

Reflexions de la Junta Directiva de la CAMFiC en relació al projecte VISC+

La Junta Directiva de la CAMFiC entén el projecte VISC+ com una oportunitat per l'avanç en recerca biomèdica, especialment per a estudis epidemiològics que utilitzen grans bases de dades, i també reconeix els possibles avantatges en altres aspectes de la investigació biomèdica com la farmacovigilància, l'efectivitat de les intervencions, l'anàlisi de la qualitat assistencial basada en indicadors, el *benchmarking* entre organitzacions sanitàries o en la investigació de resultats en salut, entre d'altres.

No obstant això, la Junta de la CAMFiC manifesta la seva preocupació sobre els possibles usos que aquest *Big Data* pot representar. Malgrat que l'accés a les dades es consideri per als investigadors acreditats pertanyents a centres acreditats pel CERCA que presentin un projecte ben definit metodològicament (justificació, hipòtesis, objectius, metodologia, etc.) i que hagin superat uns requeriments ètics i científics, no és menys cert que molts d'aquests projectes poden tenir finançament o cofinançament d'empreses privades que eventualment podrien fer un ús mercantil d'aquestes dades. O fins i tot, en el pitjor dels escenaris, que una empresa privada amb afany de lucre pogués intervenir directament sobre els ciutadans estudiats, vulnerant el dret a la seva confidencialitat de dades en salut.

La Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC) és la societat científica més gran de Catalunya i és -a la vegada- la societat més implicada i més propera en àrees d'investigació com són l'anàlisi epidemiològica, l'efectivitat, la qualitat assistencial i els resultats en salut. Per aquest motiu, la Junta de la CAMFiC exigeix transparència al Projecte VISC+ aclarint, d'una banda, el model de gestió que seguirà el projecte, i d'altra banda, que els seus responsables puguin respondre a un seguit de preguntes amb respostes vàlides per als professionals i vàlides per als ciutadans, com ara:

- 1) On s'allotjaran físicament les dades?
- 2) Quina institució i representant legal seran responsables de la gestió dels fitxers?
- 3) Quin procediment de manipulació i anonimització de dades se seguirà?
- 4) Qui pot tenir accés a aquestes dades, i en quines condicions (definició d'investigadors acreditats i de grups de recerca)?
- 5) Quin procediment estarà establert perquè un ciutadà pugui exercir el seu dret que no es faci cap ús de les seves dades, excepte un l'ús amb finalitat estrictament assistencial? És a dir, quin procediment s'establirà perquè un ciutadà rebutgi la utilització de les seves dades per a la investigació?
- 6) Quin mecanisme de control (aliè a la institució gestora dels fitxers) vetllarà per al bon funcionament de la gestió i anonimització de dades?

Disposar de tota la informació, aclarir el model de gestió, i respondre de forma clara a les preguntes esmentades esdevé fonamental perquè el projecte VISC+ pugui gaudir de la credibilitat que mereix. En aquest sentit, sempre que es salvaguardin aquestes premisses, la Junta de la CAMFiC manifesta la seva voluntat d'acostament, debat, i participació dins del projecte VISC+.