



La Contra

Investigar sin dudas, clave para el Big Data

SANTIAGO DE
QUIROGA,
Presidente Editor
de GM



Una vez más, Facme y su presidente **Fernando Carballo**, siguen tocando las cuestiones más delicadas y sensibles para el correcto ejercicio profesional, la práctica asistencial, la ética o la investigación. Esta última es el objeto de preocupación y de anticipación, labor fundamental para no levantarse un día y desayunarse con un hecho que tenga complicado su vuelta atrás. ¿Se imaginan que se apruebe una Ley de Protección de Datos que ofrezca lagunas a la investigación clínica con el uso de los datos de los pacientes? Pues eso podría ocurrir. En ocasiones, los legisladores dejan cuestiones demasiado ambiguas o a la libre interpretación de la ciudadanía, y ya sabemos que a todo el mundo no le importa por igual la ciencia y el avance de la medicina. Lamentablemente, ya ha habido interpellaciones parlamentarias preguntando por el uso de datos, de manera inquisitiva, y paralizando estudios de investigación. Por tanto, no deben estar las cosas tan claras, a pesar de que la Ley de Investigación esté bien desarrollada.

Es preciso aclarar y destacar que si se exige un consentimiento específico por cada estudio, la investigación se bloqueará, como afirma **Jorge Sierra**, presidente de la Sociedad Española de Hematología (SEHH). La concreción del fin perseguido por Facme y por la SEHH es clara: una enmienda que incluya que el interés general concurre en la investigación médica. Desde la Agencia de Protección de Datos han afirmado que el uso secundario de los datos médicos se encuentra protegido por la Ley de Investigación Biomédica y el RD 1716/2011, que se refiere a los biobancos con fines de investigación biomédica. Pero nos jugamos mucho: si alguien tiene que interpretar una ley corremos el riesgo de retrasarnos en iniciativas globales que avanzan al ritmo que deben. Me refiero a iniciativas en Big Data o RWE, donde tanto a nivel internacional (como el proyecto Alianza Harmony) como en España, deben poder tener facilidades para llevarse a cabo. Cuando se le pone trabas o no se aclaran las cosas, es complicado avanzar con un proyecto.