



ISSN: 1886-5887

Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu

EDITORIAL

Comercializar los datos sanitarios: anonimizar no es una respuesta para la Bioética

Los datos personales se han convertido en un elemento más de la transacción comercial de las sociedades globalmente informatizadas. Enmarcado en el potencial descodificador de las tecnologías *Big Data* –una *data science* y unos mercados emergentes con inversiones millonarias orientada a gestionar y rentabilizar cifras ingentes de datos- es constatable la existencia de un creciente modelo de negocio en torno a la “monetización” del dato, que incluye la recogida, grabación, conservación, elaboración, enriquecimiento, modificación, bloqueo, cancelación y cesión de datos personales. La “datificación” de lo personal y su comercialización amplifica el uso potencial de estos datos como dispositivos de control social e intervención pública y privada en todos los registros: laborales, sanitarios y pólizas de seguros, entre otros. A esta indefensión se responde institucionalmente con el término anonimizar, entendiendo que el dato personal pasa a ser simplemente un dato, perdiendo así el amparo de la normativa de protección de datos personales, que se pretende rigurosa tanto en la UE como en España. Por lo tanto, apelar a la anonimización no cierra el proceso, constituye un supuesto arriesgado, imprudente, y quizás perverso, atendiendo al refinamiento de la ingeniería informática en romper y manipular el acceso a conjuntos o sistemas de datos. Anonimizar no supone una garantía de que el dato, y toda la información relacionada con éste, no pueda reconectarse con su titular, afectándolo de alguna manera.

De ahí la implicación bioética por aclarar el por qué y para qué deben protegerse. En este sentido, el OBD ha elaborado un Documento de Opinión sobre la necesidad de reformular la cultura de la privacidad incorporando los problemas que lleva aparejada la reutilización de los datos, especialmente en un ámbito tan sensible como es el sanitario. Con ello se pretende evitar usos no deseados de esos datos, predicándolos de personas identificadas y de patrones de comportamiento que son estrictamente privados y en defensa de titulares que, habiendo dado su consentimiento para determinadas acciones, pierden el control y quedan desprotegidos, creyendo desde una falsa o ambigua concepción de la protección de datos y del secreto profesional y confiando en la administración y sus agentes, que no van a ser utilizados o derivados a fines no deseados ni efectivamente consentidos.

Una Data gobernanza responsable de la cultura ciudadana de la privacidad, acorde con los nuevos tiempos y realidades, requiere abrir a debate público los intereses y conflictos que mueven la comercialización de los datos personales y los recursos de accesibilidad que aportan las tecnologías Big Data para asegurar el ejercicio de los derechos y las decisiones libres e informadas de todas las personas implicadas. El Documento “Big Data en salud” con las propuestas y recomendaciones fue presentado oficialmente el día 29 de enero, a las 19.30 de la tarde en la Sala de Grados de la Facultad de Derecho, UB. Puede consultarlo en: www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos

La revista quiere iniciar el año 2015 con un agradecimiento a nuestros lectores. Desde el mes de mayo del 2006 se han visitado 265,415 páginas por parte de estudiantes, investigadores, profesores y profesionales, entre 18 y 44 años, que provienen en su mayoría de España, México, Colombia, Argentina, Perú, Brasil, Chile, Venezuela, Ecuador y Estados Unidos. Y no sólo les deseamos BON ANY 2015 sino que les invitamos al IX Seminario Internacional de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco que, este próximo 16 febrero, se dedica al “ADN y las desapariciones forzadas”. Puede acceder al Seminario e inscribirse en www.bioeticayderecho.ub.edu/ix-seminario