

Programa públic d'analítica de dades per a la recerca i la innovació en salut a Catalunya

JORNADA
PARTICIPATIVA I
DELIBERATIVA

**Governança,
transparència i
sostenibilitat**

TEMA CLAU: GOVERNANÇA

En el model de gestió del programa, AQuAS tindrà tota la responsabilitat del projecte (anonimització de les dades, anàlisi concreta de necessitats dels sol·licitants, serveis flexibles, gestió de sol·licituds).

Penseu que l'AQuAS ha de ser l'únic organisme responsable d'aquesta gestió?

Creieu que un Consell Científic Assessor pot ser l'òrgan extern que vetllarà per la qualitat dels serveis i productes? És necessària la creació d'un Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) dins de l'AQuAS per garantir que es compleixin les aplicacions dels criteris científico-ètics en la gestió de les peticions, tenint present que a Catalunya ja existeixen uns 32 CEIC?

1. L'opinió manifestada per la major part dels participants és que l'AQuAS és l'organisme que ha de liderar i gestionar el projecte, fet que està en consonància amb la moció i resolució parlamentària prèvia. A més l'AQuAS és administració pública i es regeix pel principi de confiança.
2. Es va remarcar que el principi de confiança s'ha de guanyar atès que hi ha una malfiança en considerar tot el procés anterior per tal de vetllar que no es tracti simplement d'un projecte rectificat.
3. Es va apuntar que l'AQuAS hauria de ser l'únic responsable davant la justícia i el Parlament de Catalunya.

4. Per liderar aquest projecte, l'AQuAS haurà de comptar amb persones expertes en les tecnologies de gestió, anonimització (o més ben dit desidentificació) i interpretació de les dades. Sens dubte que es requerirà de més professionals experts en el tractament de dades: recollida, custòdia i distribució. El procés inclou els tres estadis de manipulació tècnica: abans, durant i després.
5. També es va manifestar incertesa davant d'una possible externalització de tasques a empreses tecnològiques del sector privat que puguin donar suport especialitzat a l'AQuAS. Calen garanties de blindatge per a l'accés ús i ús públic.
6. L'AQuAS ha de tenir el control del procés i els mecanismes que garanteixin la qualitat dels projectes científics duts a terme, sempre sota els principis ètics i normatius exigits.

7. En el debat sobre la creació de comitès ètics i científics hi ha hagut diversitat d'opinions però hi ha hagut un major consens en crear un consell assessor amb expertesa, amb participació en el govern del projecte. Es reitera també la necessitat que tingui un caràcter vinculant. En aquest sentit, és important diferenciar entre governar i participació en el govern.

8. Pel que als CEIC l'opinió generalitzada ha estat que no s'ha de crear un CEIC específic (ad hoc) a l'AQuAS, perquè ja n'hi ha més d'una trentena al país. AQuAS no compleix els criteris per tenir un CEIC propi. Els consells assessors i CEICS que participin en la governança del projecte han de comptar amb una adequada participació social i representativa. També es manifesta l'opinió de crear un consell de control del procés per avaluar la qualitat científica, ètica i social de tot el procés o integrar en un únic comitè de governança. Es remarca la necessitat d'un consell competent i vinculat amb caràcter independent, i amb presència externa.

9. També s'expressa l'opinió sobre la necessitat d'un consell de control del procés per retre comptes. Un consell també participat socialment.

10. Respecte a la governança es remarca la necessitat que el projecte clarifiqui exactament quines necessitats d'informació per obtenir dades agregades tenen els investigadors peticionaris com també quin és l'objectiu de la recerca. Cal una avaluació científica i ètica de cada projecte. Es manifesta que cal establir un equilibri entre les garanties de compliment ètic i el dret accés investigadors a les dades.

11. La responsabilitat és de qui fa ús de les dades. Per tant, per una banda els investigadors –i la seva institució- són responsables del bon ús de les dades que rebin per fer recerca.

12. Es comenta que cal un consentiment explícit dels pacients perquè aquests autoritzin el tractament massiu de les seves dades per a la recerca. D'altres participants comenten que aquest consentiment es podria incorporar al tradicional consentiment informat que es fa servir als centres assistencials. Així mateix, s'ha expressat també l'opinió de què els centres sanitaris podrien jugar un paper important informant i conscienciant als pacients i la ciutadania de la importància de la gestió de les dades per fer recerca, recordant que es tracta d'un benefici per a la societat i més enllà de l'individu. D'altres opinions remarquen que això seria un tràmit burocràtic més, mentre que d'altres remarquen que ha d'oferir-se una opció d'opt out a la ciutadania que manifesti la voluntat que les seves dades no siguin cedides.

13. Es fa també èmfasi en què cal fer un esforç perquè la informació referent a la recerca amb dades massives i els beneficis que se'n deriven puguin arribar a la ciutadania d'una manera transparent, senzilla i fàcil per ser assimilada.

14. Es torna a recordar la necessitat d'afavorir la transparència i la participació ciutadana. La ciutadania ha de rebre un retorn de l'impacte.
15. Ara que les dades massives han arribat, no seria lògic no fer res perquè això aniria en detriment de la recerca per millorar la salut i el benestar de les persones.
16. Cal regular i identificar clarament quins centres podran tenir accés a les dades. Es demana que el tema no es limiti als centres CERCA si no també cal donar accés a d'altres institucions públiques de Catalunya convenientment acreditades.
17. Dins del debat sobre dades sanitàries i personals, es comenta que l'anonimització total és impossible i que sempre serà relativa. Se cedeixen dades però cal assegurar-te que investigadors no les combinaran per fer reidentificació. L'única solució és el compromís de no reidentificar o fer un mal ús de les dades.

TEMA CLAU: TRANSPARÈNCIA

AQuAS farà totes les tasques de comunicació i transparència per retre comptes a la ciutadania.

Creieu que a través del web de l'AQuAS es pot assegurar la transparència de les peticions que arriben des dels centres de recerca?

Quins processos (elaboració de memòries d'activitat) creieu que es poden utilitzar de forma rutinària per posar en valor els beneficis que s'obtenen per al sistema de salut?

1. Cal clarificar amb detall què s'entén per transparència i sobretot aclarir quines són les dades, el procés i l'objectiu per al qual es faran servir.
2. Per haver-hi transparència la ciutadania ha de tenir veu i vot durant tot el procés i no s'han de limitar a ser simples espectadors.
3. No s'ha de permetre la possible mercantilització de les dades. Calen garanties que la finalitat de les dades públiques només tindrà com a objectiu la recerca i l'avaluació del sistema de salut.

4. Es fa constar que la simple informació al web de l'AQuAS no és suficient perquè tota la població estigui informada. Cal tenir present la població que no participa dels canals digitals o la que queda en l'anomenada "bretxa digital". Cal buscar altres canals i mitjans de comunicació.
5. Caldrà ser transparents amb les peticions acceptades però també amb les denegades.
6. S'ha de fer l'esforç de recollir l'impacte, els resultats i els beneficis de la recerca generada per aquest projecte. Aquest impacte s'ha de recollir sota els criteris d'universalitat, accessibilitat, qualitat, equitat, salut pública i rellevància per al sistema i les persones. Avaluar també l'impacte social i en salut dels projectes duts a terme.

7. S'ha d'apostar per mecanismes de participació i consells consultius que tinguin un caràcter vinculant.
8. Cal fer pedagogia social de participació empoderada, no tan sols entre els pacients i les seves formes associatives sinó també entre la ciutadania en general, aquella que desconeix o no participa en l'associacionisme.
9. Es proposa la necessitat de que cal programar un retiment de comptes periòdic amb memòries i estratègies participació per a tots els agents del sector salut.

TEMA CLAU: SOSTENIBILITAT

Actualment no es disposa encara de l'aprovació de pressupostos, per la qual cosa el Programa d'analítica de dades en salut seguiria un model de solució a mida de cada necessitat, fet però que necessitaria assegurar un mínim d'estructura per tirar endavant les peticions.

Creieu que aquesta estructura mínima i necessària per donar resposta a les peticions ha d'estar coberta pel Departament de Salut, Catsalut i ICS, que són els qui fan l'encàrrec de mobilitzar les dades a l'AQuAS?

Segons la vostra opinió, s'hauria d'establir un model de sostenibilitat o establir un preu fix públic per a cada petició que garantís la resposta a totes les necessitats de tots els centres de recerca?

1. Hi ha unanimitat que sobre que es tracta d'un projecte públic, amb recerca pública i on els fons hauran de ser públics. Els fons hauran de garantir el finançament i l'estructura pública que haurà de tirar endavant el projecte.
2. Es va debatre sobre si els centres i els centres i investigadors han d'abonar taxes per la cessió de les dades. Els projectes ja tenen fons i aquests fons haurien de cobrir les taxes o cànon per la gestió d'anonimització i de cessió de les dades. Es comenta que el preu no serà una barrera per a determinats grups d'investigadors, la recerca dels quals pugui tenir un valor per al sistema.

3. Es recorda que el tema de la sostenibilitat del projecte ja s'aborda en el punt 8è de la moció parlamentària del proppassat 30 de juny en què diu que el govern dotarà a l'AQuAS dels recursos humans i especialitzats necessaris.

4. Es comenta també la limitació d'excloure el finançament privat, cosa que aniria en contra de la lògica que s'aplica a la recerca tradicional. A més els fons privats poden perfectament estar en consonància amb els objectius i les necessitats públiques. En aquest sentit es manifesta que cal evitar una possible "parasització" de recursos públics per servir a interessos privats. Es debat també que si es valorés l'entrada de centres privats, caldria establir molt clarament quins centres poden entrar i quins no. També es recorda que a la xarxa del SISCAT hi ha una gran diversitat de proveïdors. Diferenciar entre valor salut i preu econòmic.

5. El projecte té un cost i s'ha de cobrir i es requerirà d'una forta inversió. Cal establir un model de sostenibilitat i s'ha de tenir present que en l'actual situació, i després del darrer debat pressupostari, el projecte no té uns fons adjudicats. Caldrà discutir quines partides s'hauran de “desvestir” per fer-hi front al projecte.

6. Les bases de dades són dinàmiques i tenen un cost que s'anirà transformant durant els propers anys.