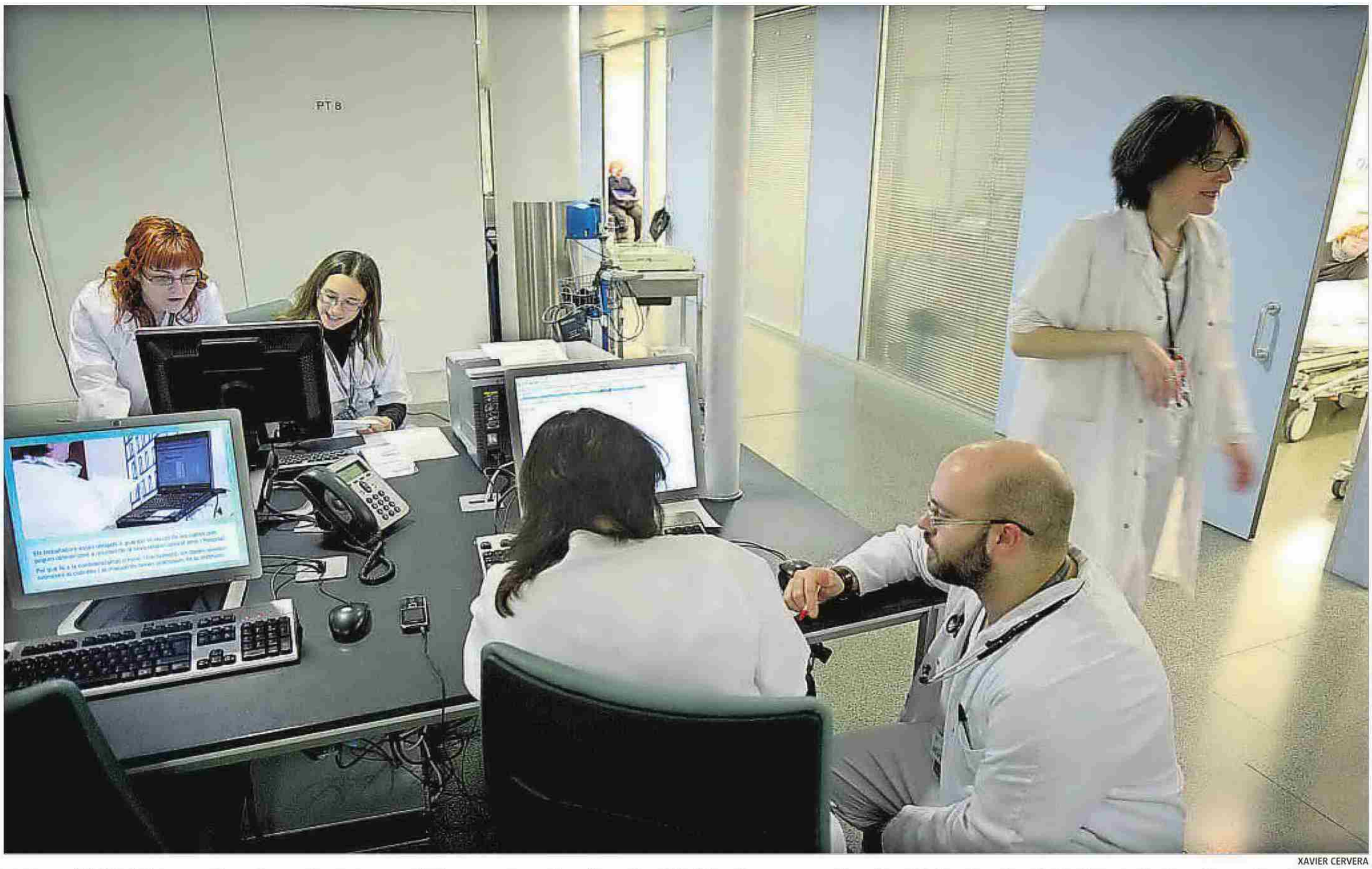
LA VANGUARDIA
FUNDADA EN 1881 POR DON CARLOS Y DON BARTOLOMÉ GODÓ

27/02/2017

LA VANGUARDIA
Prensa: DIARIO
Tirada: 178457
Valoración: 13.972 €
Sección: SOCIEDAD
Difusión: 147142



XAVIER CERVERA

La imposibilidad de garantizar el anonimato es uno de los aspectos más reiterados al hablar de preservar la privacidad en la minería de datos relacionada con la salud

El 'big data' más codiciado

- *La explotación de los datos sobre salud suscita una controversia ética y legal*
- *Ofrece grandes beneficios para la investigación y la mejora de la atención sanitaria*
- *La información anonimizada puede reidentificarse y mal usada puede provocar discriminaciones*

MAYTE RIUS
Barcelona

Existen unas 259.000 apps relacionadas con la salud. Sólo en el 2016 se lanzaron más de 150.000 nuevas, el 85% destinadas a contar los pasos, registrar la actividad física o las constantes vitales del usuario. En Estados Unidos, algunos hospitales pagan a los pacientes dispositivos tecnológicos para prevenir ataques cardíacos o recaídas. En Catalunya, la Generalitat está probando un sistema para acreditar la idoneidad de estas aplicaciones y recogerá en el portal Appsalut las validadas por los profesionales sanitarios para que los ciudadanos puedan descargarlas con mayor garantía y los médicos *recetarlas* y trasladar automáticamente los datos registrados por ellas al historial médico del paciente.

Pero, ¿quién explota esos datos? ¿Quién garantiza que los desarrolladores o los comercializadores no acceden o comparten esa información? Y una vez volcados los datos en el historial médico de una persona ¿quién puede acceder a ellos? ¿Para qué? ¿Qué uso se les da?

Estas son sólo algunas de las muchas preguntas que plantea el tratamiento masivo de datos –*big data*– relacionados con la salud, cuyo auge está suscitando una controversia ética y legal debido a la sensibilidad de la información que se maneja y la dificultad, cuando no imposibilidad, de garantizar su privacidad o controlar su uso. Así se puso de manifiesto durante un reciente seminario internacional sobre *Big data en salud* organizado por el Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona y también en la jornada sobre *e-Health* celebrada por la Comisión Europea, TicSalut, el Departament de Salut de la Generalitat y Mobile World Capital Barcelona una semana antes del arranque del Mobile World Congress.

"Los datos salvan vidas". Sarah Chan, especialista del Instituto Usher para la Informática y las Ciencias de la Salud de la Universidad de Edimburgo, no dejó lugar a dudas sobre los beneficios que el *big data* puede tener para la salud de las personas, tanto porque facilita información de su comportamiento y eso ayuda en el diagnóstico y la adhesión a los tratamientos –"saber cuántas veces abres la nevera puede servir a las decisiones médicas"–, como por el impulso que supone para la investigación y la innovación disponer de infinidad de datos relacionados con la salud y la enfermedad. Pero al mismo tiempo advirtió que el manejo de toda esa información exige "un contrato social" porque lo que cada persona hace con sus datos afecta a otros y es un asunto ético, y es importante saber cómo se gestionan los beneficios que pueden tener para la investigación, para qué y para quién se investiga, quién tiene el control. Porque, enfatizó Chan, "el uso de los datos de salud para investigar es la menor de las preocupaciones; el riesgo es que esa información se puede usar también con fines comerciales y políticos".

Itziar de Lecuona, subdirectora del OBD, asegura que el *big data* ha supuesto un cambio de paradigma: pasar del dato médico personal a un conjunto de datos y de bases de datos que se pueden correlacionar, que incluyen información sobre la salud pero también datos económicos, familiares o laborales que permiten predecir patrones de comportamiento y que, si no están bien utili-

LA VANGUARDIA
Fundada en 1881 por Don Carlos y Don Bartolomé Godó

27/02/2017

LA VANGUARDIA
Prensa: DIARIO
Tirada: 178457
Valoración: 13.178 €
Sección: SOCIETAT
Difusión: 147142

DONANTE DE DATOS A MENOS QUE EL CIUDADANO RECLAME

El programa Padris que regula los datos de salud en Catalunya establece que son propiedad de cada persona pero ésta tiene el deber moral de contribuir con ellos al bien común, así que se considera que **todos los pacientes del sistema público donan sus datos a menos que inicien un proceso de disentimiento** o negativa

Cooperativa Algunos expertos sostienen que la donación debería ser voluntaria y plantean crear una cooperativa de donantes a la que puedan dirigirse los interesados a solicitar datos y **los donantes decidirían si aceptan o no** facilitarlos **y si cobran por ello** en función de quién los pide y para qué

zados, pueden acabar empleándose no sólo para hacer negocio sino para discriminar a determinados colectivos de personas. "Los datos de salud son muy preciados; para bien y para mal generan mucho dinero; pueden hacer avanzar la investigación en beneficio de la colectividad, son útiles para predecir determinadas epidemias o los efectos secundarios de determinados medicamentos; pero que una persona tenga predisposición al alzheimer también interesa al banco, a la aseguradora o al sistema sanitario, y puede afectar a los productos o los servicios que están dispuestos a dar a esa persona o a sus descendientes", opina De Lecuona.

Por eso le preocupa que algunos sistemas sanitarios, como el de Catalunya, hayan establecido que, por defecto, todas las personas son donantes de datos, que su historial

I. de Lecuona: "Los datos sanitarios son muy preciados; para bien y para mal generan mucho dinero"

médico puede ser compartido por todo el sistema sanitario público y su información cedida, cruzada o reutilizada para investigar. A su juicio, el actual modelo de análisis de datos de salud que configura el programa Padris aprobado por la Generalitat no garantiza la protección de datos porque no puede controlar qué acuerdos con instituciones privadas pueden tener los investigadores públicos que acceden a ellos y porque se basa en que los datos se utilizan anonimizados, a pesar de que está demostrado que cualquier hacker es capaz de reidentificarlos en unos cuantos pasos.

La imposibilidad de garantizar la anonimización de datos es uno de los aspectos más reiterados al hablar de preservar la privacidad cuando se trabaja en minería de datos. Según Carlos Castillo, que dirige el grupo de investigación sobre Ciencia de Datos en Eurecat, "hay riesgo real de reidentificación". David Torrents, director del grupo de Genómica Computacional del Barcelona Supercomputing Center, resta trascendencia a lo que hoy por hoy puede suponer esto para quienes, por ejemplo, han descifrado su genoma. "Ahora nadie te va a reconocer por tu genotipo, pero en el futuro sí tendrá importancia", comentó a los asistentes al seminario. Marc Via, investigador del departamento de Psicología Clínica y Psicobiologia de la UB, explicó que, junto con la reidentificación, el tratamiento masivo de datos presenta el riesgo de hallazgos incidentales (como el sobrediagnóstico de enfermedades o falsos positivos por el hecho de conocer el genoma de un paciente), y de pérdida de control, porque debido a los problemas de capacidad y de coste de los servidores se acaban almacenando los datos en la nube, con lo que la ubicación geográfica y la legislación aplicable puede acabar siendo diferente a la inicialmente prevista. "La solución, al menos en los estudios genéticos, es que los participantes estén bien informados de los beneficios y riesgos que implican, que se implementen amplios cuestionarios de consentimiento y que se legisle sobre el uso adecuado de esos datos y se delimiten las políticas para compartir datos", indicó Via.

Ignasi Labastida, jefe de la unidad de investigación del CRAI de la UB, aseguró que el *big data* debe tener pocas restricciones para la investigación pero debe ser usado de forma responsable, y para eso hace falta que cada institución diseñe un plan de manejo de datos que aborde qué tipo de datos se generan, dónde se compartirán y estarán disponibles, y cómo serán reutilizados. "En el marco de ese plan se pueden regular los requisitos éticos, la anonimización, los datos que hay que cerrar por ser material sensible, o establecer distintas exigencias de identificación para diferentes opciones de acceso y de riesgo", detalló.

Científicos y expertos legales tienen claro que en la era digital la garantía de privacidad nunca es total, de modo que proteger la confidencialidad consiste en reducir los riesgos de que haya usos ilícitos, evitar ventas de datos encubiertas, discriminar lo que es investigación relevante de lo que es un negocio o la mera satisfacción de intereses personales. "Tiene que haber transparencia y un control sobre quién accede al dato, por qué, con qué finalidad, si va a explotar esos datos con socios, durante cuánto tiempo va a acceder, y hacer una evaluación del impacto de esa investigación en los derechos de las personas implicadas", opina De Lecuona.

Junto a la protección, es indispensable que la información disponible en las bases de datos sea

La privacidad no se puede garantizar al 100% y la protección consiste en reducir los riesgos de un uso ilícito

buena e interoperable, es decir, que su lenguaje, estructura, sistema técnico y organización pueda ser utilizado por diferentes organizaciones. Esta interoperabilidad gana relevancia en un momento en que las redes de referencia europeas promueven la telemedicina y la conexión de las bases de datos de hospitales de diferentes países, en que la Comisión Europea trabaja en un sistema de gestión de historias clínicas y de recetas médicas que permita diagnosticar y tratar a los pacientes crónicos en cualquier Estado miembro, y que la Generalitat, a través de TicSalut, está diseñando la Carpeta Personal de Salud de ámbito europeo que dará acceso a la historia clínica y las pruebas de diagnóstico de los pacientes catalanes por parte de médicos de toda Europa.●

Apps con sello oficial y ligadas a la historia clínica

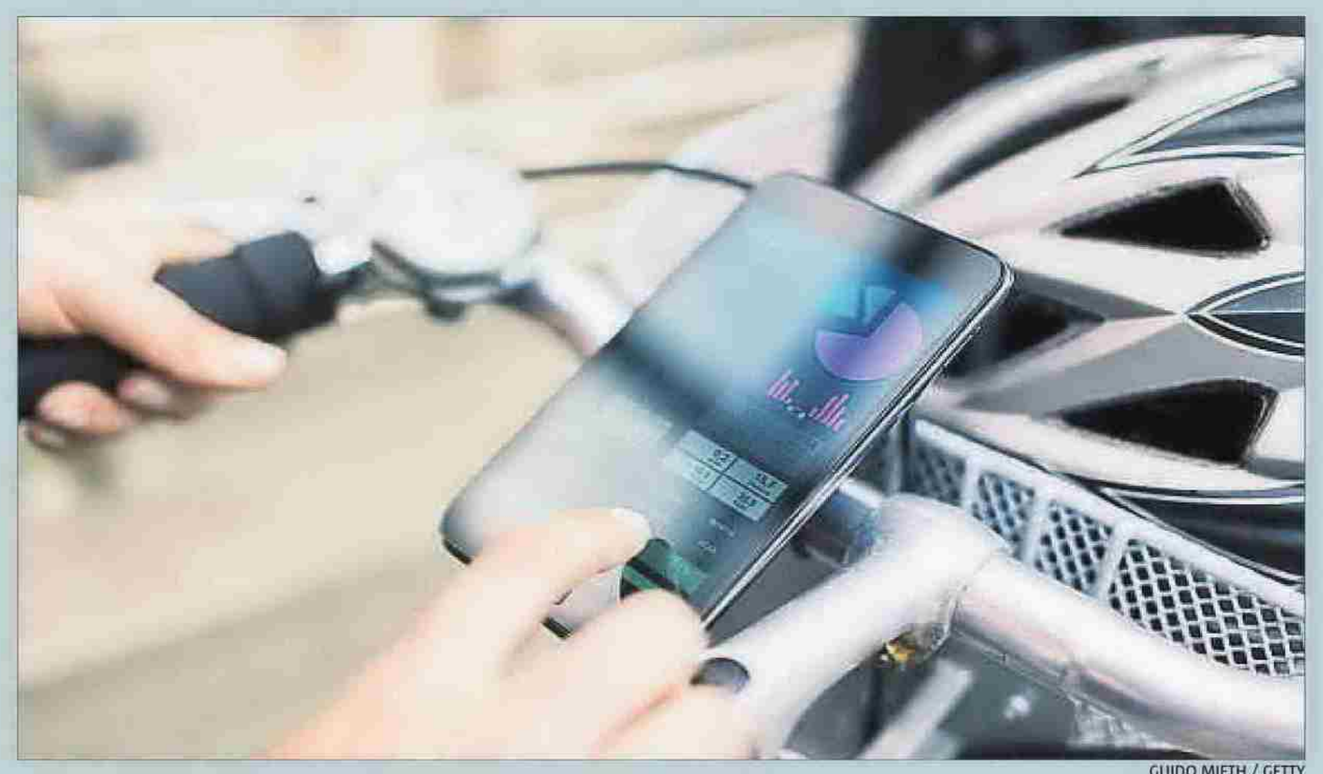
Podemos creernos el ritmo cardíaco o los niveles de glucosa que nos mide la aplicación del móvil? ¿Y tomarnos una pastilla en función de su diagnóstico? Para intentar ofrecer algunas garantías al respecto, la Generalitat, a través de TicSalut, está poniendo en marcha un sistema de acreditación que calificará las apps en función de su utilidad, de sus contenidos, de la seguridad que ofrece en el manejo de los datos del usuario, de su fiabilidad y de su diseño, entre otros factores, y que las someterá a examen por parte de médicos, psicólogos y enfermeras. Las que superen todos estos criterios y filtros con una nota superior a 5 se publicarán en el portal Appsalut, que pretende convertirse en un escaparate de las aplicaciones de salud con sello de garantía tanto para los ciudadanos como para los médicos.

Según explicó Carme Pratdepàdua, de la Fundación TicSalut, en la jornada de e-Health celebrada en Barcelona, el objetivo es fijar las variables y estándares que permitirán ofrecer un sello de acreditación a los desarrolladores, proporcionar confianza y fiabilidad a los usuarios, y facilitar el trabajo a los profesionales sanitarios.

Porque una vez verificada la utilidad y calidad de las apps, que allí figuran se pretende vincular el portal Appsalut con la plataforma la Meva Salut, desde la que se accede a la carpeta personal con los datos de salud, informes clínicos, resultados de pruebas diagnósticas, etcétera de cada paciente, para que los datos que registre la aplicación utilizada por cada uno se integren también en la historia clínica compartida y los médicos puedan consultarlos directamente.

El grupo de expertos que colaboran en la validación de las apps está integrado por representantes del Col·legi de Metges de Barcelona, la Societat Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (Camfic), el Col·legi de Infermeras i Infermers de Barcelona, la Associació d'Infermeria Familiar i Comunitaria de Catalunya (Aificc) y la Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica (Scepc).

La web está en fase de pruebas piloto y aún no se han cerrado definitivamente los criterios que plantearán a los desarrolladores de apps que quieran validarlas y obtener el sello de garantía de la Generalitat ni las exigencias y los parámetros que irán asociados a cada calificación en función del nivel de "sensibilidad" de los datos que maneje la aplicación. "Los requisitos serán más o menos estrictos en función del tipo de datos que pida la App, de si será o no masiva y de si hace o no recomendaciones de salud", apuntó Pratdepàdua.



GUIDO MIETH / GETTY

Médicos y enfermeras verificarán las aplicaciones que se incluyen en el portal Appsalut

Una plataforma única y abierta para las universidades catalanas

Las universidades catalanas crearán una plataforma única para publicar y permitir el libre acceso a todos los datos que manejan sus investigadores. El Consorcio de Serveis Universitaris de Catalunya (CSUC) ha puesto en marcha un grupo de trabajo para analizar qué tipo de repositorio es el más adecuado y menos costoso para hacer accesible toda la información que manejan los investigadores que trabajan en Catalunya, si un modelo de ámbito nacional –como por ejemplo el holandés– u otro organizado por centros, como el de Reino Unido, según explica Ignasi Labastida, responsable de la Unidad de Investigación del Centro de Recursos para el aprendizaje y la Investigación (CRAI) de la UB.

Apunta que existe el compromiso por parte de las universidades de Catalunya de implementar este mismo año algún tipo de estrategia común para gestionar los datos de la investigación, si bien esta puede ser tan simple como crear un repositorio donde se publiquen los datos finales de la investigación o tan compleja como es crear una infraestructura donde se puedan gestionar los datos desde que se planifica la investigación hasta que se concluye, de modo que los investigadores de distintos centros puedan trabajar sobre los mismos documentos sin tener que recurrir como ahora a Dropbox u otras herramientas de la nube.