



Pr: Semanal (Martes)  
Tirada: 7.667  
Dif: 6.332

**MARÍA J. MUÑOZ | LEÓN**  
■ «La digitalización de la sociedad es un reto. Trae un beneficio al que no podemos renunciar. Pero el debate sobre la privacidad está más vivo que nunca. El Big Data es nuestra nueva tecnología y marca una nueva era, como el descubrimiento del fuego. En nuestras manos está si queremos mirar más allá de la penumbra con su ayuda o si, por el contrario, nos quedamos mirando fijamente, a la espera de respuestas, ciegos». El biotecnólogo Juan José Vidal Núñez investiga los aspectos éticos y legales del Big Data aplicado al ámbito biosanitario. «Es una herramienta que puede ayudarnos mucho a arrojar luz sobre la marea de información en la que vivimos. Y podría mejorar también nuestros sistemas de salud».

Sin embargo, reconoce que la preocupación sobre el análisis de datos en general, y en concreto en el ámbito biosanitario, es cada vez mayor. «Se teme sobre todo perder la privacidad. Un pánico al que ahora se suma el paradigma de las redes sociales y las plataformas de venta, que establecen patrones en la población». «El Big Data puede cometer errores si no somos críticos. Si usamos bien la tecnología nos ayudará. Si no somos críticos antes de usarla, nos perjudicará».

Vidal muestra su preocupación sobre todo con la «información sensible», como la sanitaria. «No debemos escudarnos en la sensibilidad de una información para no implantar algo, pero debemos ser conscientes de los riesgos y exigir medidas eficaces de las instituciones. El consentimiento informado ha sido un gran paso. Peor hay que exigir que los organismos que tratan los datos sean responsables, y no cargar todo en los hombros de los ciudadanos. Que deben poder denunciar



Juan José Vidal Núñez, biotecnólogo e investigador de análisis avanzado de datos. MARCIANO PÉREZ

# DATOS CON ÉTICA Y LEY

**ÁMBITO BIOSANITARIO.** El Big Data es una herramienta llena de posibilidades de futuro a través del análisis de datos, pero también tiene riesgos que los ciudadanos deben aprender a gestionar. Especialmente en la privacidad y decisiones que afectan a su salud

el uso inapropiado de los datos. Eso es su auténtico empoderamiento».

El biotecnólogo señala que «el Big Data tiene un enorme potencial, pero se enfrenta a ciertas limitaciones. Los tres riesgos fundamentales, más allá de los asuntos técnicos, son el de la causa errónea, la automatización in-

deseada y la privacidad. Este último es el más evidente. En su afán de recopilar datos e interpretarlos, el Big Data amenaza la privacidad de las personas, y pone en riesgo sus datos personales».

En el ámbito biosanitario «el mayor riesgo que se corre al confiar nuestros datos al Big Data es perder nuestra privacidad, expo-

niendo nuestros datos personales sin tener un control claro sobre ellos».

Según el Reglamento General de Protección de Datos, los datos personales son «toda información sobre una persona física identificada o identificable». Toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indi-

rectamente. Tanto mediante un nombre o un número de identificación como con datos de localización, elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, genética, psiquiátrica, económica, cultural o social de una persona».

En el escenario actual, «cualquiera en su sano juicio puede llegar a preguntarse si su nombre, apellidos, correo o DNI son datos que entrañen un riesgo para su persona, si se ponen en conocimiento de las manos equivocadas. Sin embargo, nuestros datos personales incluyen información más comprometedor y de la que no somos conscientes».

Por ejemplo, todo nuestro historial clínico, analíticas, cuentas bancarias, domicilio, ocupación e incluso patrones de comportamiento, podrían ser obtenidos y son datos personales». Vidal explica que «algunos autores especulan con la idea de que, en el futuro, muchos de nuestros datos presentes en las redes sociales y otras plataformas podrían ser extraídos para analizar comportamientos o tendencias y modelar la sociedad». Aunque no hay evi-

dencia contrastada de esta utilización, y «sólo casos de fugas de datos o algoritmos han logrado identificar a individuos o algunos patrones», apunta que «por precaución nuestros datos personales deben ser protegidos, pues siempre habrá miedo a sociedades distópicas donde estos datos puedan ser usados en nuestra contra».

Más allá, el biotecnólogo explica que «si perdiéramos nuestros datos o se vieran expuestos, la confianza en las instituciones y empresas que forman los tejidos de nuestra época podrían venirse abajo». Y en este caso «veríamos una caída de las propias tecnologías que tanto prometen beneficiarnos».

El experto se pregunta si «nuestras leyes han sabido adaptarse a los nuevos tiempos. Es evidente que el desarrollo trae consigo un cambio en la sociedad y en los derechos que ésta demanda». En esta línea, la Ley de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales de 2019 «reconoce unos nuevos derechos digitales y muestra que las instituciones son conscientes de la



Pr: Semanal (Martes)  
Tirada: 7.667  
Dif: 6.332

Secc: OTROS Valor: 3.843,48 € Area (cm2): 650,6 Ocupac: 71,4 % Doc: 2/3 Autor: maria j. muñiz | león Num. Lec: 104000



necesidad de crear un nuevo entorno. Ya no es válido trasponer derechos que habíamos logrado hasta ahora, propios de un mundo analógico, al ámbito digital». Y es precisamente dentro de ese entorno de nuevos derechos digitales donde cobra especial importancia la protección de los datos persona. «Actualmente los ciudadanos tenemos derecho a ac-



**Definición**  
El Diccionario Jurídico de la Real Academia añade un componente humano: «El Big Data es el conjunto de técnicas que permiten analizar, procesar y gestionar conjuntos de datos extremadamente grandes que pueden ser analizados informáticamente para revelar patrones, tendencias y asociaciones, especialmente en relación con la conducta humana».



**Biotechnología y representación**  
Juan José Vidal se graduó en 2020 en Biotechnología por la Universidad de León, y actualmente es estudiante del Máster Universitario en Análisis Avanzado de Datos Multivariantes y Big Data en la Universidad de Salamanca. Su actividad se ha centrado también en la representación estudiantil y en la implicación en la defensa de su profesión. Fue presidente de la Asociación de Biotecnólogos de León, donde actualmente gestiona las cuestiones tecnológicas; y es miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Biotecnólogos (FEBiotec), como vocal del Área de Divulgación.



En el ámbito biosanitario los datos personales son la base de la seguridad. RAMIRO/RUBÉN

ceder a nuestros datos, reactivar algunos de ellos, suprimirlos (derecho al olvido), limitar su tratamiento, portabilidad...».

En el caso del Big Data en el ámbito biosanitario, hay que tener en cuenta que «incluye todas las instituciones, organizaciones y recursos que se destinan a garantizar la salud. Un concepto que se entiende como es estado completo del bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedades. Es todo lo referente a las ciencias de la salud y sus aspectos éticos y legales actuales».

Un ámbito, explica Vidal, en el que «no sólo se incluye el personal médico y los farmacéuticos, sino todos aquellos que garantizan el correcto abastecimiento del sistema sanitario. Incluidas las industrias dedicadas a la producción de materiales utilizados, así como de los medicamentos o tratamientos».

En este aspecto el cambio en los últimos años ha sido trascendental. «Antes el valor de este sector se centraba en la atención y producción de tratamientos. El paciente no participaba activamente en ese ámbito, y sólo se consi-

«NO DEBEMOS  
PREGUNTARNOS  
CÓMO LLEGARÁ EL  
BIG DATA, SINO  
QUÉ USO LE  
DAREMOS. CÓMO  
PROTEGEREMOS  
NUESTROS DATOS»

deraba su papel de forma pasiva, recibiendo la asistencia que necesitaba. La comunidad científica centraba su atención en la eficiencia de la asistencia, o de la industria farmacéutica».

En cambio, con la evolución de la sociedad «hemos visto un cambio en el centro de nuestra mentalidad, enfocada ahora al individuo». Ahora las industrias farmacéuticas «ha no generan un gran valor por sí solas, sino que cada vez más buscan formas de aumentar ese valor aprovechando las nuevas tendencias del merca-

do. En la UE, cada vez más empresas recurren al mercado de datos, y la propia unión tiene entre sus planes una mayor digitalización del entorno».

Una sociedad en la que términos como 'ehealth' o 'egovernance' son cada vez más frecuentes, «y los datos de ámbitos como el biosanitario cada vez tendrán más importancia. Es un futuro en el que los propios sistemas de salud, que actualmente basan su existencia en la relación entre el profesional y el paciente, podrán sufrir cambios. El Big Data tendrá mucho que decir en este hipotético futuro, en el que los avances digitales y los datos jugarán un papel fundamental en el tratamiento de los pacientes».

Un entorno en el que «también es necesario conocer los riesgos. Si una tecnología puede vulnerar alguno de nuestros derechos, tendrá que ser revisada. Es la tensión existente entre los avances y los derechos del paciente».

En un momento en el que el paciente juega un papel cada vez más activo en el ámbito biosanitario. Y cuyos derechos se defien-





den desde herramientas como el Convenio de Oviedo, firmado en 1997 y que contempla los derechos humanos y la biomedicina. «El primer objetivo es garantizar la dignidad del individuo por encima de cualquier interés social, económico o científico».

En España la ley que garantiza los derechos del paciente es de 2002, que se apoya en principios como la dignidad de la persona, el consentimiento informado, la autonomía del paciente, la información (el consentimiento informado) y el secreto profesional. «Los pacientes tienen garantizada la asistencia médica y sus derechos sobre la salud, pero la norma también vela por su derecho a permanecer anónimo y a que sus datos personales, y con ellos su privacidad, se respeten».

Ahí entra la duda sobre si tecnologías como el Big Data podrán «terminar con estos derechos, u obligar a cambiar algunas de las normas vigentes». Vidal señala que esta tecnología «es una herramienta para optimizar los sistemas. Permite mejorar las comunicaciones entre países, científicos y empresas, lo que aumentará la capacidad de asistencia, investigación y desarrollo de productos. Sin embargo, podría resultar una trampa, pues los estados tienen profundas



La información del ámbito sanitario es especialmente sensible para su tratamiento como dato. EFE

#### EL PREVIO

#### CONSENTIMIENTO

#### ES LA BASE DE

#### TODOS LOS USOS

#### QUE PUEDE TENER

#### EL TRATAMIENTO

#### DE DATOS

diferencias a nivel socioeconómico y de funcionamiento».

Por eso «la transformación del sistema necesita un fuerte impulso por parte de la UE para evolucionar de forma conjunta». Así el Big Data permitirá mejorar la calidad y efectividad de los tratamientos, aumentar las posibilidades de prevenir enfermedades y garantizar la seguridad del paciente. «Y también obtener resultados más precisos de las predicciones, al comprender mejor los cambios demográficos, las tendencias, las vías de transmisión...». Además permitirá transmitir los conocimientos entre académicos y reducir la ineficiencia y el gasto».

En cuanto a los riesgos de este tratamiento de la información, aplicados al ámbito sanitario, se centran principalmente en la falta de transparencia, relacionada indirectamente con el consentimiento del paciente, y los problemas de las predicciones analíticas.

«La transparencia es uno de los valores más importantes de las democracias occidentales, el ciudadano debe conocer toda la información que le pueda afectar, con el objetivo de tener un papel

activo en la sociedad. Sólo de esta forma se garantiza el derecho a saber de las personas. Si pretendemos usar tecnologías como el Big Data, debemos de ser conscientes de que el ciudadano debe conocer cada detalle de las operaciones que se hagan con sus datos. No hacerlo supondrá un descenso de la confianza en las instituciones, que en concreto en España ya es bastante baja».

Por tanto, «el tratamiento de datos y la posible implantación de tecnologías analíticas están sujetos al consentimiento del individuo. Este consentimiento es la base de todo, y aunque el reglamento lo garantice no sabemos si realmente es así». El biotecnólogo explica que la predisposición del ciudadano es a que se recurra a sus datos para mejorar el ámbito biosanitario, pero menos de la mitad de las personas dice querer tener un mayor control sobre sus datos.

«Hay una población dispuesta a cooperar con la implantación de estas tecnologías analíticas, pero hay dos problemas que hacen tambalearse el consentimiento: la pasividad del ciudadano, que prefiere no complicarse con la gestión de sus datos, y la incertidumbre cuando hablamos de la claridad que debería existir a la hora de solicitar el consentimiento. Los ciudadanos no suelen prestar atención a la información que se les brinda».

Algo que el investigador considera especialmente preocupante porque «el consentimiento informado puede ser el camino hacia el empoderamiento de los individuos, y la base para introducir el Big Data en el tratamiento de los datos biosanitarios. Por eso hay que preguntarse si países como España están preparados para delegar la responsabilidad en el ciudadano».

# TOMAR MALAS DECISIONES

**DISCRIMINACIÓN.** Tomar decisiones automatizadas a través de las conclusiones del Big Data es siempre objeto de debate, pero en el caso del ámbito biosanitario tiene dos peligros fundamentales: que las decisiones que se toman sean erróneas y la discriminación que puede producir

M. J. MUÑIZ | LEÓN

■ «Los peligros de predecir el futuro son evidentes, y hay que tomarlos con más cautela cuando se refieren al ámbito biosanitario», apunta Juan José Vidal. Uno de ellos son las malas decisiones. «Las decisiones automáticas se basan en modelos matemáticos, pero afinar un modelo para que sus predicciones no entrañen riesgo es muy difícil. Es cierto que el Big Data ayuda a optimizar, pero es necesario tener suficientes datos, estandarizar la metodología y probar el modelo con unas garantías de seguridad muy estrictas. Cumplir todo esto es una tarea muy difícil, pero además hay que tener en cuenta otras ideas. Por ejemplo, el modelo debe de ser capaz de recibir retroalimentación por parte de los usuarios. Y sus decisiones no pueden girar en torno a cuestiones que requieran una profunda deliberación, en la que el sesgo humano podría ser útil para evitar datos en el paciente».

EL BIG DATA

UTILIZA

ALGORITMOS CADA

VEZ MÁS

POTENTES. QUE

TIENEN UN NUEVO

USO: EL

APRENDIZAJE DEL

PROPIO ALGORITMO

A PARTIR DE LA

INFORMACIÓN

EXTRAÍDA DE LOS

PRIMEROS DATOS

Pero además «existe riesgo a la discriminación del individuo. El Big Data, como la propia sociedad, categoriza. La tecnología, en su afán por buscar patrones y tendencias, crea estas categorías. Cuando hablamos del ámbito biosanitario esto puede tener mucho peso. La prevalencia de enfermedades, el consumo de medicinas, y otros parámetros del campo de la salud pueden tener más presencia en unas categorías que en otras, y eso es la semilla de una posible discriminación de otros grupos». Por eso es inevitable pensar que un mal uso de estas agrupaciones puede conducir no sólo a errores, sino a una discriminación».

Por eso, apunta el biólogo, es necesario aumentar las exigencias de consentimiento como ciudadanos, pero también aplicar el principio de responsabilidad proactiva, no dejar todo en manos de la organización que tratará los datos, y proteger la privacidad por defecto.