

VISC+ i la venda de dades sanitàries

Aquestes darreres setmanes ha transcendit públicament el projecte VISC+, de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, que pretén "donar valor" a la informació del sistema sanitari català. El projecte ha suscitat rebuig als mitjans perquè ha estat titllat de venda de dades sanitàries dels ciutadans a empreses privades, com ara farmacèutiques, asseguradores, etc. Fins i tot el dictamen que n'ha fet l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT) qüestiona força aspectes del projecte. En aquest article, afegeixo algunes reflexions al debat.

En primer lloc, que les dades es vinguin o se cedeixin de franc és accessori. El que és important és que les dades sanitàries fan referència als ciutadans i han estat recollides amb diners dels seus impostos. Per tant, la cessió massiva d'aquestes dades només tindria sentit si el processament que en fes el cessionari fos principalment en interès dels ciutadans. I, en aquest cas, caldria aclarir molt bé quin és el benefici públic i per què el processament no el fa la mateixa administració. Sembla que VISC+ preveu la cessió a empreses amb ànim de lucre que assumiran els costos del projecte, cosa que demostra l'interès empresarial però no dona pistes de si el ciutadà i la sanitat pública també hi guanyen.

En altres instàncies de l'administració que treballen amb dades molt menys sensibles (per exemple, l'estadística oficial) també se cedeixen dades individuals (anomenades microdades), gratuïtament o cobrant per les despeses d'elaboració i cessió. Vegem-ne les condicions.

D'una banda, ocasionalment l'administració forneix *fitxers de microdades d'ús públic* que poden descarregar-se lliurement d'internet; aquestes dades han estat no tan sols *desidentificades* (és a dir, se n'han tret els identificadors, com el DNI, el nom, etc.), sinó que també han estat *fortament anonimitzades*. Això darrer vol dir que les dades corresponen només a una petita part de la població (sovint menys de l'1%), cosa que fa improbable que un ciutadà agafat a l'atzar hi sigui. A més, se n'han suprimit els atributs quasi identificadors (com edat, ciutat, etc.) o bé se n'han reduït molt els detalls (per exemple, donant intervals d'edat en comptes d'edat, província en comptes de ciutat, etc.). Finalment, so-



JOSEP DOMINGO

DIRECTOR DE LA CÀTEDRA UNESCO DE PRIVADESA DE DADES, URV

El projecte VISC+ no concreta l'abast de les cessions de dades ni el benefici per al ciutadà

vint s'han modificat o eliminat atributs sensibles. Un exemple de fitxer públic de microdades és l'enquesta de salut i hàbits sexuals del 2003 que va publicar l'Institut Nacional d'Estadística espanyol: només contenia dades de 13.600 ciutadans i no incloïa cap atribut que permetés identificar ciutadans concrets ni tan sols sabent que eren a la mostra (vaig posar com a exercici als meus estudiants que identifiquessin algú i cap d'ells no se'n va sortir).

En segon lloc, l'administració elabora de vegades *fitxers de microdades d'ús científic*. Com els fitxers d'ús públic, aquestes dades estan desidentificades i corresponen només a una petita part de la població. Ara bé, l'anonimització hi és

PERE TORDERA



menys destructiva. En contrapartida, aquests fitxers només se cedeixen a investigadors amb nom i cognoms que signen un contracte que en limita l'ús a un estudi concret i restringeix la publicació de resultats de l'estudi a estadístiques agregades i/o gràfics (però no dades individuals). Per exemple, l'Eurostat ofereix diversos fitxers d'ús científic (d'alguns dels quals he dissenyat l'anonimització).

Finalment, si un investigador vol accedir a fitxers originals (només desidentificats però sense modificacions per a anonimitzar-los), alguns dipositaris de dades ofereixen els anomenats *centres d'accés segur*, prèvia acreditació de l'investigador i del projecte que vol dur a terme. Les dades no es mouen dels ordinadors del dipositari, en els quals l'investigador fa els tractaments estadístics que necessita (sovint desplaçant-se a la seu del dipositari). Abans de retornar els resultats a l'investigador, el dipositari revisa que no revelin cap dada de cap individu.

Qualsevol cessió de dades diferent de les tres anteriors s'allunyaria injustificadament de les pràctiques internacionals en vigor. Malauradament, si s'ha de jutjar pel dictamen de l'APDCAT, el projecte VISC+ no concreta ni l'abast de les cessions de dades, ni el benefici que reportarien al ciutadà, ni els procediments d'anonimització o de consentiment que s'utilitzarien. Això contrasta amb les cauteles extremes que estableix la futura Regulació General de Protecció de Dades de la UE, de la qual ja hem tingut un tast en la primera convocatòria del programa europeu de recerca Horitzó 2020.

Podeu expressar-vos al diari a través de la web www.ara.cat, i per les següents vies:

[@diariARA](https://twitter.com/diariARA) facebook.com/diariARA cartes@ara.cat Carrer Diputació, 119, 08015, Barcelona Fe d'errades: opinio@ara.cat



La nostra arquitectura i l'Open House

El cap de setmana dels dies 25 i 26 d'octubre va tenir lloc la cinquena edició de l'Open House, el festival d'arquitectura de Barcelona, i va ser un gran èxit, amb 49.760 visitants. Un total de 165 edificis i espais emblemàtics van obrir les portes al públic excepcionalment, de manera gratuïta, la majoria inaccessibles al públic perquè normalment estan tancats. Alguns llocs nous s'han sumat als de l'any passat. Tots ajuden a conèixer molt millor l'arquitectura de la ciutat. Es tracta d'una iniciativa sense ànim de lucre en què col·laboren voluntaris, institucions, entitats i empreses.

Enguany entre els espais més visitats destaquen el Círculo Ecuator, el Palau Moja, la Casa Sayrach i la torre Banc Sabadell. La ciutat convidada en aquesta edició ha estat Vilassar de Dalt. L'any passat va ser Santa Coloma de Gramenet, que, gràcies a l'èxit que hi va tenir, ha tornat a organitzar un itinerari aquest any. Els itineraris que s'han ofert han estat per Nou Barris, la ja

BLOG DEL DIA

La Fira d'Economia Solidària

Els dies 24, 25 i 26 d'octubre va tenir lloc la tercera edició de la Fira d'Economia Solidària de Catalunya al recinte de Fabra i Coats, al barri de Sant Andreu (Barcelona). [...] En aquesta edició, l'entitat organitzadora, la Xarxa d'Economia Solidària, va introduir algunes modificacions respecte a edicions anteriors.

La primera va ser augmentar el nombre de dies i d'actes: per primera vegada la Fira va començar el divendres, amb una xerrada inaugural a càrrec de Marina Garcés, David Fernández i Ada Colau, sobre la nova política i la nova economia, i es va allargar fins a mitja tarda del diumenge.

La segona novetat va ser realçar el caràcter de fira i, per tant, introduir dinàmiques d'intercooperació entre les cooperatives, associacions, fundacions i altres entitats exposidores. [...] També val la pena destacar que les tres organitzacions nominades per votació popular per al premi d'Economia Solidària eren cooperatives: Som Energia, L'Olivera i Cop 57, que va ser finalment la guanyadora.



Extracte del blog 'Ara, cooperatives', coordinat per Olga Ruiz. Entrada escrita per Jordi Garcia Jané. <http://emprenem.ara.cat/aracooperatives>

esmentada Santa Coloma de Gramenet i Vilassar de Dalt. Calia inscriure-s'hi amb antelació perquè la confirmació de les visites es fa per ordre d'inscripció.

La visita es podia programar per districtes. A la web de l'Open House es destacaven els espais visitables en cadascun dels 10 districtes de Barcelona. Per exemple, jo em vaig dirigir al de Ciutat vella. Una de les activitats que s'hi oferien era la visita guiada a Ca la Dona, un edifici de principis del segle XVIII. Una dona de l'entitat ens va explicar en què consistia Ca la Dona com a espai de trobada i relació. Posteriorment, l'arquitecta ens va explicar, mentre fèiem el recorregut per l'interior de l'edifici, el projecte de rehabilitació que s'hi havia realitzant aplicant criteris innovadors de sostenibilitat.

EULÀLIA ISABEL RODRÍGUEZ
TORROELLA DE MONTGRÍ

L'enèsima comparació

Benvolguda gent del PSC, voldria que tinguéssiu present que les declaracions del vostre màxim diri-

gent respecte a les eleccions plebiscitàries van ser impròpies d'algú intel·lectualment honest. Suposo que per fer la referència al 1933 en el context de l'Alemanya nazi ha hagut d'oblidar el caràcter plebiscitari dels comicis municipals espanyols del 12 d'abril del 1931 que van afavorir la proclamació de la Segona República Espanyola.

Amics del PSC, feu-vos-ho mirar. Defenseu el que vulgueu, però si heu de seguir l'estela del PP i de C's us fareu, ens fareu, un trist favor. Sr. Iceta, la història és la que és, però és diversa i rica en exemples i situacions contradictòries. Si el PSC acaba de fer oficial una revisió històrica condemnant la Segona República Espanyola, com a historiador, voldria ser el primer a saber-ho.

ARNAU GONZÁLEZ I VILALTA
MONTORNÈS DEL VALLÈS

Les cartes enviades pels lectors han de tenir un màxim de 1.000 caràcters. El diari es reserva el dret de resumir-les. Els seus autors hi han de fer constar nom i cognoms, adreça postal i electrònica, número de carnet d'identitat i un telèfon de contacte. Les cartes no es respondran.