

Jornada RIES2016 del Clúster Saúde de Galicia - Retos Internacionales del Ecosistema de Salud
Soluciones Locales - 25 de noviembre 2016 – Santiago de Compostela

Bloque temático: “Big Data & Analytics, aplicado a Sanidad. Identificación de riesgos y oportunidades sobre la gestión de los datos”

Ponentes:

- Francisco Javier Ayape Amigot – Sevizo Galego de Saúde.
- Víctor Salgado Seguí - Pintos & Salgado Abogados S.C.P.
- Joan Guanyabens Calvet – Hewlett Packard Enterprise.
- Andrés García-Rodeja Fraga – Hewlett Packard Enterprise.

Titulares sobre la utilización del Big Data & Analytics aplicado a Sanidad.

- "La información debe permitir obtener evidencia para mejorar la práctica clínica."
- "El valor de los datos debe hacer que vivamos más años y más saludables. "
- "El *big data* puede ayudar a *desmedicalizar* y reducir el consumo de recursos, ayudando a la sostenibilidad del sistema de salud."
- "Es necesario asegurar que se mantienen los derechos fundamentales del individuo y asegurar que no se utilicen sus propios datos de un modo que pueda perjudicarlo."
- "El papel del ciudadano es clave, porque los sistemas se resisten al cambio."
- "Existe una oportunidad para las empresas, que pueden exportar el conocimiento y los algoritmos obtenidos. "

Dificultades y riesgos de la situación actual.

Los sistemas sanitarios han avanzado significativamente en la digitalización de la información que manejan. Sin embargo, entre los factores que determinan el estado de salud de la persona el sistema sanitario tiene un peso bajo en comparación con el resto de factores: estilo de vida, herencia genética y medio ambiente. Si se pudiera integrar toda la información que determina la salud de un paciente, surgirían grandes oportunidades para la investigación y para la mejora de la calidad de vida. Sin embargo,

actualmente no se puede hacer *big data* en salud. La ley dice que si el sistema sanitario quiere utilizar los datos que posee del paciente para una finalidad distinta a la atención sanitaria, entonces requiere pedir autorización al paciente. Si se quiere usar la información del paciente para investigar sobre varias cuestiones, entonces hay que pedir autorización cada vez, tantas veces como cuestiones se quieran investigar.

El sistema sanitario necesita un cambio cultural que requerirá mucho tiempo: la estructura de los hospitales está orientada a la especialización médica, en lugar de a la resolución de los problemas de los pacientes; la formación de los profesionales está mediatizada, hay asimetría entre la información que tiene el profesional y la que tiene el paciente, etc.

La actual LOPD de 1999 está obsoleta, fue concebida hace veinte años cuando las cesiones de datos eran poco frecuentes. Sin embargo, hoy en día los individuos están cediendo datos de gran volumen y valor constantemente, por ejemplo cada vez que se utilizan aplicaciones en un teléfono inteligente.

El nuevo Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) será de obligatorio cumplimiento a partir del 25 de mayo de 2018. Se consideran nuevos elementos de información especialmente protegida el ADN y las biometrías. El nuevo RGPD exigirá poder demostrar las medidas de protección, prevé múltiples excepciones que podrán aplicarse en el sector sanitario.

Hoy en días son pocos los casos en los que el ciudadano puede acceder a sus datos personales sanitarios. Lo deseable sería algo más que eso, que el ciudadano pudiese acceder siempre a sus datos y además tuviera el control de decidir a quién se ceden sus datos, con qué finalidad y en caso de producir un beneficio, a qué se destina.

La cesión de datos genéticos tiene una complicación adicional, pues cuando un individuo cede su código genético está cediendo información que también es propia de sus ascendientes y descendientes. La normativa exige que para la obtención de datos se haya informado al dueño de los mismos, lo cual exigiría la autorización expresa de todos los familiares. Para solventar este impedimento, al pedir la autorización al individuo en algunos casos se está incluyendo una cláusula en la cual el interesado afirma que tiene el consentimiento de su entorno familiar y asume el compromiso de informarles.

Oportunidades y propuestas

Galicia está en una situación inmejorable para aprovechar el potencial de la información de salud de los ciudadanos. En esta comunidad la historia clínica tiene una cobertura y un nivel de integración muy elevado, lo que permite disponer de datos exhaustivos y de gran calidad.

Esto abre oportunidades a generar conocimiento, incluso a elaborar buenas prácticas y algoritmos de decisión susceptibles de ser utilizados en otros entornos. Como consecuencia, existe una posibilidad real para que el servicio de salud obtenga financiación gracias a la información que custodia.

Es muy importante apoyarse en la relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente, para conseguir que el paciente se sienta cómodo con la utilización de sus datos.

Por otra parte, debe tenerse en cuenta que el RGPD se contemplan los *códigos tipo* que permiten adecuar las obligaciones de protección de datos a las peculiaridades de la atención sanitaria y la investigación. En este marco, se podrá permitir un uso más amplio de los datos sobre los cuales se ha dado consentimiento, reduciendo la necesidad de pedir autorización para cada uso.

Se podrían valorar alternativas para revisar el Decreto que regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica en Galicia, adecuándolo a un aumento potencial en las solicitudes de cesión de datos. Una posibilidad sería darle al ciudadano la capacidad de autorizar que sus datos se utilicen en proyectos públicos de investigación (supeditado a la aprobación de los comités éticos correspondientes). Esta autorización podría hacerse en papel o telemáticamente. De forma complementaria, también se podría pedir otra autorización para que sus datos fuesen anonimizados y cedidos a otras entidades; en este caso el ciudadano querrá conocer qué entidades lo utilizarían y con qué finalidad.