



***Aquest text està pendent de revisió i correcció. El text oficial de la moció aprovada serà el que es publicarà al Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya***

**VOTACIÓ DE LA MOCIÓ DE CSQP SOBRE EL PROJECTE VISC+**

El Parlament de Catalunya demana al Govern de la Generalitat :

- 1- Aturar definitivament el projecte de mercantilització de les dades del sistema sanitari anomenat VISC+ així com qualsevol mecanisme relacionat amb el mateix. Donar a conèixer i aturar els processos de cessió de dades sanitàries que ja ha endegat l'AQuAS fins que s'implementi el nou programa públic d'anàlisi de dades de salut per a recerca i innovació i se'ls pugui aplicar tots els filtres i garanties de seguretat i utilitat pública. **(Transacció amb esmena 1 del GP SOC)**

**Aprovat: Unanimitat (131 vots a favor)**

- 2- Promoure un programa de gestió del Big Data sanitari dels centres inclosos al SISCAT:
  - a) De gestió exclusivament pública, liderada per l'AQuAS, assegurant que en cap cas les dades d'aquest Big Data sanitari seran cedides ni venudes a empreses privades ni utilitzades amb finalitats comercials.
  - b) Limitant el seu ús en recerca només als centres acreditats pel CERCA i a projectes que superin el filtre d'un comitè ètic d'investigació clínica (un CEIC) independent i creats per a aquesta funció. Aquest CEIC basarà la seva avaluació en criteris públics i publicats prèviament per acotar l'ús d'aquestes dades a projectes de recerca que permetin avançar en la recerca sanitària avançada bàsica i aplicada i millorar la qualitat de l'assistència sanitària per a la ciutadania i la qualitat de la gestió del propi sistema públic, i per evitar qualsevol tipus de conflicte d'interessos amb els equips o els objectius de la recerca. **(Esmena 2 del GP SOC)**
  - c) Els títols, autors (i institució a la que pertanyen), fonts de finançament, objectius, mètodes i població analitzada en cada projecte es posaran a l'accés del públic que els vulgui consultar, en un registre públic ad hoc. Els investigadors hauran de publicar en aquest registre un resum dels resultats de l'estudi no més tard de sis mesos després de la seva finalització.



**Aprovat: 112 vots a favor (JxSí, C's, PSC i CSQP) i 19 abstencions (PPC i CUP)**

3- Garantir que, en tots els casos, les dades que proporcionarà el programa seran anonimitzades i amb un sistema amb garanties de seguretat:

a) El procés d'anonimització comporta necessàriament:

1. Eliminar les dades identificatives directes de la persona.
2. Combinar tècniques d'alteració de dades que impossibilitin la identificació indirecta.
3. Reduir al mínim imprescindible el detall de les altres dades i altres variables que puguin acabar sent una font d'identificació.
4. Anonimitzar les dades dels professionals sanitaris que han atès el pacient.

b) Existirà un seguiment d'un estricte principi de proporcionalitat per tal de controlar l'accés al mínim de dades anonimitzades necessàries per acomplir la finalitat.

c) Seran les dades de tots els centres SISCAT, centralitzats en aquest únic programa de Big Data sanitari, que s'ha de convertir també en la única via de sortida possible de dades del sistema.

cbis) L'AQuAS serà l'organisme responsable, com a dipositari de les dades del BIG DATA sanitari, d'efectuar els cribatges de dades per a cada estudi concret.

d) També aquest procés d'anonimització serà fet des de la gestió pública i serà un procés auditat constantment amb filtres de control a diversos nivells i moments de la gestió i ús d'aquestes dades personals, com a mínim en l'anonimització, transmissió, tractament, emmagatzematge i eliminació.

dbis) Es garantirà la custòdia de les dades en servidors segurs, així com la seva destrucció quan acabi el projecte al que estaven destinades.

e) Es realitzarà un informe rigorós d'avaluació de riscos i de mesures de seguretat a prendre, preveient també riscos futuribles, així com un informe d'avaluació de l'impacte sobre la privacitat que pot comportar aquest projecte

ebis) Totes les recerques que arribin al Comitè Ètic d'Investigació Clínica hauran d'incorporar un informe tècnic que avaluï el risc de desanonimització



de les dades, atribuint un nivell de risc i una proposta de limitació, si és el cas.

f) S'atendran els principis internacionals de tractament de dades en Salut.

**(Esmena 1 del GP JS i transacció amb esmenes 3,4,5 i 6 del GP SOC)**

- 4- Encarregar a l'AQuAS la responsabilitat de les eines i procediments de control i de transparència relacionats amb aquest projecte.

**Aprovat: Unanimitat (131 vots a favor)**

4bis- Establir un sistema de governança que garanteixi l'acompliment dels requisits ètics i de seguretat assenyalats prèviament, amb la creació dels següents òrgans:

- 1) Comitè de governança
- 2) Comitè d'ètica d'investigació clínica (CEIC)
- 3) Consell assessor extern

**(Esmena 2 del GP JS)**

**Aprovat: 123 vots a favor (JxSí, C's, PSC, CSQP i PPC) i 8 abstencions (CUP).**

- 5- Garantir el dret de tots els usuaris i usuàries del sistema sanitari a que les seves dades no formin part d'aquest Big Data sanitari, així com una campanya informativa per a donar a conèixer a tots els usuaris i usuàries la forma d'exercir aquest dret.

**Aprovat: Unanimitat (131 vots a favor)**

- 6- Aprovar la reglamentació pertinent, dins l'any 2016, que prevegui tant conseqüències d'incompatibilitats com de sancions per a l'equip o centre CERCA que incompleixi amb els elements de gestió i tractament segur de les dades i/o amb els principis ètics assumits, així com per als centres sanitaris del SISCAT que permetin l'ús de les seves dades sanitàries fora d'aquest sistema públic de



**PARLAMENT DE CATALUNYA**

Departament de Comunicació

gestió del Big Data sanitari català, amb excepció de la recerca duta a terme pels investigadors del propi centre seguint la reglamentació interna corresponent. **(Transacció amb esmena 7 del GP SOC i esmena 2 del GP C's)**

**Aprovat: 123 vots a favor (JxSí, C's, PSC, CSQP i PPC) i 8 abstencions (CUP).**

7- Elaborar i lliurar als grups parlamentaris, en el termini màxim de 3 mesos, una memòria econòmica del cost previst del projecte, així com de la via i calendari per la qual el Govern preveu costejar-lo. **(Transacció amb esmena 3 del GP JS)**

7bis- Dotar l'AQuAS dels recursos humans especialitzats i dels recursos materials necessaris per al correcte desenvolupament de la gestió del BIG DATA sanitari. **(Esmena 8 del GP SOC)**

8- Per a debatre i validar els detalls i aspectes de debat ètic i d'utilitat social d'aquest projecte, especialment en tot allò referent a les garanties necessàries per al tractament de dades que, d'origen, són personals, i quant a quin tipus d'utilitat es considera acceptable per a aquest tipus de dades, es realitzarà en el termini màxim d'un mes la jornada participativa i oberta amb els professionals i agents implicats sobre el Big Data a Catalunya aprovada a la moció 150/X.

**Aprovat: Unanimitat (131 vots a favor)**