

TRIEM

by SalusCoop & IdeasForChange

ENERO 2018

IDEAS
FOR
CHANGE



Ajuntament
de Barcelona

El estudio que se describe en este documento ha sido parcialmente financiado por el Ayuntamiento de Barcelona a través de la convocatoria de Subvencions d'Impuls Socioeconòmic del Territori 2017.

Agradecemos la colaboración de:

Andrea Barbiero, Lluís Muns, Joan Guanyabens, Josep Picas de Salus.coop, Marco Straccia de FRESCL, Ferran Jornet de Derecho.com por participar como expertos en los talleres; *Gui Seiz, Lucas Peña y James Oconnell* por el diseño gráfico de la herramienta online; y *Kubik, OuiShare y el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona* por ofrecernos la oportunidad de desarrollar los talleres de co-creación dentro de sus espacios y eventos.

Un agradecimiento especial para todas las personas que han participado a los talleres de co-creación y han usado la herramienta online, cuyos resultados se describen en este documento.



Licencia Creative Commons

Índice



01

Nuestros datos
Oportunidades, riesgos y
gobernanza

02

**¿Bajo qué condiciones
estamos dispuestos a
compartir nuestros datos?**
Talleres de co-creación

03

**Exploración anónima
y a escala**
Primeros pasos hacia la
creación de licencias de
datos más justas.

01

Nuestros datos

Oportunidades, riesgos
y gobernanza



Vivimos en un periodo de explosión de datos. La digitalización de registros, el uso creciente de teléfonos inteligentes y dispositivos portátiles para registrar datos personales de salud y la nueva generación de biosensores que están llegando al mercado permiten que la cantidad de datos crezca en órdenes de magnitud.

El sector sanitario, por ejemplo, es uno de los que genera un mayor volumen de datos, todos ellos relacionados con la salud y los estilos de vida de los ciudadanos. El sector cuenta con datos originados bajo diferentes fuentes, como los sistemas de Historia Clínica Electrónica (EHR), Sistemas de Registros Personales de Salud (PHR), Sistemas de Información Hospitalaria (HIS), Sistemas de Laboratorio (LIS), y Sistemas de Información Radiológica (RIS-PACS).

El futuro de la investigación médica reside en la posibilidad de combinar e integrar todas estas fuentes de datos, desde registros médicos hasta datos provenientes de redes sociales. Los beneficios del uso de los datos en la investigación y en la provisión de servicios médicos son tangibles y significativos: una oportunidad "que cambia el juego" (Briody, 2011) y, sin duda, un gran acelerador para la investigación (Groves et al., 2013).

Sin embargo, los datos pueden contener información sobre los aspectos más íntimos de nuestra vida y pueden exponernos a varios riesgos, por ejemplo, el riesgo de ser discriminados o incluso manipulados.

La creciente capacidad computacional de los sistemas informáticos permite procesar una gran cantidad de datos, los cuales se convierten en información cada vez más útil y valiosa. Por un lado, cada vez más las empresas ven un enorme valor en obtener nuestros datos, y para ello ofrecen servicios a bajo coste o gratuitamente. A cambio, se les pide a los usuarios que acepten acuerdos legales (generalmente conocidos como Términos de Servicio y Política de Privacidad) que tienden a ser muy extensos y difíciles de comprender.

Por otro lado, a veces los datos que los ciudadanos quieren usar o compartir están atrapados en silos porque están en manos de empresas e instituciones académicas que compiten entre sí, lo que ralentiza la investigación.

Estos factores contribuyen a una atmósfera de opacidad y llevan a que las empresas hagan usos no éticos de los datos o que los ciudadanos no compartan datos que podrían contribuir a generar un enorme retorno colectivo - por ejemplo, descubrir nuevos tratamientos o medicinas.

¿Cómo pueden los ciudadanos tomar decisiones informadas sobre las condiciones de compartición y uso de sus datos?

La decisión de compartir nuestros datos requiere equilibrar muchos riesgos, incluida la privacidad y la seguridad y el posible uso indebido de los datos, en relación al enorme potencial valor de acelerar la innovación en medicina e incluso mejorar la planificación y provisión de los servicios públicos.

Solo los ciudadanos pueden tomar esas decisiones, considerando sus creencias, sus miedos y motivaciones. Y mientras más conocimiento tengan sobre la naturaleza de los datos y las operaciones tecnológicas que permiten extraer valor de ellos, más capacitados estarán para tomar decisiones que minimicen los riesgos y aumenten el retorno colectivo.

A partir de mayo de 2018, los ciudadanos europeos, en virtud del Reglamento general de protección de datos (GDPR), tendrán el derecho de portabilidad de datos, incluida la disponibilidad de sus registros de salud para la investigación. Frente a esta gran oportunidad resulta fundamental comprender y discutir los grandes dilemas éticos, los riesgos y las oportunidades asociadas a la compartición de datos.

Somos legalmente propietarios de nuestros datos

- 1 Los ciudadanos somos los titulares de los datos de carácter personal, en cualquier caso.
- 2 Como titular de los datos tenemos derecho de acceso a nuestros datos y a obtener una copia de los mismos, en formato común (ej. PDF).
- 3 Tenemos derecho a la portabilidad de nuestros datos. Si cambiamos de empresa, podemos pedir que nuestros datos se pasen a la nueva empresa, a través de un mecanismo similar a lo que ocurre cuando cambiamos de operador telefónico y conservamos el número.
- 4 Tenemos que dar un consentimiento expreso para donar nuestros datos a terceros. En este consentimiento, tiene que detallarse bajo qué condiciones y para qué finalidades se produce la cesión de datos.
- 5 Si terceros usan nuestros datos, éstos deberían tratar sólo aquellos que sean pertinentes a la finalidad del análisis y, cuando sea posible, disociarlos de nuestros datos personales.



Ferran Jornet

Abogado de Derecho.com

El proyecto TRIEM busca instrumentar a los ciudadanos para que asuman un rol protagónico en el control de su datos de salud al juzgar las variables críticas que permitan crear nuevas licencias para el acceso y el uso de los datos. Esto implica considerar, individual y colectivamente, sus preferencias y decidir qué datos compartir, con quién, bajo qué condiciones, y para qué fines.

El proyecto ha sido desarrollado a través de un proceso colaborativo que se estructura en dos etapas:



LA PRIMERA FASE tuvo como fin explorar, a través de debates y talleres de co-creación, los elementos que más motivan o preocupan a los ciudadanos a la hora de compartir sus datos de salud.

(Ver capítulo 2).



LA SEGUNDA FASE buscó validar a gran escala el conocimiento obtenido en la fase anterior. A tal fin, desarrollamos una herramienta online con el fin de cotejar los resultados de la fase 1 y recabar las preferencias de un número mayor de personas, de forma anónima. El contenido de la herramienta -que incluye una encuesta, ha sido producido a partir de los resultados surgidos en los talleres.

(Ver capítulo 3).

Si bien los resultados de estas dos fases no pretenden tener validez científica, constituyen un importante primer paso hacia una nueva manera de abordar temáticas complejas que generan controversias. TRIEM aporta una nueva mirada sobre los mecanismos mediante los cuales se lleva a cabo la toma de decisiones. Si los datos son un activo clave en la producción de riqueza en el Siglo XXI, los ciudadanos tienen derecho a decidir cómo se utilizan, bajo qué condiciones y con qué fines. Más aún, a beneficiarse individual y colectivamente de su explotación.

El valor de los datos para entender las enfermedades

Sin datos no habría avances médicos. Sin embargo, en la actualidad, muchos datos que son potencialmente útiles para entender las enfermedades son de difícil acceso por parte de los investigadores.

Con el creciente uso de las tecnologías de la información y la comunicación, la generación de datos sobre nosotros se ha multiplicado exponencialmente. Nuestras interacciones sociales mediadas por tecnologías producen datos. Producimos datos cuando nos desplazamos con nuestro móvil en el bolsillo y el GPS activo, cuando compartimos la foto de nuestra comida en las redes sociales, una poesía en Whatsapp, o compramos comidas por Internet. Estos datos dicen mucho sobre nosotros, nuestros hábitos, nuestro entorno. Esta información es clave para entender aspectos de nuestra salud. Estamos acostumbrados a pensar que solos los datos clínicos que se producen durante una visita médica tienen valor para la investigación. Sin embargo, son muchos los factores que contribuyen al desarrollo de una enfermedad, entre ellos el estilo de vida, la exposición ambiental. En muchos casos, la información sobre estos factores se puede derivar a partir del análisis de nuestras interacciones en Internet y las redes sociales. Muchos de estos datos se guardan en las bases de datos de empresas tecnológicas que nos ofrecen servicios (apps, webs y redes sociales) y no se comparten con los investigadores. Definir las reglas de compartición de nuestros datos es un paso clave para producir nuevos conocimientos médicos.



Marco Straccia

Investigador en biomedicina y fundador de FRESCI



02

¿Bajo qué condiciones estamos dispuestos a compartir nuestros datos?

Talleres de co-creación



¿Bajo qué condiciones están los ciudadanos dispuestos a compartir sus datos de salud?

Esta pregunta fue abordada de manera colaborativa a través de tres talleres con ciudadanos. En cada uno, se buscó reflexionar sobre las implicaciones relacionadas con el hecho de que los ciudadanos puedan ejercer de propietarios de sus datos de salud y puedan compartirlos para acelerar la innovación médica.

Se realizaron 3 talleres en los cuales participaron un total de 60 personas de diferentes perfiles, ciudadanos, expertos en ámbito de derecho, investigadores, personal sanitario y facilitadores. Cada taller se ha estructurado en 3 etapas:

- 1 INFORMAR y CONCIENCIAR**
 - Encuesta de bienvenida
 - Presentaciones
- 2 CO-CREAR**
 - Mapear elementos influyentes
 - Discutir y ordenar los elementos
- 3 DISCUSIÓN y CIERRE**
 - Puesta en común
 - Encuesta de despedida

En algunos casos las actividades han sufrido variaciones, debido a que hemos tenido que adaptarnos a la circunstancia del evento dentro el cual se han desarrollado los talleres. Además, las actividades de la fase de co-creación han sido adaptadas de taller a taller para incluir los aportes de los ciudadanos y los aprendizajes obtenidos en cada evento.

Taller 1



20 participantes: ciudadanos,
3 expertos en derecho, salud e
investigación.
5 facilitadores



09 Noviembre 2017
@Kubik, co-working Gracia

Taller 2



17 participantes: ciudadanos.
5 facilitadores



15 Noviembre 2017
@OuiShareFest 2017

Taller 3



6 participantes: expertos en ámbito de
salud, personal sanitario.
4 facilitadores



22 Noviembre 2017
@COIB, 1er Spinner d'emprenedoria, innovació i
tecnologia

1 | INFORMAR Y CONCIENCIAR

Presentaciones de expertos

Los talleres comenzaron con una presentación que abordaba 3 ámbitos: i) el valor de los datos para la investigación médica, ii) el marco legal que establece la propiedad de los datos, y iii) descripción sobre repositorios y acceso a datos de salud.

En el taller 1, nos acompañaron 3 expertos de los tres ámbitos:

Marco Straccia, investigador biomédico y fundador de FRESCI, quien nos hizo reflexionar sobre la importancia de conocer el día a día de las personas y su entorno para entender cómo nacen y evolucionan las enfermedades. Nos mostró cómo diferentes tipos de datos pueden contribuir a esta causa. (Ver página 9)

Ferran Jornet, abogado en Derecho.com, ha presentado los cinco puntos claves de la ley de propiedad de los datos y la nueva directiva europea. (Ver página 7)

Andrea Barbiero, co-fundadora de la cooperativa ciudadana de datos Salus.coop, nos ha presentado varios tipos de repositorios que contienen (algunos de) nuestros datos clínicos, como por ejemplo La Meva Salut o la plataforma de Sanitas, etc.

En los talleres 2 y 3, **Javier Creus** y **Joan Guanyabens** presentaron los aspectos más relevantes de cada uno de los 3 ámbitos.

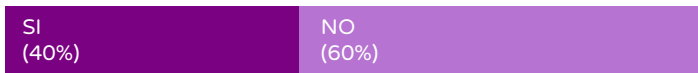


1 | INFORMAR Y CONCIENCIAR

Encuesta de bienvenida

En esta primera parte de los talleres, además de informar a los participantes, buscamos conocer cuál es su grado conocimiento actual en relación a estos ámbitos. Por esto, antes de comenzar el taller, los participantes contestaron una breve encuesta:

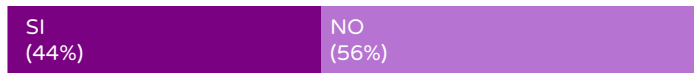
1. Has participado alguna vez en un proyecto de investigación médica?



2. Has donado sangre alguna vez o estás inscrito en el registro de donación de órganos?



3. Sabes cómo acceder a tus datos de salud?



4. Compartirías tus datos de salud para un proyecto de investigación médica?



5. El ciudadano es legalmente propietario de sus datos de salud?



De los resultados consideramos importante destacar que:

- El 77% de los participantes conoce que los ciudadanos son propietarios legales de sus datos, sin embargo, solo el 44% sabe cómo acceder a ellos. Esta cifra baja al 29% si consideramos sólo los resultados del taller 2 donde no hubo participantes expertos del sector salud. Sólo el 16% de los participantes del taller 1 declara tener actualmente acceso a la carpeta personal La Meva Salut.
- Hay una buena predisposición para compartir los datos con investigadores, el 60% de los participantes los compartiría sin reticencias, contra el 5% que no lo haría. El restante 35% valora la posibilidad de compartirlos dependiendo de otros factores.
- A pesar de que la mayoría de los participantes reportan haber contribuido alguna vez al sector médico (el 70% ha donado sangre o está inscrito en el registro de donante de órganos), sólo el 40% ha contribuido a un estudio de investigación. Esta cifra baja al 11% si consideramos sólo los resultados del taller 2 donde los participantes no trabajan en el sector médico y tienen entonces menos posibilidades de estar en contacto con investigadores. Esta falta de participación puede explicarse con el hecho que, a diferencia de la donación de sangre y órganos, que tienen circuitos de participación bien establecidos, no hay una clara estructura o proceso que permita a los ciudadanos estar en contacto con investigadores y participar en sus estudios a través de la donación de sus datos.
- Estos resultados tienen que interpretarse con cautela, ya que la muestra de los participantes no es representativa de la población. Solo el hecho de participar voluntariamente en este tipo de eventos demuestra un interés y conocimiento previo hacia los temas tratados.

Benvinguts

1. Has participat alguna vegada en un projecte de recerca mèdica?
Si ☒ No ☐
2. Has donat sang alguna vegada o estàs inscrit en el registre de donació d'òrgans?
Si ☒ No ☐
3. Saps com accedir a les teves dades de salut?
Si ☒ No ☒
5. Compartiries les teves dades de salut per a un projecte de recerca mèdica?
Si ☐ No ☒ Depèn ☐
6. El ciutadà és legalment propietari de les seves dades de salut.
Verdader ☐ Fals ☒

2 | CO-CREAR

Técnica Jigsaw

El objetivo de la actividad de co-creación del taller fue identificar aquellos aspectos que influyen en la decisión de compartir nuestros datos.

Esta actividad fue llevada a cabo usando la técnica del rompecabeza, también conocida como “Jigsaw”¹. Se trata de un método en el que se promueve la interdependencia entre los participantes, ya que cada participante tiene un fragmento de la información necesaria para realizar la tarea, convirtiéndose en “experto” en su tema. La actividad tuvo dos partes:

Parte 1 - exploración de un tema por mesa y mapeo de elementos

Parte 2 - presentación, discusión y clasificación de los elementos.

¹ Jigsaw (teaching technique). Wikipedia
[https://en.wikipedia.org/wiki/Jigsaw_\(teaching_technique\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Jigsaw_(teaching_technique))



2 | CO-CREAR

Jigsaw parte 1: Mapear elementos influyentes

Para este ejercicio, los participantes formaron grupos de 6 personas. Cada grupo reflexionó sobre una categoría de condición. Después los integrantes de cada grupo conversaron sobre los elementos que consideraban más importantes a la hora de sopesar sus preferencias para la compartición de datos.

Las 6 categorías* exploradas fueron:

- **Tipos de datos:** ¿Qué datos podemos compartir para ayudar a la investigación médica?
- **Agentes** - ¿Quién pide o quiere utilizar los datos?
- **Temas de investigación:** ¿Qué diferentes proyectos de investigación se podrían desarrollar con nuestros datos?
- **Resultados u acceso:** ¿Qué resultados se pueden generar a partir de la investigación que se lleva a cabo con nuestros datos? ¿Quién puede tener acceso a estos resultados?
- **Riesgos:** ¿Qué tipo de riesgos puede haber cuando compartimos nuestros datos de salud?
- **Incentivos individuales:** ¿Qué podríamos recibir a cambio de compartir nuestros datos de salud?

*Algunos de los 6 categorías han cambiado a lo largo de los 3 talleres, con el fin de clarificar algunos aspectos inicialmente pocos claros para los participantes.



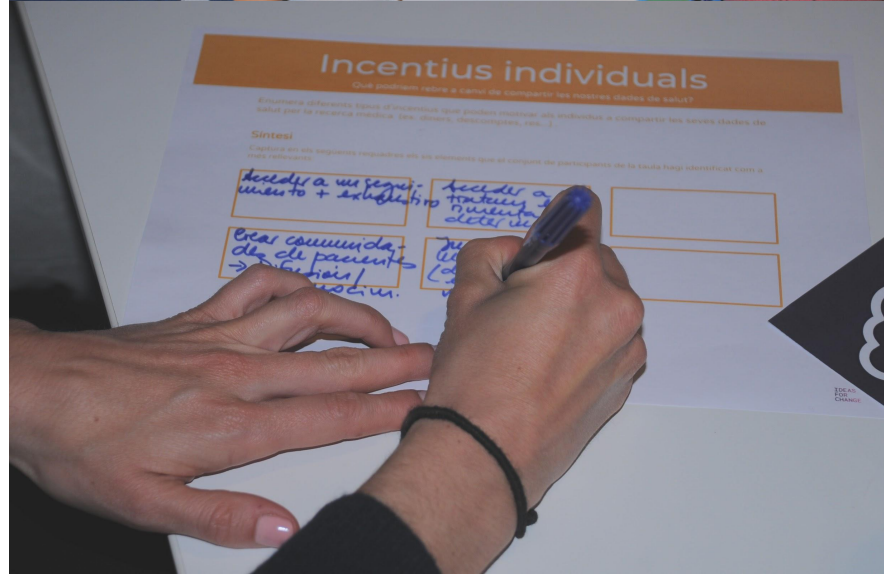
2 | CO-CREAR

Jigsaw parte 2: Ordenar los elementos

En la segunda etapa de la técnica Jigsaw, los participantes - que ya son “expertos” en una de las categorías, se cambian de grupo. Los nuevos grupos pasan a estar conformados por 6 participantes, cada uno ‘experto’ de una categoría diferente. Así, en cada mesa hay un experto de tipos de datos, un experto de riesgos, uno de incentivos, etc.

Cada participante expuso lo que se discutió en su grupo anterior y presentó los elementos seleccionados. Luego, cada miembro de la mesa ordenó los elementos según cuánto influyen en su decisión personal de compartir datos de salud.

En el taller 1, se probó una variante de esta actividad. Además de presentar y discutir los elementos, en cada mesa de combinaron los elementos para crear dos escenarios de compartición de datos: un escenario deseable en el cual se sentirían cómodos compartiendo sus datos, y un escenario no deseable en el cual no quisieran compartir sus datos.



2 | CO-CREAR

Resultados actividades de co-creación

A continuación presentamos algunos de los elementos identificados por los participantes. Reportamos aquellos elementos que han surgido de manera consistente durante los 3 talleres. Cabe destacar que los participantes han podido fácilmente identificar los elementos para las diferentes condiciones, a excepción de la categoría de condición ‘resultados y acceso’ para la cual la mayoría de los participantes no supo identificar claramente las alternativas. Esto demuestra cierta escasez de conocimiento sobre las diferentes etapas de una investigación, de lo que se produce y de su propiedad. Este aspecto puede considerarse problemático ya que no permite a los ciudadanos poner condiciones para ser parte de un estudio médico.

TIPOS DE DATOS

- ADN
- Datos de enfermedades estigmatizante (ej. infecciosas)
- Hábitos de alimentación
- Hábitos tóxicos
- Hábitos sexuales
- Rutinas del sueño
- Mental (psicológico, traumas)
- Medicamentos
- Sociodemográfico
- Datos de uso de apps y redes sociales

AGENTES

- Investigadores universitarios
- Administración pública
- Centro médico privado
- Empresas tecnológica (app, wearable)
- Industria farmacéutica
- Industria alimentación
- Fundaciones
- Aseguradoras
- Emprendedores e individuos

TEMAS DE INVESTIGACIÓN

- Ampliación de la visión de la medicina
- Educación sobre soberanía de los datos de salud y concientización acerca de su valor
- Cambio en la relación *Médico-Paciente* y fomentar la relación *Paciente-Paciente*
- Nuevas preguntas y horizontes (en investigación, consumo, etc.)
- Medicina más inclusiva: Reducción de desigualdad de acceso a la salud
- Empoderamiento ciudadano: Innovación social participativa.

2 | CO-CREAR

Resultados actividades de co-creación

RESULTADOS Y ACCESO

- Publicaciones
- Modelos / Patrones de datos
- Intereses a negar los resultados
- Leyes y protocolos de actuación / Guías clínicas
- Consejos y formación: cambio de hábitos
- Ensayos clínicos
- Patentes

RIESGOS

- Incapacidad de revocar autorización de uso de los datos
- Utilización de los datos para fines lucrativos
- Pérdida de control de los datos
- Posible mal uso en el ámbito social, reputacional, de imagen y político
- Problemática de contratación laboral
- Control jurídico y policial
- Riesgo de desconocimiento del poder de cada dato
- Reutilización de datos por terceros con fines no autorizados o desconocidos

INCENTIVOS INDIVIDUALES


- Servicios ámbito salud
- Tener un seguimiento individualizado de una enfermedad
- Descuentos
- Productos saludables
- Dinero
- Reconocimiento
- Crear comunidades de pacientes para compartir información

2 | CO-CREAR

Resultados actividades de co-creación

En el taller 1, los participantes tenían que combinar los elementos previamente identificados para crear escenarios de compartición de datos. En una primera parte, se les pidió crear un escenario 'no deseable', en el cual ningún miembro de la mesa se sentiría cómodo compartiendo sus datos. Luego, a partir de este escenario el desafío propuesto fue lograr transformarlo en uno 'deseable' cambiando uno o más elementos. Los resultados demuestran que las personas difícilmente pueden pasar de un escenario no deseable a uno deseable solo cambiando un elemento. En la mayoría de los casos, los participantes crearon un nuevo escenario desde cero.

Ejemplo de un escenario 'DESEABLE'
creado por los participantes del Taller 1

Disseny d'escenaris 

Escenari en el que estariem disposats a donar les nostres dades

Un/a EUTAT PÚBLICA SANITARIA està desenvolupant un
procés de recerca / un producte / un servei amb l'objectiu de
(benefici) col·laboració MALALTIES CRÒNIQUES.

Durant el procés d'investigació es generaran i es compartiran
ASPECTES RELEVANTS PER LA TILLOLA DE LA SALUT


Els resultats seran PÚBLICS / OBERTS.

Per aquesta raó, vol accedir a les teves dades de
TOTS (tipus de dades).

Poden haver-hi riscos de NO CONTROL DE LES TEVES DADES.

A canvi de compartir les teves dades rebràs
INFORMACIÓ INDIVIDUALITZADA DES TEUS RISCOS (incentius individuals).

Ejemplo de un escenario 'NO DESEABLE'
creado por los participantes del Taller 1

Disseny d'escenaris 

Escenari en el que no estariem disposats a donar les nostres dades

Un/a ASEGURADORA PRIVADA està desenvolupant un
procés de recerca / un producte / un servei amb l'objectiu de
PROJECCIÓ COMPORTAMENT (benefici) col·laboració.

Durant el procés d'investigació es generaran i es compartiran
ALGORITMES NO INVESTIGACIÓ / ANALITICA (benefici) col·laboració.

Els resultats seran CENYATS (sobre els resultats).

Per aquesta raó, vol accedir a les teves dades de
MÉS I MÉS (tipus de dades).

Poden haver-hi riscos de EXCLUSIÓ (riscos).

A canvi de compartir les teves dades rebràs
ECONÒMICA (incentius individuals).

3 | DISCUSIÓN Y CIERRE

Encuesta de despedida

Los talleres finalizan con los participantes compartiendo con el resto de los grupos las discusiones más interesante que tuvieron en sus mesas.

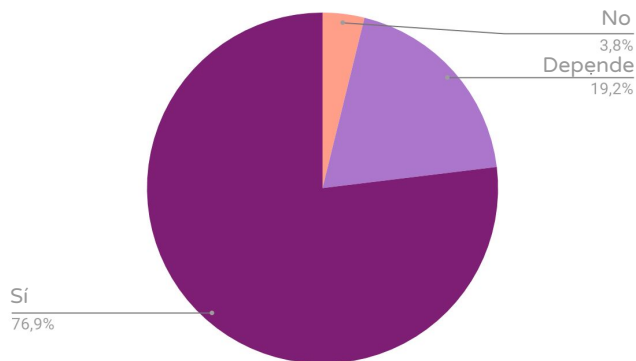
Una reflexión recurrente entre los participantes fue que las actividades de co-creación les permitieron reflexionar sobre aspectos que no habían considerado con atención anteriormente. Esto se refleja en los resultados de la encuesta final, en la cual se repetían las preguntas de la encuesta de bienvenida: ¿Compartirías tus datos de salud para un proyecto de investigación médica?

Los resultados* demuestran un cambio rotundo de pensamiento. La mayoría de personas que previamente contestaron sí sin reticencias, cambiaron de opinión valorando ahora la importancia de poder decidir algunos aspectos del proceso de compartición.

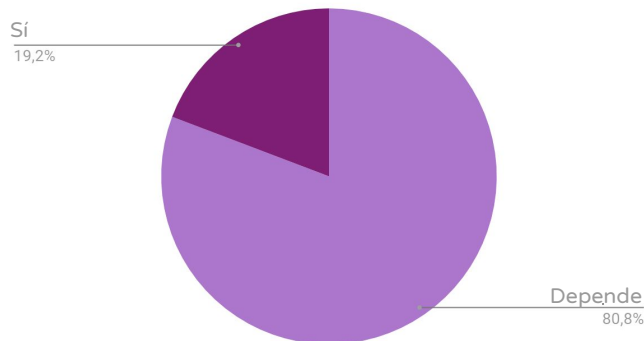
En este sentido, tres aspectos fueron considerados los más importante a la hora de influir en las decisiones: i) agentes, o sea quién pide los datos; ii) beneficios colectivos, o sea para qué tipo de investigación se usan los datos y cómo la sociedad en su conjunto puede beneficiarse y iii) tipos de datos que se les pide.

¿Compartirías tus datos de salud para un proyecto de investigación médica?

Antes del taller



Después del taller



*Resultados de los talleres 1 y 3. Por problemas logísticos no ha sido posible hacer la encuesta al final del taller 2

Conclusiones y reflexiones sobre los talleres de co-creación

Los talleres brindaron la oportunidad de revelar cuáles son los aspectos que pueden influir en la decisión de compartir nuestros datos, desde una mirada ciudadana.

Los resultados de las actividades demuestran que no hay un único elemento que defina claramente nuestras decisiones. Más bien, cada persona recurre a su experiencia personal y sobretodo al conocimiento previo que tiene sobre el tema. En este sentido, la falta de conocimiento es vista como un posible riesgo. Por ejemplo, los participantes han evidenciado que puede existir el caso de que ellos compartan datos sin tener un real entendimiento de las implicaciones y de lo que se puede desvelar con ellos.

Cabe destacar como algunos datos, que son altamente sensibles - como los ADN, no son percibidos como tales. En general hay una predisposición a compartirlos ya que podrían generar un enorme beneficio en términos de conocimiento. Al contrario otros datos, que son menos sensibles, como los de (malos) hábitos (ej. fumar, medicamentos, etc), son menos compartidos ya que se percibe el riesgo de que sean utilizados para discriminar.

Los resultados evidencian una actitud positiva hacia la compartición de datos siempre cuando esta genere un beneficio colectivo para toda la sociedad. Se percibe el riesgo de que los datos puedan ser utilizados con fines comerciales donde se benefician unos pocos. Sin embargo, cómo controlar y garantizar el beneficio colectivo es una tarea difícil de resolver.

Cabe destacar que la mayoría de los participantes parece desconocer las maneras en que los resultados de una investigación pueden ser explotados y los tipos de licencias que se puede asignar a los mismos para limitar/acelerar su explotación. Estas licencias son las que determinan de qué manera los resultados son compartidos, quién y cómo puede utilizarlos para investigaciones, productos o servicios; por ejemplo, por otros investigadores, empresas, ciudadanos, etc.

La alfabetización de datos y el conocimiento sobre los circuitos de la investigación son dos habilidades importantes a fomentar entre los ciudadanos, si se busca empoderarlos para que éstos puedan tomar decisiones informadas sobre si compartir o no sus datos.

03

Exploración anónima y a escala

Primeros pasos hacia la creación
de licencias de datos más justas



1 | Facilitar la toma de decisión

Hacia la alfabetización en datos y la creación de licencias claras y asequibles

Los resultados de los talleres demuestran cómo la falta de conocimiento sobre las oportunidades e implicaciones relacionadas con los datos pueden llevar a un exceso de indulgencia o restricción, según la personalidad y experiencia previa de cada uno. Por lo tanto, un reto importante hoy en día es empoderar a los ciudadanos para que puedan controlar sus datos y tomar decisiones informadas sobre la compartición de los mismos.

¿Cómo podemos empoderar a los ciudadanos para que puedan asumir el control de sus datos?

Alfabetización en datos Cuando se habla de alfabetización en datos, se hace principalmente referencia a la habilidad de leer y analizarlos para extraer información útil. Sin embargo, los resultados de los talleres demuestran que hay un paso previo necesario: dar a conocer cómo los datos son usados por diferentes actores de nuestra sociedad, qué valor añadido crean y quién se beneficia de su uso. Sin este conocimiento, los ciudadanos corren el riesgo de subestimar la importancia de controlar sus datos, y ser vulnerables a las decisiones de otros.

Creación de licencias de datos Tal como las licencias Creative Commons han dado a los autores de contenidos el poder de decidir cómo su trabajo puede ser usado y explotado, las licencias de datos permitirían a los ciudadanos otorgar permisos legales para el uso de los datos -de los cuales son propietarios, y así decidir los límites de uso y explotación de los mismos. Esto impulsaría la compartición del conocimiento derivado de nuestros datos, respetando nuestros derechos. Siguiendo con el ejemplo de Creative Commons, las licencias de datos deberían tener varias capas de información para permitir tanto a los abogados, los ciudadanos y las máquinas entender y leer las mismas. Gracias al uso de un lenguaje comprensible, las licencias agilizarían la toma de decisión por parte del propietario de los datos. También contribuirían a hacer más transparentes los circuitos de uso y explotación, y por lo tanto impulsar la alfabetización en datos.



Las tres capas de diseño de las licencias Creative Commons son una referencia a la hora de crear licencia de datos.

Fuente: creativecommons.org

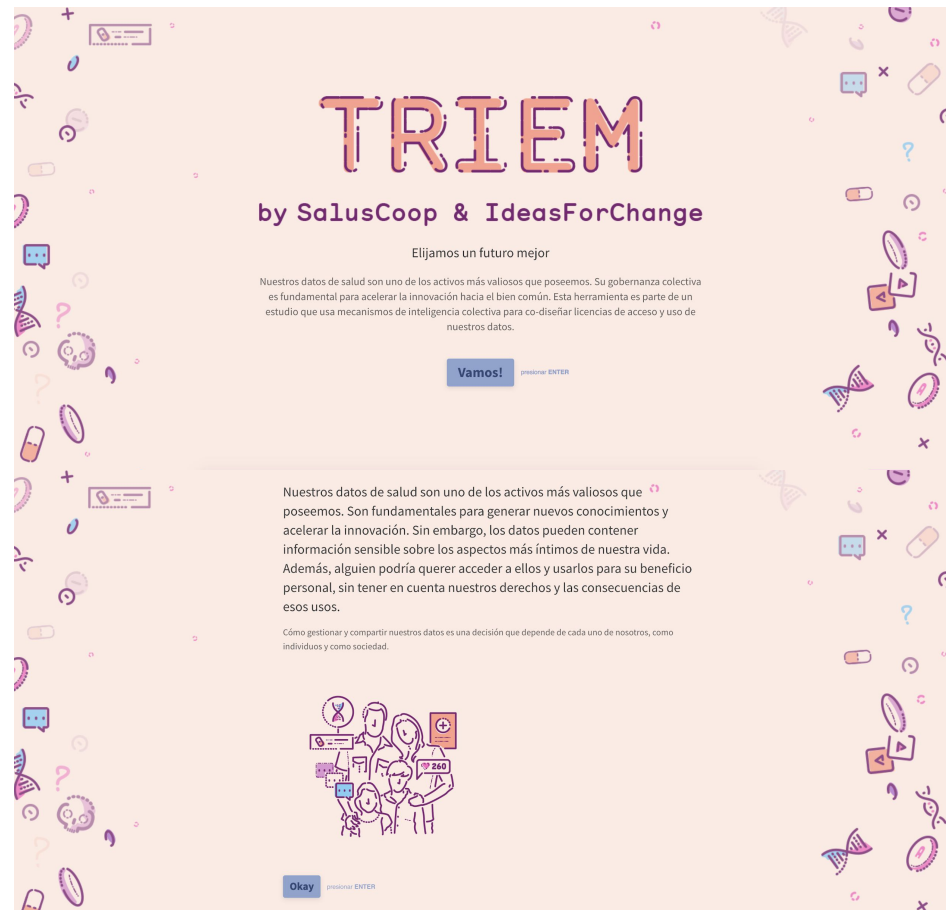
2 | TRIEM

Una herramienta de investigación en *beta*

Con el fin de comenzar a abordar los objetivos anteriormente mencionados, hemos creado la herramienta TRIEM que pretende:

- recoger las preferencias de los potenciales donadores de datos en una escala más amplia respecto a los talleres,
- ser educativa y aportar información complementaria, permitiendo tomar decisiones de manera más informada.

TRIEM es un primer paso hacia la creación de licencias de datos. A través de un lenguaje claro para el público general, la herramienta TRIEM nos permite experimentar con nuevas maneras de decidir sobre el uso y explotación de nuestros datos, mientras que recoge información sobre los aspectos críticos a considerar en las futuras licencias. La primera versión de la herramienta implementa dos maneras de interactuar/comunicar con el donante de datos: i) preguntas basadas en elementos individuales, ii) preguntas basada en escenarios, que son una combinación de elementos.



TRIEM se compone de tres bloques de preguntas:

BLOQUE 1 Elementos

El primer bloque cuenta con una batería de preguntas basadas en las 6 categorías de condiciones exploradas en los talleres (agentes, tipos de datos, tema de investigación, acceso a los resultados, incentivos individuales, y riesgos). Cada categoría, a su vez, está constituida por algunos de los elementos mayormente mencionados por los participantes de los talleres.

Cada elemento debe ser valorado por el encuestado en una escala del 1 al 6, donde el 1 es la situación en la que definitivamente el encuestado no compartiría sus datos, matizando hasta el 6, el nivel máximo donde definitivamente compartiría sus datos. Entonces, por ejemplo, si en la pregunta sobre quién pide tus datos, el elemento es el “Investigador Universitario”, el encuestado deberá valorar en esta escala cuanto estaría dispuesto a darle sus datos a este actor.

La pregunta está acompañada por un texto explicativo que explica tanto los beneficios como las implicaciones asociadas al elemento.

6 → ADN

Tu ADN es la piedra angular de la vida. El examen del ADN es muy valioso para entender las enfermedades. Con él se develan muchas informaciones de una persona, como su ascendencia, vulnerabilidad hacia determinadas enfermedades, y hasta los riesgos de enfermedades que pueden transmitirse a la descendencia.

¿Cuán dispuesto estarías a compartir tus datos de ADN?*



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|---|---|---|---|---|---|

Definitivamente no lo haría

Definitivamente lo haría

Pregunta tipo para el elemento ADN perteneciente a la categoría ‘tipos de datos’

BLOQUE 1 Elementos

AGENTES, QUIEN PIDE TUS DATOS

- Investigador universitario
- Empresa farmacéutica
- Empresa tecnológica
- Administración pública

TIPOS DE DATOS

- ADN
- Redes sociales
- Analíticas de sangre

TEMAS DE INVESTIGACIÓN

- Enfermedades crónicas
- Enfermedades agudas
- Afecciones estéticas
- Enfermedades raras

ACCESO A LOS RESULTADOS

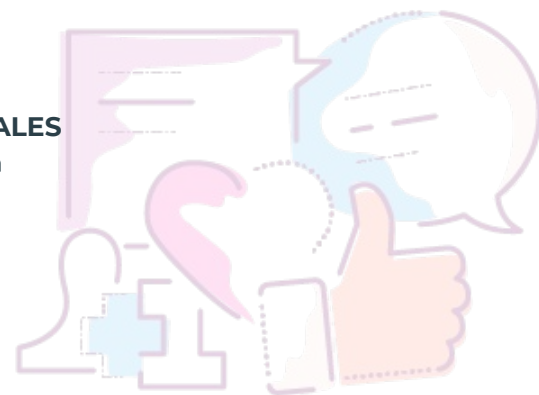
- Acceso por pago
- Publicación parcial de los resultados
- Compartidos en abierto

POSIBLES RIESGOS

- Ser identificado
- Revelar información sobre tus familiares
- Pérdida de control
- Discriminación

INCENTIVOS INDIVIDUALES

- Sin compensación
- Descuentos
- Dinero



BLOQUE 2 Combinación de elementos

A menudo la decisión sobre si compartir o no nuestros datos no depende solo de un factor, sino de la combinación de varios. Con el fin de entender cómo cambian las preferencias en el caso de la combinación de variables, hemos creado 3 escenarios, donde se combinan elementos de las 6 categorías. Cada escenario representa una situación posible en la cual un agente pide al ciudadano usar sus datos con un fin relacionado al ámbito salud a cambio de beneficios colectivo, riesgos e incentivos individuales.

28 → *Escenario 1

Un INVESTIGADOR UNIVERSITARIO pide tus datos de uso de REDES SOCIALES para desarrollar una investigación sobre una ENFERMEDAD RARA. Al final de su investigación descubre un nuevo conocimiento que publica en un artículo académico que tiene LICENCIA COMERCIAL, lo que quiere decir que para acceder a él es necesario pagar. Si compartes tus datos, hay un riesgo de SER IDENTIFICADO. A cambio de donar tus datos NO RECIBIRÁS NADA*.

¿Compartirías tus datos?*

☐ S Sí

☐ N No

BLOQUE 3 Demográfica

La predisposición a compartir puede ser influenciada por las experiencias personales, como por ejemplo nuestro estado de salud, nuestra religión o edad. El último bloque del cuestionario incluye preguntas socio-demográficas con el fin de entender la muestra de las personas que han contestado la encuesta y explorar posibles interacciones entre la predisposición a compartir y los aspectos personales.

34 → Sobre ti

a. ¿A qué grupo etario perteneces?*

☐ A 18-27

☐ B 28-37

☐ C 38-47

☐ D 48-64

☐ E ≥65

d. ¿Cuál es tu salario bruto anual?*

☐ A €0 - €8,000

☐ B €8,000 - €18,000

☐ C €18,000 - €30,000

☐ D €30,000 - €50,000

☐ E Más de €50,000

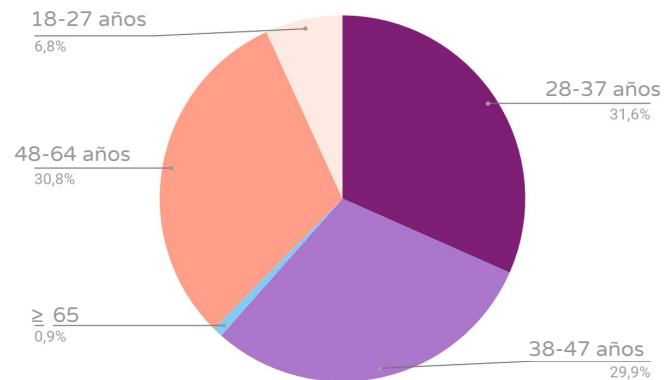
☐ F Prefiero no contesta

3 | RESULTADOS

BLOQUE 3 Perfiles de los participantes a la encuesta TRIEM

Total participantes: **117**

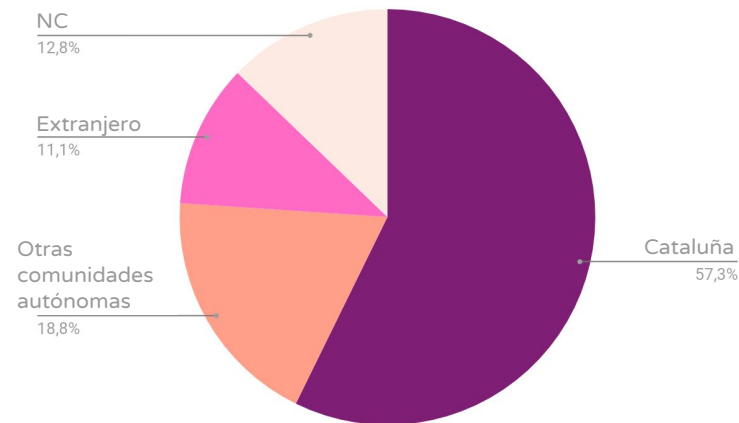
1. Edad



2. Sexo



3. Procedencia



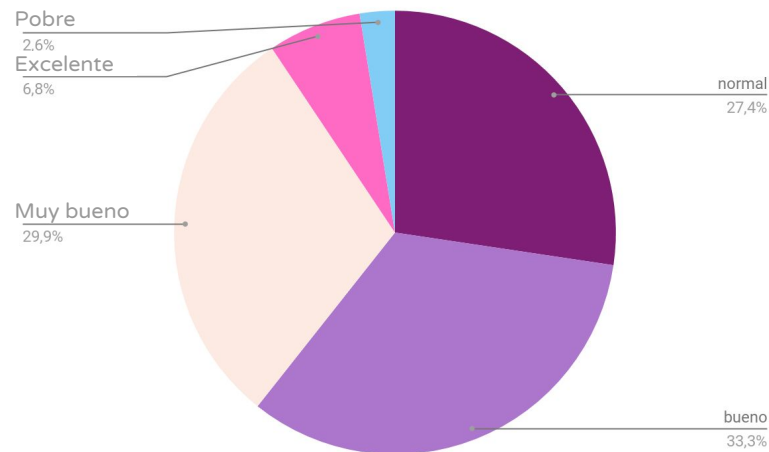
4. Religión



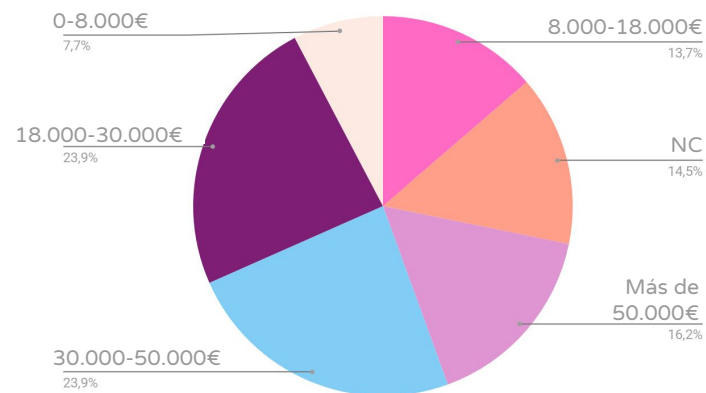
5. Voluntariado



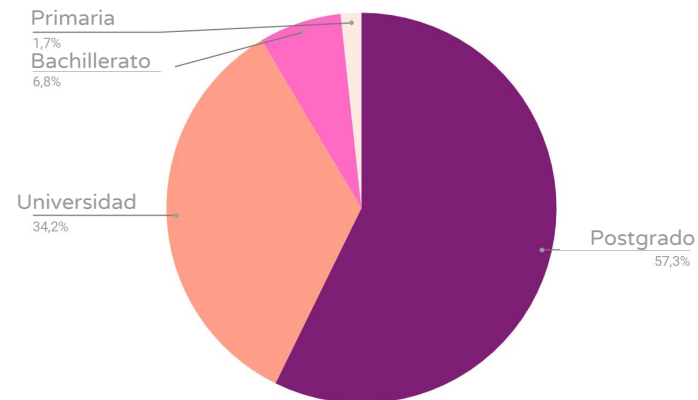
6. Estado de salud



7. Rango salarial



8. Nivel de educación



3 | RESULTADOS

Perfiles de los participantes a la encuesta TRIEM

La encuesta se ha difundido principalmente en Internet y redes sociales. Por este motivo cabe remarcar que la muestra de los participantes no es representativa de la población en general. De hecho, entre los participantes destacan primariamente su alto grado de educación (57% postgrado), rango salarial (40% mayor de 30.000€) y participación en actividades de voluntariado (69%), siendo estas características que podrían afectar la predisposición.

Se ha logrado tener una representación casi paritaria de hombres y mujeres, además de una variedad en rangos de edades y estados de salud. Sin embargo, no hay suficiente representación de personas mayores (65+ años), jóvenes (27- años) y personas con un estado de salud pobre.

Por esto, consideramos importante remarcar que los resultados que se presentan a continuación no pretenden ser representativos, más bien esta encuesta tiene que tomarse como un primer experimento que permite validar los mecanismos de investigación.

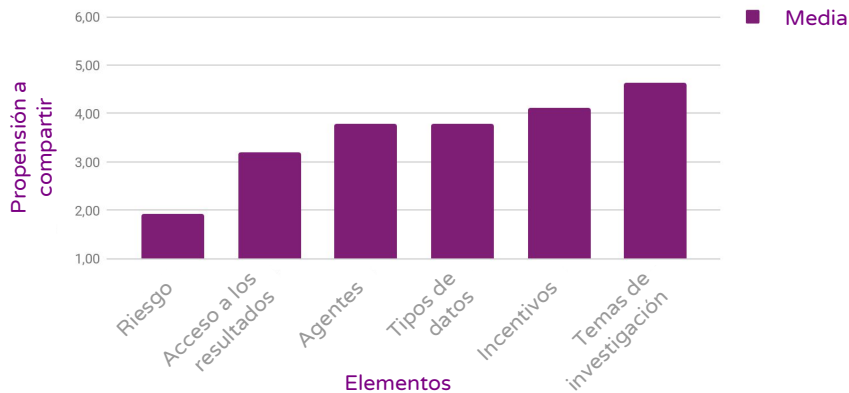


3 | RESULTADOS

Bloque 1 - Predisposición general a compartir

En la tabla a la derecha, se muestran las medias obtenidas de las respuestas al bloque 1. Se puede observar cómo los elementos de riesgos bajan la predisposición a compartir y cómo, en cambio, existe una alta predisposición hacia compartir datos independientemente del tema de investigación.

El segundo freno a la compartición de datos es determinado por la manera en la cual se comparten los resultados de la investigación generada a partir de nuestros datos. Si se asigna una licencia comercial a los resultados, la predisposición a compartir baja considerablemente respecto a una licencia de tipo abierto, la cual permitiría una difusión más amplia de los resultados.



| Elementos | Media | Desviación estándar |
|---------------------------------------|-------|---------------------|
| AGENTES | 3,78 | 1,69 |
| Investigador universitario | 4,92 | 1,24 |
| Empresa farmacéutica | 2,82 | 1,56 |
| Empresa tecnológica | 3,23 | 1,50 |
| Administraciones públicas | 4,15 | 1,60 |
| TIPOS DE DATOS | 3,78 | 1,82 |
| ADN | 3,91 | 1,82 |
| Redes sociales | 3,28 | 1,82 |
| Analíticas de sangre | 4,15 | 1,74 |
| TEMAS DE INVESTIGACIÓN | 4,62 | 1,62 |
| Enfermedades crónicas | 5 | 1,33 |
| Enfermedades agudas | 4,85 | 1,41 |
| Afecciones estética | 3,44 | 1,84 |
| Enfermedades raras | 5,21 | 1,20 |
| ACCESO A LOS RESULTADOS | 3,20 | 1,86 |
| Licencia comercial | 2,09 | 1,27 |
| Publicación parcial de los resultados | 2,66 | 1,54 |
| Compartidos en abierto | 4,85 | 1,48 |
| RIESGO | 1,92 | 1,28 |
| Ser identificados | 2,32 | 1,46 |
| Revelar info. sobre familiares | 2,17 | 1,30 |
| Pérdida de control | 1,77 | 1,23 |
| Discriminación | 1,43 | 0,87 |
| INCENTIVOS | 4,13 | 1,69 |
| Sin compensación | 4,68 | 1,39 |
| Descuento | 4,06 | 1,73 |
| Dinero | 3,63 | 1,76 |

3 | RESULTADOS

Bloque 1 - Predisposición a compartir según elementos

¿Importa el tipo de AGENTE que pide los datos?

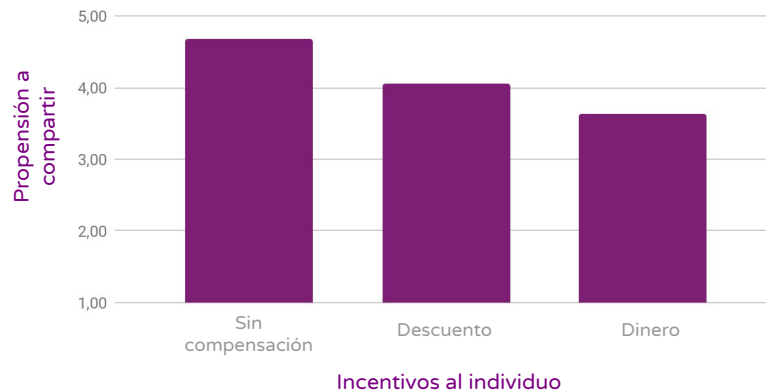


Hay más propensión a compartir datos con entidades sin ánimos de lucro, como universidades y administración públicas, ya que se percibe que el uso que hacen de los datos será para el bien común.

"Daría mis datos a entidades que busquen el beneficio de la sociedad o para avances en medicina e investigación públicas. Para empresas privadas, pediría que se me consultara antes, ya que dependería del proyecto que se quiera desarrollar o para el propósito que sea." Respuesta abierta de un encuestado

"Me indigna que toda la investigación de base sea pagada con fondos públicos, y luego la última milla la acaban recorriendo las farmacéuticas, cerrando en patente y sin devolver ni aportar nada a toda la investigación previa."

¿Es considerado importante RECIBIR ALGO A CAMBIO de donar datos?

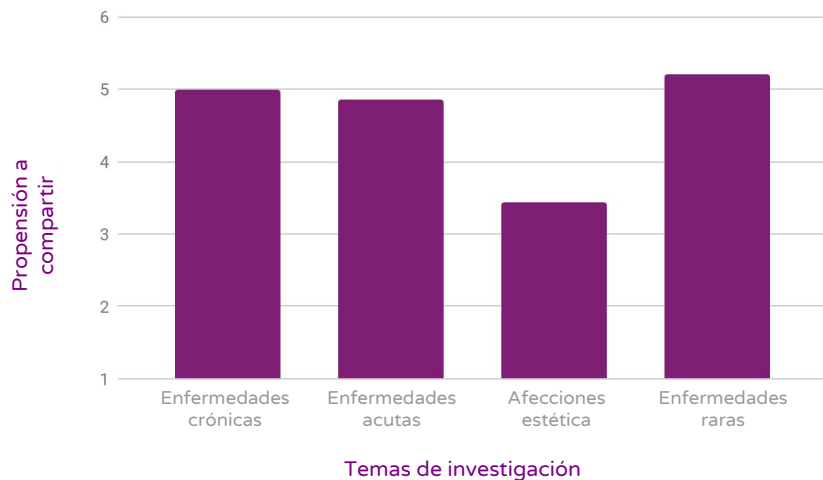


El dinero no es el motivo principal que mueve a las personas a compartir sus datos. Sin embargo, algunos encuestados destacan que es importante reconocer al donante, sea con un reconocimiento social o aplicando otra lógica de recompensa. Es importante entender mejor qué tipos de recompensa son considerados más oportunos. Entre las respuestas de los encuestados destacan: acceso a la investigación y su seguimiento, feedback personalizado a partir de los resultados.

"No busco compensación económica, me interesaría más otro tipo de lógica de recompensa"

"Creo que si estoy dando datos, algo de los servicios que recibo en salud o social, podrían ser pagados con el aporte de datos que doy"

¿Importa algo el TIPO DE INVESTIGACIÓN que se hace a partir de los datos?



La propensión a compartir no cambia mucho según el tema de investigación, siempre y cuando el aspecto lucrativo no supere el beneficio colectivo. Por ello, la investigación relacionada a las afecciones estéticas ha recibido una puntuación menor porque a menudo está asociada a mecanismos de comercialización.

"Donaría mis datos si esto ayuda a la sociedad pero no quiero que nadie se enriquezca con ellos"

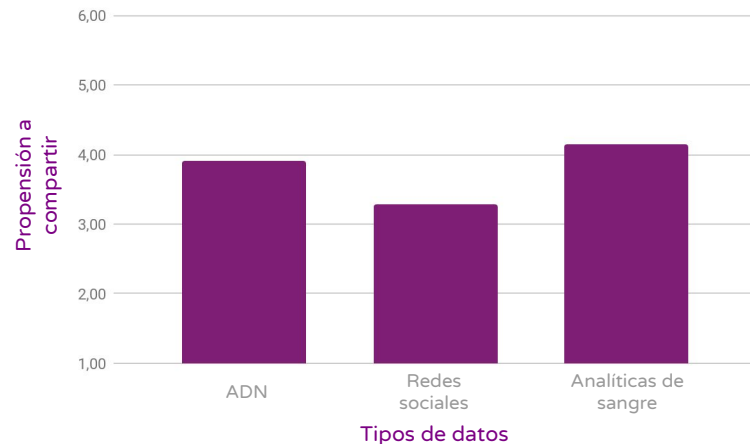
"Mas dispuesto a compartir cuanto más duradera o compleja es la enfermedad"

¿Importa algo cómo los resultados de la investigación son compartidos con el resto del mundo?



"Es evidente que si no se recibe remuneración por ceder los datos, no se debería cobrar por los resultados de la investigación. La ciencia sólo avanza en el marco de la publicación en abierto, de otro modo, sólo habría cotos cerrados donde la ciencia deja, ha dejado ya, de ser verificable y reproducible pues los procesos para lograrlo resultan, en si mismos, parte de la economía del conocimiento."

¿Qué DATOS te sientes más o menos cómodo compartiendo?

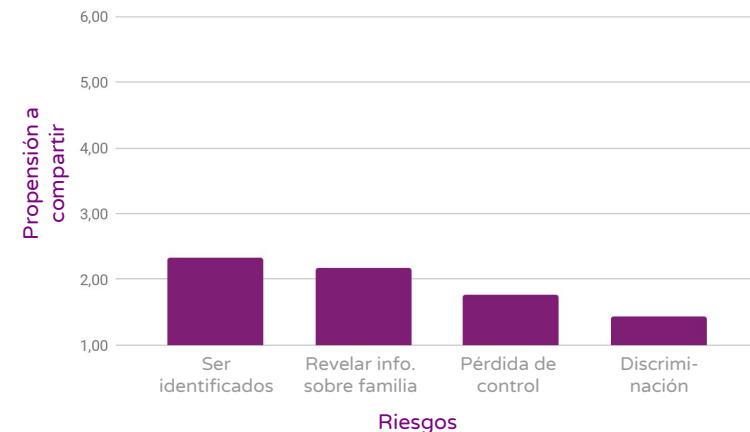


Destaca la alta predisposición a compartir datos de ADN, a pesar de que éstos pueden revelar información sensible sobre la persona e incluso sus familiares. Sin embargo, cuando se pregunta sobre los riesgos, la predisposición a compartir baja considerablemente si existe el riesgo de revelar información sobre familiares. Esta contradicción puede ser explicada por el hecho de que no hay un conocimiento claro de las implicaciones relacionadas con los datos, lo cual confirma los resultados de los talleres.

"Rrrs, ya lo estamos compartiendo todo, y es un monopolio, comercial y político. Pues hagámoslo para algo bueno, no? También compartiría datos de familiares que han muerto con alguna particularidad."

"Si todos estos datos son relevantes para lograr mayor información para investigar todo aquello que atañe a la salud en general, me parece absolutamente necesario de compartir."

¿Cuán dispuesto estan a compartir sus datos si hubiera algún RIESGO?



"Ésta es la parte crítica! La no discriminación e identificación de las personas es clave"

"La clave está en las garantías que se ofrecen de protección de datos."

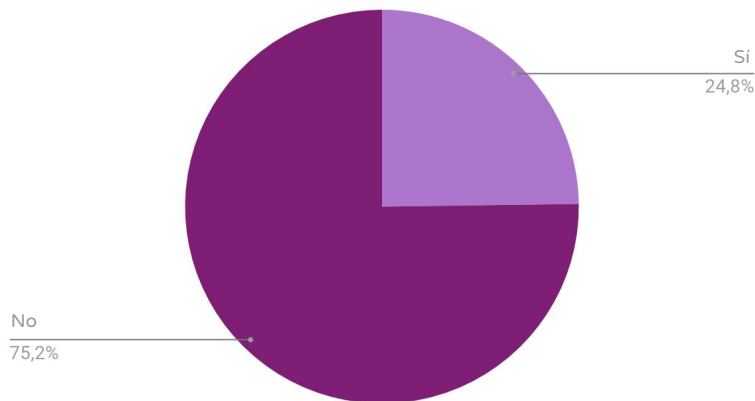
"La seguridad y las garantías son imprescindibles aquí"

3 | RESULTADOS

Bloque 2 - Predisposición a compartir según escenarios

Escenario 1

Un INVESTIGADOR UNIVERSITARIO pide tus datos de uso de REDES SOCIALES para desarrollar una investigación sobre una ENFERMEDAD RARA. Al final de su investigación descubre un nuevo conocimiento que publica en un artículo académico que tiene LICENCIA COMERCIAL, lo que quiere decir que para acceder a él es necesario pagar. Si compartes tus datos, hay un riesgo de SER IDENTIFICADO. A cambio de donar tus datos NO RECIBIRÁS NADA.



Sí compartirían

“El tipo de datos y el riesgo es pequeño y el caso de uso el más importante en mi opinión”

“Porque es para una investigación relacionada con las enfermedades raras. Además, aunque no comparto ni estoy de acuerdo con que el resultado tenga una licencia comercial y pueda ser identificado, el mal es menor si ayuda a curar una enfermedad rara.”

“Mi actividad en las redes sociales es publica y no me importaria que mis datos se usasen para investigar en salud. Especialmente si es sobre enfermedades raras, en las que es mas dificil recabar datos.”

No, no compartirían

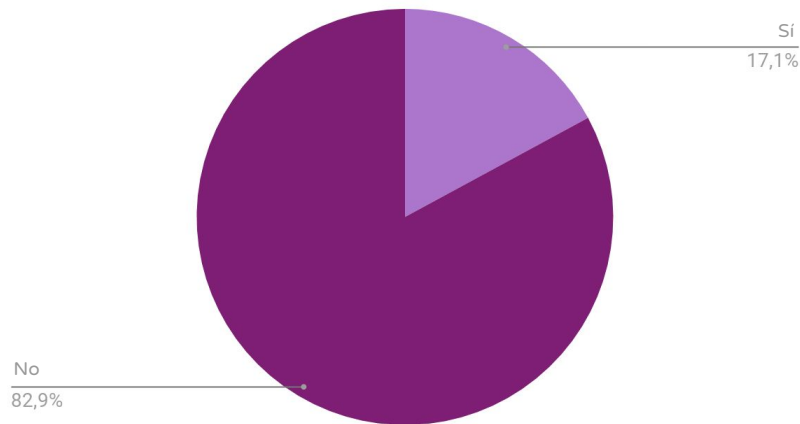
“No comparto si el beneficio no es abierto y gratuito. Hay que pensar nuevas formas de retorno de la inversión en investigación , recordemos que los datos si bien son esenciales son solo una parte de la misma”

“No hay reconocimiento de valor en la cesión de mis datos. O al menos no hay compensación”

“No me sentiría cómodo al compartir algo que me pueda llegar a exponer”

Escenario 2

Una EMPRESA FARMACÉUTICA pide tus datos de ANALÍTICAS DE SANGRE para desarrollar una investigación sobre ENFERMEDADES AGUDAS. Al final de su investigación descubre un nuevo tratamiento que se protege bajo una LICENCIA COMERCIAL. Si compartes tus datos, hay un riesgo del SER DISCRIMINADO. A cambio de donar tus datos recibirás DESCUENTOS* en productos y servicios de tu interés.



Sí compartirían

“No debería ser así, pero si es la manera de cambiar nuestra cultura de usar datos para el beneficio de todos, está bien ...”

“No hay problema si el objetivo es descubrir un tratamiento para enfermedades agudas que beneficia a la sociedad”

“La respuesta dependería del incentivo que reciba (si los descuentos son buenos o no), no tendría problemas con compartir mis análisis de sangre. Pero como el fin es comercial, sería justo que haya una compensación por participar.”

No, no compartirían

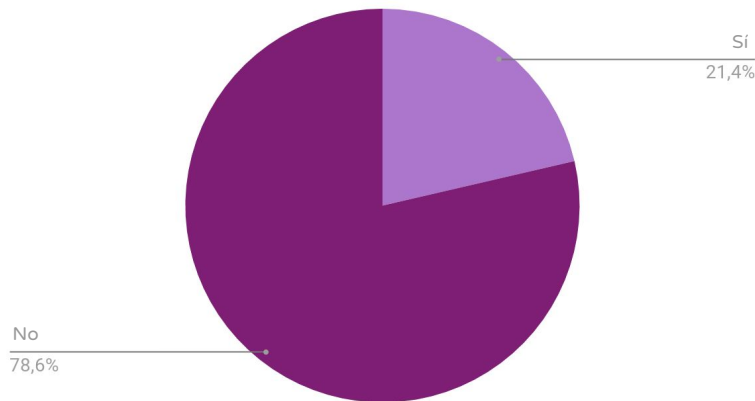
“Tienen más peso la licencia comercial y la discriminación que los descuentos”

“El descuento no vale si los riesgos son el de ser discriminados y encima se quedan con mis datos de analítica de sangre.”

“No porque es una farmacéutica y no me dices que resultados obtiene”

Escenario 3

Una EMPRESA FARMACÉUTICA pide tus datos de ADN para estudiar AFECCIONES ESTÉTICAS. Al final de su estudio descubre una nueva solución que comparte EN ABIERTO. Si compartes tus datos, hay un riesgo del SER DISCRIMINADO. A cambio de donar tus datos recibirás NADA.



Sí compartirían

“Me quedo con la sensación de que estoy contribuyendo al bien común, a pesar del riesgo de ser identificado

“Entiendo que el bien común puede ser mayor que mi propio perjuicio, por lo que los compartiría. Me estoy contradiciendo a mi misma, porque en la anterior respuesta decía que no compartiría con una empresa farmacéutica. Si hubiese una farmaceutica que publicara las soluciones en abierto estaría a favor de esta empresa farmacéutica”

“Se comparten los datos en abierto, aunque es para tema estético, podría ser importante para otras personas y no hay una explotación comercial”

No, no compartirían

“Lo mismo que en las otras dos. El beneficio colectivo no elimina los riesgos individuales”

“Porque está relacionado con una enfermedad estética y podría ser discriminado (si fuera identificado no tendría ningún problema en abrir mis datos).”

“Creo que hay mucho dinero e investigaciones alrededor de las afecciones aesteticas. En cambio, si en vez de nada me dieran tratamientos gratis para esa afección, podría pensarlo.”

REFLEXIONES SOBRE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA

Los resultados presentados anteriormente ofrecen una primera visión general sobre las preferencias de los ciudadanos. Sin embargo, no explican en profundidad las correlaciones entre los 3 bloques del cuestionario. Por esto, deben entenderse como resultados preliminares.

En esta primera versión de la encuesta, un resultado que destaca es la diferencia de respuestas entre las preguntas basadas en elementos individuales (Bloque 1) y las preguntas basadas en escenarios (Bloque 2).

Los encuestados demuestran tener una predisposición medianamente positiva hacia la compartición cuando se les pregunta su posición respecto a las variables por separado¹. Sin embargo, dicha propensión a compartir baja considerablemente cuando se les pregunta sobre escenarios que combinan varias variables².

Este resultado indica que la decisión de las personas debe entenderse dentro de un escenario real donde se combinan varios elementos. Un elemento puede pesar más que otro e influir en la decisión final. Por ejemplo, una persona que está dispuesta a compartir datos para una investigación sobre enfermedades raras podría echarse para atrás si hay un riesgo de ser discriminado.

Entender el peso de las variables en un escenario permitiría aislar la variable más crítica pudiendo así convertir un escenario no deseable en uno donde un mayor número de personas estaría dispuesta a compartir sus datos. Por ejemplo, aunque exista una baja predisposición a compartir datos con una empresa farmacéutica, los comentarios de varios encuestados sugieren que esto podría cambiar si las farmacéuticas adoptan mecanismos que garantizan y priorizan el retorno a la sociedad por sobre los beneficios económicos.

En este sentido, los resultados de este estudio destacan que el avance médico generado a partir de los datos (beneficio colectivo) es el principal elemento impulsor para la compartición, y que se deben minimizar aquellos mecanismos que obstaculicen la difusión de este beneficio (licencia comercial para acceder a los resultados, publicación parcial, precios altos en los medicamentos).

¹ 3.55 sobre 6 es la media de todas las preguntas del bloque 1

² Sólo el 21% de las respuestas a los escenarios es positiva

Los resultados también indican que hay variables que pueden representar una fuerte barrera a la hora de compartir datos. Los riesgos constituyen la variable más crítica. Declarar, controlar y minimizar los posibles riesgos que hay cuando se comparten datos resulta clave para fomentar la participación en la donación de datos.

Sin embargo, hay que considerar que ninguna compartición de datos está exenta de riesgos ni el anonimato no puede garantizarse al 100% en todos los casos. En la actualidad, estamos acostumbrados a usar ciertos productos o servicios que hacen un uso impropio de nuestros datos, porque o desconocemos las implicaciones o consideramos que el beneficio obtenido del uso de estos productos es más grande.

¿Dónde está el término medio entre riesgo y valor generado?

¿Cómo se puede garantizar el beneficio colectivo?



LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y FUTURAS OPORTUNIDADES

Los resultados de este estudio deben tomarse con cautela, ya que la muestra de participantes es pequeña y sesgada. Por un lado, ha participado de un perfil muy determinado de personas lo cual sugiere que hay un cierto interés en el tema por parte de un segmento de la población. Este primer grupo podría actuar como fuerza promotora en una primera fase del proceso de concientización y toma de control para luego escalar hacia un número mayor de ciudadanos.

Por otro lado, es importante entender las preferencias de toda la población, e identificar cómo los factores socio-económicos, experiencias de vida, y estados de salud pueden influir en sus decisiones.

Se han presentado sólo 3 escenarios de combinaciones de variables. Sin embargo, como demostrado anteriormente, las decisiones de las personas con respecto a la compartición de datos deben entenderse en el contexto de los escenarios. Tres es un número muy limitado para poder extraer conclusiones significativas.

En un futuro queremos diseñar mecanismos de crowdsourcing que permitan auto-generar escenarios a partir del input de las personas. Esto permitiría, por un lado, aumentar exponencialmente el número de escenarios sobre la base de las preferencias. Por otro lado, permitiría crear escenarios que están compuestos por más categorías de condiciones de las que hemos explorado en este estudio.

Entendemos este estudio como el primer experimento que usa metodologías de co-creación para el diseño de procesos de gobernanza de los datos. Invitamos a extender el estudio aquí presentado con el fin de poder ampliar la base de participantes, extender el número de escenarios, y consolidar el análisis de los resultados.

TRIEM

by SalusCoop & IdeasForChange

info@ideasforchange.com

www.ideasforchange.com

www.saluscoop.org



@Ideas_4_Change

@SalusCoop

IDEAS
FOR
CHANGE



Ajuntament
de Barcelona