

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

JORNADA
PARTICIPATIVA I
DELIBERATIVA

Seguretat i
normativa

1. L'encàrrec de gestió que l'AQuAS rep del Departament de Salut, com a mitjà propi de l'Administració de salut, implica relacionar les dades i anonimitzar-les. En aquest sentit, s'aplicarà la normativa de manera molt estricta per tal de donar les màximes garanties de seguretat.

Quina és la vostra opinió sobre el fet que s'encomani aquesta tasca a un ens propi del Departament de Salut , l'AQuAS ?

Considereu que aquesta tasca es pot fer des d'altres entitats?

1. Es considera plenament raonable que aquestes funcions siguin assumides per l'AQuAS.
2. Formalitzar la memòria econòmica i definir els recursos dedicats. Definició concreta del “què és vol fer”, memòria tècnica. Possibilitat que altres entitats de caire públic que caldrà determinar puguin col·laborar amb l'AQuAS.
3. Refer l'encàrrec de gestió per tal que s'adeqüi al mandat parlamentari, a les recomanacions de l'APDCAT i a la normativa que se'n derivi.
4. La “Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària” (de juny de 2015) s'hauria d'actualitzar fent menció expressa als aspectes de privacitat de les dades.
6. Constatació que la Llei de protecció de dades en el seu moment no preveia el fenomen del Big Data.

2. Tenint en compte tota la normativa legal, com creieu que s'ha de garantir tot aquest procés? (estudi de riscos, avaluació d'impacte, etc.).

Si és necessari establir unes “regles del joc” que no figuren a la legislació actual, quin creieu que és el millor mecanisme per garantir-les: modificacions en la legislació, en la normativa del Departament de Salut, en la relació entre l'AQuAS i els centres de recerca?

1. Adaptació a la normativa disponible a data d'avui fent especial èmfasi en el seu compliment estricte, treballant sobre la base de bones pràctiques i codis ètics, i en tot cas intentar clarificar la normativa autonòmica.
2. Habilitar accessos a la informació en lloc de facilitar-la directament, seria un bon sistema per millorar la seguretat,
3. No utilitzar les dades disponibles seria un perjudici per a la població i que, com a dades que es troben en l'àmbit públic, s'ha de poder fer tot allò que èticament no estigui contraindicat i sigui legal sempre que el benefici de la seva utilització reverteixi en la ciutadania.
4. Handicap enfront d'alguns països de la Unió Europea per la dificultat que representa accedir a les dades.
5. En quina situació queden els projectes que ja s'han adjudicat en el marc del Projecte VISC+.

3. Quin creieu que ha de ser el mecanisme sancionador en cas de incomplir-se les condicions establertes anteriorment?

1. Amb la LOPD no hi havia règim sancionador si l'entitat era pública. El nou reglament europeu planteja revisar si es manté aquest règim o si caldria canviar-lo per fer-lo més sever.
2. Règim sancionador específic.
3. Si es fes una reidentificació, el règim sancionador que s'aplicaria per defecte seria el de la LOPD.
4. Possibilitat que siguin els Centres CERCA els que acreditin a d'altres centres.
5. El problema en si no és la titularitat del centre (públic o privat) sinó l'objectiu de la recerca (lucratiu o no).
6. Protegir del risc que les dades cedides a ens qualificats poguessin caure en mans de tercers que les utilitzessin per un ús no previst.

4. L'evolució dels sistemes de salut amb la problemàtica dels pacients complexos i els condicionants de salut derivats dels hàbits de vida porten cada vegada més a un model de salut integrat amb el de les prestacions socials.

Creieu convenient contemplar la necessitat de relacionar les dades de salut amb les prestacions socials?

1. És necessari contemplar la necessitat de relacionar la informació de salut amb la de prestacions socials. La legislació actual no ho permet més que en casos molt concrets per als quals cal determinar quina és la informació afectada i la finalitat.
2. Cal acotar quines serien les dades socials fonamentals relacionades amb l'àmbit salut. En tot cas aquest procés de relació hauria d'estar enfocat a millorar l'assistència i el benestar de les persones.

5. Els centres de recerca treballen de manera col·laborativa en projectes internacionals, tot i que l'analítica de dades que facilita el Departament de Salut es fa directament amb aquests centres.

Creieu que han d'estar habilitats per incorporar en aquests tractaments de dades altres agents europeus que participen en els seus projectes de recerca?

En quines condicions contractuals? Subrogant les mateixes responsabilitats que assumeixen ells amb l'AQuAS?

1. Els projectes europeus de recerca que siguin comuns a organitzacions locals qualificades per rebre dades de l'AQuAS, també haurien de poder disposar d'aquestes dades.
2. Accés a aquesta informació per part d'altres entitats de recerca (per exemple, d'àmbit europeu) que col·laboren amb aquests centres.

6. Una de les línies més importants de reutilització de les dades dels sistemes de salut consisteix a relacionar-les amb dades genòmiques tant per fer avançar la recerca bàsica com per aprofundir en una medicina predictiva i personalitzada.

La informació procedent de la seqüenciació del genoma es pot considerar com un identificador únic de cada persona, tot i que aquest identificador no es pot trobar en fonts d'informació públiques com pot ser en el cas del DNI, matrícules, números de telèfon, etc.

Malgrat aquesta consideració es pot avaluar la possibilitat d'utilitzar tant sols determinades parts de la seqüenciació per reduir tant com es pugui el risc de reidentificació. Creieu oportú considerar aquesta línia de treball o limitar només aquesta possibilitat a estudis amb consentiment informat dels titulars?

1. Les dades genètiques són un identificador únic propi de cada persona i com a tal, no és possible anonimitzar dades de salut si es relacionen amb informació genòmica. Per tant, no formarien part del programa públic d'analítica de dades de salut anonimitzades.
2. A dia d'avui les dades genòmiques a l'abast són les que resulten de estudis concrets que responen a iniciatives científiques molt específiques i que disposen del consentiment informat corresponent de les persones que hi participen.
3. Si existeix el consentiment informat de l'afectat, relacionar les dades genòmiques amb les dades assistencials s'hauria de poder desenvolupar amb tota factibilitat.