

DOCUMENTO SOBRE BIOÉTICA Y BIG DATA DE SALUD: EXPLOTACIÓN Y COMERCIALIZACIÓN DE LOS DATOS DE LOS USUARIOS DE LA SANIDAD PÚBLICA

Maria Rosa Llàcer, María Casado y Lúdia Buisan (coordinadoras)

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

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

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

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

CONTEXTO

Actualmente los **datos personales** se han convertido en **mecanismos de control** en una sociedad cada vez más digitalizada. En este contexto es imprescindible **tomar conciencia de por qué y para qué estos datos tienen que ser protegidos**. Es necesario entonces crear un **cultura de la privacidad** en relación a los datos personales, especialmente en una sociedad donde se explotan y se comercializan los datos de los usuarios de la sanidad pública. El documento cuestiona:

La validez de las técnicas de anonimización en los conjuntos de datos

La necesidad de redefinir el concepto de datos personales

El impacto de los mercados emergentes de Big Data

OBJETIVOS

- Tomar medidas que garanticen el **ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas** de todas las personas implicadas.
- Abrir el **debate** sobre estas cuestiones.
- Hacer **propuestas** que permitan afrontar el cambio de paradigma que implican las nuevas tecnologías de la información.

RECOMENDACIONES

Generar y potenciar **una cultura ciudadana de la privacidad** en materia de datos personales

Informar y formar acerca de que ya **no es posible garantizar la anonimización de los datos** puesto que la tecnología permite reidentificar a las personas

Alertar sobre la necesidad de **redefinir el concepto de "datos personales"** en que se basa la legislación actual

Aplicar escrupulosamente el principio que exige que los datos que se tratan sean **adecuados a la finalidad** que motiva su recaudación

Establecer **excepciones del consentimiento informado** en estudios epidemiológicos

Potenciar un **proceso de información y de debate entre la ciudadanía** antes de lanzar un proyecto dirigido a la explotación de datos de salud que pertenecen a los ciudadanos

Establecer mecanismos de control y concretar las funciones del **gobierno del dato** por parte de los organismos del gobierno

Controlar de manera específica la **seguridad** en el **tratamiento de los datos sanitarios**

Fortalecer la **formación en deontología y ética profesional** de los implicados en la custodia de los datos

Recordar que los diferentes **comités de ética** tienen que contribuir al desarrollo de la cultura del respeto de la intimidad y de la confidencialidad de los datos personales

EQUIPO DE EXPERTOS QUE HAN PARTICIPADO EN EL DOCUMENTO

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

Llàcer MR, Casado M, Buisan L, (coord.). (2015), *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*. Barcelona: Ediciones Universidad de Barcelona.

 @bioeticaidret

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

 obd.ub@ub.edu