Datos abiertos y sanidad: contexto tecnológico, actores implicados y marco jurídico

# **Resumen Ejecutivo del Informe:**

El desafío de la **transformación digital** en el ámbito sanitario precisa de instrumentos que necesariamente se basan en el **uso avanzado y masivo de datos**. Estos datos no sólo tienen que ser de ámbito general sino, además, referidos a las concretas circunstancias de las personas usuarias de los servicios y, asimismo, de los tratamientos a los que se someten.

Sin embargo, debido a la naturaleza **especialmente sensible** del ámbito al que se refieren, existen importantes **reticencias a la disponibilidad** de los mismos conforme a las exigencias técnicas que permitan su reutilización de manera automatizada, en particular cuando dicho tratamiento vaya a ser realizado por entidades privadas.

Más allá de las consideraciones que pueden realizarse desde otras perspectivas, por lo que se refiere a **las implicaciones jurídicas es necesario**:

* Conocer los condicionamientos, limitaciones y restricciones que imponen las vigentes normas jurídicas.
* Plantear cómo deberían adaptarse las garantías que ofrece el Derecho a una nueva realidad basada en la innovación tecnológica.

Estas cuestiones resultan de enorme importancia no sólo para una mejor prestación del servicio sanitario a quienes han de afrontar el delicado trance que supone una enfermedad sino, además, para **adoptar políticas públicas** en el ámbito de la salud con la **mayor eficacia** posible, sin perder de vista la imprescindible exigencia de **eficiencia** que reclama el gasto público en un ámbito caracterizado por un coste cada vez más elevado.

En última instancia, la reflexión política y social a realizar debería plantearse la necesidad de **diseñar un modelo de apertura de datos específico para el ámbito sanitario**: a tal efecto se debería distinguir entre aquellos que, por un lado, deberían ponerse libremente a disposición para cualquier persona o entidad; de los que, por el contrario, únicamente deberían estar accesibles para el propio sistema sanitario público. Sólo de esta manera se podrán conjugar de manera adecuada los importantes intereses en juego para la protección de la salud y el correcto funcionamiento del servicio público sanitario.

La **reciente reforma europea sobre datos abiertos y reutilización de la información del sector público** ofrece una magnífica oportunidad para, más allá de la necesaria adaptación del marco normativo general, iniciar un debate en profundidad acerca del acceso y la disponibilidad de la información sanitaria. Ciertamente, con la nueva legislación estatal en materia de protección de datos de 2018 se ha dado un primer paso para facilitar la posibilidad de reutilizar los datos que se generen en contextos asistenciales para finalidades de investigación, estableciendo unas mínimas garantías jurídicas, tecnológicas y organizativas. Sin embargo, aun reconociendo que se trata de una medida de gran relevancia, su alcance es limitado y no tiene en cuenta la dispersión normativa existente en la regulación de la actividad sanitaria y, en general, la actuación administrativa en el ámbito de la salud.

El actual contexto de transformación digital donde el big data y la inteligencia artificial adquieren un singular protagonismo, la disponibilidad de datos suficientemente representativos constituye un requisito imprescindible para la viabilidad de los proyectos basados en dichas herramientas. Sin embargo, el **marco normativo en España no se encuentra adaptado a los retos y exigencias** que plantean dichas tecnologías, en particular por lo que se refiere al acceso a la información sanitaria conforme a los principios de los datos abiertos y la reutilización de la información del sector público.

Pero más allá de las implicaciones jurídicas, resulta imprescindible un riguroso **debate social, ético y político acerca del modelo de gestión de la información** que debería impulsarse por parte de los poderes públicos para, desde el paradigma del Gobierno Abierto, hacer frente a los desafíos que plantea la prestación de los servicios sanitarios conforme a las exigencias de eficacia y eficiencia propias de la actual sociedad de la información y el conocimiento.