

*Foro de Debate Social de la Fundación Pfizer  
'Privacidad y Seguridad. Oportunidades y Riesgos del Big Data en Salud'*

***"La aplicación del Big Data en el campo de la Salud redundaría en una mayor sostenibilidad y eficacia del sistema sanitario"***

- ***El Big Data podría suponer una mayor esperanza de vida para los pacientes y ciudadanos***
- ***La percepción difusa sobre el manejo de datos y la gestión de grandes volúmenes de información genera incógnitas en los usuarios***
- ***Hay una asignatura pendiente de información adecuada a los usuarios sobre los efectos de la irrupción de las TICs***

**Madrid, 19 de octubre de 2016.** La tecnología digital ha cambiado la forma de relacionarse de las personas con el mundo. A través de cada una de las interacciones que los ciudadanos realizamos a diario en internet, y debido a que nos hemos convertido en una sociedad hiperconectada, vamos dejando todo un reguero de datos e información personal. Este hecho es algo que genera una gran preocupación entre la población: la inseguridad ante la privacidad de nuestros datos.

Sin embargo, toda esta cantidad de datos, utilizada de forma correcta, gracias al Big Data, supone una gran oportunidad para muchos ámbitos, incluido la salud, en áreas como la investigación, los procesos de detección de enfermedades, la prevención de pandemias, la adherencia a los tratamientos o el avance de la medicina personalizada.

Para analizar en profundidad los beneficios y riesgos que supone el Big Data en Salud y obtener un conocimiento adecuado sobre cómo salvaguardar la privacidad de los usuarios y aportarles mayor seguridad, la Fundación Pfizer celebra su XIII Foro de Debate Social: *'Privacidad y Seguridad. Oportunidades y Riesgos del Big Data en Salud'*.

**Concha Serrano**, patrona de la Fundación Pfizer destaca que *"con foros como este, queremos ayudar a que se comprenda el funcionamiento de la tecnología aplicada a la salud. Desde la Fundación Pfizer creemos en la evolución de la medicina gracias al desarrollo tecnológico. Las tecnologías actuales aceleran y transforman el conocimiento sobre el ser humano y todo lo relacionado con el amplio campo de la clínica"*.

La tecnología digital ha logrado crear un nuevo entorno en el que se pueden desarrollar ideas y proyectos nuevos y diferentes a lo que conocíamos hasta ahora, es decir, *"se ha creado un nuevo mundo digital"*, según indica **Borja Adsuara**, profesor, abogado y consultor de estrategia digital.

*"Estas tecnologías requieren de un uso intensivo de datos de todo tipo – indica **Ricard Martínez**, abogado y jefe del servicio de transparencia de la Diputación de Valencia-, y su evolución se ha visto ligada a un incremento sostenido de la capacidad de almacenar y procesar información"*.

Por ello, Borja Adsuara afirma que *"el desafío más importante es conciliar el libre flujo de datos, sin el que no puede funcionar el mundo digital, con el respeto de la privacidad y la protección de datos. Tiene que quedar claro que lo que realmente hay que proteger es la identidad de las personas, no todos los datos en sí mismos. Así pues, el reto está en una disociación, anonimización, pseudonimización o agregación suficientemente seguras"*.

Por su parte, para la periodista **América Valenzuela**, moderadora del *tweetchat* del Foro bajo el hashtag #ForoBigDataSalud *"las oportunidades del Big Data son inmensas. Por ejemplo, para entender mejor el comportamiento de fármacos sobre los individuos. Podría ayudar a mejorar su prescripción o a encontrar el más adecuado para cada individuo, lo que mejoraría su bienestar"*.

### **Big Data y sus aplicaciones en Salud**

Para poder conocer bien las aplicaciones que puede tener el Big Data habría que entender primero su significado. Y, según explica **Alejandro Perales**, miembro del Foro de la Gobernanza de Internet, *"existe una percepción más o menos difusa sobre el manejo y la gestión de grandes volúmenes de información, lo que en muchos casos incomoda a los usuarios, que temen que se sepa mucho más de lo que están dispuestos a consentir cuando ofrecen esos datos por separado"*.

En este sentido, no se pueden entender las oportunidades que ofrece el Big Data en salud sin incluir conceptos como el internet de las cosas, la biónica y la gestión inteligente de la historia clínica.

*"Todo ello tiene grandes ventajas para su aplicación en el ámbito de la salud –destaca Perales –, como es el mejor acceso a una información que hasta el momento era de difícil acceso y tratamiento. Esto permite, tanto la optimización y orientación de los recursos para los prestadores del servicio, como un mayor conocimiento por parte de los profesionales sobre las características e indicadores de evolución de determinadas enfermedades, sintomatologías y dolencias. Lo que a su vez redundará en la sostenibilidad"*

*y eficacia del sistema, pero también, obviamente, en la mejora de la calidad y la esperanza de vida de los pacientes o, por mejor decir, de los ciudadanos”.*

*“Sin embargo, –apunta Ricard Martínez- queda mucho camino por recorrer, pues nuestros sistemas de salud todavía están en mantillas en cuanto a los procesos de recogida de información, interoperabilidad y capacidades. De hecho, lo más crítico es la información en la recogida de datos: o no existe o es un mamotreto ilegible o una rutina verbal despersonalizada”.*

Por su parte, para Alejandro Perales, *“los riesgos del Big Data en Salud están asociados a la dificultad de control del uso de estos volúmenes de datos, que se mueven y manejan además en un entorno globalizado”.*

Además indica que *“hay una asignatura pendiente de información adecuada a los usuarios sobre los efectos de la irrupción de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) en el campo de la salud y su privacidad desde el mero hecho de dar los datos en una web a descargarse aplicaciones o utilizar wearables (en muchos casos no se cumple el principio del consentimiento expreso, previo e informado). Además, sería necesario que desde el diseño, y a la hora de proporcionarse a los usuarios, estos dispositivos garantizaran la privacidad por defecto y la no cesión e intercambio de datos salvo existencia de ese consentimiento”.*

### **Datos de salud y privacidad**

Como principales preocupaciones sobre el uso no adecuado del Big Data en salud, Ricard Martinez hace la siguiente enumeración:

1. **La discriminación:** una sanidad “de los sanos” y otra de los genética, social o ambientalmente predispuestos a la mala salud;
2. **La ciberseguridad:** cada día más, la salud forma parte de escenarios de ciberguerra y ciberdelincuencia: en un contexto bélico o terrorista colapsar un hospital es un arma de primer nivel; y
3. **La sacralización de la tecnología:** que nos haga adoptar decisiones erróneas. Por ello, para este experto, si hasta hoy los comités éticos tuvieron muy en cuenta los daños y riesgos físicos para humanos y animales, hoy el tratamiento de la información debe ocupar el lugar que le corresponde en su tarea.

Por su parte, Borja Adsuaña señala que *“si bien es cierto que la tecnología va siempre por delante de las leyes, estas tienen que aportar seguridad jurídica donde no llega la seguridad tecnológica. Las leyes no pueden evitar que se produzcan violaciones de la privacidad de los pacientes (de sus datos), pero sí puede “protegerles” obligando a adoptar medidas diligentes de seguridad tecnológica, procedimientos seguros de disociación o anonimización de los datos e indicando el responsable y la sanción para el caso de que dichas vulneraciones se produzcan”.*

*"En España, tanto la legislación general de protección de datos como la específica sobre la autonomía del paciente, además de los criterios complementarios de la AEPD al respecto, establecen garantías sobre la consecución, almacenamiento y uso de los datos de salud, que son datos sensibles y sometidos por tanto a especial protección", resalta Alejandro Perales.*

### **Fundación Pfizer**

La Fundación Pfizer nace en 1999 bajo el compromiso con la sociedad de apoyar la investigación científica e innovación sanitaria en pro de la salud de la población. Para ello, desarrolla diferentes iniciativas que reconocen y apoyan la investigación, la innovación tecnológica, el compromiso social y la difusión del conocimiento en salud.

#### **Para más información:**

**Fundación Pfizer:** Ignacio González - 91 490 92 26

**Berbés Asociados:** María Gallardo/ Diana Zugasti 91563 23 00

[mariagallardo@berbes.com](mailto:mariagallardo@berbes.com) / [dianazugasti@berbes.com](mailto:dianazugasti@berbes.com)