “el elemento detonante inmediato” para publicar el análisis.

Aunque Casado y las otras dos coordinadoras del documento —la doctora Lidia Buisán y la catedrática de derecho civil de la UB, María Rosa Llàcer— han reconocido que no han tenido tiempo material de analizar en profundidad los cambios del VISC+ —el comunicado de Salud se publicó apenas dos horas antes de la presentación del documento—, si han valorado de forma positiva las modificaciones, aunque “no son suficientes”.

En el documento, los investigadores han alertado de que los procesos de anonimización de los datos —una de las bases sobre las que se asienta el VISC+ y que tanto han puesto en duda los actores sociales— “ya no garantizan la irreversibilidad”, es decir, que es posible que se pueda reidentificar a los pacientes. “Recurrir a la anonimización para defender el proyecto es un supuesto arriesgado, imprudente, ingenuo e incluso perverso porque lo de ser anónimo es muy relativo. Cruzando datos con otras bases de datos no se puede asegurar que se mantenga el anonimato. Habiendo medios técnicos, dinero y una motivación, se puede reidentificar”, ha zanjado Casado.

Los investigadores también han insistido en “exigir que se solicite y se obtenga consentimiento expreso de los usuarios para la utilización de sus datos de salud con fines diferentes a aquellos para los que se obtuvieron”. En el caso de la información sensible que contienen las historias clínicas, los pacientes ceden sus datos con el fin de facilitar el ejercicio de la asistencia sanitaria en el sistema público, un propósito diferente al que propone el VISC+, por lo que sería necesario un consentimiento específico para ello.

El Observatorio ha instado a abrir “un debate parlamentario y social” para repensar el proyecto desde el inicio, de manera que se establezcan más mecanismos de control en la seguridad y tratamiento de los datos y se asegure que se evitara la comercialización de esta información sensible siempre y cuando “no cuente con el consentimiento expreso y no prevea de forma clara la manera en que el beneficio revierta a los ciudadanos”.

más información

- [La Generalitat planea vender datos sanitarios anónimos al sector privado](#)
- [El Síndic investiga la venta de datos sanitarios que planea Salud](#)
- [La venta de los datos de la sanidad pública enerva a los expertos](#)

Fuente: [El País](#)

[About these ads](#)

comparteix :



Sé el primero en decir que te gusta.



Seguir “Dempeus

REACCIONES AL EL PROYECTO VISC+

El Observatorio de Bioética advierte del peligro de usar datos de pacientes

El documento describe los peligros de "la potencial y real vulneración de la intimidad"

Jueves, 29 de enero de 2015, a las 15:27

Redacción. Barcelona

El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (UB) ha alertado sobre los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivos.

La directora del Observatorio, la catedrática de Derecho María Casado, ha presentado hoy el documento titulado "Bioética y 'big data' en salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública".

El documento describe los peligros de "la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales por los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarias".

El trabajo del observatorio se ha hecho público el mismo día en que el Departamento de Salud ha anunciado que da marcha atrás en su proyecto VISC+ y ya no sacará a concurso la venta de los datos sanitarios, de forma anónima, de los catalanes, sino que los explotará una agencia pública para compartirlos únicamente con los centros de investigación de Cataluña.

Precisamente, el estudio analiza diferentes modelos, como el proyecto VISC+ (Valorización de Información del Sistema Sanitario Catalán) y argumenta que "la comercialización se excusa o se justifica por el hecho de anonimizar los datos", pero advierte "que las tecnologías de datos masivas permiten acceder a un gran volumen de datos restringidos".

El documento reivindica crear una "cultura de la privacidad" en un contexto en que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información.

El Observatorio de Bioética recomienda "promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la administración", e incluye principios como "la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego".

El documento analiza, desde una perspectiva bioética, los problemas de la reutilización de los datos sanitarios, "una información estratégica y sensible que exige una protección especial en el marco de un modelo de negocio creciente en torno a la información personal".

Según el documento, "la ciudadanía queda carente de una cultura de la privacidad para poder comprender los efectos de la acumulación y rentabilización de la información personal con ánimo de lucro, una información que puede convertirse en una herramienta que permita, por ejemplo, denegar un servicio en función del perfil personal".

Por tanto, según el Observatorio, "habría que abrir a la ciudadanía un debate en torno al uso y la comercialización de datos personales sanitarios". "La implementación de las tecnologías de datos masivas en el ámbito sanitario, asociada a una comercialización de los datos, afecta directamente al sistema sanitario e investigador y la esfera privada los ciudadanos", añade el documento.

Los autores también opinan que "la apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas" y piden "garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología".

GESTIÓN EN SALUD PÚBLICA

aportes a la gestión necesaria para la sustentabilidad de la SALUD PÚBLICA como figura esencial de los servicios sociales básicos para la sociedad humana, para la familia y para la persona como individuo que participa de la vida ciudadana.

sábado, 31 de enero de 2015

Expertos de la UB alertan sobre el uso y comercialización de datos personales - [DiarioMedico.com](#)

[Expertos de la UB alertan sobre el uso y comercialización de datos personales - \[DiarioMedico.com\]\(#\)](#)

OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO

Expertos de la UB alertan sobre el uso y comercialización de datos personales

Consideran real el peligro de vulneración de la intimidad y de la confidencialidad. La información puede servir para, por ejemplo, denegar servicios según el perfil individual.

Redacción. Barcelona | dmredaccion@diariomedico.com | 30/01/2015 00:00

compartir    [Compartir](#)   [Twitter](#) [11](#)

El Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona (UB), con la colaboración del Grupo de Investigación de Derecho Privado, Consumo y Nuevas Tecnologías, alertó ayer de los riesgos del uso y la comercialización de datos personales de salud en el contexto de las tecnologías de datos masivas en un informe titulado Bioética y Big Data en salud: la explotación y comercialización de los datos sanitarios de los usuarios de la sanidad pública.

El documento está coordinado por María Casado, directora del OBD; María Rosa Llácer, catedrática del Departamento de Derecho Civil de la UB, y Lidia Buisan, médica anestesista y miembro del OBD.

El VISC+ y otros

El estudio analiza diferentes modelos, como el proyecto catalán VISC +, y describe los peligros de la potencial y real vulneración de la intimidad y la confidencialidad de datos personales por los usos no deseados de información almacenada en bases de datos sanitarios. Atendiendo a que la comercialización se excusa o se justifica por el hecho de anonimizar los datos, el documento pone en evidencia que las tecnologías de datos masivas permiten acceder a un gran volumen de datos restringidos. El objetivo de los autores, según informaron en rueda de prensa, es crear una "cultura de la privacidad en un contexto en el que los datos personales se han convertido en un elemento estratégico de la sociedad de la información, y proponer medidas que permitan una garantía efectiva de los derechos de los afectados". Las recomendaciones del grupo se orientan "a promover, respetar y garantizar el derecho a la intimidad, en especial por parte de la Administración, e incluyen principios tales como la transparencia y la rendición de cuentas, necesarios para valorar los riesgos y beneficios en juego".

Según se expone en el documento, la información clínica puede convertirse en una



SALUD PÚBLICA EN COLAPSO



Propiedad de Juan Carlos Arboleda Zapata:
elpulso@elhospital.org.co

SALUD EQUITATIVA

 [Buscar](#)

AddThis

 [SHARE](#)   

Archivo del blog

- ▼ 2015 (988)
 - febrero (78)
 - ▼ enero (910)
- [SALUD EQUITATIVA: DIRECTORIO DE DOCUMENTOS EDITADO...](#)
- [Expertos de la UB alertan sobre el uso y comercial...](#)
- [Los pagos del Obamacare a los](#)

herramienta que permita, por ejemplo, "denegar un servicio en función del perfil personal". Por tanto, "habría que abrir a la ciudadanía un debate en torno al uso y la comercialización de datos personales sanitarios".

Los autores también defienden que "la apuesta por la innovación no puede dejar de lado los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas y habría que garantizar la protección de los ciudadanos en el contexto de los nuevos avances en tecnología". Por ello sugieren que se tomen medidas sobre la aplicación de las tecnologías de datos masivas en el ámbito de la salud a fin de asegurar "el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas".

Hay que recordar que la Autoridad Catalana de Protección de Datos estudió el proyecto de [Big Data catalán](#) y concluyó que requería más concreción, teniendo en cuenta "la casuística amplia y diversa que se puede dar en relación con los clientes potenciales, las finalidades previstas, los servicios ofrecidos y los archivos que serían fuente de información". Posteriormente el Departamento de Salud decidió tener en cuenta las observaciones [de Protección de Datos](#).

El 'Big Data' catalán será de uso público

La Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña anunció ayer, tres horas antes de la presentación del informe de la UB, que su proyecto de Big Data, llamado VISC+, irá destinado únicamente a centros de investigación y a centros sanitarios públicos. "El Proyecto VISC+ es un proyecto estratégico del Departamento de Salud y, dada su importancia y complejidad, se considera necesario contar con el máximo apoyo para su desarrollo. Es por este motivo que después de unos meses de trabajo la Agencia ha decidido llevar a cabo una reorientación estratégica del proyecto", reza su comunicado.

MÁS SOBRE NORMATIVA

SAS: el cupo acumulado por vacaciones se paga
por [Diego Carrasco](#). Madrid | diego.carrasco@diariomedico.com



Juzgados contenciosos de Jaén reconocen al médico de AP el abono del complemento, recogido en un pacto entre los sindicatos y la Administración.

La mala derivación entre hospitales se indemniza
por [Santiago Rego](#). Santander | dmredaccion@diariomedico.com

Publicado por [salud equitativa](#) en 7:28

No hay comentarios:

[Publicar un comentario en la entrada](#)

[médicos amplían el a...](#)
[About the National Quality Strategy \(NQS\)](#)
[Evidence-Based Resources from AHRQ](#)
[Multimodal intervention to improve osteoporosis ca...](#)
[Unintended consequences of a Medicaid prescription...](#)
[AHRQ Safety Program for End-Stage Renal Disease Fa...](#)
[Annual report on health care for children and yout...](#)
[Interfacility transfer and mortality for patients ...](#)
[Recent health insurance trends for US families: ch...](#)
[Medicaid Expansion In Opt-Out States Would Produce...](#)
[Assessing incentives for service-level selection i...](#)
[Exploration of an automated approach for receiving...](#)
[Trends and Projections in Hospital Stays for Adult...](#)
[A qualitative study of the activities performed by...](#)
[Depressive symptoms and hospital readmission in ol...](#)
[CMS EHR Incentive Programs News Updates](#)
[CDC - What's New on the NIOSH Website](#)
[Dra. Marisa Aizenberg: El Juez Marcelo López Alfon...](#)
[Dra. Marisa Aizenberg: Fallo ordena a obra social ...](#)
[What's Happening in Health IT](#)
[HHS proposes path to improve health technology and...](#)
[The Precision Medicine Initiative: Data-Driven Tre...](#)
[Obama anuncia un plan para financiar la "medicina ...](#)
[Pacientes y médicos piden un fondo específico para...](#)
[MMWR Vol. 64 / No. 3](#)
[MMWR News Synopsis for January 29, 2015](#)
[EHC Program Update: New Draft Reports and White Pa...](#)
[HHS proposes path to improve health technology and...](#)
[Proposed Decision Memo for Screening for the Human...](#)
[Mucky Duck's #GetCovered Story: Pub Serves Employee...](#)
[DLPSS\[HEALTHCARE NEWS\]January 29, 2015](#)
[CDC - Chronic Disease - Chronic Disease Cost Calcu...](#)
[AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit...](#)
[Concha Serrano, directora de RRII de Amgen, recibe...](#)
[CC.OO logra la restitución de la jornada al person...](#)
[Tomás Gómez propone que el tiempo máximo en Urgenc...](#)
[La Fundación Pro CNIC presenta su App 'El círculo ...](#)
[Arranca la primera edición de Fitur Salud, organiz...](#)
[Los médicos jóvenes alertan de un futuro profesion...](#)



VIDEO

POLÍTICA

Las SS.CC. piden que los biosimilares no sean una traba para la innovación

JUAN PABLO RAMÍREZ / MADRID

Las sociedades científicas coinciden en que la llegada de nuevos productos puede suponer un elemento de ahorro, pero advierten de que no deben primar los criterios economicistas por encima de la evidencia científica.

[Ver video de la noticia](#)

POLÍTICA

La Aemps despeja las dudas sobre el uso del biosimilar



J.R-T / MADRID

La directora de la Agencia Española del Medicamento (Aemps) aprovechó la jornada para defender los estándares de calidad de estos fármacos y desterrar las dudas que puedan existir sobre las normativas que los legislan.

POLÍTICA

"Cada vez que sale un nuevo medicamento creamos unas ansias desmedidas"



J. R-T / LA RIOJA

José Ignacio Nieto es ya un veterano al frente de la salud riojana. Con la vista puesta en las elecciones

autonómicas, el consejero hace balance de esta última legislatura.



VIDEO

POLÍTICA

"El ministerio debe controlar el umbral mínimo de gasto sanitario por habitante"

L.B/C.M.LÓPEZ / MADRID

"El hecho de que existan competencias delegadas a las comunidades autónomas, no debe significar que el resultado vaya en contra de la equidad de los ciudadanos".

[Ver video de la noticia](#)



VIDEO

POLÍTICA

"Medir lo que hacemos es clave, para saber si lo estamos haciendo bien"

L.B/C.M.LÓPEZ / MADRID

Virar hacia una medicina generalista en los centros hospitalarios es una necesidad de la que son firmes defensores los internistas.

[Ver video de la noticia](#)

ESPECIALIZADA

Los antagonistas de los receptores del glutamato, esperanza en depresiones graves



JOSÉ A. RODRÍGUEZ / BARCELONA

Un derivado de la ketamina, un antagonista de una fracción de los receptores NMDA del glutamato, mejora "en unos 40 minutos los síntomas depresivos" de los pacientes con trastorno bipolar o que sufren depresiones graves y recurrentes.

PRIMARIA

AP confía en que Andalucía rectifique los criterios para

Síguenos en Redes Sociales

Me gusta A 1309 personas les gusta esto.

Seguir a @elglobalnet 11.6K seguidores

Lo + leído hoy

1. Llega el tsunami de los biosimilares
2. La Guardia Civil implica a una multinacional en la 'Operación Noisat'
3. Competencia evaluará si las "restricciones" del modelo farmacéutico regulado son "necesarias y proporcionales"
4. En buenas manos: Fibromialgia para farmacéuticos
5. La SEFH elabora un mapa de atención al paciente externo
6. Los resultados de las farmacéuticas en 2014 muestran la variabilidad existente en el sector
7. FEFE y Boiron colaborarán en el desarrollo profesional y empresarial del farmacéutico
8. La Aemps destierra los fantasmas que rodean a los fármacos biosimilares
9. "Es esencial que haya una planificación adecuada para financiar la innovación"
10. Editorial: Oportunidad y confianza

EL GLOBALnet NEWSLETTER [@]

Mantenerse bien informado es ahora más fácil

Suscríbete y recibe las últimas noticias en su mail

Descargas en PDF



Publicidad



Mediabook



Suplementos y Especiales





almacenada en bases de datos.

ESPECIALIZADA

Un estudio de la Ricet descubre por qué el tripanosoma es capaz de escapar al sistema inmune gracias a cambios en VSG



GACETA MÉDICA / MADRID

Este hallazgo podría ser útil ahora en otras enfermedades tropicales como las provocadas por

plasmodium y gardia.

CATALUÑA

L'OBD-UB alerta dels riscos de comercialitzar dades sanitàries

MAR BARBERÀ / BARCELONA



L'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD-UB) presenta un document on analitza, des de la perspectiva bioètica, els problemes de l'explotació i la comercialització de

dades dels usuaris de la sanitat pública.

MADRID

En marcha la primera Unidad Multidisciplinar de Linfomas



GM / MADRID

El Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (Hufjd), integrado en la red sanitaria pública de la Comunidad de Madrid, acaba de poner en marcha la Unidad Multidisciplinar de

Linfomas, centrada en el diagnóstico y tratamiento de todas las variantes de este tipo de tumor que se origina en el sistema linfático.

trabajar en urgencias



POLÍTICA

ALMUDENA FERNÁNDEZ / MADRID

en mejorar la gestión de urgencias como garantía

Las tres sociedades de primera se reunirán con la Consejería de Salud de Andalucía los primeros días de febrero para abordar la resolución del

Servicio Andaluz de Salud (SAS) de establecer que sólo los médicos con título de especialista en medicina de familia y con formación presencial

trabajar en los servicios de urgencias hospitalarias para la seguridad de los pacientes. La saturación

en estas áreas incrementa el riesgo de error humano y el aumento de la morbilidad.

ESPECIALIZADA

Estudian nuevas vías de administración para la adrenalina y los corticoides



ROCÍO CHIVA / MADRID

Estos ensayos clínicos en marcha buscan facilitar el tratamiento de la anafilaxia y la esofagitis eosinofílica, respectivamente

POLÍTICA

Las aseguradoras admiten ajustes pero rechazan recortes en la

**INDUSTRIA
NOVADORA**

Medicamentos
genéricos

autocuidado

RSC SECTOR SALUD
Responsabilidad Social Corporativa

ESPECIALES

Twitter