



La investigación
y la protección de la
Salud en la era del
Big Data:
¿Oportunidad o Mito?

INAUGURACIÓN



21 marzo 2017

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Salón de Actos Ernest Lluch



Elena Andradas Aragonés

Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



Buenos días

En primer lugar quiero darles las gracias a todos ustedes por acompañarnos en esta jornada que desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad consideramos una oportunidad excelente para tratar de un tema de total actualidad, con la fortuna de contar con la presencia de los miembros del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO a quienes quiero saludar especialmente y darles la bienvenida a España

Es para este Ministerio un honor que se celebre en su sede la reunión del Comité Internacional de Bioética que está trabajando en un nuevo Informe sobre el Big Data y Salud (Report on Big Data and Health) que se espera sea presentado en París en la segunda mitad de este año.

Y agradecemos, además, la participación de algunos de sus miembros en esta jornada, en la que pretendemos reflexionar con los diferentes actores que intervienen, directa o indirectamente, en el



campo de la investigación y protección de la salud acerca de cuál es el valor real del manejo de grandes volúmenes de datos de diferentes fuentes con el fin de generar una mayor y mejor conocimiento.

Nos gustaría contribuir al debate sobre el alcance, beneficios y riesgos de esta disciplina de almacenamiento, vinculación, análisis y recuperación de grandes volúmenes de datos, denominada Big Data, en la mejora de la salud de las personas, discerniendo lo que tiene aún de *visionario* de lo que supone, a corto plazo, una verdadera oportunidad para la mejora de la salud de las personas y de la colectividad.

Hoy en día, la evolución y generalización de uso de las tecnologías de la información y de las herramientas digitales posibilita en el ámbito de la salud el registro, almacenamiento y análisis de grandes cantidades de datos.

El procesamiento de los mismos y su conversión a productos de información orientados a mejorar las estrategias de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y la asistencia sanitaria, es una prioridad en los sistemas sanitarios de los países desarrollados, que cada día cuenta con mejores tecnologías.

El interés de aprovechar toda la potencialidad de estos numerosos datos mediante técnicas avanzadas de computación es indudable.

¿Qué debemos pretender los responsables de las políticas sanitarias que ofrezca cualquier avance en generación de conocimiento? Puedo citar algunos objetivos que, seguramente, sean ampliamente compartidos por todos:

Uno de ellos es, sin duda, proteger la salud pública. En este sentido, proporcionar mejor información a la sociedad sobre estilos de vida saludables, actitudes ante los riesgos para salud y

potenciar su papel activo en la protección de la misma, puede verse reforzado por el mejor conocimiento de la naturaleza y comportamiento de los diferentes factores que mantienen el equilibrio salud/enfermedad. También serán muy bienvenidas las iniciativas que ayuden a identificar precozmente y a reducir el impacto de nuevos riesgos para la salud de la población.

Otro objetivo que suscita, sin duda, un gran consenso es el de garantizar una política de salud cuyas actuaciones estén basadas en la evidencia, que mejoren la calidad de la práctica clínica, redundando en beneficio del paciente individual y, también, que optimice la gestión del sistema sanitario.

El impulso a la investigación y a la evaluación que se espera obtener a través de una mayor capacidad de aprovechamiento de los datos disponibles, es otro de los objetivos concurrentes e importantes que, en gran parte, condiciona a los anteriores.

Existen otros muchos otros propósitos para los que sería muy bueno afianzar o incrementar el conocimiento de los factores que determinan o influyen en la salud, pero quiero ahora señalar **otros aspectos que también sería deseable que sucedieran** con el procesamiento masivo de datos de diferentes orígenes relacionados con la salud de las personas.

En primer lugar hay que mencionar la **proporcionalidad**, como cualidad relevante de toda actuación humana, ayudada o no por inteligencia artificial. Ya la Ley Orgánica de Protección de Datos nos dice que los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean **adecuados, pertinentes y no excesivos** en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.

Durante la prestación de atención y tratamiento se recopila una cantidad considerable de información sobre el paciente, que debe tener como propósito principal apoyar y mejorar su

atención. Por lo tanto los datos que se registren deben ser los adecuados a ese fin y bajo las obligaciones profesionales y legales de confidencialidad.

Su uso para otros fines debe conciliar el respeto escrupuloso de la intimidad de la persona con las necesidades legítimas de su uso para la mejora de su propia salud, de la de los demás pacientes y de la colectividad en general. Ese es uno de los retos que, sin ninguna duda, tenemos que ser capaces de afrontar y manejar con solvencia en el marco de los reglamentos europeos y la normativa nacional.

Afrontar los riesgos de la divulgación inadecuada de información requiere tanto de políticas de cesión de datos explícitas como de técnicas sofisticadas de seguridad y niveles apropiados de la identificación, o anonimización, de los datos personales. Como seguramente saben, en mayo de 2018 entra en vigor el Reglamento 679/2016 del Parlamento Europeo y del Consejo, relativo a la

protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Todos los países estamos haciendo esfuerzos por estar en las mejores condiciones para afrontar las exigencias del nuevo reglamento y posibilitar, en las condiciones idóneas, el uso secundario de los datos para la investigación clínica y epidemiológica.

Pero, además, esto requiere aplicar otro enfoque de una gran trascendencia: el marco ético en el que se desarrolle. Por eso, esta jornada nos parece tan importante y por eso estamos expectantes ante el informe que está elaborando el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

Ya he comentado que los volúmenes grandes de datos sometidos a computación avanzada pueden hacer progresar la investigación en beneficio de la colectividad, pueden ser útiles para

predecir riesgos para la salud, para anticipar la presentación de una enfermedad o para identificar los efectos iatrogénicos de las intervenciones clínicas.

Pero que una persona tenga predisposición a una enfermedad o la posibilidad de predecir el comportamiento en salud de una población o de un colectivo determinado también atrae a sectores con otros intereses, fundamentalmente económicos, que pueden esgrimir objetivos legítimos no relacionados con los que acabo de mencionar para utilizar los datos sanitarios. Este tipo de usos son merecedores, igualmente, de una especial atención no solo desde el punto de vista legal, sino también, desde el punto de vista ético.

Otra preocupación que quiero expresar aquí es acerca de la **calidad de los datos**. Si vamos a tomar decisiones basadas en una formidable tecnología de datos, debemos asegurar la calidad de la materia prima que vamos a usar. ¿Podemos asegurar la calidad de los datos? ¿Y, si no

podemos cerciorarnos de que tienen la calidad necesaria, estaremos seguros de que generan un conocimiento fiable? ¿Sería ético y científicamente sensato utilizarlo?

En suma, el uso de las nuevas técnicas de gestión de datos debe generar en primer lugar confianza a todas las partes involucradas y, solo así, proporcionará una riqueza de conocimientos para avanzar en la protección de la salud individual y colectiva y en mejores resultados sanitarios para los pacientes y los contribuyentes.

Termino, el Big Data, donde tanto queda por debatir, aclarar y discernir, es hoy objeto de la jornada que celebramos. Espero que sea fructífera y contribuya, en lo posible, a adentrarnos con garantías en la senda de esta nueva era que se nos presenta.

Muchas gracias por su atención