

EL COMITÉ DE BIOÉTICA AVALA LA VENTA DE DATOS SANITARIOS ANÓNIMOS

12 de mayo de 2015

Los expertos apoyan que también entes privados puedan acceder a esta información. Cataluña ultima un plan para vender datos de la sanidad pública.

El Comité de Bioética de Cataluña (CBC) dio ayer su aval [al controvertido proyecto VISC+ de venta de datos sanitarios previamente convertidos en anónimos](#). Con el apoyo del CBC, al Departamento de Salud, que [ya se apresuró en marzo a convertir en anónima la información personal de los pacientes](#), sólo le falta celebrar unas jornadas participativas sobre el proyecto para dar luz verde definitiva a la explotación de los datos de los pacientes.

“El VISC+ es una oportunidad para mejorar la calidad y la sostenibilidad del sistema público de salud”, concluye el informe publicado ayer por el órgano asesor, que está formado por un equipo multidisciplinar de 28 personas entre médicos, trabajadores sociales, enfermeros y biólogos entre otros. En su primera fase, [la Agencia de Calidad y Evaluaciones Sanitarias \(AQuAS\) de la Generalitat, encargada de la gobernanza del VISC+](#), cederá la información sólo a empresas públicas con fines científicos pero aspira a que, una vez consolidado el programa, puedan vender los datos a entes privados.

En un principio, el director del AQuAS, Josep Maria Argimon, descartó esta segunda fase por las suspicacias que levantó el mal uso que se podría hacer de estos datos, pero [al final optó por vender también la información a compañías con ánimo de lucro siempre que acrediten fines científicos](#). El CBC también apoya este punto: “Se recomienda que, una vez consolidado el proyecto, se establezca la posibilidad de dar acceso a personas que trabajen en empresas privadas cuyo objetivo primordial sea el I+D en el ámbito de las ciencias de la vida y la salud”.

Aunque el CBC reconoce que los titulares de los datos son los propios pacientes, el órgano defiende el “consentimiento implícito”, es decir, que Salud no tiene que pedir permiso de forma individual para usar los datos, sino que por defecto ya se da por supuesto que los pacientes aceptan que se utilicen. Con todo, los ciudadanos que no quieran, podrán solicitar al AQuAS que sus datos no sean usados.

El beneplácito del CBC al proyecto choca con [la oposición de partidos y actores sociales](#) y con las [reticencias del Observatorio de Bioética de la Universidad de Barcelona](#) —que ven dudas en el uso que se puede hacer de los datos y en la eficacia de despersonalizar la información—. De hecho, uno de los firmantes del documento del CBC, Lluís Cabré, que también es miembro del Observatorio de la UB, pidió a título particular en el informe que “se frene este proyecto hasta que no exista una legislación al respecto que garantice la seguridad y la confidencialidad”. Cabré expuso que “la anonimización absoluta es imposible” y se puede revertir. Además, señaló, el consentimiento implícito es un “comportamiento abusivo” y que el marco legal que rige estos temas es “obsoleto”.

Fuente: www.elpais.com