

Elecciones al Parlamento Europeo

## **La transferencia de datos sensibles de salud, el coste económico y la complejidad, principales escollos del Espacio Europeo de Datos Sanitarios**

Madrid, 8 de mayo de 2024

Con motivo de las próximas elecciones al Parlamento Europeo, la Asociación de Acceso Justo al Medicamento (AAJM), ha celebrado un debate sobre el Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS) con expertos que ha puesto de manifiesto la dificultad económica, la complejidad del acceso a los diferentes sistemas digitales y del riesgo que supone la transferencia de los datos para el uso de investigación.

En el debate han participado Soledad Cabezón, exeurodiputada y nueva presidenta de la Junta Directiva de la AAJM; Nicolas González Casares, eurodiputado del PSOE; Ángel Ruiz Téllez, director de la consultora especializada en gestión sanitaria CYMAP, e Iñigo de Miguel Beriain, Investigador de Derecho Público en la universidad del País Vasco. Ha moderado el debate Juan José Rodríguez Sendín, ex presidente de la asociación.

El Espacio Europeo de Datos Sanitarios es un reglamento pendiente de aprobación final que facilita el intercambio de datos sanitarios y el acceso a estos por parte de los pacientes permitiendo al mismo tiempo la reutilización de determinados datos con fines de interés público y de investigación científica.

Juan José Rodríguez Sendin, ha organizado este debate como último acto como presidente de la AAJM. Como moderador, ha destacado como positivo el hecho de que este Reglamento facilite el intercambio de datos sanitarios de los ciudadanos europeos para que puedan ser atendidos fuera de su país, pero ha cuestionado el método para que la información sea accesible solo cuando el paciente lo manifieste y entregue la misma a quien el desea.

Rodríguez Sendin ha expresado la inquietud ante una posible pérdida o robo de información de salud de cada ciudadano y especialmente los datos genéticos, que “no se pueden anular, ni reponer, ni modificar, son indestructibles, irrecuperables” y ha asegurado que aunque la anonimización de datos personales se consigue con altas garantías por varios y diferentes métodos, la inteligencia artificial es capaz de reidentificar a las personas.

El eurodiputado Nicolas González Casares, que ha participado en la elaboración del Reglamento, ha asegurado que es “muy complejo, desde el punto de vista político y técnico”, aunque siempre se han intentado buscar soluciones prácticas para dar acceso a los datos, asegurando una protección de los datos acorde con los estrictos estándares europeos.

1

González Casares explicó que, para el uso primario de los datos, se designará una autoridad de sanidad digital nacional responsable y la Comisión establecerá una plataforma central de interoperabilidad bajo el nombre de MiSalud@UE. Y dijo que uno de los principales escollos es el problema de recursos económicos y el hecho de que la mayoría de los Estados miembros tenían claro que “no invertirían tantos recursos en montar este sistema que quedara de alguna forma sesgado por dar la posibilidad a los pacientes de retirar sus datos”.

Para González Casares, en el Reglamento “no existe una aceptación armonizada para datos particularmente sensibles, aunque los Estados miembros pueden introducir medidas más estrictas y salvaguardias adicionales para la genética humana, datos epigenómicos y genómicos”. Resalto también el hecho de que, en el acuerdo final, “no se permite el uso secundario de datos de salud para decisiones relacionadas con publicidad, evaluación de solicitudes de seguros, mercados laborales (incluidas ofertas de trabajo), condiciones de préstamos u otros tipos de discriminación o elaboración de perfiles”.

Por su parte Soledad Cabezon, que ha sido elegida recientemente nueva presidenta de la AAJM, se mostró escéptica ante el Reglamento y aseguró que puede suponer “la mayor usurpación del patrimonio público, en este caso, de los sistemas sanitarios” y un riesgo para el principio de justicia social.

Para Soledad Cabezon, “la cesión altruista de los datos generados por los sistemas sanitarios públicos al sector privado no es sólo la mayor transferencia de conocimiento, sino también la mayor descapitalización del mismo, lo que ahondará en la merma de su sostenibilidad”.

Soledad Cabezon manifestó que “despojar al sistema sanitario público de su capacidad de explotación y ceder los datos por el módico precio de tasas por el servicio prestado bajo riesgo de sanción, no sólo no parece ético, sino que puede contravenir otros preceptos legales y competencias”.

Para la nueva presidenta de la AAJM, “el Reglamento cambia la base legal y el dato pasa a ser un producto sujeto a las leyes del mercado” y, aunque se mostro partidaria de la necesidad de compartir y explotar los datos para la investigación, la clave esta en “como se hace y a quién beneficia”.

Por su parte Ángel Ruiz Tellez, Médico de Familia, también se mostró escéptico respecto del Reglamento y el uso de los datos y expresó su incredulidad de que esto se haya aceptado en el Parlamento Europeo.

Aseguró que España es el país que tiene más informatizada la sanidad pública y los médicos de Familia son los que mayores datos tienen de los pacientes, aunque “hemos perdido el control del secreto” y “existe un secuestro de la información por parte de cada comunidad autónoma”.

Para Angel Ruiz Tellez, en este proyecto europeo hay un “claro interés comercial” y “la investigación es la gran excusa”. Considera que quien gana en todo esto es la industria farmacéutica porque “el negocio de la salud es el número uno” y los 47 millones de españoles vamos a ser “conejillos de indias” en lo que calificó como “el Gran Hermano de toda Europa”.

El investigador Iñigo de Miguel Beriain se mostró más tolerante con el Reglamento porque considera que permite el acceso a los datos sanitarios, pero garantiza que no se transfieran. “Es más garantista”, afirmó.

Para Iñigo de Miguel “si se permite el acceso y se anonimizan los datos, no será menos garantista que el sistema que tenemos actualmente” y considera que, “si se hacen las cosas bien, no es una buena idea volver al consentimiento”.

Defendió la importancia de que los datos pseudoanonimizados no se transfieran y aseguró que el problema para llevarlo a cabo es el coste económico y como se coordina desde cada país.