

# BIG DATA DE SALUD

Dr. Joaquín Martínez Montauti

Junio 2018



Observatori de  
Bioètica i Dret



Organització  
de les Nacions Unides  
per a l'Educació,  
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica  
de la Universitat de Barcelona

## Big data and medical research in China

### Box 1: Sources of medical big data

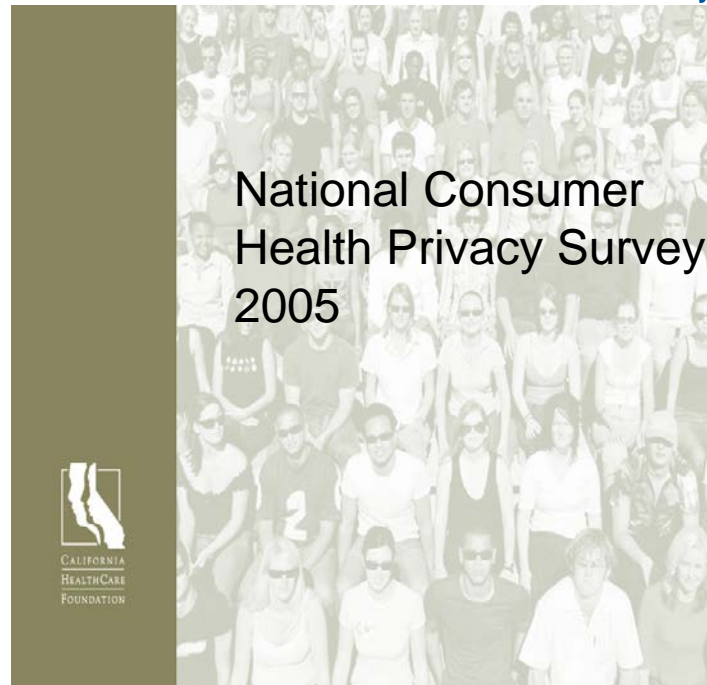
---

- Administrative and claims data
- Routine population statistics and major disease surveillance data
- Real world data, such as electronic medical records, medical imaging, and data from health examinations
- Research data, including biomarkers, and multiomic information from clinical trials or cohort studies
- Registries (eg, of devices, procedures, and diseases)
- Data from mobile medical devices
- Data reported by patients

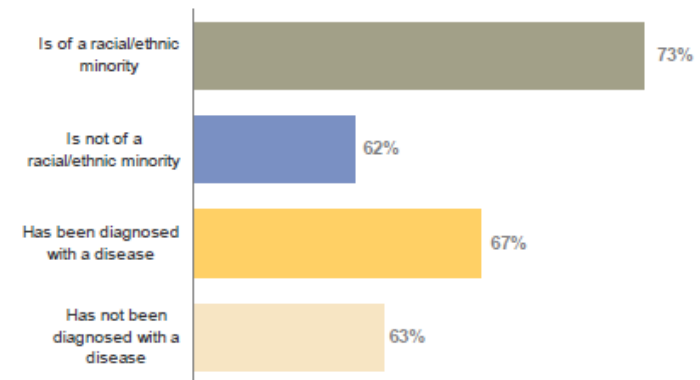
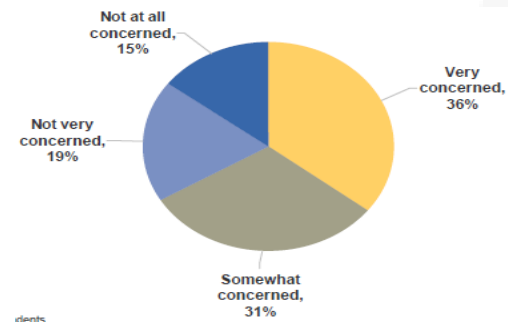
## Campos de investigación con big data

- Mejorar los ensayos clínicos
- Manejo de la enfermedad crónica
- Previsión y seguimiento de epidemias
- Aprovechamiento de los datos autogenerados para la investigación
- Centrarse en los objetivos de salud individual
- Aprender de las ventas al por menor

## National Consumer Health Privacy Survey 2005

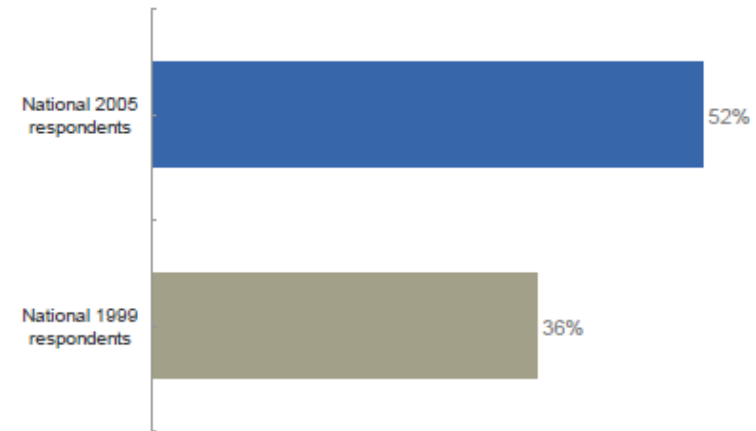


- Los consumidores: se preocupan por la confidencialidad de sus datos personales de salud.

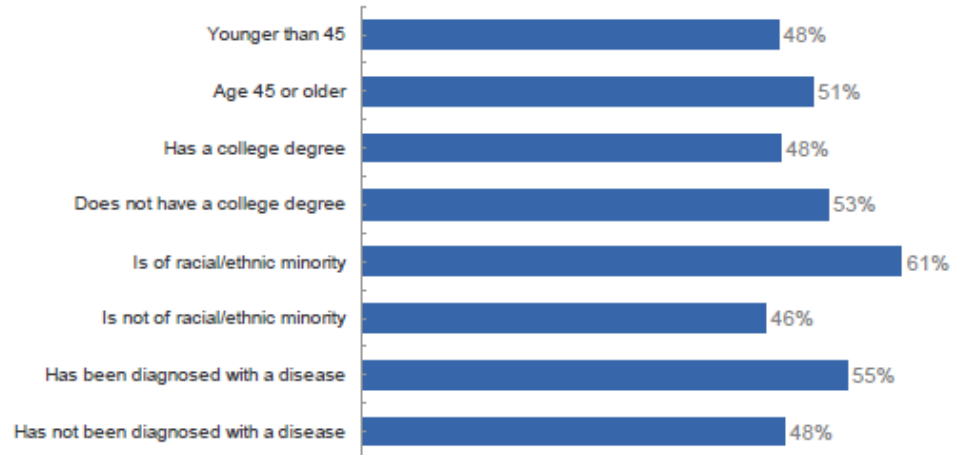


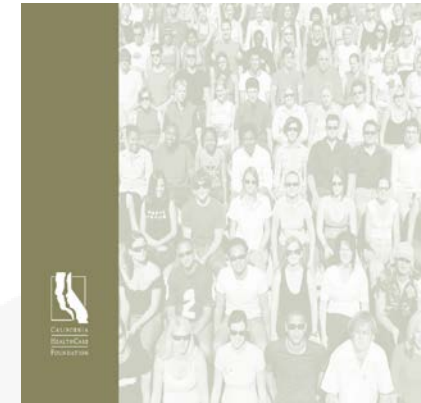
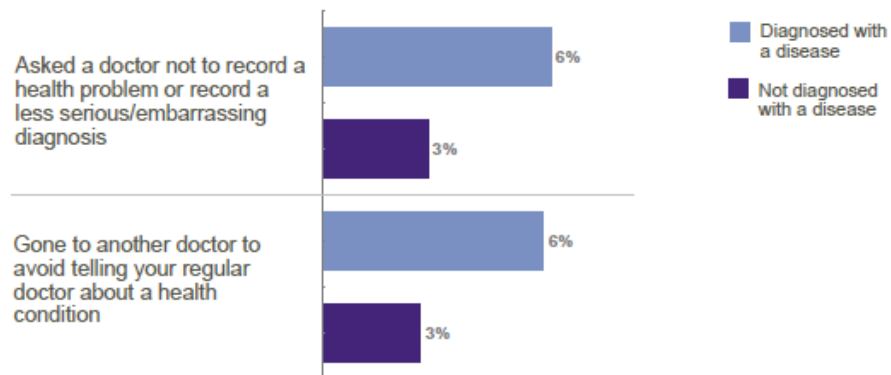


**Q.** How concerned are you that claims information you provide an insurer might be seen by an employer and used to limit job opportunities?\*

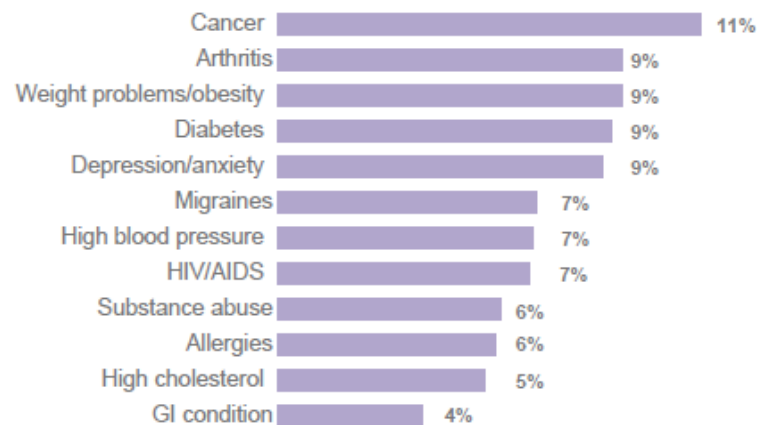


**Q.** How concerned are you that claims information you provide an insurer might be seen by an employer and used to limit job opportunities?\*





**Q. Have you ever personally paid for a test, procedure, or counseling rather than submit a claim out of concern that your employer/someone else would access the information?**



• Los consumidores: llevan a cabo actuaciones para proteger su intimidad:

- Solicitan al médico que no registre un problema de salud o si lo registra que dulcifique el diagnóstico.

Visitan a un médico distinto al habitual para evitar consultar por determinados problemas de salud. Sufragan de su propio bolsillo una prueba, un procedimiento o una consulta en lugar de hacerlo con su médico por el miedo a que a esa información llegue a la persona no deseada.

Deciden no hacerse pruebas para evitar que otros puedan conocer los resultados.

Uno de cada 8 consumidores ha llevado a cabo alguna actuación para proteger su intimidad.

..... *Your Data* .....

# IT'S OUT THERE

Common online activities produce data that benefit individuals and public health, but also leave a trail. Kate and Jermaine are fictional, but third-party use of personal data is real.



**KATE** *manages her chronic disease well.*



She participates in a clinical trial, entering her health data in a website daily.



Researchers can quickly aggregate and mine the data in search of a cure.



Kate uses an app for mood tracking and chats with other patients on a social network.



She refills prescriptions online and shops at stores that offer loyalty discounts.



She uses a credit card to buy books about her condition.



A data analytics firm provides Kate's data to some large employers in her area.

Kate does not know that the company reviewing her application for a new job has access to her personal information.





**JERMAINE** *is a healthy nonsmoker.*



His employer offers a non-smoking incentive: a discount on his health premium.



He gets a blood test at a lab; results show he has high cholesterol.



He must sign an agreement allowing his data to be shared with third parties.



He visits his doctor and fills a prescription for cholesterol-lowering medication.



Jermaine chats on Facebook about getting his cholesterol down.



A data analytics firm blends his data, labeling him an "Ethnic Second-City Struggler."

Jermaine is unaware that his bank has access to his personal information while considering his application for a second mortgage.

The amount of information we give the world in our daily lives offers many benefits, but it also poses potential risks.

**SOURCES:** Brownstone S. 3 Ways Big Data Is Going To Be Used Against You In The Future. *Fast Company*. May 6, 2014. A Review of the Data Broker Industry: Collection, Use, and Sale of Consumer Data for Marketing Purposes, Committee on Commerce, Science, and Transportation, Office of Oversight and Investigations Majority Staff, December 18, 2013. The White House, President's Council of Advisors on Science and Technology. Big Data and Privacy: Seizing Opportunities, Preserving Values. May 2014. For more information, see Here's Looking at You: How Personal Health Information Is Being Tracked and Used, [www.chcf.org/publications/2014/07/heres-looking-personal-health-info](http://www.chcf.org/publications/2014/07/heres-looking-personal-health-info)



# Los perfiles de prescripción de los médicos



Las farmacias después de dispensar los medicamentos prescritos por el médico pueden conservar la receta, destruirla u optar por venderla.

La información que contiene la receta vendida es la edad, sexo, tratamiento del paciente y el nombre del médico prescriptor no así el del paciente que está encriptado.

Historial Rouen Inicó actividades Agosto 1999

Fil de activitat	Servei prescriptor	Departament	Ciutat	Unitat	Tipus	
abr-99	Coveris Infliximab	Inflix 155	Narbonne	Diprten	7	Medic
abr-00	Coveris Infliximab	Martorell 155	Crupa	Diprten	8	Faci 83 Medic
abr-00	Coveris Infliximab	Diprten 82	Diprten	Diprten	8	Faci 83 Medic
abr-00	Coveris Infliximab	Recurved	Copacum	Casin	6	Residenc i d'Pla
abr-00	Coveris Infliximab	Ullivants 155	Elieser De Los Padres	Casin	6	Residenc i d'Pla
abr-00	Servei prescriptor	Ullivants 155	Narbonne	Diprten	8	Faci 83 Medic
may-00	Servei prescriptor	Histopatologia PADCUE	Cuadramilla	Diprten	21	Faci 83 Medic
may-00	Servei prescriptor	Medicina Molecular PADCUE	Alipuz de Maguel Histopat	Diprten	18	Medic
jun-00	Servei prescriptor	Ab. Mestres 155 PADCUE	Sa. Cruz Aragó	Diprten	9	Residenc i d'Pla
jun-00	Servei prescriptor	Abatges PADCUE	Narbonne	Diprten	7	Residenc i d'Pla
may-01						

Estos datos se cruzan con el registro profesional en el cual, además del nombre del médico, están su formación, competencias y lugar de trabajo, todo lo cual se añade al historial de prescripción del facultativo.



Con esta información se desarrollan estrategias de marketing a medida para cada médico individualmente cuyo objetivo no es la información basada en la evidencia científica sino la venta de medicamentos caros.

Los médicos pueden oponerse a que se use esa información pero no a que sea vendida.

# Los perfiles de prescripción de los médicos



# Los datos

La mayoría de ciudadanos del mundo, realmente, no entiende ni controla cuál es la información que ellos mismos generan y suministran, información que se recoge, almacena, extrae, analiza, difunde, interpreta y utiliza, para fines muy diversos.

Y, muchas veces, sin su consentimiento.

Los Big Data significan el procesamiento de una ingente cantidad de datos, estructurada o no, y se enfrentan a problemas éticos y legales relacionados con la recolección, el procesamiento, la difusión o el uso y la reutilización de dichos datos. A esos problemas se suman los derivados de las diferencias en los distintos países en materia de legislación, recursos económicos y culturales y que la forma de afrontar los problemas y el valor que se atribuye a los datos varía de un país a otro.

Los Big Data evocan nociones de: interés público, prohibiciones, uso internacional de los datos, nuevas herramientas de conocimiento, nuevos trabajos, nuevas maneras de ganarse la vida, nuevos negocios y también de nuevos problemas y nuevas formas de abuso.

Los Big Data se asocian a datificación y monetización.

# Consentimiento

La OMM\* y la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos proclaman que el sujeto que se va a someter a una investigación debe estar convenientemente informado y que ha dado su consentimiento. En los ensayos clínicos, por ejemplo, este consentimiento se considera válido cuando el sujeto ha recibido la información y entendido la naturaleza, riesgo y beneficio potenciales de la investigación y consiente participar voluntariamente.

Consentir y anonimizar los datos personales son las garantías para proteger los derechos de los seres humanos en la investigación en la atención sanitaria. No obstante en los Big Data ambas garantías se ven cuestionadas porque o son insuficientes o muy difíciles de aplicar.

\*OMM: Organización Médica Mundial

# Consentimiento



- La investigación con Big Data necesita un consentimiento especial porque no se puede especificar el uso futuro de los resultados, y porque se procesan e interrelacionan fuentes diversas, médicas y no médicas. Este consentimiento debe ser hecho a medida del contexto teniendo en cuenta la distancia entre quien suministra los datos y quien los usa. Este consentimiento debe respetar la autonomía del paciente y su capacidad de autodeterminación y, al mismo tiempo, permitir un amplio uso de los datos.



- Un consentimiento amplio o abierto a futuros usos no especificados ni predecibles. El interés colectivo de ciertas investigaciones que usan los Big data como herramienta justifica la necesidad de encontrar el punto de equilibrio entre los intereses individuales y los colectivos.



- Un consentimiento opcional, es decir, que al sujeto se le da la opción de consentir o de no hacerlo.
- Cuando la fórmula es aceptar se prioriza la elección personal y autónoma; mientras que si la fórmula es sí por defecto se prioriza la recogida de datos. Ambas fórmulas tienen repercusiones en el personal que solicita los datos.

## Consentimiento

La nueva forma de consentimiento ha de basarse en la *participación* y la *transparencia*. Es el llamado consentimiento dinámico que necesita que el poder público se implique para garantizar los derechos del individuo a través de la educación y la información. Este modelo presupone que el individuo tiene la capacidad de supervisar cómo se usan sus datos personales. Esta manera de entender el consentimiento permite la intervención del individuo que decide en qué participar y cuáles son los datos personales que aporta. Este consentimiento solo es posible cuando los sujetos tienen la *formación* necesaria.

*Este consentimiento evita la explotación del individuo y al mismo tiempo lo respeta y preserva la dignidad y la autonomía.*

# Privacidad y confidencialidad

## **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO 2005. Artículo 9 – Privacidad y confidencialidad**

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Los cambios que producen los Big Data son debidos al uso final de los datos, recolección ilimitada, falta de transparencia del procesamiento, poca protección para conseguir el mayor conocimiento posible, falta de transparencia para el sujeto.

Mientras los individuos son cada vez más transparentes, nuestro entorno tecnológico se vuelve cada vez más opaco.



# Privacidad y confidencialidad



La creación de perfiles cada vez más precisos desplaza la idea de privacidad desde el individuo al grupo ya que deja de ser necesario saber el nombre de un individuo para conocerlo y permite dibujar perfiles de individuos que pueden ser discriminados o sujetos de estigma

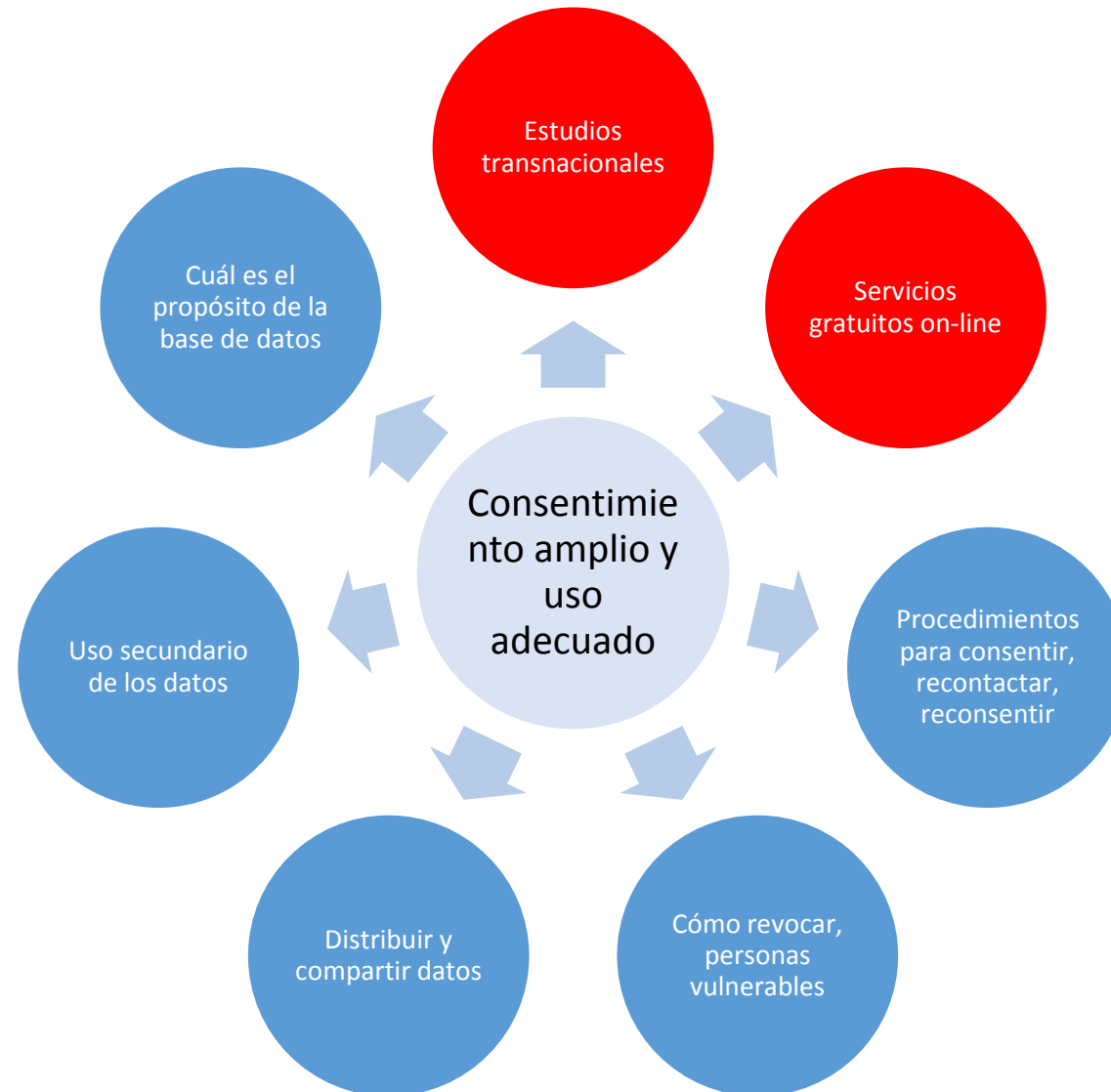


Los individuos tenemos intereses particulares y también intereses de grupo, como el bien común, entre los cuales la investigación sobre la salud. Los diversos intereses en juego pueden entrar en conflicto entre sí.



La falta de control individual sobre los datos propios conlleva pérdida de confianza que resulta dañina para los proyectos futuros. Para recuperar la confianza se debe asegurar que los datos se usan para el bien común. **Todo esto se consigue mediante leyes, gobernanza, vigilancia pública y adecuadas políticas de privacidad y confidencialidad.**

La nueva privacidad no ha de ser la protección de los datos sino un concepto más amplio que incluya siete aspectos distintos: *1) las características y las funciones del cuerpo de la persona; 2) el comportamiento y las acciones de esa persona; 3) sus comunicaciones personales; 4) sus datos personales e imagen; 5) sus ideas y sentimientos; 6) su localización en el espacio y 7) su derecho de asociación.* Es decir, un conjunto que englobe la vida privada no simplemente los datos privados, entendiendo la vida privada como ese conjunto de datos que el individuo quiere reservar para sí mismo y compartirlo solo con quien él quiera.



# Marco ético



# Enlaces de distintas agencias europeas de protección de datos:

- Alemania:

<http://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Pressemitteilungen/pressemitteilungen-node.html>

- Bélgica:

<https://www.privacycommission.be/fr/nouvelles>

- España:

<http://www.agpd.es/portalwebAGPD/index-ides-idphp.php>

- Francia:

<http://www.cnil.fr/linstitution/>

- Irlanda:

<https://www.dataprotection.ie/viewdoc.asp?DocID=4>

- Italia:

<http://www.garanteprivacy.it/web/guest>

- Reino Unido:

<https://ico.org.uk/>

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu)

**Observatori de Bioètica i Dret**  
**Càtedra UNESCO de Bioètica**  
**Universitat de Barcelona**



Organització  
de les Nacions Unides  
per a l'Educació,  
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica  
de la Universitat de Barcelona



Observatori de  
**Bioètica i Dret**



