



SALUS COOP

Cooperativa ciudadana de datos para la investigación en salud



@saluscoop @afbarbiero

Andrea Barbiero

www.saluscoop.org

"Data is the raw material of the 21st century, and the question "Who owns that data?" will decide in the end whether democracy, a participatory social model, and economic prosperity can be combined."

ANGELA MERKEL

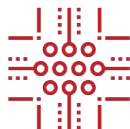


UN NUEVO ENTORNO



Social

Cambios en las capacidades ciudadanas y en las demandas sociales.



Tecnológico

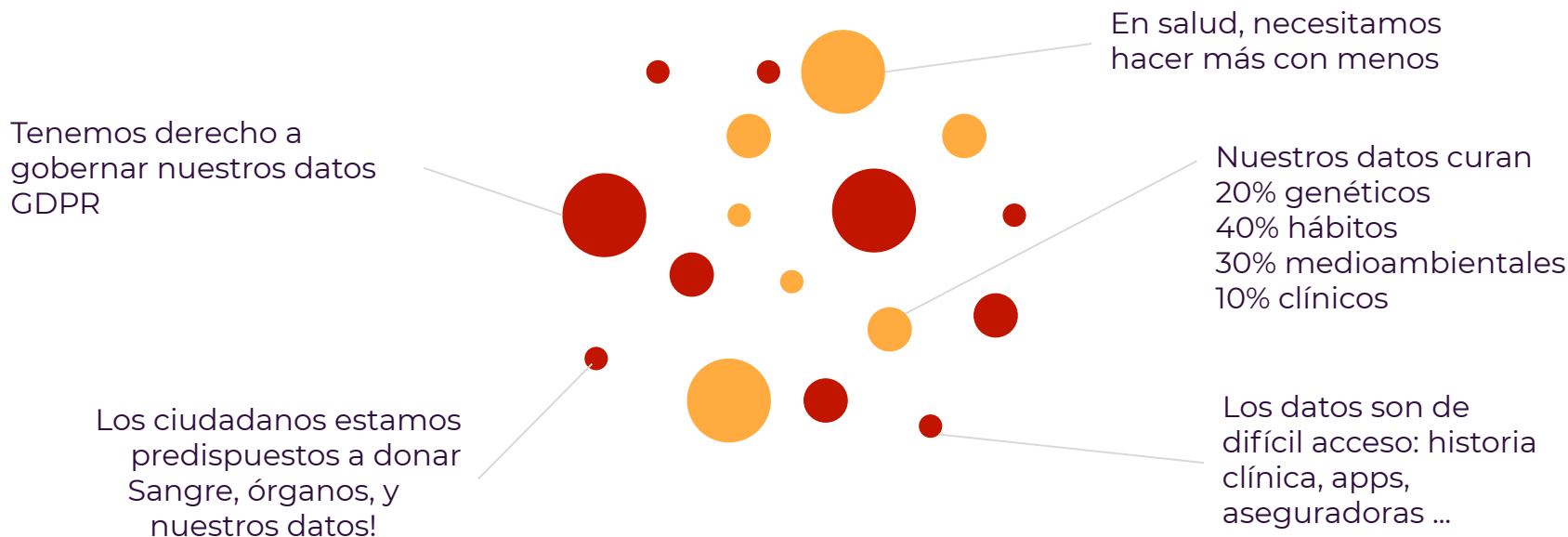
Desarrollo tecnológico y contribuciones de investigación basadas en datos.



Económico

Presión económica sobre el sistema sanitario y oportunidad de un nuevo desarrollo para el sistema sanitario.

CONTEXTO ACTUAL



TUS DATOS SON TUYOS

EU GDPR 2018



Los ciudadanos
somos los **titulares
de los datos** de
carácter personal.



Como titular de los
datos, tengo
derecho de acceso a
esa información y
obtener una copia
de la misma.

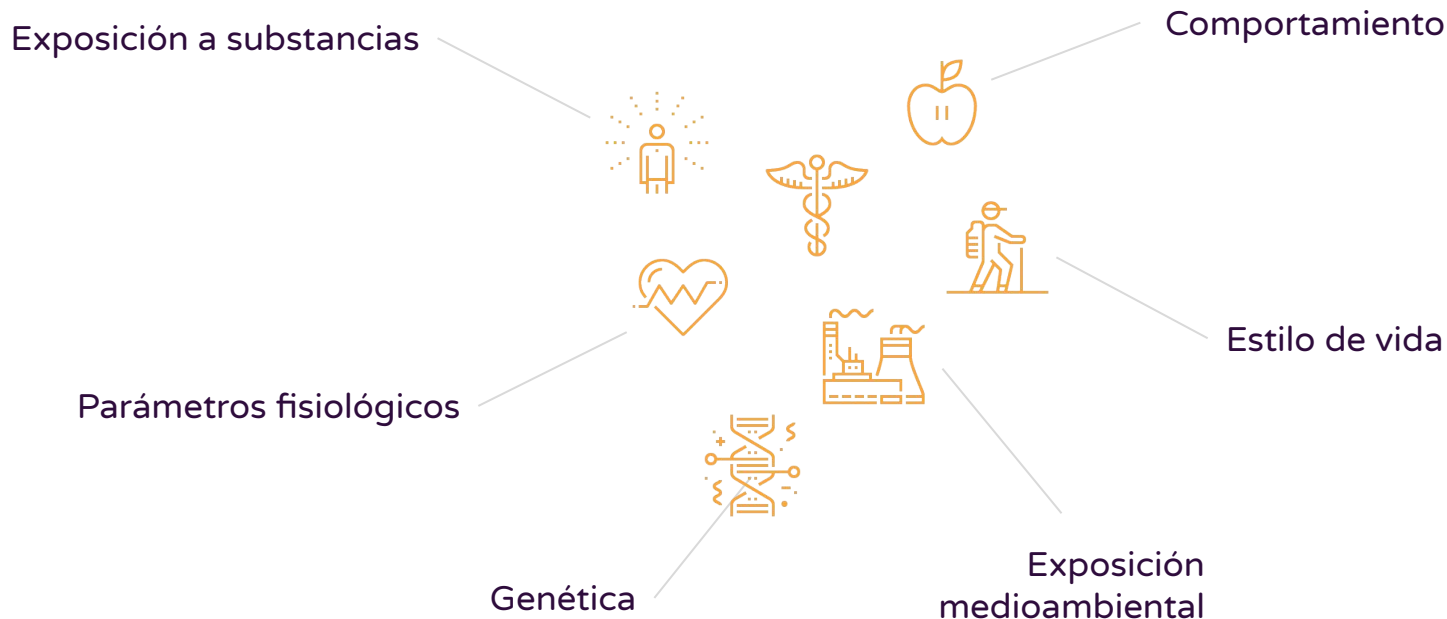


**Derecho a la
portabilidad:** puedo
cambiar mis datos
de una empresa a
otra.



Tengo que dar un
**consentimiento
expreso** para dar
mis datos a
terceros.

NUESTROS DATOS CURAN



LOS DATOS SON DE DIFÍCIL ACCESO



¿QUÉ BUSCAMOS?



Ayudar a los ciudadanos a gestionar sus datos de salud y a compartirlos con proyectos de investigación científica que son de su interés.

¿CÓMO LO HACEMOS?

A través de una cooperativa ciudadana de datos de salud



Compartamos y gobernemos
nuestros datos de salud juntos



Pongamos nuestros datos al
servicio del bien común y de
nuestro propio bienestar



tengamos un impacto en la
agenda de investigación



Emisores



Ciudadanos como
donantes de datos



Receptores

Custodios de Datos

- Public health centres
- Private health centres
- Apps/ wearables/ devices
- Personal



Usuarios de Datos Proveedores de Servicios

- Service companies
- Health companies
- Startups
- Medical associations
- Administrations
- Etc.



Usuarios de Datos Para la investigación

- Research centres
- Universities
- Research units in companies

¿CÓMO LO HACEMOS?

Bajo los siguientes principios



Donación condicional

Los ciudadanos deben tener el derecho de decidir bajo qué condiciones quieren donar sus datos de salud.



Beneficio colectivo

El uso de datos por parte de cualquier agente debe generar un beneficio claro e inequívoco para la sociedad.



Incentivos motivacionales

Para llegar a una muestra de datos significativa para realizar investigaciones, es clave motivar al mayor número de ciudadanos a donar sus datos.



Gestión de derechos

Mecanismos de gobierno colectivo que permitan garantizar los beneficios colectivos del uso de datos y gestionar las condiciones de los ciudadanos en la donación de datos

¿PARA QUÉ? De la escasez a la abundancia de datos



Para que los ciudadanos puedan contribuir a acelerar y afectar la agenda de la investigación en salud.

Para que más investigadores, interesados en más proyectos de investigación puedan acceder a más datos para investigar.

... de la escasez a la abundancia de datos....

¿QUÉ HEMOS HECHO?



2016
Estudi



2017
Premi dLAB



2018
TRIEM

TRIEM



Let's decide
the future
of our data

- ¿Quién solicita los datos?
- ¿Qué datos se solicitan?
- ¿Para qué se lleva a cabo la investigación?
- ¿Cómo se compartirán los resultados?

TRIEM
by SalusCoop & IdeasForChange

d-LAB

A programme of
MOBILE CAPITAL
BARCELONA

IDEAS
FOR
CHANGE


SALUS COOP

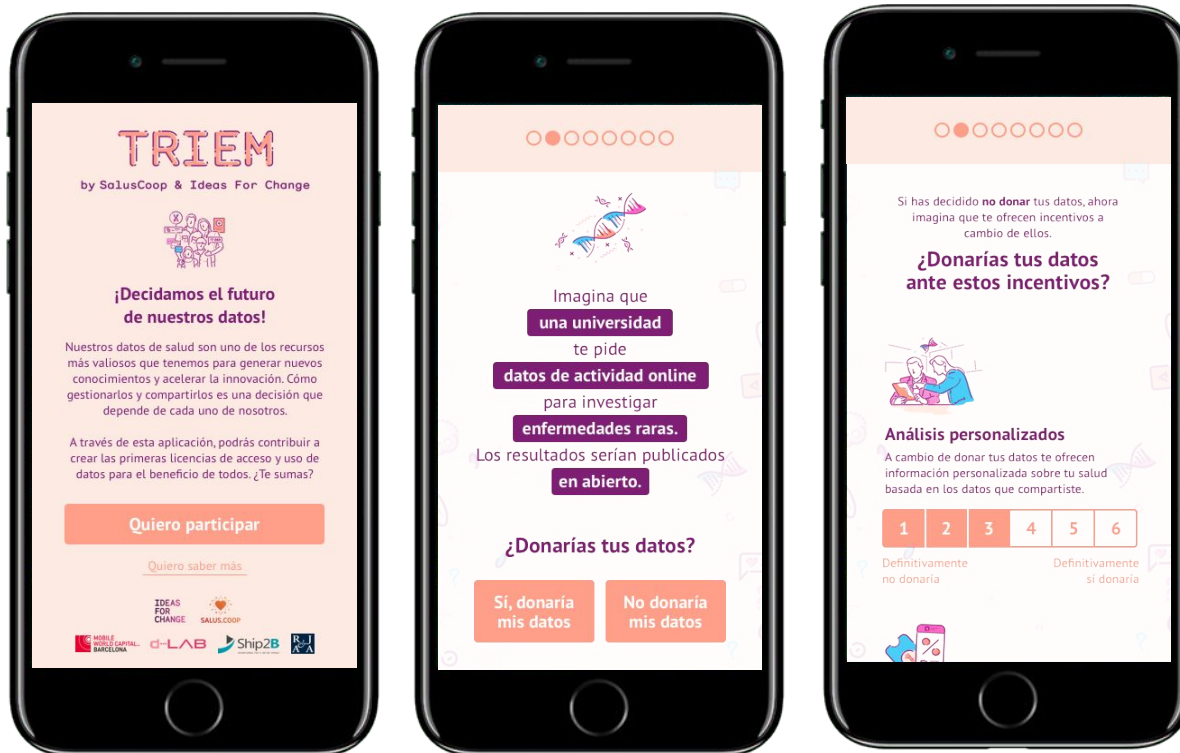

Ship2B


R&A


UOC


CDE

TRIEM



TRIEM | % Donación = “Si” | 8.000 escenarios

Datos
analizados por



SEGMENTO	PUBLICACIÓN	ENTIDAD	ENTIDAD	% DONACIÓN
Salus	Abierta	Pública & Academia	Crónicas & Raras	87%

+Privadas	Abierta	Privada	Crónicas & Raras	72%
+Otras Afecciones	Abierta	Publica & Academia	Otras afecciones	71%
+Cerrada	Cerrada	Public & Academia	Chronic & rare	64%
Otras combinaciones	otras combinaciones	otras combinaciones	otras combinaciones	38%



LICENCIA SALUS CG

- 1 **Solo Salud:** los datos sólo serán utilizados para la investigación en enfermedades, crónicas y raras.
- 2 **No Comercial:** los proyectos de investigación estarán promovidos por entidades de interés general tales como, instituciones públicas, universidades y fundaciones.
- 3 **Resultados Compartidos:** todos los resultados de la investigación serán accesibles sin coste.
- 4 **Máxima Privacidad:** todos los datos serán anonimizados y desidentificados antes de cualquier uso.
- 5 **Control total:** podrás anular o cambiar las condiciones de acceso a tus datos en cualquier momento

QUÉ ESTAMOS HACIENDO?

1



LLICÈNCIA SALUS CG

La licencia Salus CG pretende facilitar y maximizar el beneficio colectivo en la donación de datos para la investigación.

Aplicación, en entornos reales por parte de los propios usuarios, de la Licencia Salus CG y las condiciones establecidas en ella en los diferentes subconjuntos de datos.

2

REGISTRO DE DONACIONES

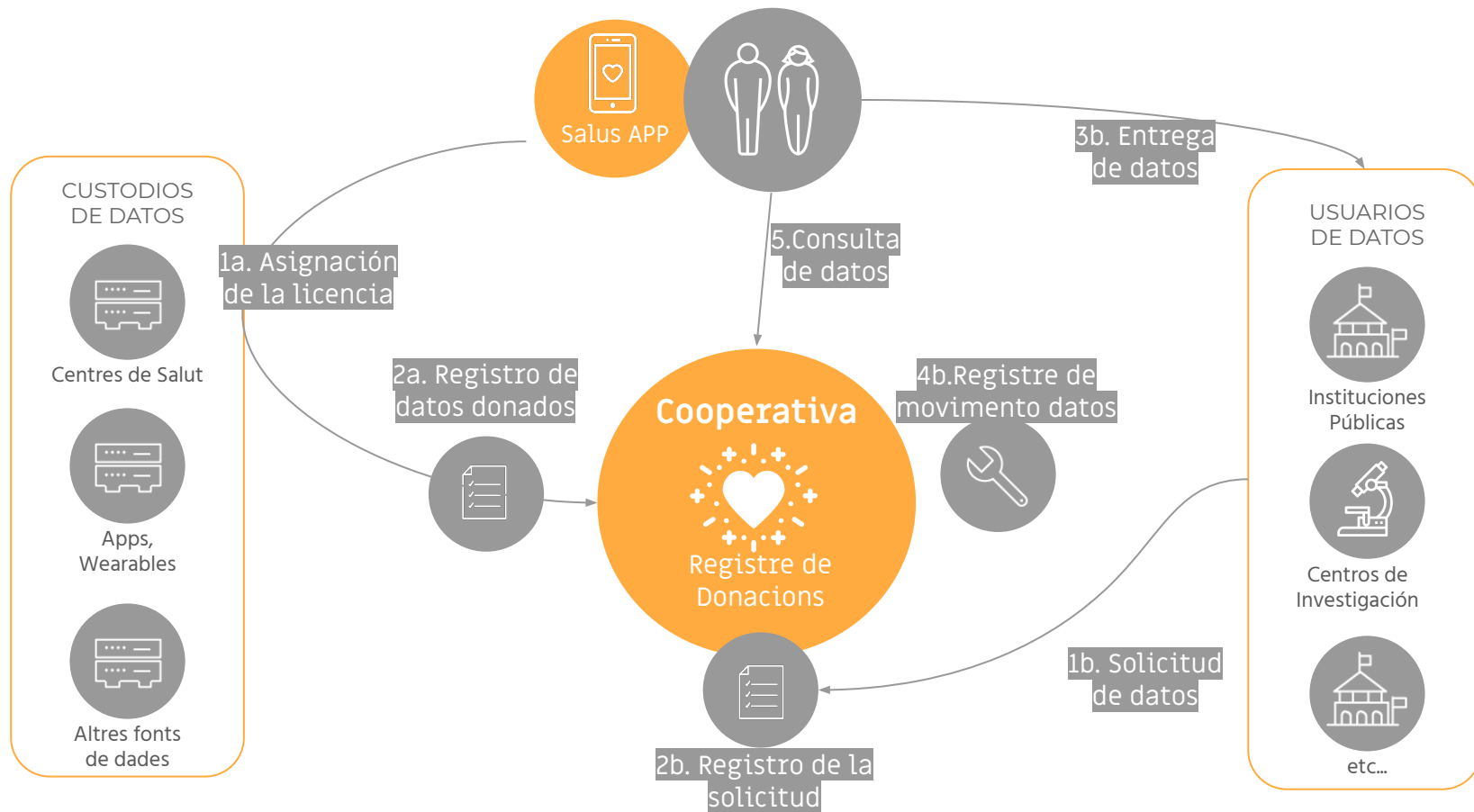


A partir de una herramienta online de uso sencillo, el ciudadano podrá instrumentar sus derechos digitales de donación condicionada de datos personales utilizando las licencias SALUS: registrar y consultar las donaciones realizadas así como consultar la utilización real de sus datos por parte de los investigadores y comprobar el cumplimiento de las condiciones, acceso a los resultados de las búsquedas.

Desarrollo bajo la tecnología BLOCKCHAIN

REGISTRO DE DONACIONES

CIUDADANO
DONANTE DE DATOS



ECOSISTEMA



DATA KEEPERS & USERS

- Uso de la Licencia Salus CG para la investigación
- Operador de Licencia Salus CG
- Datos Clínicos y Genéticos



SALUS COOP

Licencia Salus CG
+
Inventario de datos
agregado
+
Registro en
Blockchain



CIUDADANOS

- License use for self Management
- Become data donor
- Lifestyle data
- Promote research open calls

¿DÓNDE QUEREMOS LLEGAR?



SALUS COOP

pretendemos...

... la constitución, puesta en marcha, administración y gestión de un registro abierto y transparente de las donaciones de datos para la búsqueda realizadas por los ciudadanos.

... que el incremento progresivo del número de donaciones pondrá en valor el Registro de Donaciones y atraerá a todos los agentes implicados a utilizarlo en el proceso de la investigación.

... ser un Think Tank referente en relación a la donación y compartición de datos de salud.



¿TE SUMAS?



MUCHAS GRACIAS



#saluscoop

@saluscoop



mail@abarbiero.com

www.saluscoop.org

Octubre 2019