



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTA CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. JUAN LUIS STEEGMANN OLMEDILLAS, en su condición de Diputados del Grupo Parlamentario VOX (G.P.VOX), al amparo de lo establecido en los artículos 185 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta las siguientes **preguntas, para la que solicitan respuesta por escrito.**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

**PRIMERO.-** Existen líneas de investigación para luchar contra el virus SARS-Cov-2 y se están utilizando medicamentos al margen de la indicación habitual, como son los antirretrovirales y contra la malaria, si bien siguen avanzando en la búsqueda de la evidencia de si funcionan o no estos fármacos, hasta que haya vacuna. Para eso es necesario recopilar los datos de los casos donde se han utilizado para determinar en qué casos y situaciones funcionan.

Cuando tengamos la vacuna, habrá que establecer un **patrón de riesgo** para priorizar quien la recibe. Deberá estudiarse el **genoma humano** para realizar esa pauta, el coronavirus no actúa igual en todas las personas, puesto que ya está demostrado que personas asintomáticas con COVID19, y otros deben ser ingresados con neumonía. Se piensa que la diferencia estriba a un **patrón genético**. Deberá utilizarse las muestras de sangre tomadas a los enfermos en los hospitales, y hacer un estudio del genoma



para detectar algún patrón genético que corresponda a los peores, siendo necesario utilizar los datos clínicos y tratarlos con *big data* para sacarlo.

Si bien no se pidió el **consentimiento del uso de los datos**, puesto que no se pensó en la situación actual, hacerlo ahora llevaría mucho tiempo, e implicaría dedicar parte de los fondos de la investigación a pedir el consentimiento. Existe un debate para utilizar los datos de salud y las muestras sin él, si bien todo apunta a que este caso cumple la **excepción de relevante interés para la salud pública**, tal y como dice la regulación española sobre datos. Así se recoge en la Disposición Adicional de la trasposición española del RGPD (Reglamento General de Protección de Datos), y que también están incorporados a los derechos de Alemania, Finlandia y Austria.

**SEGUNDO.-** Tal y como se propugna desde el Comité de Bioética de España, existe el **deber ético de compartir datos en beneficio de la salud pública**, para su uso en investigación sin consentimiento mediante la excepción legal antedicha.

Los datos se podrían tratar mediante tecnología *blockchain* puesto que es idónea para anonimizar y para seudonimizar los datos con las suficientes garantías. La seudonimización no rompe el vínculo entre el dato y la persona, pero sí la anonimización. La seudonimización permitiría al investigador averiguar quién es el dueño del dato, para ampliar la información en la investigación o avisar al dueño de algo importante.

Las nuevas tecnologías, como *big data*, IA (Inteligencia Artificial) o *blockchain* son necesarias para tomar datos con calidad y analizarlos, y pueden aportar mucho en este



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

caso porque este virus no se comporta con los patrones normales. Hay gente sin patología previa que empeora de forma muy rápida, y viceversa.

A tenor de lo expuesto, instamos al Gobierno a que responda, por escrito, las siguientes,

### PREGUNTAS

- 1.- En España, ¿tiene previsión el Ejecutivo de ordenar y canalizar los datos obtenidos de enfermos y pacientes de COVID19 en España, por medio de la excepción de relevante interés para la salud pública prevista en nuestra regulación nacional y europea en materia de protección de datos y garantía de derechos digitales?
- 2.- ¿Se prevé dotación y medios a la AEPD para realizar por sí, o por medio de tercero, las guías o directrices que permitan la utilización ética de los citados datos, mediante tecnología big data, blockchain, IA?
- 3.- En caso afirmativo, ¿tiene previsión de utilizar blockchain en el tratamiento de los datos, de tal manera que se permita la seudonimización y anonimización de los datos con suficientes garantías?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 28 de abril de 2020

C.DIP 25035 29/04/2020 12:24



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

# VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

V.B. Macarena Olona Choclán

Portavoz Adjunta GP VOX

Juan Luis Stegmann Ollmedillas

Diputado GP VOX

C.DIP 25035 29/04/2020 12:24