

Mi nombre es J.C. y soy uno de los promotores de Saluscoop, cooperativa ciudadana de datos para la investigación en salud. Desde hace cuatro años y con la ayuda de la Fundación Mobile World Capital y otras instituciones hemos promovido el desarrollo de esta cooperativa de datos que tiene por objetivo que los ciudadanos puedan de manera efectiva gestionar sus datos (genéticos, clínicos, socio-económicos, hábitos de vida) relevantes para la salud y donarlos, en las condiciones que estimen oportunas, a grupos de investigación con enfoques más diversos que los que actualmente acceden a estos datos. www.saluscoop.org

En este tiempo hemos desarrollado junto a la ciudadanía -más de 8.000 escenarios de donación de datos valorados- la licencia Salus Common Good Data License- con las siguientes cinco condiciones con las que el 87% de los participantes donarían sus datos para la investigación; (i) solo salud (ii) entidades no lucrativas (iii) resultados compartidos en abierto (iv) anonimización máxima (v) derecho reversible.

El primero de este mes de agosto dispondremos ya de una aplicación móvil desarrollada por I2CAT que permitirá que cualquier ciudadano: (i) se de de alta en el sistema y cree un repositorio personal de datos en la IPFS (interplanetary file system) (ii) copie los datos de su elección en su repositorio personal y asigne la licencia de donación que le parezca más oportuna (iii) anotar en la blockchain esta donación de datos (iv) validar las peticiones de datos por parte de investigadores y trasladarlas a los ciudadanos (v) anotar en la blockchain la donación de los datos en las condiciones establecidas. Entendemos que la investigación en salud y bienestar se beneficiará de forma notable si más grupos de investigación tienen acceso a más cantidad y diversidad de datos.

Esta pandemia nos ha demostrado que la solución es principalmente social (lavarse las manos, mantener las distancias) y que los ciudadanos no confiamos en sistemas que centralicen los datos, sea en instituciones públicas o en empresas privadas, pues la centralización de los datos conlleva la posibilidad de su uso para fines diferentes a aquellos para los que se solicitaron.

Por estos motivos, les ruego que consideren en sus conclusiones el apoyo a iniciativas ciudadanas que como la nuestra permiten superar estas barreras, empoderar a los ciudadanos y acelerar la investigación para la salud y el bienestar colectivo.