

BIG DATA APLICADO A LA MEJORA DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES¹

Big Data applied to improvement of public services and protection of personal data

POR: DR. FRANCISCO JAVIER DURÁN RUIZ²

*Profesor Contratado Doctor de Derecho Administrativo.
Facultad de Derecho. Universidad de Granada (España)
fduranr@ugr.es*

RESUMEN: Las Tecnologías de la Información y la Comunicación están provocando grandes transformaciones en las sociedades actuales, y una de las que presenta mayores potencialidades es el uso de Big Data o macrodatos. En la presente investigación se pretende introducir el concepto de Big Data, enmarcarlo en la estrategia del Mercado Único Digital de la Unión Europea y esbozar las posibilidades de futuro que Big Data ofrece para la mejora de los servicios públicos, especialmente en el ámbito de los servicios de salud y la eSalud o salud digital. Ello sin olvidar los retos que plantea aprovechar las tecnologías Big Data sin menoscabo del derecho a la intimidad, la privacidad o el derecho a la protección de datos personales, y sin que dicha tecnología provoque discriminación de determinadas personas o colectivos por la toma de decisiones automatizadas basadas en perfiles que permite el uso de técnicas de Big Data.

PALABRAS CLAVE: Big data, protección de datos personales, administración digital, mejora de los servicios públicos, eSalud.

ABSTRACT: The Information and Communication Technologies are causing great transformations in the present societies, and one of those that presents greater possibilities is the use of Big Data techniques. This research aims to introduce the concept of Big Data, to frame it into the Digital Single Market Strategy of the European Union and underlines the future possibilities that Big Data offers for the improvement of public services, especially in the field of health services and eHealth. This does not

¹ Este trabajo forma parte del número 12 de la REJP. Dicho número ha sido coordinado por el Prof. Dr. Francisco Bombillar Sáenz. El Consejo de redacción de la Revista aceptó la coordinación del número indicado así como el contenido del mismo en la sesión que celebró el 21 de diciembre de 2015. El contenido de la versión final de los trabajos incluidos en este número se recibió el 24 de abril de 2017. Tras analizar el contenido de cada una de las contribuciones que lo conforman, los miembros del Consejo de redacción de la Revista dieron el visto bueno al contenido de este número en una sesión extraordinaria celebrada el 16 de mayo de 2017.

² Esta investigación se ha realizado en el marco del Proyecto de Investigación de Excelencia de la Junta de Andalucía SEJ-8163 “La Intervención de las Administraciones públicas y la cooperación público-privada para la protección de datos personales y otros derechos en riesgo de los menores de edad en la Sociedad Digital” del que el autor es el investigador principal.

neglect the challenges of taking advantage of Big Data technologies without undermining the right to privacy or the right to personal data protection, and without provoking discrimination against certain individuals or groups by the automated decision making based on profiling that allows the use of Big Data.

KEYWORDS: Big Data, personal data protection, eAdministration, improvement of public services, eHealth.

SUMARIO: I.- INTRODUCCIÓN AL BIG DATA. 1.- CONCEPTO Y CONTEXTO DEL BIG DATA O MACRODATOS. 2.- CONCEPTOS, TERMINOLOGÍA Y USOS PARA LA COMPRESIÓN DEL BIG DATA. LOS SISTEMAS DE GESTIÓN DE BASES DE DATOS. II.- BIG DATA EN LA UNIÓN EUROPEA. III.- BIG DATA APLICADO A LA MEJORA DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS. 1.- OPEN GOVERNMENT, TRANSPARENCIA Y BIG DATA. LA INFORMACIÓN PARA UNA BUENA ADMINISTRACIÓN. 2.- ADMINISTRACIÓN DIGITAL, BIG DATA Y MEJORA DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS. 3.- BIG DATA APLICADO AL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS DE SALUD. 4.- REGULACIÓN DEL BIG DATA. IV.- BIG DATA, PRIVACIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES. EL REGLAMENTO GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS DE LA UE. 1.- PRESTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS PERSONALES. 2.- PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA, CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CREACIÓN DE PERFILES. V.- CONCLUSIONES Y PROPUESTAS. VI.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

I.- INTRODUCCIÓN AL BIG DATA

1.- CONCEPTO Y CONTEXTO DEL BIG DATA O MACRODATOS

El término Big Data hace referencia a una acumulación masiva de datos tal, que supera la capacidad de las herramientas tradicionales para que sean capturados, gestionados y procesados en un tiempo razonable³. Se considera que un conjunto de datos entra dentro de la categoría de Big Data si requiere analistas especializados al ser demasiado grande como para manejarlo de forma apropiada con los programas convencionales de software disponibles para el público en general.

El Big Data es el término empleado para referirse a toda aquella cantidad ingente de datos que, debido a sus características, no pueden ser siempre procesados por los sistemas informáticos actuales, bien por una cuestión de volumen, lo que hará que se necesite trabajar con grandes almacenes de datos físicos (data centers) o en la nube.

El enfoque de la recopilación, análisis, procesamiento y visualización de cantidades masivas de datos, no necesariamente estructurados, para la toma de decisiones, es bastante reciente, pero está adquiriendo cada vez más relevancia y presenta un enorme potencial, gracias a la acumulación masiva de datos favorecida por la implantación generalizadas de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

³ BALDOMINOS GÓMEZ, A., MOCHÓN MORCILLO, F., NAVAS DELGADO, I. et. al., *Introducción al Big Data*, García-Maroto Editores, Madrid, 2016, pág. 48.

En concreto se establece el año 2002 como el inicio de la era digital de la información, al ser el año en que por primera vez la información digitalizada superó la cantidad de información almacenada de forma analógica, estando las telecomunicaciones dominadas por las tecnologías digitales desde 1990 y en un 99,9% desde 2007⁴. En la actualidad, a medida que se expande y generaliza globalmente el uso de internet, las redes sociales, los teléfonos, *tablets* y otros dispositivos inteligentes o conectados, crece exponencialmente la información digitalizada. La Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT, en adelante) indica que el grado de penetración de internet se ha multiplicado por siete desde el año 2000. Actualmente 3.200 millones de personas acceden a internet⁵. En general, la aparición de nuevos dispositivos y aplicaciones, la oferta de tarifas de datos más competitivas en gigas y precio, sumado a un rol activo y social por parte del usuario de las nuevas tecnologías, ha propiciado un ecosistema proclive al intercambio de información. De hecho, el 83 % de los usuarios de *smartphones* usa a diario redes sociales desde el móvil y nueve de cada diez internautas habituales disponen de una cuenta activa en las redes sociales más demandadas (el dato se mantiene desde 2014)⁶, generándose enormes volúmenes de datos y metadatos.

Una forma intuitiva de explicar el Big Data es diciendo que su esencia radica en el uso de los datos para resolver problemas, ya sea en el ámbito empresarial, personal o en el de las Administraciones públicas, como veremos más adelante.

Anteriormente estos datos estaban disponibles de manera offline, sin conectividad entre ellos en muy diversas modalidades de ofrecimiento de datos: documentos de procesadores de textos, tablas, reclamaciones, encuestas telefónicas, documentos de suscripción, etc. Cada Administración y cada empresa, produce estos documentos ¡con idea de generar o transcribir la información que produce su organización, y cada una los organiza de forma diferente, ocasionando no pocos problemas (v.gr. las incompatibilidades entre bases de datos de Comunidades Autónomas en materia sanitaria, educativa, de resoluciones judiciales o de currículos investigadores). En la actualidad, toda esa información ha sido digitalizada o lo está siendo en gran medida, o se genera ya directamente en formatos digitales, se convierte en datos. Adicionalmente, cada persona, como usuario de internet, también genera datos, consciente o inconscientemente. Cualquier uso de una herramienta digital conlleva el acto de lanzar datos a internet, y el reto está en poder dar utilidad a ese enorme volumen de datos o macrodatos.

Los nuevos datos se ponen hoy en día al servicio de usos antes no conocidos, que ha sido posible desarrollar gracias al crecimiento de la capacidad de memoria de los ordenadores, los poderosos procesadores, el increíble abaratamiento de recopilar y almacenar toda esta cantidad de información, y el desarrollo de análisis matemáticos

⁴ MARTÍN, H, y LÓPEZ, P., “The World’s Technological Capacity to Store, Communicate, and Compute Information”, *Science*, vol. 332 (6025), 2011, pág. 61.

⁵ FERNÁNDEZ, E.P. (coord.), *Big data: eje estratégico en la industria audiovisual*, Editorial UOC, 2017, ProQuest ebrary. Web. 11 April 2017, pág. 24.

⁶ The Cocktail-ARENA (2016). «Observatorio de redes, VIII oleada» [en línea]. [Fecha de consulta: 11 de abril de 2017]. <<http://tcanalysis.com/blog/posts/viii-observatorio-de-redes-sociales>>

que provienen de la estadística tradicional. Cuando transformamos la realidad en datos, podemos transformar la información en nuevas formas de valor⁷. Un ejemplo de estos nuevos servicios son los motores de recomendaciones automatizados, como la red de compras Amazon que utiliza datos de las compras previas de sus clientes para hacer recomendaciones sin necesidad de un analista que revise los datos para realizarlas, o facebook que utiliza los datos sobre amigos del perfil de sus usuarios para, a través de los “amigos en común” recomendarnos personas a añadir a nuestra red.

Por lo tanto, cada vez que interactuamos con la tecnología generamos datos que, de manera masiva⁸, son conocidos como Big Data, término que encuentra su verdadero poder en la idea de utilidad, dado que los datos, por sí solos, carecen de valor. Lo realmente interesante es decidir qué se puede hacer con ellos.

Desde un punto de vista más técnico, la directiva UIT-T Y.3600, de la UIT, aprobada el 6 de noviembre de 2015⁹, facilita las siguientes definiciones de Big Data y de Big Data como Servicio (BDaaS):

“Big Data es un paradigma para hacer posible la recopilación, el almacenamiento, la gestión, el análisis y la visualización, potencialmente en condiciones de tiempo real, de grandes conjuntos de datos con características heterogéneas.

BDaaS es una categoría de servicio en la nube en la que las capacidades que se ponen a disposición del cliente del servicio en la nube le permiten recopilar, almacenar, analizar y visualizar los datos utilizando tecnologías Big Data”

En relación con los datos, las conocidas como las tres «uves» de las bases de datos, variedad, volumen y velocidad, eran incompatibles años atrás, creando una tensión que obligaba a elegir entre ellas. Es decir, podíamos analizar un gran volumen de datos y a alta velocidad, pero era necesario que fueran datos sencillos, como datos estructurados en tablas; esto es, había que sacrificar la variedad de los datos. Del mismo modo, se podían analizar grandes volúmenes de datos muy variados, pero no a gran velocidad; era necesario dejar que los sistemas trabajaran durante horas, o incluso días¹⁰.

Entre las características comunes del Big Data, independientemente del sector del que estemos hablando, encontramos entre ellas además de la variedad, volumen y velocidad (“las 3 v”), una cuarta “v”, la veracidad, a la que se añade también normalmente una quinta “v”, referida la valorización¹¹.

⁷ GIL, E., *Big data, privacidad y protección de datos*, Agencia Española de Protección de Datos y Agencia Española del Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2015, pág. 20. disponible en https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/publicaciones/common/premios_2015/Big_Data_Privacidad_y_proteccion_de_datos.pdf (recuperado el 12/04/2017).

⁸ En la actualidad, cuando se habla de bases de datos masivas se refiere a magnitudes del orden de petabytes (10¹⁵ bytes) o exabytes (10¹⁸ bytes).

⁹ Disponible en inglés en https://www.itu.int/rec/dologin_pub.asp?lang=s&id=T-REC-Y.3600-201511-I!!PDF-E&type=items.

¹⁰ GIL, E., *Big data, privacidad y protección de datos*, (...) *opus cit.*, pág. 20.

¹¹ ISHWARAPPA y ANURADHA, J., “A brief introduction on Big Data 5vs characteristics and Hadoop technology”, *Procedia Computer Science*, núm. 48, págs. 320 y 321.

El *volumen* hace referencia a la gran cantidad de datos disponibles o accesibles. Debe considerarse que muchos de esos datos disponibles no porque no tendrán calidad o porque no tendrán utilidad para la finalidad perseguida, no obstante, volumen de información es enorme, continuo y creciente. En este sentido, las distintas fuentes de información de donde pueden obtenerse datos hacen referencia a la característica de la *variedad*. Los datos pueden obtenerse estructurados y organizados o datos desestructurados, ya provengan de texto, música, imágenes, tablas, cifras, transacciones, formularios y un largo etcétera.

La *variedad* de la procedencia de los datos genera valor en el Big Data, pero también complejidad a la hora de trabajar con la información, por lo que resulta necesaria la *veracidad* como característica de los datos. Si el Big Data ha de ser capaz de tratar y analizar inteligentemente el gran volumen de datos con la finalidad de obtener una información verídica y útil que nos permita mejorar nuestra toma de decisiones. Por último, la *velocidad* en la generación de datos es vertiginosa y afecta a la toma de decisiones que se pretende mejorar con el uso del Big Data, y de ahí deriva su complejidad, de la enorme cantidad de información cambiante por su magnitud, sobre la que hay que tomar una decisión.

Conociendo y comprendiendo la cantidad de datos disponibles a través de las TIC, junto con las diversas acciones para obtener tales datos, el paso siguiente es incorporar la utilidad, y a ello hace referencia el término de *valorización*. Es decir, identificar cómo las empresas o las Administraciones pueden analizar los datos y extraer conclusiones para realizar acciones como predecir comportamientos de los clientes o usuarios de servicios públicos, identificar gustos o necesidades por grupos de usuarios o segmentación y su posterior aplicación a la prestación de los servicios en el caso de la Administración o al marketing en el de las empresas.

Big Data permite tres modelos o tipos de análisis sobre los datos, con diferentes finalidades o utilidades:

Los *modelos predictivos* (*predictive Big Data analytics*) analizan los resultados anteriores para evaluar qué probabilidad tienen de volver a producirse en el futuro. Frecuentemente realizan cálculos en tiempo real para evaluar determinados riesgos u oportunidades y tomar decisiones más adecuadas, lo que tiene gran utilidad (p.ej. para evaluar opciones durante una operación quirúrgica o para detectar fraudes en los servicios sociales o sanitarios).

Por su parte los *modelos de decisión* describen la relación entre todos los elementos implicados para la toma de una determinada decisión, incluyendo entre ellos los modelos de predicción, la decisión a tomar y el plan de variables y valores que determinan la propia decisión, con la finalidad de predecir los resultados mediante el análisis de muchas variables. Tales modelos se utilizan en procesos de optimización/ toma de la mejor decisión posible. Permiten análisis de datos en tiempo real, en el mismo momento en que los datos se están generando (*real time Big Data analytics*)¹².

¹² Fundación Innovación Bankinter, Informe “Big Data. El poder de los datos”, 2015, www.fundacionbankinter.org. Este informe incluye también interesantes predicciones de los expertos sobre las transformaciones que producirá en la sociedad el uso de Big Data.

Por último los *modelos descriptivos* clasifican a los individuos en grupos mediante el establecimiento y descripción de relaciones entre los datos. Mientras que los modelos de predicción tratan de predecir el comportamiento de un único individuo, los modelos descriptivos identifican diferentes relaciones entre individuos. Las herramientas de modelado descriptivo pueden ser utilizadas para desarrollar modelos simulando una gran cantidad de agentes individuales pudiendo predecir también acciones futuras, aunque no clasifican a los individuos en función de sus probabilidades de realizar una acción en particular.

Los avances científicos y tecnológicos, o la posibilidad de almacenar ingentes cantidades de datos siempre disponibles para su localización hace surgir dudas sobre sus límites y compatibilidad con derechos fundamentales como la intimidad o la privacidad, la libertad de expresión o el derecho a la información, y aparecen nuevos derechos ligados al mundo digital como el derecho al olvido, el derecho a la desconexión digital, el honor o la reputación digital, la muerte digital, así como la protección de los datos personales cuyo contenido se va ampliando (incluyendo nuevas clases de datos personales como los genéticos, por ejemplo). Es importante igualmente que estos avances se produzcan en un marco legislativo que permita reconstruir la confianza de los usuarios, muy fuertemente erosionada por los últimos escándalos de espionaje masivo.

2.- CONCEPTOS, TERMINOLOGÍA Y USOS PARA LA COMPRESIÓN DEL BIG DATA. LOS SISTEMAS DE GESTIÓN DE BASES DE DATOS

El Big Data tiene su origen en el concepto de *business intelligence* (BI, inteligencia empresarial o inteligencia para los negocios), utilizado por los gestores para convertir las empresas en organizaciones eficaces y eficientes. El Data Warehouse Institute, define la BI como la combinación de tecnología, herramientas y procesos que me permiten transformar mis datos almacenados en información, esta información en conocimiento y este conocimiento dirigido a un plan o una estrategia comercial, y en el mismo sentido se orientan otras definiciones como las del grupo Gartner, Vriens & Philips o De Tijd¹³. La inteligencia de negocios debe ser parte de la estrategia empresarial, esta le permite optimizar la utilización de recursos, monitorear el cumplimiento de los objetivos de la empresa y la capacidad de tomar buenas decisiones para así obtener mejores resultados, y todo ello es perfectamente aplicable a la gestión de las Administraciones Públicas.

La BI tradicional captura información de las fuentes disponibles en la organización y tras la aplicación de algoritmos de análisis muestra unos resultados que tienen la

¹³ GUPTA, V. y SINGH, J., “A Review of Data Warehousing and Business Intelligence in different perspective”, International Journal of Computer Science and Information Technologies, Vol. 5 (6), 2014, 8264: “Gartner Group describes BI as a process of transformation from data to information, and after a voyage of discovery transforming this information to knowledge. According to Vriens & Philips, found out BI as a process of acquiring and processing of information in order to support an organization’s strategy. According to De Tijd, 2006, defines BI as all applications supporting analyzing and reporting of corporate data in order to improve decision making which leads to better steering of the company”.

finalidad de ayudar a la toma de decisiones estratégicas en la empresa. Aun así, es importante remarcar que toda la información analizada y visualizada desde BI proviene de fuentes de datos estructuradas. La diferencia y la gran novedad que aporta Big Data es la capacidad de procesar información no estructurada, como por ejemplo: lenguaje natural; información proveniente de las redes sociales e internet; información proveniente de los diferentes dispositivos llevables (*wearables*), datos de máquina a máquina (proveniente de lecturas de medidores y otros dispositivos), generados por los seres humanos (como correos electrónicos o información procedente de aplicaciones móviles) o de variados sensores que proporcionan valiosos datos.

En este sentido, como apunta el Informe “Big data en Salud Digital”¹⁴, la principal diferencia radica en la estructura de datos. Así, los métodos tradicionales de business intelligence se basan en agrupar los datos empresariales en un servidor central y analizarlos de forma offline. De esta manera, los datos se estructuran en una base de datos relacional convencional con un conjunto adicional de índices y formas de acceso a las tablas. En cambio, en Big Data los datos se almacenan en un sistema de ficheros distribuido en un entorno más flexible y permiten manejar cantidades más grandes de información de forma más ágil. La tecnología Big Data emplea procesamiento paralelo masivo de datos, mejorando la velocidad del análisis. Este proceso masivo de datos se ejecuta de forma simultánea y en paralelo, unificando los resultados parciales en resultados globales.

Debe diferenciarse igualmente el concepto de Big Data del de *minería de datos*. Éste último se refiere al manejo de grandes conjuntos de datos para buscar información pertinente u oportuna, para lo cual los encargados de tomar las decisiones a partir de los datos necesitan acceder a partes muy específicas y/o pequeñas dentro de tales grandes conjuntos. La minería de datos usa software que implica operaciones de búsqueda de información que devuelven resultados específicos y concretos mediante el análisis estadístico.

El Big Data usado para la toma de decisiones de una organización implica por un lado arquitectura de datos, es decir, un almacenamiento integrado de datos, y al mismo tiempo una tecnología de proceso, análisis y visualización de datos, y esto lo diferencia del mero almacenamiento de datos. Se relaciona con el *machine learning*, como disciplina científica que trata de que los sistemas informáticos aprendan automáticamente, y que los sistemas y que, entre ingentes volúmenes de información, los algoritmos que revisan los datos, sean capaces de identificar patrones complejos.

Cuando el volumen de datos es demasiado elevado para un análisis integral tradicional en el que analista pruebe todas las hipótesis y extraiga todo el valor potencial de los datos, entra en juego el aprendizaje automático, que es óptimo para obtener valor del Big Data encontrando patrones ocultos al relacionarlos. Machine Learning conjuntamente con Big Data, logra obtener más valor de las fuentes de datos, sobre todo si son de estructura heterogénea y gran volumen. Frente a los de los análisis tradicionales, Machine Learning cuenta con la ventaja de que se nutre de conjuntos de

¹⁴ FUNDACIÓN VODAFONE DIGITAL y RED.ES, *Big Data en salud digital*, 2016, pág.16.

datos en constante crecimiento. Los resultados son de mayor calidad cuantos más datos se introducen en un sistema de aprendizaje automático, puesto que se dan mayores oportunidades de aprender al sistema a través de sus algoritmos.

En cuanto a los Sistemas de Gestión de Bases de Datos, este concepto tiene carácter genérico, incluyendo herramientas muy variadas y con diferente forma de funcionamiento, pero que gestionan la información agregada existente en las distintas organizaciones, tanto públicas como privadas o del tercer sector. Se trata de un sector en continua transformación en el que se están desarrollando muy diversos sistemas para gestionar la información, dando lugar a muy variadas aplicaciones o software para solventar las necesidades de programación existentes, puesto que la información es susceptible de estructurarse de formas muy diferentes y en distintos tamaños. Las estructuras y modelos de bases de datos dan lugar a los sistemas de gestión de bases de datos.

El modelo predominante han sido en las últimas décadas los sistemas de gestión de bases de datos relacionales, que están muy extendidos en la actualidad. Estos sistemas relacionales han demostrado ser una solución fiable y eficiente, y requieren esquemas claramente definidos para trabajar con los datos y obtener resultados. No obstante tienen bastantes limitaciones y restricciones que han tratado de superar las bases de datos NoSQL, que permiten un uso más libre y flexible de los datos y permiten nuevas formas más eficientes de gestionarlos.

Encontramos también entre las herramientas más conocidas para el almacenamiento y proceso de datos distribuido para grandes volúmenes de datos (Big Data) Apache Hadoop. Se trata de un *framework* (marco de trabajo o entorno de trabajo que sirve de base para el desarrollo de *software*) de código libre capaz de funcionar en cualquier sistema genérico de hardware. Incluye además una gran variedad de herramientas¹⁵.

II.- BIG DATA EN LA UNIÓN EUROPEA

Uno de los temas prioritarios de la estrategia Europa 2020¹⁶ es el “*Crecimiento inteligente: desarrollo de una economía basada en el conocimiento y la innovación*”. A

¹⁵ Hadoop incluye una gran variedad de herramientas con utilidades concretas, algunas de las cuales son: tecnologías para el escalado eficiente del almacenamiento de datos (HDFS); herramientas para la gobernanza e integración de datos (Atlas, Falcon, Flume o Scoop); herramientas para la seguridad de datos (Knox o Ranger); o herramientas sobre gestión operativa del sistema (Ambari, Oozie o Zookeeper). De todas ellas, una de las más conocidas es MapReduce, paradigma de programación que permite la escalabilidad masiva a través de una gran cantidad de servidores en un clúster Hadoop con datos de escalado horizontal

¹⁶ La estrategia Europa 2020, incluida en la Comunicación de la Comisión Europea denominada «Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador» [COM(2010) 2020 final], aprobada en marzo de 2010, tiene como objetivo garantizar que la recuperación económica de la Unión Europea (UE) después de la crisis económica y financiera reciba el apoyo de una serie de reformas para construir unas bases sólidas para el crecimiento y la creación de empleo en la UE hasta 2020. Al mismo tiempo que hace frente a las debilidades estructurales de la economía y los asuntos económicos y sociales de la UE, la estrategia también tiene en cuenta los desafíos a más largo plazo que suponen la globalización, la presión sobre los recursos y el envejecimiento de la población.

nivel global y en la Unión Europea, los avances tecnológicos como se ha visto crean enormes posibilidades de agregar, combinar y analizar contenidos de diversos orígenes y en enormes cantidades. La información circula y cruza fronteras de forma casi inmediata, aunque a veces lo haga para finalidades que no benefician a los ciudadanos y por ello debe compatibilizarse esa circulación de la información con el respeto y la protección derechos fundamentales.

En este contexto la Unión Europea presentó en 2014 una estrategia sobre Big Data, para apoyar y acelerar la transición hacia una economía basada en los datos en Europa, mediante la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones [COM (2014) 442 final] “*Hacia una economía de los datos próspera*”, siguiendo la línea marcada en las Conclusiones del Consejo Europeo de octubre de 2013, que incidía en la economía digital, la innovación y los servicios como motores del crecimiento y el empleo, apoyando que la UE interviniese a fin de establecer las condiciones marco adecuadas para un mercado único de los macrodatos (*Big Data*)¹⁷ y la computación en nube (*cloud computing*).

La estrategia europea hacia una economía de los datos próspera se orienta la investigación y la innovación en este ámbito como fuente de desarrollo y nuevas oportunidades de negocio. Mediante el apoyo de iniciativas sobre Big Data y cloud computing, la UE está poniendo las bases para aprovechar las oportunidades en este ámbito y competir a nivel mundial en la economía de datos, lo que permitirá mejorar la competitividad, la calidad de los servicios públicos y la vida de los ciudadanos. Esto sin menoscabo como hemos apuntado de derechos fundamentales tutelados por la Unión como la protección de datos personales o de la seguridad de las redes, que se han regulado con la aprobación del Reglamento (UE) 2016/679 -General de Protección de datos¹⁸-, y Directiva (UE) 2016/1148 de medidas para garantizar un elevado nivel común seguridad en las redes y sistemas de información¹⁹. Las principales líneas de acción para implementar esta estrategia por parte de la Unión Europea son:

Esta estrategia y sus objetivos reciben el apoyo de siete grandes iniciativas emblemáticas a escala europea y en los países de la UE: 1) la Unión por la innovación; 2) juventud en movimiento; 3) una agenda digital para Europa; 4) una Europa que utilice eficazmente los recursos; 5) una política industrial para la era de la mundialización; 6) una agenda para nuevas cualificaciones y empleos y 7) la Plataforma europea contra la pobreza. La mayoría de estos objetivos se relacionan directamente o indirectamente con el Big Data y sus aplicaciones prácticas.

¹⁷ El término “macrodatos”, que ha tenido menos éxito que el anglosajón de Big Data, se refiere, según la Comunicación a una gran cantidad de diferentes tipos de datos producidos a alta velocidad a partir de un gran número de diversos tipos de fuentes. Para manejar conjuntos de datos tan variables y en tiempo real como los que se producen en la actualidad se necesitan nuevas herramientas y métodos, como software, algoritmos y procesadores de gran potencia. Resulta por tanto ir más allá de las herramientas tradicionales de “minería de datos” diseñadas para manejar principalmente conjuntos de datos con poca variedad, a pequeña escala y estáticos, a menudo de forma manual.

¹⁸ Reglamento (UE) 2016/679, y la del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

¹⁹ Directiva (UE) 2016/1148 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 6 de julio de 2016 relativa a las medidas destinadas a garantizar un elevado nivel común de seguridad de las redes y sistemas de información en la Unión

- Impulsar y acelerar la digitalización de la administración y los servicios públicos para aumentar su eficiencia, utilizando la contratación pública para trasladar los resultados de las tecnologías de datos al mercado.
- Compartir, utilizar y desarrollar los recursos públicos de datos.
- Desarrollar las habilidades, las infraestructuras y las tecnologías de apoyo al Big Data, promoviendo la I+D+i en este ámbito.
- Asegurarse de contar con un marco jurídico y unas políticas relativas a la interoperabilidad o estandarización²⁰, la protección de datos personales, la seguridad y los derechos de propiedad intelectual que sean compatibles con los datos, dando lugar a una mayor seguridad reglamentaria para las empresas y conseguir la confianza del consumidor en las tecnologías de datos.

La estrategia 2020 y la estrategia para una economía de los datos próspera se vinculan muy estrechamente y se desarrollan en la Unión Europea mediante la “*Estrategia para el Mercado Único Digital*”, publicada por la Comisión Europea el 6 de mayo de 2015²¹ con la que la Unión Europea pretende crear un mercado único digital libre y seguro en que los ciudadanos puedan obtener productos y servicios en líneas a través de las fronteras y las empresas puedan vender y prestar servicios en todo el territorio de la UE con independencia del lugar de la UE en que se encuentren. Sus tres pilares son²²:

- 1) mejora del acceso de los consumidores y las empresas a los bienes y servicios digitales en Europa;
- 2) creación de unas condiciones adecuadas y equitativas para el éxito de las redes digitales y los servicios innovadores;
- 3) aprovechamiento máximo del potencial de crecimiento de la economía digital.

El paquete de medidas adoptadas con esta estrategia pretende impedir el bloqueo geográfico y la discriminación por razón de la nacionalidad o residencia, posibilitando la portabilidad transfronteriza de los servicios de contenidos en línea; permitir el envío transfronterizo de paquetes más eficiente y asequible, así como y dotar de mayores garantías a los consumidores en el comercio electrónico.

En este sentido se están adoptando medidas legislativas para eliminar las demasiado comunes barreras para el acceso transfronterizo y la portabilidad de servicios de contenidos protegidos por derechos de propiedad intelectual²³ (especialmente los programas audiovisuales, piénsese en un usuario con acceso a los contenidos de la red

²⁰ Vid. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones “*sobre las prioridades para la normalización de las TIC en el Mercado Único Digital*” [COM (2016) 176 final].

²¹ Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones: «Una estrategia para el Mercado Único Digital de Europa» [COM (2015) 192 final].

²² Parlamento Europeo, fichas técnicas sobre la Unión Europea, disponible en http://www.europarl.europa.eu/atyourservice/es/displayFtu.html?ftuId=FTU_5.9.4.html, recuperado el 14/04/2017.

²³ Vid. la Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo sobre las medidas contra el bloqueo geográfico y otras formas de discriminación por razón de la nacionalidad o del lugar de residencia o de establecimiento de los clientes en el mercado interior y por el que se modifican el Reglamento (CE) n.º 2006/2004 y la Directiva 2009/22/CE, [COM(2016) 289 final], aprobada por la Comisión Europea el 25 de mayo de 2016.

Netflix en España que no lo tiene una vez sale de las fronteras pese a que siga dentro de la UE)²⁴.

El marco jurídico es confuso y sus enfoques son muy diversos, lo que puede obstaculizar la innovación en la investigación basada en la utilización de la extracción de texto y de datos (por ejemplo, copiando textos y conjuntos de datos para buscar correlaciones o acontecimientos significativos). A este respecto la Unión Europea pretende incrementar la seguridad jurídica para que los investigadores y las instituciones educativas hagan mayor uso de material protegido por derechos de propiedad intelectual, incluso a través de las fronteras, de forma que puedan aprovechar el potencial de estas tecnologías, sin renunciar a la protección contra las infracciones de los derechos de propiedad intelectual, garantizando una remuneración justa para los creadores de contenidos y clarificando asimismo las actividades de los intermediarios en línea en relación con obras protegidas por derechos de propiedad intelectual. Para ello la Unión necesita un régimen de derechos de propiedad intelectual más armonizado²⁵.

En el ámbito de los servicios de interés general, la estrategia del Mercado Único Digital ha supuesto la Propuesta de Reglamento relativo a los servicios de paquetería transfronterizas [COM(2016)285 final] con el fin de evitar que los costes por servicios postales transfronterizas incrementen (inclusive hasta en cinco veces), el precio bruto de la adquisición del bien electrónicamente. Cabe destacar de esta Propuesta de Reglamento es la publicación por parte de la Comisión de listas de precios públicos de proveedores de servicios universales para aumentar la competitividad y transparencia.

Se incluye asimismo en la mencionada estrategia una revisión del Reglamento sobre la cooperación en materia de protección de los consumidores [COM(2016)283 final]. La modificación quiere dar poder a las autoridades nacionales para: 1) comprobar si en los sitios web se hace un bloqueo geográfico de los consumidores o se ofrecen condiciones de postventa que incumplan las normas de la UE; 2) ordenar el cierre inmediato de sitios web en los cuales se cometan estafas; y 3) solicitar información a los registradores de dominios y a los bancos para conocer la identidad del comerciante responsable.

Para su estrategia del Mercado Único Digital la UE además de mejorar el acceso a los productos y servicios en línea es necesario mejorar las condiciones para que las redes y servicios digitales crezcan y prosperen²⁶. La UE subraya la necesidad de tener redes TIC y servicios fiables, de alta velocidad y asequibles que salvaguarden los derechos fundamentales de los consumidores a la intimidad y la protección de los datos personales, fomentando al mismo tiempo la innovación. Para ello es necesaria una

²⁴ La Comunicación sobre el Mercado Único Digital señala que menos del 4 % de los contenidos de vídeo a la carta en la UE son accesibles por encima de las fronteras.

²⁵ Se ha aprobado ya por la Comisión, con fecha 14 de septiembre de 2016, la Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo por el que se establecen las normas sobre el ejercicio de los derechos de autor y determinados derechos afines a los derechos de autor aplicables a determinadas transmisiones en línea de los organismos de radiodifusión y a las retransmisiones de programas de radio y televisión [COM(2016) 594 final].

²⁶ Vid. Comunicación de la Comunicación al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones “*Digitalización de la industria europea. Aprovechar todas las ventajas de un mercado único digital.*” [COM (2016) 180 final].

regulación de ciertos servicios de interés general que ofrezca acceso a una infraestructura de banda ancha fija e inalámbrica de alto rendimiento, a precios asequibles. Las sucesivas adaptaciones de la normativa sobre telecomunicaciones de la UE combinadas con la aplicación de las normas sobre competencia, han sido y son claves a este respecto, aunque el sector de las telecomunicaciones sometido a continuos cambios estructurales todavía padece unos mercados nacionales aislados, una falta de coherencia y previsibilidad de la reglamentación de la UE, en particular en lo que respecta al espectro radioeléctrico, y la falta de inversiones suficientes, sobre todo en las zonas rurales. La UE ya ha dado pasos en el sentido de dotar normas claras y armonizadas para la neutralidad de la red y para la eliminación definitiva de los sobrecostos por itinerancia (El Reglamento UE 2015/2120 del Parlamento Europeo y del Consejo, establece la eliminación de los sobrecargos por *roaming* a partir del 15 de junio de 2017)²⁷.

En relación con las plataformas en línea, la UE pretende evaluar la falta de transparencia de los resultados de las búsquedas, el uso que hacen las plataformas en línea de la información que recogen, las relaciones entre plataformas y proveedores y las restricciones de la posibilidad de los usuarios de pasar de una plataforma otra. También se propone avanzar en la lucha contra los contenidos ilegales en internet dentro de su estrategia para un Mercado Único Digital.

Como parte de la estrategia, además del Reglamento General de Protección de datos que comenzará a aplicarse en mayo de 2018 y la Directiva sobre ciberseguridad (que incluye la intensificación de la colaboración público-privada en esta materia) ya mencionados, se pretende revisar la Directiva 2002/58/CE sobre la privacidad y las comunicaciones electrónicas²⁸, que se aplica en la actualidad únicamente a las compañías tradicionales de telecomunicaciones y no afecta a otros proveedores de servicios digitales.

La Comisión Europea ha presentado la “*Iniciativa Europea de Computación en la Nube: construir en Europa una economía competitiva de los datos y del conocimiento*” [COM (2016) 178 final], para que la Unión Europea asuma el liderazgo mundial de la economía basada en los datos, y que la ciencia, el mundo empresarial y los servicios públicos obtengan todos los beneficios posibles de la revolución del Big Data. La Unión Europea es la mayor productora de datos científicos del mundo, pero la insuficiencia y fragmentación de las infraestructuras impiden que se aproveche plenamente el potencial del Big Data. Con esta iniciativa la Unión quiere reforzar e interconectar las actuales infraestructuras de investigación para crear una nueva Nube Europea de la Ciencia Abierta, que ofrecerá a los 1,7 millones de investigadores y los 70 millones de profesionales de la ciencia y la tecnología europeos un entorno virtual para almacenar,

²⁷ Reglamento (UE) 2015/2120 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 25 de noviembre de 2015, por el que se establecen medidas en relación con el acceso a una internet abierta y se modifica la Directiva 2002/22/CE relativa al servicio universal y los derechos de los usuarios en relación con las redes y los servicios de comunicaciones electrónicas y el Reglamento (UE) n° 531/2012 relativo a la itinerancia en las redes públicas de comunicaciones móviles en la Unión.

²⁸ Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de julio de 2002, relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las comunicaciones electrónicas.

compartir y reutilizar sus datos entre las diversas disciplinas y a través de las fronteras. Dicha nube se basará en la Infraestructura Europea de Datos, que desplegará las redes de banda muy ancha, los mecanismos de almacenamiento a gran escala y la capacidad de supercomputación necesarios para poder acceder a grandes conjuntos de datos almacenados en la nube y tratarlos. En primer lugar se centrará en la comunidad científica, ampliándose la base de usuarios al sector público y a la industria.

Las acciones a implementar entre 2016 y 2020 comienzan con la creación de la Nube Europea de la Ciencia Abierta y la apertura por defecto de todos los datos científicos producidos por los futuros proyectos en el marco del programa de investigación e innovación Horizonte 2020, para garantizar que la comunidad científica pueda reutilizar la enorme cantidad de datos que generan, una iniciativa para acelerar el incipiente desarrollo de las tecnologías cuánticas, que constituyen la base para la próxima generación de superordenadores, y el desarrollo y despliegue de una infraestructura europea a gran escala de computación, almacenamiento de datos y redes de alto rendimiento que incluya la adquisición prototipos de superordenadores de nueva generación, la creación de un centro europeo de macrodatos, y la mejora de la red básica para la investigación y la innovación (GEANT).

Se ha aprobado igualmente en el marco de la Estrategia para un Mercado Digital para Europa, el “*Plan de Acción de administración electrónica de la Unión Europea 2016-2020: acelerando la transformación digital de la administración*” [COM (2016) 179 final], a la que nos referiremos más adelante.

La UE ha creado una herramienta en línea para medir los avances de Europa hacia una economía y sociedad digitales, el Índice de la Economía y la Sociedad Digitales (DESI, por sus siglas en inglés), que engloba cinco indicadores pertinentes en relación con la actual combinación europea de políticas digitales, lo que permite obtener una visión de conjunto del comportamiento de cada uno de los Estados miembros. Este índice mide 5 aspectos:

- Conectividad: despliegue de la infraestructura de banda ancha y su calidad.
- Integración de la tecnología digital: digitalización de las empresas y su explotación del canal de ventas en línea.
- Uso de internet: variedad de las actividades realizadas por los ciudadanos ya en línea, desde el consumo de contenidos en línea como música, juegos, vídeos, etc., hasta las compras, banca *online* o comunicación por este medio.
- Capital humano: mide las habilidades necesarias para aprovechar las posibilidades que ofrece la sociedad digital. Desde las más básicas que permiten a los individuos interactuar en línea y consumen bienes y servicios digitales, a las más avanzadas que permiten aprovechar las TIC para la mejora de la productividad y el crecimiento económico (aquí incluiríamos el Big Data).
- Servicios públicos digitales: mide la digitalización de los servicios públicos, centrándose en la administración electrónica, considerando que la modernización y digitalización de los servicios públicos conducen a una mayor eficiencia de la administración pública, los ciudadanos y las empresas, así como a la prestación de mejores servicios públicos.

III.- BIG DATA APLICADO A LA MEJORA DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS

1.- OPEN GOVERNMENT, TRANSPARENCIA Y BIG DATA. LA INFORMACIÓN PARA UNA BUENA ADMINISTRACIÓN

El *open government* y la transparencia de la información generada por los poderes públicos como medio para superar la opacidad y fortalecer la democracia, tiene su origen en Inglaterra en la década de los setenta²⁹. Es un concepto que se ha ido extendiendo, creándose por ejemplo en 2011 la Alianza para el Gobierno Abierto (*Open Government Partnership*), una plataforma internacional para organizaciones locales comprometidas en que sus gobiernos rindan cuentas, sean más abiertos y mejoren la capacidad de respuesta hacia sus ciudadanos, que comenzó con 8 países participantes y cuenta actualmente con 60, en los que gobierno y sociedad civil trabajan juntos con este objetivo. También en el ámbito legislativo se ha consolidado esta idea, en concreto en España mediante la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, y mediante leyes en las distintas Comunidades Autónomas españolas en el mismo sentido³⁰.

Entre los fundamentos del *open government* o gobierno abierto encontramos según GARCÍA ALSINA³¹: 1) la transparencia en la gestión de los responsables políticos y administrativos; 2) la participación de los ciudadanos en los procesos de toma de decisiones y diseño de políticas públicas; 3) la colaboración, por un lado, entre las administraciones públicas para hacer una gestión más eficaz y agilizar los procesos burocráticos, y, por otro lado, entre éstas y los ciudadanos para ayudar a definir la agenda política; 4) la rendición de cuentas por parte de los responsables de las administraciones públicas, sobre cómo éstos gestionan los recursos económicos; y dos aspectos relacionados con la materia que nos ocupa: 5) la tecnología (abierta) para facilitar la participación y la colaboración, gestionar la documentación, la información y los datos generados, facilitar los flujos de información, el acceso y el intercambio; y 6) innovación en el procesos de gestión para hacerlos eficientes y facilitar la

²⁹ RAMÍREZ-ALUJAS, A.V., “Gobierno abierto y modernización de la gestión pública: tendencias actuales y el (inevitable) camino que viene. Reflexiones seminales”, *Revista Enfoques*, vol. IX N°15, 2011, pág. 101.

³⁰ Ley 1/2014, de 24 de junio, de Transparencia Pública de Andalucía; Ley 8/2015, de 25 de marzo, de Transparencia de la Actividad Pública y Participación Ciudadana de Aragón; en Canarias la Ley 12/2014, de 26 de diciembre, de transparencia y de acceso a la información pública; Ley 4/2016, de 15 de diciembre, de Transparencia y Buen Gobierno de Castilla-La Mancha; en Navarra la Ley Foral 11/2012, de 21 de junio, de la Transparencia y del Gobierno Abierto; Ley 3/2014, de 11 de septiembre, de Transparencia y Buen Gobierno de La Rioja; Ley 4/2011, de 31 de marzo, de la buena administración y del buen gobierno de las Illes Balears; Ley 1/2016, de 18 de enero, de transparencia y buen gobierno de Galicia; Ley 4/2013, de 21 de mayo, de Gobierno Abierto de Extremadura; Ley 19/2014, de 29 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno de Cataluña; Ley 3/2015, de 4 de marzo, de Transparencia y Participación Ciudadana de Castilla y León; Ley 12/2014, de 16 de diciembre, de Transparencia y Participación Ciudadana de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

³¹ GARCÍA ALSINA, M., “Open government, open data, big data y transparencia: la información como nexo de unión”, COMeIN. Revista de Estudios de Ciencias de la Información y de la Comunicación, Número 39 (diciembre de 2014), dirección web: <http://comein.uoc.edu>.

participación de los ciudadanos y la colaboración entre administraciones y entre éstas y los ciudadanos para innovar como base del desarrollo territorial sostenible.

Como apoyo a estos fundamentos debemos subrayar el acceso y suministro de información, la accesibilidad y los datos abiertos (open data). La cuestión del acceso y suministro de información resulta esencial para que exista tanto transparencia como rendición de cuentas. Los gobiernos y las administraciones públicas deben garantizar a los ciudadanos el acceso a la información generada en el desempeño de sus competencias, ya se trata de información jurídica, económica, u organizativa.

Igualmente los gobiernos están obligados a suministrar información a petición de los ciudadanos, sin perjuicio de la necesaria protección de los datos personales. El acceso y suministro de información tienen que estar regidos por procesos establecidos de gestión de la información y de los documentos. Además, la participación y la colaboración involucran también el intercambio de información mediante varios canales, la mayoría de las veces basados en las TIC, ya sea mediante redes sociales, correo electrónico, sedes electrónicas, encuestas de satisfacción o valoración, etc. Resulta asimismo imprescindible como base del gobierno abierto la característica de la accesibilidad de los medios mediante los cuales los ciudadanos acceden e intercambian la información (deben ser accesible para todos los ciudadanos tanto los contenidos como los formatos en que éstos se presentan).

La accesibilidad de los datos enlaza con la cuestión de los datos abiertos u open data, que se refiere a que los datos públicos estén disponibles para que los ciudadanos, otras administraciones y a las empresas los utilicen para generar beneficios. En el ámbito de las Administraciones públicas, usando estos datos abiertos, las administraciones pueden reducir la burocracia y optimizar los procedimientos administrativos o la prestación de servicios, y los particulares, empresas u organizaciones del tercer sector pueden generar también riqueza y beneficios sociales. Ya la Agenda de Lisboa de la Unión Europea en el año 2000³² establecía como objetivo convertir la economía de la Unión en la más avanzada y competitiva del mundo mediante el conocimiento y la innovación. En el año 2003 la Directiva 2003/98/CE indicaba el camino de la reutilización de la información del sector público como una vía a explotar, para que contribuyera al crecimiento de la producción de contenidos y la creación de empleo. La Ley 37/2007, de 16 de noviembre (modificada por la Ley 18/2015, de 9 de julio), sobre reutilización de la información del sector público fue el resultado de la transposición de esta Directiva en España, desarrollada por el RD 1495/2011, de 24 de octubre para el ámbito del sector público

³² La Estrategia de Lisboa, también conocida como Agenda de Lisboa o Proceso de Lisboa, es un plan de desarrollo de la UE que fue aprobado en la reunión del Consejo Europeo celebrado en Lisboa los días 23 y 24 de marzo de 2000. En esa cumbre los Jefes de Gobierno de la UE acordaron un nuevo objetivo estratégico para la Unión Europea: Hacer de Europa en 2010 la economía más próspera, dinámica y competitiva del mundo capaz de crecer económicamente de manera sostenible con más y mejores empleos y con mayor cohesión social. Entre las Conclusiones de la presidencia del Consejo Europeo de Lisboa estaban preparar la transición hacia una sociedad y una economía del conocimiento por medio de políticas que cubran mejor las necesidades de la sociedad de la información y de la investigación y desarrollo, y acelerar las reformas estructurales para reforzar la competitividad y la innovación y conseguir un pleno mercado interior.

estatal. En palabras de la Agencia Española de Protección de Datos³³ esta Ley “*supone un salto cualitativo en orden a favorecer la reutilización de la información pública al establecer la obligación inequívoca para las Administraciones y organismos del sector público de autorizar la reutilización de los documentos y ampliar su ámbito de aplicación a las bibliotecas, los museos y los archivos. Asimismo, la Ley mejora la regulación de los formatos que se deben utilizar para poner a disposición la información del sector público, promoviendo ofrecerlos, siempre que sea posible y adecuado, en formatos abiertos y legibles por máquina, junto con sus metadatos*”, si bien la reutilización de la información pública, relacionada con la Ley de transparencia, encuentra ciertos límites en la normativa sobre protección de datos personales³⁴.

Para facilitar el acceso a los datos las administraciones públicas han desarrollado portales donde alojan los repositorios de datos³⁵. Las propias administraciones públicas son consumidoras de la información generada mediante la reutilización, y de hecho la pueden aplicar para fundamentar sus decisiones y diseño de acciones o planes estratégicos. Es decir, pueden aplicar acciones de inteligencia territorial, para las cuales necesitarán gestionar grandes volúmenes de datos y de información (Big Data). Por lo tanto, la vinculación entre el *open government* y el Big Data viene dado por la necesidad que tienen las administraciones públicas de gestionar y analizar grandes volúmenes de datos para la toma de decisiones en su territorio, lo que se ha denominado inteligencia territorial. La gestión y el análisis se hace mediante dos herramientas: la tecnología llamada Big Data y también los procesos intelectuales hechos por humanos (clasificación, actualización, control de la calidad de la información, arquitectura de la información, usabilidad de la presentación de los datos, conservación, análisis de información, etc.).

Tanto el gobierno abierto como los datos abiertos contribuyen a la transparencia de la gestión pública y en definitiva a una democracia más participativa, colaborativa y plena.

³³ AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *Orientaciones sobre protección de datos en la reutilización de la información del sector público*, 2015, pág. 5.

³⁴ La Ley 37/2007 contempla referencias específicas a la normativa de protección de datos personales, señalando que la reutilización de documentos que contengan datos de carácter personal se regirá por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (artículo 4.6). Esta remisión a la LOPD implica que la obligación general de reutilización no es automática cuando está en juego el derecho a la protección de datos personales y que el organismo del sector público no puede invocar sistemáticamente la necesidad de cumplir con la Ley de reutilización como razón legítima para facilitar estos datos, ya que dicha ley, en sí misma, no supone una legitimación para su tratamiento. Como se ha apuntado, la Ley de reutilización establece un punto de conexión con la normativa reguladora de la transparencia y acceso a la información pública al señalar que no será aplicable a los documentos sobre los que existan prohibiciones o limitaciones en el derecho de acceso en virtud de lo previsto en la Ley 19/2013 y las demás normas que regulan el derecho de acceso o la publicidad registral con carácter específico (artículo 3.3.a).

³⁵ Vid. el portal de la Iniciativa de datos abiertos del Gobierno de España “Aporta” <http://datos.gob.es/>. La iniciativa está en marcha desde el año 2009, promovida por el Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital (en colaboración con el Ministerio de Hacienda y Función Pública) e implementada por la Entidad Pública Empresarial Red.es, para la promoción de la información abierta en España y la reutilización de la información del sector público, dando apoyo a las distintas unidades administrativas para que publiquen la información no restringida que recogen de acuerdo con la legislación vigente de forma óptima para su reutilización.

Los gobiernos abren sus datos a los ciudadanos, lo que implica la gestión de una gran cantidad de los mismos para la toma de decisiones en el ámbito político, social y económico que serán más beneficiosas y mejor comprendidas y aceptadas por una sociedad que ha participado en las mismas.

Por último cabe relacionar estos conceptos con el derecho de los ciudadanos a una buena administración, recogido expresamente en el art. 41 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea³⁶. Como subraya MAGIERA este derecho incluye, en particular “*el derecho a ser oído, el acceso a la información y a la motivación de las decisiones, además de un derecho a compensación por el incumplimiento de las obligaciones públicas y un derecho a la correspondencia con la administración*”³⁷. La consagración en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de un derecho a la buena administración debe erigirse en el punto de partida a partir del cual el legislador europeo dote a la Administración Europea de un Derecho Administrativo que le sea propio y peculiar como instrumento jurídico que le permita la realización de sus funciones y la consecución de sus objetivos, en palabras de FUENTETAJA PASTOR³⁸.

2.- ADMINISTRACIÓN DIGITAL, BIG DATA Y MEJORA DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS

En palabras de la Comisión Europea sobre Big Data en su Comunicación 2014 (442) final: *Hacia una economía de los datos próspera*: “Esta tendencia mundial presenta un potencial enorme en diversos campos, que van desde la salud, la seguridad alimentaria o la eficiencia del clima y los recursos hasta la energía, los sistemas de transporte inteligentes y las ciudades inteligentes, que Europa no puede permitirse el lujo de descuidar”.

La digitalización acelerada de la Administración y los servicios públicos, impulsada por la necesidad de modernizar, reducir costes y ofrecer servicios innovadores, abre nuevas oportunidades para optimizar el almacenamiento, la transferencia, el procesamiento y el análisis de datos. A este respecto debe destacarse, en el marco de la Estrategia para un Mercado Digital Único para Europa, el *Plan de acción sobre administración electrónica*

³⁶ Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea “*Artículo 41. Derecho a una buena administración 1. Toda persona tiene derecho a que las instituciones y órganos de la Unión traten sus asuntos imparcial y equitativamente y dentro de un plazo razonable. 2. Este derecho incluye en particular: el derecho de toda persona a ser oída antes de que se tome en contra suya una medida individual que le afecte desfavorablemente, el derecho de toda persona a acceder al expediente que le afecte, dentro del respeto de los intereses legítimos de la confidencialidad y del secreto profesional y comercial, la obligación que incumbe a la administración de motivar sus decisiones. 3. Toda persona tiene derecho a la reparación por la Comunidad de los daños causados por sus instituciones o sus agentes en el ejercicio de sus funciones, de conformidad con los principios generales comunes a los Derechos de los Estados miembros. 4. Toda persona podrá dirigirse a las instituciones de la Unión en una de las lenguas de los Tratados y deberá recibir una contestación en esa misma lengua*”.

³⁷ MAGIERA, S.: “El Derecho a una Buena Administración en la Unión Europea”, págs. 4 y 5. Disponible en: http://eapc.gencat.cat/web/.content/home/publicacions/col_leccio_materials/26_les_administracions_en_perspectiva_europea/8_magiera/08-magiera_tradcast.pdf (recuperado el 30/03/2017).

³⁸ FUENTETAJA PASTOR, “El Derecho a la buena administración en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea”, *Revista de Derecho de la Unión Europea*, vol. 15, 2008, pág. 154.

2016-2020 de la Unión Europea: *acelerando la transformación digital de la Administración* [COM (2016) 179 final].

El objetivo del Plan, según consta en el mismo es que “*En 2020 a más tardar, las administraciones públicas y las instituciones públicas de la Unión Europea deberían ser abiertas, eficientes e integradoras, y prestar servicios públicos digitales sin fronteras, personalizados, fáciles de utilizar y de extremo a extremo a todos los ciudadanos y empresas de la UE. Se aplican enfoques innovadores para diseñar y prestar mejores servicios de conformidad con las necesidades y las demandas de la ciudadanía y las empresas. Las administraciones públicas aprovechan las oportunidades que brinda el nuevo entorno digital para facilitar sus interacciones con las partes interesadas y entre sí*”.

Las iniciativas que se lancen al amparo del Plan se ceñirán a los siguientes 7 principios:

- 1) *Digital por defecto*: las administraciones públicas ofrecerán servicios digitales (incluyendo la información legible de forma automatizada) como opción preferida (si bien manteniendo otros canales para quienes están desconectados bien por elección o bien por necesidad). Además, los servicios públicos se deberán prestar a través de un único punto de contacto o de una ventanilla única y a través de diferentes canales.
- 2) *Principio de solo una vez*: se garantizará que los ciudadanos y las empresas suministran la misma información sólo una vez a las administraciones públicas. Las oficinas de la administración pública adoptarán medidas para la reutilización interna de estos datos, con el debido respeto de las normas de protección de datos, con el fin de evitar que recaigan cargas adicionales sobre los ciudadanos y las empresas).
- 3) *Inclusión y accesibilidad*: las administraciones públicas diseñarán servicios públicos digitales que sean inclusivos de forma predeterminada y adaptados a las diferentes necesidades, tales como las de las personas mayores y de las personas con discapacidades.
- 4) *Apertura y transparencia*: las administraciones públicas compartirán información y datos y permitir que los ciudadanos y las empresas puedan tener control de acceso y rectificación de sus propios datos; permitirán a los usuarios controlar los procesos administrativos que los involucran; se comprometerán y abrirán a las partes interesadas (tales como empresas, investigadores y organizaciones sin ánimo de lucro) en el diseño y la prestación de servicios.
- 5) *Transfronterizo de forma predeterminada*: las administraciones públicas desplegarán los servicios públicos digitales pertinentes disponibles a través de las fronteras y evitarán que se produzca una mayor fragmentación, facilitando así la movilidad dentro del Mercado Único.
- 6) *Interoperabilidad de forma predeterminada*: los servicios públicos se diseñarán para funcionar sin problemas en el Mercado Interior y través de los silos organizacionales, basándose en la libre circulación de datos y de servicios digitales en la Unión Europea.
- 7) *Confianza y Seguridad*: todas las iniciativas deberán ir más allá del mero cumplimiento del marco jurídico sobre la protección de datos personales y de la intimidad y la seguridad informática, mediante la integración de estos elementos en la fase de diseño. Estas son condiciones previas importantes para aumentar la confianza en los servicios digitales y su utilización.

El Plan, establece 3 grandes prioridades de actuación y señala 20 acciones a emprender por la Comisión Europea antes de 2020 para acelerar la implementación de la legislación existente y de los servicios públicos digitales relacionados. Las exponemos a continuación:

- I. Modernización de las administraciones públicas con las TIC, utilizando habilitadores digitales claves³⁹.
- II. Habilitar la movilidad transfronteriza mediante servicios públicos digitales interoperables⁴⁰.
- III. Facilitar la interacción digital entre administraciones y con ciudadanos y empresas, para unos servicios públicos de alta calidad⁴¹.

Dentro de la primera prioridad, además de las medidas mencionadas, el Plan también se abre a la utilización de Big Data o macrodatos o de la Internet de las Cosas, “por

³⁹ Esta primera prioridad incluye la adopción de 6 medidas concretas:

1. Apoyar la transición de los Estados miembros hacia la contratación electrónica de forma plena y el uso de los registros de contratación. (2019).
2. Acelerar la adopción de los servicios de eIDAS, incluyendo la identificación electrónica y la firma electrónica.
3. Asegurar la sostenibilidad a largo plazo de la infraestructura de servicios digitales transfronteriza.
4. Presentar una versión revisada del Marco Europeo de Interoperabilidad (EIF – *European Interoperability Framework*) y apoyar su adopción por parte de las administraciones nacionales. (2016-2019).
5. Coordinar el desarrollo de un prototipo del catálogo europeo de normas de TIC para la contratación pública.
6. La Comisión utilizará los bloques comunes de construcción tales como los servicios digitales de infraestructura promovidos por el mecanismo CEF (*Connecting Europe Facility*) y aplicará el Marco Europeo de Interoperabilidad. Introducirá gradualmente los principios de "digital por defecto" y "una sola vez", la facturación electrónica y la contratación electrónica y evaluará las consecuencias de una posible aplicación del principio de «no sistemas heredados (*no legacy*)».

⁴⁰ Esta segunda prioridad incluye la adopción de 10 medidas en la UE:

7. Presentar una propuesta de punto de acceso único (*Single Digital Gateway*).
8. Hacer del portal europeo de Justicia una ventanilla única para obtener información sobre temas de justicia europeos.
9. Establecer, en cooperación con los Estados miembros, la obligatoriedad de la interconexión de los registros mercantiles de todos los Estados miembros.
10. Desarrollar la interconexión electrónica de los registros de insolvencia.
11. Presentar una iniciativa para facilitar el uso de soluciones digitales a lo largo del ciclo de vida de una empresa.
12. Presentar una propuesta legislativa para ampliar el mecanismo electrónico único para el registro y pago del IVA.
13. Lanzar un piloto relativo al principio de solo una vez para las empresas.
14. Crear una ventanilla única a efectos de notificación en el transporte marítimo y la digitalización de los documentos electrónicos de transporte.
15. Completar el establecimiento del Intercambio Electrónico de Información de la Seguridad Social.
16. Extender el portal europeo EURES de movilidad profesional.
17. Apoyar a los países en el desarrollo de los servicios de sanidad electrónica transfronteriza.

⁴¹ Esta última prioridad incluye la adopción de 3 medidas:

18. Evaluar la posibilidad de aplicar el principio de una sola vez para los ciudadanos en un contexto transfronterizo.
19. Acelerar el despliegue y la asimilación de la infraestructura de datos de la Directiva INSPIRE (Directiva 2007/2/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 14 de marzo de 2007, por la que se establece una infraestructura de información espacial en la Comunidad Europea “Inspire”).
20. Transformar sus sitios web para apoyar el incremento del compromiso y de la participación de los ciudadanos y de las empresas en la formulación de programas y políticas de la UE.

ejemplo, para servicios con uso intensivo de datos y para la elaboración de políticas basada en evidencias, su aplicación y cumplimiento, con el apoyo de las infraestructuras adecuadas. Una infraestructura de nube compartida para alojar servicios de administración electrónica podría ayudar a obtener importantes ahorros gracias a las economías de escala, mejorar su plazo de comercialización y favorecer la apertura de los datos y servicios de las administraciones públicas. La Iniciativa Europea de Computación en la Nube ofrecerá una infraestructura para la ciencia, pero también incorporará a las administraciones públicas, permitiendo el acceso a una capacidad informática y de datos sin precedentes para prestar mejores servicios a todos los niveles (del nivel local al nacional y al de la UE)”.

Son muy numerosas por tanto las aplicaciones que puede tener el Big Data en el ámbito de la eAdministración y los servicios públicos. En el ámbito de la Salud Digital es donde se están produciendo los mayores avances y donde su uso es más común, por lo que nos centraremos en dicho sector. Pero podemos poner otros ejemplos: así, en materia de protección ambiental, el Big Data puede usarse para la mejora de la calidad del agua o del aire compartiendo las mediciones que se realizan en todos los Estados miembros, o los datos climáticos habitualmente recogidos pueden llegar a utilizarse con carácter predictivo para anticipar la posibilidad de inundaciones u otros desastres climatológicos.

Big Data tiene importantes aplicaciones también en el contexto de las denominadas ciudades inteligentes (*Smart Cities*). Una ciudad inteligente se puede describir como aquella ciudad que aplica las TIC con el objetivo de proveerla de una infraestructura que garantice un desarrollo sostenible, un incremento de la calidad de vida de los ciudadanos, una mayor eficacia de los recursos disponibles y una participación ciudadana activa. Se trata por tanto de ciudades que son sostenibles económica, social y medioambientalmente. En este sentido España aprobó en marzo de 2015 el Plan Nacional de Ciudades Inteligentes⁴² en el marco de la Agenda para el Fortalecimiento del Sector Industrial en España, aprobada por Consejo de Ministros el 11 de julio de 2014, con el fin de alcanzar el objetivo planteado por la UE y recogido en la Estrategia Europa 2020: conseguir que el sector industrial represente el 20% del PIB en el año 2020.

Como hemos visto la Unión Europea está invirtiendo en investigación de nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, en innovación y en desarrollo de políticas para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y lograr que las ciudades sean más sostenibles para cumplir con los objetivos 20/20/20 de Europa. En todo caso, como apunta VILLAREJO GALENDE⁴³ “*el concepto de ciudad inteligente –según la Comisión- va más allá del uso de las TIC para un mejor uso de los recursos y para reducir las emisiones. Significa redes más inteligentes de transporte urbano, sistemas*

⁴² Elaborado por la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información, del Ministerio de Industria, Energía y Turismo, en marzo de 2015, y disponible en http://www.minetad.gob.es/turismo/es-ES/Novidades/Documents/Plan_Nacional_de_Ciudades_Inteligentes.pdf (recuperado el 22/04/2017).

⁴³ VILLAREJO GALENDE, H., *Smart Cities: una apuesta de la Unión Europea para mejorar los servicios públicos urbanos*, Revista de Estudios Europeos n. 66, enero-junio, 2015, pág. 31.

de abastecimiento de agua y tratamiento de residuos mejorados y formas más eficientes de iluminación y calefacción de los edificios. E implica, además, una administración de la ciudad más interactiva y responsable, espacios públicos más seguros y satisfacer las necesidades de una población que envejece”.

Estas ciudades inteligentes, que usan Big Data entre otras TIC, son ya una realidad. El Ayuntamiento de la ciudad de Nueva York ha utilizado la analítica de datos masivos para fines tan dispares como prevenir atascos, pues la regulación del tráfico en las grandes ciudades en una causa de problemas conexos como la dificultad de atender a víctimas de incendios o la ineficiencia de los servicios en la ciudad⁴⁴.

Otros servicios públicos como la Educación o los Servicios Sociales se beneficiarán también en el futuro de la aplicación del Big Data, centrémonos ahora en el ámbito más desarrollado en la actualidad, los servicios de salud.

3.- BIG DATA APLICADO AL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS DE SALUD

A) Big Data ofrece enormes posibilidades para mejorar la prestación de servicios de salud, que abarcan tanto el diagnóstico y el tratamiento de muy diversos problemas de salud, como la posibilidad que comienza a apuntarse de ofrecer nuevos servicios personalizados mediante la detección de enfermedades en tiempo real o la adecuación de los tratamientos desde una perspectiva hipersegmentada. Su desarrollo y aplicación, en el contexto de los avances en salud digital, resulta un imperativo en una Unión Europea de población con un creciente gasto debido al envejecimiento de la población y la consecuente prevalencia de enfermedades crónicas, y no sólo a nivel de la eficacia y eficiencia de los servicios públicos, también como imperativo moral en cuanto el sistema de salud ha de salvar vidas y esta consideración debe prevalecer sobre cualquier otra, como manifestó en el blog del National Health Service británico (NHS) su exdirector Tim Kelsey, exdirector de pacientes e información del mismo, en septiembre de 2015⁴⁵.

No obstante, los avances en salud digital y el uso de Big Data deben evitar o reducir los efectos negativos colaterales o la aplicación de estas técnicas como veremos con efectos de discriminación sobre las personas o vulnerando su privacidad, intimidad o derecho a la autodeterminación informativa.

El Informe “Big data en Salud Digital”, ya mencionado, nos dibuja un cuadro muy certero de las aplicaciones que puede tener el uso de Big Data en el sector de la salud digital, los beneficios presentes y futuros que puede aportar y también los riesgos y barreras con los que se enfrenta. La salud digital tal como la ha definido la Comisión Europea en su “*Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención*

⁴⁴ GIL, E., *Big Data, privacidad y protección de datos*, (...) opus cit. pág. 30.

⁴⁵ NHS, “Urgent action is a moral imperative” 1.09.2015. Recuperado de <https://www.england.nhs.uk/2015/09/tim-kelsey-11/> el 20 de abril de 2017.

*sanitaria innovadora en el siglo XXI*⁴⁶: “consiste en el uso de las TIC en los productos, servicios y procesos sanitarios, combinado con cambios organizativos y nuevas capacidades en los sistemas de atención sanitaria, a fin de mejorar la salud de los ciudadanos, la eficacia y la productividad de la prestación de dicha atención, así como el valor social y económico de la salud. La salud electrónica abarca la interacción entre los pacientes y los proveedores de servicios sanitarios, la transmisión de datos de unas instituciones a otras o la comunicación entre pares entre los pacientes y/o los profesionales de la salud”.

La Comisión pone de manifiesto que la salud electrónica puede redundar en beneficio de los ciudadanos, los pacientes, los profesionales de la salud y la asistencia, las organizaciones sanitarias y los poderes públicos, puesto que “facilita una atención sanitaria más personalizada y centrada en los ciudadanos, más específica, efectiva y eficaz, lo que contribuye a disminuir los errores médicos y la duración de la hospitalización. También favorece la igualdad y la integración socioeconómica, la calidad de vida y la capacitación de los pacientes gracias a una mayor transparencia, al acceso a los servicios y la información y al empleo de medios sociales para la salud”.

Las aplicaciones en salud digital son muy numerosas. Uno de los más importantes y que puede resultar de gran utilidad tras la aplicación de la tecnología Big Data son los historiales médicos electrónicos integrados en redes o registros electrónicos de salud. Se trata de expedientes que pueden integrar la información clínica y administrativa de un paciente en redes de información sanitaria que cumplen los estándares de interoperabilidad para poder ser utilizados y compartidos por profesionales autorizados dentro de más de una organización de salud. Los sistemas de información hospitalaria habitualmente incluyen la información demográfica y general del paciente, la agenda médica y la ficha clínica del paciente. Asimismo almacenan y organizan toda la información específica de los diagnósticos, pruebas y tratamientos efectuados. La implementación de estos sistemas en una institución de salud permite un acceso completo e inmediato a la información de tratamiento y facilita al personal médico obtener un amplio conocimiento del estado del paciente. Estos sistemas son gestionados por los profesionales de la salud de un centro de asistencia sanitaria y permiten al mismo tiempo el control de los servicios prestados a los pacientes y sus costes asociados así como el resto de información administrativa, esencial para una gestión óptima del servicio⁴⁷.

Por su parte los pacientes pueden contar con registros electrónicos que son gestionados y compartidos por ellos mismos, conocidos como carpetas personales de salud o expedientes electrónicos del paciente (*personal health register* o *PHR*). Así, cada vez resultan mayores y más económicas las posibilidades de registro de datos biológicos que permiten los denominados *wearables* (dispositivos que lleva el paciente como una pulsera, pulsómetro o reloj inteligentes) y que si son interoperables pueden incluirse entre las funcionalidades de los registros personales de salud. Los PHR incluyen la

⁴⁶ Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones “Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora para el siglo XXI”, [COM (2012) 736 final], de 6 de diciembre de 2012.

⁴⁷ Fundación Vodafone Digital España y Red.es, “Big Data en salud digital”, (...) *opus cit.* págs. 8 y 9.

información clínica, dando posibilidad del paciente de acceder a sus registros médicos, solicitar la renovación de la prescripción de un fármaco, consultar los resultados de sus pruebas o incluir información adicional a sus propios registros médicos, y al mismo tiempo la información administrativa como la solicitud de citas, pruebas o atención médica general o especializada.

Los profesionales y los pacientes pueden acceder y compartir la información clínica y administrativa del paciente a través de los sistemas de Intercambio de Información de Salud (Health Information Exchange, HIE, por sus siglas en inglés). Una vez su utilidad será para que los facultativos y profesionales de la salud compartan información para coordinar la atención proporcionada por distintos especialistas al paciente. Cabe también intercambio de información de salud mediante consultas de los profesionales que solicitan información generada por otros profesionales normalmente para realizar una actuación clínica no coordinada, o el gestionado por el propio paciente, que incorpora y controla el uso de su información personal y la que generan los distintos especialistas.

No hay que olvidar las aplicaciones de la telemedicina o telesalud, que se refieren al uso de TIC para la prestación de servicios de salud. Se distinguen en los servicios de telemedicina la sincrónica (que implica la transmisión de señales de forma simultánea a su obtención y se destina a su inmediata visualización o procesamiento), y la asincrónica, en la que los datos del paciente primero son obtenidos, almacenados y transmitidos y posteriormente son evaluados por los especialistas para realizar sus diagnósticos y prescripciones.

El uso de sistemas y aplicaciones de salud digital tiene grandes ventajas y mejora el diagnóstico y la atención sanitaria: disminución de los errores de medicación, disminución de la duplicación de ensayos, la disminución de los reingresos hospitalarios, sin olvidar la reducción de costes que conlleva a los servicios de atención sanitaria. Pese a que estos sistemas no pueden sustituir por completo la comunicación médico-paciente, sí pueden contribuir a la mejora de la toma de decisiones y a una atención más personalizada al paciente, reduciendo las pérdidas de tiempo que conllevan el registro, proceso e intercambio de información en formatos no digitales.

Con estos avances, la consolidación del Big Data en el campo de la salud partirá de la síntesis de la información existente en formato tradicional (que puede ser digitalizada) y la nueva digital, incorporando tanto la proveniente de las redes sociales como la derivada del internet de las cosas, cada vez más integrado en la sociedad. El uso de esta información con técnicas de Big Data se puede traducir en un mayor conocimiento del paciente gracias a la síntesis de la información existente de historias médicas, registros electrónicos de salud, registros personales de salud y análisis e imágenes clínicas, generando al mismo tiempo nueva información que logrará por ejemplo detectar mejor efectos secundarios de los fármacos, tratamientos y diagnósticos mejorados y más rápidos y múltiples avances tanto en el ámbito de la medicina preventiva como en la personalización de la atención sanitaria. El Big Data tiene además la enorme ventaja de que se nutre de información obtenida en condiciones reales, no solamente de aquella

información recogida en condiciones de laboratorio, a diferencia de otros desarrollos previos de análisis de datos.

Uno de los requisitos básicos para que puedan conseguirse resultados a través de Big Data es la interoperabilidad⁴⁸, definida que tienen dos o más sistemas de información y los procedimientos a los que estas dan soporte, para compartir datos, posibilitar su intercambio entre ellos y dar servicio eficiente. En este sentido tienen gran relevancia los objetivos planteados para la red europea de sanidad electrónica en materia de intercambio de información en el artículo 14 de la Directiva 2011/24/UE, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza⁴⁹, que se orienta a la transferibilidad de los datos de los pacientes entre los estados miembros, estableciendo una lista no exhaustiva de datos que deberán incluirse en el historial de los pacientes y podrán ser compartidos por los profesionales sanitarios para propiciar una continuidad en los cuidados y la seguridad de los pacientes a través de las fronteras y métodos eficaces que permitan utilizar los datos médicos en beneficio de la salud pública y la investigación⁵⁰. Las características

⁴⁸ A este respecto cabe mencionar el proyecto epSOS, actualmente el mayor proyecto europeo en eSalud e interoperabilidad cofinanciado por la Comisión europea. Su objetivo es mejorar la atención sanitaria de los ciudadanos cuando están fuera de su país, y permitiendo a los profesionales de la salud de cualquier país participante en epSOS acceder a sus datos médicos (vid. <http://www.epsos.eu/espana.html>).

⁴⁹ Dicho artículo 14 de la Directiva, titulado “Sanidad electrónica”, dispone:

“1. La Unión apoyará y facilitará la cooperación y el intercambio de información entre los Estados miembros dentro de una red voluntaria que conecte a las autoridades nacionales encargadas de la sanidad electrónica que designen los Estados miembros. 2. Los objetivos de la red de la sanidad electrónica son los siguientes: a) esforzarse para conseguir unos beneficios económicos y sociales sostenibles merced a sistemas y servicios europeos de sanidad electrónica y a aplicaciones interoperables que permitan alcanzar un alto grado de confianza y seguridad, mejorar la continuidad de los cuidados y garantizar el acceso a una asistencia sanitaria segura y de calidad; b) elaborar directrices en relación con: i) una lista no exhaustiva de datos que deberán incluirse en el historial de los pacientes y podrán ser compartidos por los profesionales sanitarios para propiciar una continuidad en los cuidados y la seguridad de los pacientes a través de las fronteras, y ii) unos métodos eficaces que permitan utilizar los datos médicos en beneficio de la salud pública y la investigación; c) apoyar a los Estados miembros para que impulsen medidas comunes de identificación y autenticación para facilitar la transferibilidad de los datos en la asistencia sanitaria transfronteriza. Los objetivos contemplados en las letras b) y c) se perseguirán con la debida observancia de los principios de protección de datos tal y como se encuentran establecidos en las Directivas 95/46/CE y 2002/58/CE. 3. De conformidad con el procedimiento de reglamentación al que se refiere el artículo 16, apartado 2, la Comisión adoptará las medidas necesarias para el establecimiento, la gestión y el funcionamiento transparente de esta red”.

⁵⁰ La Red Europea de Sanidad Electrónica o *eHealth Network* en su cuarta reunión celebrada en Bruselas el 19 de noviembre de 2013 adoptó el documento “Guidelines on minimum/nonexhaustive patient summary dataset for electronic exchange in accordance with the cross-border Directive 2011/24/EU”. La guía establece como objetivo principal la continuidad de la asistencia sanitaria transfronteriza, conforme a lo dispuesto en el art. 14.2.b.i Directiva 2011/24/ UE, con especial atención a los supuestos de emergencia y tratamientos no planificados; pero también pretende servir de guía para los sistemas de historia clínica digital (implementados o por desarrollar) en los Estados miembros, de cara no sólo a los datos que pueden incluirse en los historiales, sino también en cuanto a requisitos de organización, técnicos y semánticos. El texto en inglés está disponible en: http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/guidelines_patient_summary_en.pdf.

(ANDREU MARTÍNEZ, M.B., ALARCÓN SEVILLA, V., SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R y SORO MATEO, B. “Sanidad electrónica e intercambio de información sanitaria en europa a la luz de la nueva regulación sobre protección de datos personales”, Bioderecho, Ética y Salud -CEBES, vol. 24, pág. 270). Igualmente la *eHealth Network* adoptó, el 18 de noviembre de 2014 el documento “Guidelines on

lingüísticas y culturales son muy dispares en el ámbito de la Unión Europea, por lo que la cuestión de la interoperabilidad resulta especialmente sensible.

Existe el consenso en salud digital sobre el gran efecto transformador que Big Data supone para la prestación de servicios de salud, algunos de los efectos más relevantes a los que se refiere el informe sobre Big Data y Salud Digital son⁵¹: la transformación de datos en conocimiento, puesto que Big Data permite el análisis no causal de grandes volúmenes de datos que puede estructurar nuevo conocimiento, especialmente en el área de la genómica; la mejora del aprovechamiento de la información, ya que en Big Data la información no se recoge con una finalidad inmediata; el salto en la investigación clínica, asociado a la creación de mayores repositorios que permiten una mayor capacidad de análisis por la propia lógica descentralizada y distribuida de los sistemas de Big Data; nuevos instrumentos para los profesionales de la salud, que tendrán acceso a nuevo conocimiento sobre patologías, tratamientos y fármacos que redundará en una mejor y más precisa provisión de servicios, así como en una mayor preparación para cuestiones epidemiológicas; y la promoción del autocuidado de la salud, por el empoderamiento de la ciudadanía en el cuidado de la salud mediante la información proveniente de los biosensores y *wereables*.

Se habla de la “medicina de las 4 Ps”: personalizada, predictiva, preventiva y participativa. Personalizada porque podrá ofrecer a cada paciente la terapia más adecuada a sus características físicas, patológicas y de comportamiento con los menores efectos secundarios, pasando de una medicina basada en grupos de población a la individualizada. El efecto en la medicina preventiva es evidente, Big Data permite extrapolar las enfermedades que puede sufrir un individuo por su genómica combinada con las variables de entorno, y resulta sencillo trasladar esta misma idea a todo un conjunto poblacional. Si la medicina es capaz de entender mejor las enfermedades, será también capaz de prevenirlas y, por tanto, diseñar previamente soluciones que permitan un mejor estado de salud de la población. La medicina alcanzará a ser predictiva, gracias a Big Data y al análisis de datos procedentes de los equipos que monitorizan a los pacientes y miden algunos parámetros médicos y mediante la correlación de estos datos con otros procedentes de imágenes médicas o análisis clínicos, se podría detectar la existencia de posibles patologías antes de que aparezcan los primeros síntomas. Por último la medicina será participativa, situando al paciente en el centro de la misma. No olvidemos que el “ePaciente” es más participativo en la relación con su médico, y más comprometido, activo, proactivo, partícipe y responsable, sobre todo a la hora de tomar decisiones; está comprometido con su enfermedad, desea controlar lo que le sucede y para ello tiene en Internet una gran herramienta de información y asesoramiento; y a veces elige a su médico a través de las valoraciones u opiniones en Internet y, muy habitualmente, en las redes sociales.

ePrescriptions dataset for electronic exchange under cross-border Directive 2011/24/EU” en relación a los datos compartidos para que los profesionales sanitarios puedan continuar los tratamientos o realizar prescripciones transfronterizas. Disponible en: http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/eprescription_guidelines_en.pdf

⁵¹ Fundación Vodafone Digital España y Red.es, “Big Data (...)”, *opus cit.*, pág. 28.

En cuanto a los beneficios que se derivarán de la aplicación del Big Data en salud, según los expertos, además de contribución a la sostenibilidad de un Sistema Nacional de Salud en riesgo, debido al incremento del gasto sanitario, producto del envejecimiento poblacional, las enfermedades crónicas y el coste de los tratamientos, nos encontramos la mencionada mejora de la calidad de la atención médica, tanto en los aspectos de investigación, diagnóstico y tratamiento, como de atención socio-sanitaria, derivado de una mejor toma de decisiones basadas en el conocimiento que puede aportar la tecnología Big Data.

En farmacología estas técnicas ya se están utilizando y reduciendo los tiempos de desarrollo de los fármacos, permitiendo una mayor variedad de los mismos y la posibilidad de tratar enfermedades que, por una cuestión de baja prevalencia y su escasa rentabilidad asociada, no eran investigadas. Las denominadas “enfermedades raras” tienen grandes posibilidades, puesto que con las nuevas tecnologías en un futuro cercano se pretende llegar a fabricar fármacos expresamente personalizados, como una especie de “traje a medida” farmacológico. La aplicación de Big Data en farmacología puede igualmente desvelar información muy valiosa sobre las interacciones entre los fármacos.

En cuanto a los a los colectivos como las personas con discapacidad y los enfermos crónicos, se trata de dos colectivos especialmente vulnerables que pueden verse enormemente favorecidos por la aplicación de Big Data en salud al permitir esta tecnología el desarrollo de nuevos modelos más eficientes de atención sanitaria y nuevos modelos de vida independiente. Esto es una prioridad para la Unión Europea, dado envejecimiento generalizado de la población europea como se ha apuntado provoca una prevalencia mayor de las enfermedades crónicas, lo que requiere una atención médica continua debido a los múltiples problemas de salud que padecen al mismo tiempo los pacientes, con un gran coste económico no sólo directo para los servicios sanitarios, sino también indirecto por la disminución de la productividad que conlleva.

Big Data también augura importantes avances en la lucha contra el fraude y los abusos, derivado de una mayor inteligencia y control sobre los procesos sanitarios. Ofrece una atenuación de posibles ataques cibernéticos en tiempo real y puede ayudar a discernir relaciones ocultas, detectar patrones de conducta y prevenir fraudes y amenazas a la seguridad, en general.

4.- REGULACIÓN DEL BIG DATA

No contamos con una regulación jurídica relativa al Big Data ni en la Unión Europea ni en los Estados miembros, lo que se está produciendo, como analizamos en el apartado siguiente, es una adaptación de las normas existentes, como las relativas a la protección de datos personales, o las normas para evitar la discriminación, para adaptarse a los avances de las TIC en general, entre los que se encuentran las técnicas de Big Data.

Como hemos podido comprobar, las técnicas de Big Data consisten en algoritmos y procesos de análisis de grandes volúmenes de datos, cuya regulación es a nivel técnico y

se ha establecido por la UIT, en la mencionada Recomendación UIT-T Y.3600 "Grandes volúmenes de datos – requisitos y capacidades basados en la computación en la nube", aprobada el 6 de noviembre de 2015, que fue elaborado por el grupo de expertos del UIT-T encargado de las redes futuras, incluida la computación en la nube, las redes móviles y las de la próxima generación, esto es, la Comisión de Estudio 13 del UIT-T.

En la Recomendación UIT-T Y.3600 se describen el significado de los Big Data y las características del ecosistema de los Big Data desde la perspectiva de la normalización. La norma describe cómo aprovechar los sistemas de computación en la nube para ofrecer servicios de Big Data, y cómo ayudar a la industria para la gestión de grandes conjuntos de datos imposibles de transferir y analizar utilizando tecnologías tradicionales de gestión de datos. Además, como apuntamos anteriormente, la UIT-T Y.3600 facilita las definiciones de Big Data y los Big Data como Servicio (BDaaS).

En el mismo documento, la UIT señala los principales desafíos a los que Big Data debe dar respuesta:

- La heterogeneidad de los datos y los datos incompletos: los datos procesados a partir de Big Data pueden pasar por alto algunos atributos o introducir "ruido estadístico" en la transmisión de los mismos datos. Incluso después de realizar una limpieza de datos y una corrección exhaustiva, es probable que permanezcan errores. Este reto puede ser en parte solventado durante el análisis de datos.
- La escalabilidad de los datos: el constante y creciente volumen de datos es un desafío formidable para Big Data. Aunque en parte estas cuestiones han estado mitigadas por la gran y rápida evolución de los recursos de procesamiento y almacenamiento, hoy en día, los volúmenes de datos están creciendo más rápido que los recursos disponibles para su óptimo procesamiento y almacenamiento.
- Velocidad y oportunidad: la velocidad de obtener información en un tiempo limitado que cumpla con los criterios especificados a priori en un sistema Big Data, es otro desafío que enfrenta el procesamiento de datos. Otros nuevos retos están relacionados con los tipos de criterios especificados y una necesidad de diseñar nuevas estructuras de indexación y de respuestas a las preguntas con plazos de respuesta muy ajustados.
- Privacidad: los datos acerca de los individuos, tales como la información demográfica, las actividades de Internet, los patrones de comportamiento, las interacciones sociales o el uso de energía están siendo recogidos y analizados para diferentes propósitos. Estas tecnologías y servicios de Big Data se enfrentan al reto de proteger la identidad y los atributos sensibles de datos en todo el ciclo de su procesamiento, debiendo respetar las diferentes políticas de protección de datos (vid. *infra* epígrafe IV)

IV.- BIG DATA, PRIVACIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES. EL REGLAMENTO GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS DE LA UE

1.- PRESTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS PERSONALES

El derecho a la protección de datos como derecho fundamental autónomo se concreta en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de estos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a su posesión o uso. En palabras de MARTÍNEZ MARTÍNEZ⁵² el contenido de este derecho fundamental “incluye un haz de garantías y facultades que se traducen en determinadas obligaciones de hacer. Se trata del derecho a que se requiera el previo consentimiento para la recogida y uso de los datos personales, el derecho a saber y ser informado sobre el destino y uso de esos datos y el derecho a acceder, rectificar y cancelarlos”. Por este motivo todo tratamiento de datos de carácter personal requiere el consentimiento previo e inequívoco de la persona interesada o titular de los mismos, pues este principio permite a la persona ejercer el control efectivo del uso de sus datos por parte de terceros⁵³. Esto se traduce en los requisitos que recoge el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europeo de 2016 para que el consentimiento del interesado permita el tratamiento de sus datos personales: que sea libre, específico, informado e inequívoco, y que se realice ya sea mediante una declaración o una clara acción afirmativa, nunca de forma implícita o supuesta. Así, el Reglamento define “consentimiento del interesado” (art. 4 apartado 11) como: “toda manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca por la que el interesado acepta, ya sea mediante una declaración o una clara acción afirmativa, el tratamiento de datos personales que le conciernen”⁵⁴.

Las TIC ya se trate de dispositivos móviles, los servicios de localización o el internet de las cosas, han puesto en entredicho los medios para recabar el consentimiento de los usuarios para el tratamiento de sus datos personales. La protección de la privacidad *online* se ha resuelto mediante la prestación del consentimiento a las políticas de privacidad *online*, que se ofrecen a los usuarios en las diferentes aplicaciones, webs, redes sociales, etc., como términos unilaterales y cuasicontractuales.

⁵² MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “El derecho fundamental a la protección de datos: perspectivas”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, Número 5, 2007, pág. 50.

⁵³ la LOPD en su art. 3.h define el consentimiento del interesado como “toda manifestación de voluntad, libre, inequívoca, específica e informada, mediante la que el interesado consienta el tratamiento de datos personales que le conciernen”, definición que recoge en el mismo sentido el RD 1720/2007 en su art. 5.1.d).

⁵⁴ El carácter específico del consentimiento, que recoge el artículo 4.1 de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales, “indica que el consentimiento debe referirse a una determinada operación de tratamiento y para una finalidad determinada, explícita y legítima del responsable del tratamiento. Su carácter informado implica como hemos mencionado que el afectado o afectada conozca con anterioridad al tratamiento la existencia del mismo y las finalidades para las que el mismo se produce. Por último el consentimiento debe ser inequívoco, por lo que no cabe deducirlo tácita o presuntamente de los simples actos realizados por el afectado o afectada, siendo preciso que exista expresamente una acción u omisión que implique la existencia del consentimiento” [DURÁN RUIZ, F.J., “Protección de datos personales de los menores en los centros docentes”, *TICs y Sociedad Digital: educación, infancia y derecho* (Dir. DURÁN RUIZ, F.J. y SAID HUNG, E.), Comares, Granada, 2015, pág. 391]. El Reglamento General de Protección de Datos de la UE ha cambiado la interpretación que debe hacerse de la prestación del consentimiento, no pudiendo considerarse con la definición de su artículo 4 que el consentimiento se preste por omisión al incluirse que la aceptación por el interesado debe realizarse “mediante una declaración o una clara acción afirmativa”.

No obstante ha quedado patente la insuficiencia de las políticas de privacidad y la prestación del consentimiento por el usuario a dichas políticas, considerando que la inmensa mayoría de los usuarios ni siquiera lee los términos de dichas políticas o si los lee no alcanza a comprenderlos. Por ello se ha planteado la necesidad de una reforma normativa en cuanto a la redacción de las políticas de privacidad, para que se garantice una notificación efectiva, y para desarrollar mecanismos que permitan otorgar un consentimiento informado.

Las redes sociales dejan obsoletos los métodos tradicionales de protección de datos, y no podemos olvidar como manifiesta SPAC que, pese a las adaptaciones y mejoras que va introduciendo la Unión Europea en su normativa sobre protección de datos “la protección de datos empieza en la fuente de los mismos, es decir, en lo que el usuario desvela sobre sí mismo en las redes sociales. La educación y la concienciación de los internautas, sobre todo de los jóvenes, es primordial”⁵⁵.

Por otra parte, como puede ya intuirse y analizaremos más adelante, con la introducción de Big Data, el consentimiento resulta por sí mismo claramente insuficiente para la protección de los datos personales, y se pone en entredicho que sea un consentimiento verdaderamente informado⁵⁶ e igualmente el principio de calidad de los datos,⁵⁷ ya que

⁵⁵ SPAC, R., “Redes Sociales y Big Data ¿Cómo reacciona la Unión Europea?”, en *TICs y Sociedad Digital: educación, infancia y derecho* (Dir. DURÁN RUIZ, F.J. y SAID HUNG, E.), Comares, Granada, 2015, pág. 359.

⁵⁶ El principio de información, es básico en la protección de datos personales y aparece en el art. 5 LOPD bajo el título “Derecho de información en la recogida de datos”, que dispone lo siguiente: “1. Los interesados a los que se soliciten datos personales deberán ser previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco: a) De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información. b) Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las preguntas que les sean planteadas. c) De las consecuencias de la obtención de los datos o de la negativa a suministrarlos. d) De la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición. e) De la identidad y dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante (...). 2. Cuando se utilicen cuestionarios u otros impresos para la recogida, figurarán en los mismos, en forma claramente legible, las advertencias a que se refiere el apartado anterior.” Como se ve la información es parte esencial y consustancial al consentimiento. Constituye un elemento característico del derecho fundamental a la protección de datos los derechos el afectado a consentir sobre la recogida y uso de sus datos personales.

⁵⁷ El principio de calidad de los datos aparece recogido en los artículos 4 LOPD y 8 RLPOD y pretende introducir los criterios de racionalidad y proporcionalidad en el tratamiento de datos personales. Aparecía ya en el Considerando 28 de la Directiva 95/46/CE que señalaba “Considerando que todo tratamiento de datos personales debe efectuarse de forma lícita y leal respecto al interesado; que debe referirse en particular, a datos adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los objetivos perseguidos; que estos objetivos han de ser explícitos y legítimos y deben estar determinados en el momento de obtener los datos; que los objetivos de los tratamientos posteriores a la obtención no pueden ser incompatibles con los objetivos originariamente especificados”. Estas orientaciones se recogen en la LOPD y su Reglamento. El art. 4 LOPD “Calidad de los datos” dispone: “1. Los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido. 2. Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos. No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos (...).”

Según tal redacción la doctrina distingue entre “finalidad de la recogida” y “finalidad del tratamiento”, pues la recogida sólo puede hacerse con fines determinados, explícitos y legítimos, y el tratamiento posterior no puede hacerse de manera incompatible con dichos fines (Canales Gil, 2007, 51-52). De este

los datos son usados claramente para finalidades distintas a aquellas que motivaron su obtención. No obstante, los datos pueden usarse si por la anonimización han dejado de considerarse datos personales y por tanto no están sometidos a la normativa sobre protección de datos⁵⁸.

Se ha planteado soluciones a la redacción de la información para garantizar que el consentimiento de los usuarios sea verdaderamente un consentimiento informado. El funcionamiento del Big Data dificulta enormemente esta labor, puesto que los datos se mueven de un lugar a otro, de un receptor a otro de forma impredecible, y especialmente porque el valor que pueden tener los datos no se conoce ni se puede conocer en el momento en que son recogidos, convirtiendo el consentimiento en un “todo incluido” y desvirtuando o vulnerando entre otros principios esenciales de la protección de datos como el de calidad de los datos.

En este sentido ELENA GIL⁵⁹ pone de manifiesto que “la cadena de emisores y receptores de datos es potencialmente infinita, e incluye actores e instituciones cuyo rol y responsabilidades no están delimitados o comprendidos. Así, la cesión de datos puede llegar a ser relativamente oscura”. Plantea la pregunta de si la obligación del responsable del tratamiento de informar sobre la recogida de los datos se circunscribe a la información que explícitamente recoge, o si debe adoptarse un criterio más amplio y entender que este deber de información también alcanza a aquella información que la institución pudiera obtener tras el tratamiento, como puede suceder si se produce una reutilización o cesión de la información para su tratamiento mediante Big Data.

La doctrina mayoritaria opina que el consentimiento y la información que se proporciona a la persona que lo presta debe referirse también a la información que se puede extraer de un análisis sofisticado de los datos personales, incluida la información que pueda extraerse agregando esos datos con otros ficheros y fuentes, y no sólo al hecho de que se recaben datos primarios. Sin embargo, en la práctica, por las propias características y naturaleza del Big Data, en que no se pueden predecir los resultados o relaciones que se obtendrán de los datos, esta solución parece impracticable. Si el propio responsable del tratamiento no puede saber con antelación que utilidad, aplicación o resultados arrojarán los datos obtenidos, no puede darse la información con

modo si la recogida se hizo con fines determinados «cualquier uso o tratamiento con finalidad distinta es incompatible con la primera finalidad que determinó su captura por lo que, en este contexto, diferente e incompatible significan lo mismo» (Sentencia de la Audiencia Nacional de 2 de marzo de 2005).

Nos encontramos en la norma unas orientaciones para concretar el principio de proporcionalidad y determinar de este modo en qué casos los datos personales pueden ser recogidos y tratados legítimamente. En este sentido, el principio de calidad debe interpretarse no como limitativo en cuanto al número y tipo de datos que pueden utilizarse, sino como promotor de un criterio de racionalidad en el manejo de la información. Existe una obligación de respetar la finalidad concreta para la cual han sido recogidos los datos personales.

⁵⁸ Así lo recoge el considerando 30 del RGPDUE “(...) los principios de protección de datos no deben aplicarse a la información anónima, es decir información que no guarda relación con una persona física identificada o identificable, ni a los datos convertidos en anónimos de forma que el interesado no sea identificable, o deje de serlo. En consecuencia, el presente Reglamento no afecta al tratamiento de dicha información anónima, inclusive con fines estadísticos o de investigación”.

⁵⁹ GIL, E., *Big Data, privacidad y protección de datos*, Agencia Española de Protección de Datos y Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2016, pág. 73.

carácter previo al usuario sobre la finalidad para la que se recaban los datos. Esto ha llevado a los expertos a plantear que la atención no puede estar tan centrada en el momento de prestación del consentimiento para el tratamiento de los datos y en los sistemas para prestar un verdadero consentimiento informado, sino que debe desplazarse al momento de la utilización efectiva de los datos.

2. PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA, CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CREACIÓN DE PERFILES

El Reglamento General de la UE sobre protección de datos, en relación con el consentimiento informado, otorga una relevancia mucho mayor al principio de transparencia. En su Considerando 39 manifiesta que “El principio de transparencia exige que toda información y comunicación relativa al tratamiento de dichos datos sea fácilmente accesible y fácil de entender, y que se utilice un lenguaje sencillo y claro”⁶⁰. Dicho principio se refiere en particular a la información de los interesados sobre la identidad del responsable del tratamiento y los fines del mismo y a la información añadida para garantizar un tratamiento leal y transparente con respecto a las personas físicas afectadas y a su derecho a obtener confirmación y comunicación de los datos personales que les conciernan que sean objeto de tratamiento. Las personas físicas deben tener conocimiento de los riesgos, las normas, las salvaguardias y los derechos relativos al tratamiento de datos personales así como del modo de hacer valer sus derechos en relación con el tratamiento. En particular, los fines específicos del tratamiento de los datos personales deben ser explícitos y legítimos, y deben determinarse en el momento de su recogida. Los datos personales deben ser adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario para los fines para los que sean tratados.

El artículo 5 del RGPD de la UE “Principios relativos al tratamiento”, dispone en su apdo. 1 que los datos personales serán “a) tratados de manera lícita, leal y transparente en relación con el interesado («licitud, lealtad y transparencia»)”. En el considerando 58 del propio Reglamento General se concreta el contenido del principio de transparencia que “exige que toda información dirigida al público o al interesado sea concisa, fácilmente accesible y fácil de entender, y que se utilice un lenguaje claro y sencillo, y, además, en su caso, se visualice”. Igualmente añade propuestas de cómo hacerlo efectivo, añadiendo “Esta información podría facilitarse en forma electrónica, por ejemplo, cuando esté dirigida al público, mediante un sitio web. Ello es especialmente

⁶⁰ El Considerando 39 del Reglamento (UE) 2016/679 especifica con detalle los deberes derivados del principio de transparencia “El principio de transparencia exige que toda información y comunicación relativa al tratamiento de dichos datos sea fácilmente accesible y fácil de entender, y que se utilice un lenguaje sencillo y claro. Dicho principio se refiere en particular a la información de los interesados sobre la identidad del responsable del tratamiento y los fines del mismo y a la información añadida para garantizar un tratamiento leal y transparente con respecto a las personas físicas afectadas y a su derecho a obtener confirmación y comunicación de los datos personales que les conciernan que sean objeto de tratamiento. Las personas físicas deben tener conocimiento de los riesgos, las normas, las salvaguardias y los derechos relativos al tratamiento de datos personales así como del modo de hacer valer sus derechos en relación con el tratamiento. En particular, los fines específicos del tratamiento de los datos personales deben ser explícitos y legítimos, y deben determinarse en el momento de su recogida. Los datos personales deben ser adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario para los fines para los que sean tratados.”

pertinente en situaciones en las que la proliferación de agentes y la complejidad tecnológica de la práctica hagan que sea difícil para el interesado saber y comprender si se están recogiendo, por quién y con qué finalidad, datos personales que le conciernen, como es en el caso de la publicidad en línea. Dado que los niños merecen una protección específica, cualquier información y comunicación cuyo tratamiento les afecte debe facilitarse en un lenguaje claro y sencillo que sea fácil de entender”.

En el capítulo del Reglamento General dedicado a los derechos del interesado en el tratamiento de datos personales, la sección primera se dedica a “Transparencia y modalidades”, e incluye como hacer efectivo el principio de transparencia en los derechos en los que se desglosa el derecho a la protección de datos personales. Estos derechos han evolucionado desde los tradicionales derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición), a medida que se desarrollan las TIC y la Sociedad Digital. El artículo 12 “Transparencia de la información, comunicación y modalidades de ejercicio de los derechos del interesado” dispone que el responsable del tratamiento tiene que tomar las medidas oportunas para facilitar al interesado la información relativa al tratamiento “en forma concisa, transparente, inteligible y de fácil acceso, con un lenguaje claro y sencillo, en particular cualquier información dirigida específicamente a un niño”⁶¹. A la información que se debe proporcionar al interesado cuando se obtengan de él los datos personales para su tratamiento se refiere el artículo 13⁶², mientras que el artículo 14⁶³ indica la información a proporcionar cuando los datos se hayan obtenido de un tercero.

⁶¹ Reglamento (UE) 2016/679, "Artículo 12. Transparencia de la información, comunicación y modalidades de ejercicio de los derechos del interesado.

“1. El responsable del tratamiento tomará las medidas oportunas para facilitar al interesado toda información indicada en los artículos 13 y 14, así como cualquier comunicación con arreglo a los artículos 15 a 22 y 34 relativa al tratamiento, en forma concisa, transparente, inteligible y de fácil acceso, con un lenguaje claro y sencillo, en particular cualquier información dirigida específicamente a un niño. La información será facilitada por escrito o por otros medios, inclusive, si procede, por medios electrónicos. Cuando lo solicite el interesado, la información podrá facilitarse verbalmente siempre que se demuestre la identidad del interesado por otros medios. (...)”.

⁶² RGPDUE: “Artículo 13 Información que deberá facilitarse cuando los datos personales se obtengan del interesado

1. Cuando se obtengan de un interesado datos personales relativos a él, el responsable del tratamiento, en el momento en que estos se obtengan, le facilitará toda la información indicada a continuación: a) la identidad y los datos de contacto del responsable y, en su caso, de su representante; b) los datos de contacto del delegado de protección de datos, en su caso; c) los fines del tratamiento a que se destinan los datos personales y la base jurídica del tratamiento; d) cuando el tratamiento se base en el artículo 6, apartado 1, letra f), los intereses legítimos del responsable o de un tercero; e) los destinatarios o las categorías de destinatarios de los datos personales, en su caso; f) en su caso, la intención del responsable de transferir datos personales a un tercer país u organización internacional y la existencia o ausencia de una decisión de adecuación de la Comisión, o, en el caso de las transferencias indicadas en los artículos 46 o 47 o el artículo 49, apartado 1, párrafo segundo, referencia a las garantías adecuadas o apropiadas y a los medios para obtener una copia de estas o al hecho de que se hayan prestado.

2. Además de la información mencionada en el apartado 1, el responsable del tratamiento facilitará al interesado, en el momento en que se obtengan los datos personales, la siguiente información necesaria para garantizar un tratamiento de datos leal y transparente: a) el plazo durante el cual se conservarán los datos personales o, cuando no sea posible, los criterios utilizados para determinar este plazo; b) la existencia del derecho a solicitar al responsable del tratamiento el acceso a los datos personales relativos al interesado, y su rectificación o supresión, o la limitación de su tratamiento, o a oponerse al tratamiento, así como el derecho a la portabilidad de los datos; c) cuando el tratamiento esté basado en el artículo 6,

apartado 1, letra a), o el artículo 9, apartado 2, letra a), la existencia del derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basado en el consentimiento previo a su retirada; d) el derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control; e) si la comunicación de datos personales es un requisito legal o contractual, o un requisito necesario para suscribir un contrato, y si el interesado está obligado a facilitar los datos personales y está informado de las posibles consecuencias de que no facilitar tales datos; f) la existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, a que se refiere el artículo 22, apartados 1 y 4, y, al menos en tales casos, información significativa sobre la lógica aplicada, así como la importancia y las consecuencias previstas de dicho tratamiento para el interesado.

3. Cuando el responsable del tratamiento proyecte el tratamiento ulterior de datos personales para un fin que no sea aquel para el que se recogieron, proporcionará al interesado, con anterioridad a dicho tratamiento ulterior, información sobre ese otro fin y cualquier información adicional pertinente a tenor del apartado 2.

4. Las disposiciones de los apartados 1, 2 y 3 no serán aplicables cuando y en la medida en que el interesado ya disponga de la información”.

⁶³ RGPDUE, “Artículo 14 Información que deberá facilitarse cuando los datos personales no se hayan obtenido del interesado

1. Cuando los datos personales no se hayan obtenidos del interesado, el responsable del tratamiento le facilitará la siguiente información: a) la identidad y los datos de contacto del responsable y, en su caso, de su representante; b) los datos de contacto del delegado de protección de datos, en su caso; c) los fines del tratamiento a que se destinan los datos personales, así como la base jurídica del tratamiento; d) las categorías de datos personales de que se trate; e) los destinatarios o las categorías de destinatarios de los datos personales, en su caso; f) en su caso, la intención del responsable de transferir datos personales a un destinatario en un tercer país u organización internacional y la existencia o ausencia de una decisión de adecuación de la Comisión, o, en el caso de las transferencias indicadas en los artículos 46 o 47 o el artículo 49, apartado 1, párrafo segundo, referencia a las garantías adecuadas o apropiadas y a los medios para obtener una copia de ellas o al hecho de que se hayan prestado.

2. Además de la información mencionada en el apartado 1, el responsable del tratamiento facilitará al interesado la siguiente información necesaria para garantizar un tratamiento de datos leal y transparente respecto del interesado: a) el plazo durante el cual se conservarán los datos personales o, cuando eso no sea posible, los criterios utilizados para determinar este plazo; b) cuando el tratamiento se base en el artículo 6, apartado 1, letra f), los intereses legítimos del responsable del tratamiento o de un tercero; c) la existencia del derecho a solicitar al responsable del tratamiento el acceso a los datos personales relativos al interesado, y su rectificación o supresión, o la limitación de su tratamiento, y a oponerse al tratamiento, así como el derecho a la portabilidad de los datos; d) cuando el tratamiento esté basado en el artículo 6, apartado 1, letra a), o el artículo 9, apartado 2, letra a), la existencia del derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento antes de su retirada; e) el derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control; f) la fuente de la que proceden los datos personales y, en su caso, si proceden de fuentes de acceso público; g) la existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, a que se refiere el artículo 22, apartados 1 y 4, y, al menos en tales casos, información significativa sobre la lógica aplicada, así como la importancia y las consecuencias previstas de dicho tratamiento para el interesado.

3. El responsable del tratamiento facilitará la información indicada en los apartados 1 y 2: a) dentro de un plazo razonable, una vez obtenidos los datos personales, y a más tardar dentro de un mes, habida cuenta de las circunstancias específicas en las que se traten dichos datos; b) si los datos personales han de utilizarse para comunicación con el interesado, a más tardar en el momento de la primera comunicación a dicho interesado, o c) si está previsto comunicarlos a otro destinatario, a más tardar en el momento en que los datos personales sean comunicados por primera vez.

4. Cuando el responsable del tratamiento proyecte el tratamiento ulterior de los datos personales para un fin que no sea aquel para el que se obtuvieron, proporcionará al interesado, antes de dicho tratamiento ulterior, información sobre ese otro fin y cualquier otra información pertinente indicada en el apartado 2.

5. Las disposiciones de los apartados 1 a 4 no serán aplicables cuando y en la medida en que: a) el interesado ya disponga de la información; b) la comunicación de dicha información resulte imposible o suponga un esfuerzo desproporcionado, en particular para el tratamiento con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos, a reserva de las condiciones y garantías indicadas en el artículo 89, apartado 1, o en la medida en que la obligación mencionada en el

Opera la transparencia en el ejercicio de los derechos del interesado de acceso a sus datos personales tratados (artículo 15), rectificación (artículo 16), supresión/derecho al olvido (artículo 17), derecho a la limitación del tratamiento (artículo 18), en la obligación de notificación relativa a la rectificación o supresión de datos personales o de la limitación del tratamiento (art. 19), el derecho a la portabilidad de los datos (art. 29), derecho de oposición (art. 21) o en la toma de decisiones individuales automatizadas, incluida la elaboración de perfiles (art. 22).

El Considerando 60 del Reglamento General expone que “Los principios de tratamiento leal y transparente exigen que se informe al interesado de la existencia de la operación de tratamiento y sus fines. El responsable del tratamiento debe facilitar al interesado cuanta información complementaria sea necesaria para garantizar un tratamiento leal y transparente, habida cuenta de las circunstancias y del contexto específicos en que se traten los datos personales”.

La nueva normativa europea establece mecanismos y deberes para garantizar la transparencia y que los interesados puedan prestar un consentimiento informado, así como para fortalecer el consentimiento (al negar taxativamente que pueda prestarse de forma implícita o por una omisión), pero no parece ser suficiente en el contexto de tecnologías como Big Data.

Por este motivo al hablar de transparencia y consentimiento informado el Reglamento General de Protección de Datos de la UE se encarga también de aspectos ligados directamente al Big Data como la creación de perfiles y la toma de decisiones automatizadas. Estos aspectos han sido objeto de un fuerte debate para la elaboración del mismo, partiendo de la preocupación sobre la posibilidad real que otorgan técnicas analíticas como Big Data o minería de datos para que decisiones de fundamental importancia para la vida de las personas se tomen sin intervención humana, exclusivamente utilizando algoritmos.

En este sentido el Considerando 60 del Reglamento General relativo al tratamiento leal y transparente “se debe además informar al interesado de la existencia de la elaboración de perfiles y de las consecuencias de dicha elaboración. Si los datos personales se obtienen de los interesados, también se les debe informar de si están obligados a facilitarlos y de las consecuencias en caso de que no lo hicieran. Dicha información puede transmitirse en combinación con unos iconos normalizados que ofrezcan, de forma fácilmente visible, inteligible y claramente legible, una adecuada visión de conjunto del tratamiento previsto. Los iconos que se presentan en formato electrónico deben ser legibles mecánicamente”.

apartado 1 del presente artículo pueda imposibilitar u obstaculizar gravemente el logro de los objetivos de tal tratamiento. En tales casos, el responsable adoptará medidas adecuadas para proteger los derechos, libertades e intereses legítimos del interesado, inclusive haciendo pública la información; c) la obtención o la comunicación esté expresamente establecida por el Derecho de la Unión o de los Estados miembros que se aplique al responsable del tratamiento y que establezca medidas adecuadas para proteger los intereses legítimos del interesado, o d) cuando los datos personales deban seguir teniendo carácter confidencial sobre la base de una obligación de secreto profesional regulada por el Derecho de la Unión o de los Estados miembros, incluida una obligación de secreto de naturaleza estatutaria”.

El Reglamento General define la creación de perfiles (artículo 4, apdo. 4) como “toda forma de tratamiento automatizado de datos personales consistente en utilizar datos personales para evaluar determinados aspectos personales de una persona física, en particular para analizar o predecir aspectos relativos al rendimiento profesional, situación económica, salud, preferencias personales, intereses, fiabilidad, comportamiento, ubicación o movimientos de dicha persona física”⁶⁴.

La elaboración de perfiles permite por tanto establecer categorías de individuos basándose en determinadas características observables para así poder inferir otras que no son observables. Pese a que pueden ser un instrumento de gran utilidad, conlleva graves riesgos como la discriminación si los perfiles están basados en características como la religión, etnia o raza de las personas, o de conectar de forma automática determinadas características de una persona con comportamientos concretos.

Los perfiles se crean en varias fases que implican primero la denominada la anonimización⁶⁵, en segundo lugar se utiliza minería de datos para buscar correlaciones entre los datos y crear de este modo categorías nuevas de información, y finalmente en la fase de valorización se produce la interpretación de los resultados para obtener conclusiones y suposiciones sobre el comportamiento de las personas. Esto se lleva a

⁶⁴ La Agencia Europea de Derechos Fundamentales ha sido más explicativa en relación al concepto de elaboración de perfiles “La elaboración de perfiles consiste en categorizar a individuos en función de sus características ‘inalterables’ (tales como género, edad, hábitos y comportamientos). Los individuos son frecuentemente divididos en perfiles por las compañías aseguradoras para calcular su riesgo y sus precios (así por ejemplo, un fumador tendrá un riesgo más alto de tener problemas de salud que un no fumador), así como por empresas de marketing para determinar qué productos ofrecer a cada persona (p.ej. las tarjetas de puntos de los clientes de los supermercados pueden revelar patrones de compra de un individuo que posteriormente recibe ofertas personalizadas de productos que adquiere frecuentemente)”. Agencia Europea de los Derechos Fundamentales “Towards More Effective Policing Understanding and Preventing Discriminatory Ethnic Profiling: A Guide”, Oficina de Publicaciones Oficiales de la Unión Europea, Luxemburgo, 2010, pág. 8.

⁶⁵ Debe diferenciarse la anonimización de la seudonimización, definida como “el tratamiento de datos personales de manera tal que ya no puedan atribuirse a un interesado sin utilizar información adicional, siempre que dicha información adicional figure por separado y esté sujeta a medidas técnicas y organizativas destinadas a garantizar que los datos personales no se atribuyan a una persona física identificada o identificable” (art. 4 apdo. 5 RGPDUE). La pseudonimización consiste en remplazar un atributo de un set de datos (normalmente un atributo único que funciona de identificador directo, como el nombre y los apellidos) por otro atributo (como por ejemplo, el DNI, el número de Seguridad Social, o un código aleatorio que no pueda ser descifrado, de modo que no pueda conocerse a quién se refiere). Mientras la anonimización excluye la aplicación de la normativa de protección de datos personales, ésta sí se aplica a los datos seudonimizados. La seudonimización ya no se considera un método de anonimización, pues la persona es todavía identificable, aunque sea de forma indirecta.

No obstante, hay que apuntar que es imposible lograr la anonimización absoluta porque aunque los datos no contengan información que pueda ser considerada de identificación personal, primero porque en ocasiones dichos datos continúan siendo capaces de diferenciar a una persona de forma única, de modo tal que se puedan asociar esos datos a una persona concreta (si la información es muy rica, como podrían ser datos de geolocalización se podría identificar a la persona) y en segundo lugar porque cada vez son más frecuentes y sencillos los denominados ataques de reidentificación capaces de revertir la anonimización e identificar a la persona concreta.

cabo mediante inferencia. La inferencia se define por el GT29⁶⁶ como la posibilidad de deducir, con un nivel significativo de probabilidad, el valor de un atributo a partir de los valores de un conjunto de otros atributos, lo que resulta de gran importante para el Big Data, pero al mismo tiempo supone un riesgo para la privacidad, en palabras de Elena Gil “Lo que para algunos constituye la mayor amenaza para la privacidad es, irónicamente, lo que despierta mayor interés del Big Data: su capacidad de detectar correlaciones ocultas entre datos y así inferir conclusiones no evidentes a simple vista. En efecto, uno de los usos principales del Big Data es poder hacer un uso secundario de los datos que permita realizar inferencias para obtener nuevos conocimientos”⁶⁷.

Puesto que se consideran datos personales (art. 4 apdo. a del RGDPDUE) “toda información sobre una persona física identificada o identificable («el interesado»)” y “se considerará persona física identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un identificador, como por ejemplo un nombre, un número de identificación, datos de localización, un identificador en línea o uno o varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona”, debemos preguntarnos: ¿la inferencia a través de Big Data está sometida a la normativa sobre protección de datos personales o es compatible por el contrario con la privacidad?

El Reglamento se aplica a aquellos datos personales, entre los cuales se encuentran los datos identificables sobre personas. Pero no se aplica a la posibilidad de hacer inferencia sobre atributos de las personas como gustos, patrones de consumo, utilización de servicios, etc. Podemos afirmar por tanto que si las técnicas Big Data o de minería de datos se usan únicamente para construir un modelo que permita inferir nuevas características o patrones de conducta sin ligarlas a la identidad de una persona concreta, no existe tratamiento de datos personales y estamos fuera del ámbito de aplicación de la normativa. Por tanto la capacidad para deducir nuevas características o patrones de conducta no debe ser vista como una vulneración de la privacidad de las personas, y los modelos de anonimización no deben tener como objetivo impedir la posibilidad de realizar inferencias.

La primera fase del Big Data, el proceso consistente en la recopilación de los datos y la aplicación a los mismos de algoritmos para construir un modelo que nos permite realizar inferencias no presenta riesgos para la privacidad. El mayor riesgo para la privacidad de las personas surge en la segunda fase del Big Data, en la que los resultados se utilizan para tomar decisiones, puesto que los modelos podrían usarse para adoptar medidas discriminatorias (negar un tratamiento que tenga un coste elevado a una persona a la que el modelo otorga una esperanza de vida breve).

⁶⁶ GRUPO DE TRABAJO DEL ARTÍCULO 29, “Dictámen 5/2014 sobre Técnicas de Anonimización”, de 10 de abril de 2014, pág. 12. El Grupo de Trabajo del Artículo 29 (GT 29), o Grupo de Protección de Datos del artículo 29, creado por mor de dicho artículo de la Directiva 95/46/CE de Protección de Datos Personales, es un órgano consultivo independiente integrado por las Autoridades de Protección de Datos de todos los Estados miembros, el Supervisor Europeo de Protección de Datos y la Comisión Europea.

⁶⁷ Gil, E., *Big data, privacidad y protección de datos*, cit. pág. 100.

Por ello el artículo 22 del RGPDUE se refiere a las “Decisiones individuales automatizadas, incluida la elaboración de perfiles”, e impide que puedan adoptarse decisiones con efectos jurídicos o con efectos similares sobre las personas de forma automatizada basándose en perfiles y sin intervención humana. Dispone lo siguiente: “1. Todo interesado tendrá derecho a no ser objeto de una decisión basada únicamente en el tratamiento automatizado, incluida la elaboración de perfiles, que produzca efectos jurídicos en él o le afecte significativamente de modo similar.” Se establecen 3 excepciones, si la decisión individual automatizada:

- a) es necesaria para la celebración o la ejecución de un contrato entre el interesado y un responsable del tratamiento;
- b) está autorizada por el Derecho de la Unión o de los Estados miembros que se aplique al responsable del tratamiento y que establezca asimismo medidas adecuadas para salvaguardar los derechos y libertades y los intereses legítimos del interesado, o
- c) se basa en el consentimiento explícito del interesado.

No obstante en los casos en que la decisión automatizada sea necesaria para la ejecución de un contrato o se base en el consentimiento explícito de éste, el responsable del tratamiento debe adoptar las medidas para salvaguardar los derechos y libertades y los intereses legítimos del interesado, como mínimo el derecho a obtener intervención humana por parte del responsable, a expresar su punto de vista y a impugnar la decisión. La excepción no cabe o está muy limitada si se trata de datos personales especialmente protegidos (art. 9.1 RGPDUE, esto es, relativos a salud, religión, etnia, afiliación política o sindical, etc.).

V.- CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En la actualidad, casi cualquier información puede ser digitalizada (los medios audiovisuales, los textos, las tendencias, la posición geográfica, los historiales médicos, etc), y a diario se producen ingentes cantidades de datos desde las redes sociales, dispositivos móviles inteligentes, *wearables*, o internet de las cosas. La posibilidad de recopilar la información continuamente y en tiempo real, y la posibilidad de analizar esta inmensa mina de información ha cambiado la forma de hacer previsiones y tomar decisiones. Esta es la gran revolución que aportan las técnicas de Big Data, una incipiente innovación cuyos resultados no alcanzamos a imaginar, pero que cuenta con enormes perspectivas de futuro en innumerables ámbitos.

Anteriormente para establecer estadísticas o hacer previsiones hacía falta delimitar primero qué datos se van a recoger para luego proceder a recogerlos en una determinada muestra de población. Hoy en día el proceso se ha revertido. Se recogen todos los datos posibles, y luego se extraen aquellos que servirán para la finalidad que se pretende. Con este nuevo modo de proceder es posible predecir tanto las tendencias del conjunto, cómo las tendencias en los subgrupos.

Las instituciones públicas deben adoptar las decisiones sobre asuntos técnicamente muy complejos. Para ello se han basado históricamente principalmente en las opiniones de expertos. No obstante, con las innovaciones e incremento del uso de las TIC y el Big

Data, tanto el modelo de asesoramiento científico de las instituciones cómo la gobernanza de los poderes públicos está experimentando unos cambios muy profundos.

La omnipresente conexión a Internet, la recopilación de datos por una multitud de dispositivos electrónicos que utilizamos a diario, y las nuevas formas de comunicación en las redes sociales están cambiando la forma de tomar decisiones dada la extraordinaria cantidad de datos disponibles. Páginas web, blogs y otros medios sociales hacen posible la comunicación directa de opiniones científicas al público, la recepción de la reacción del mismo, al igual que crean nuevos mecanismos para probar teorías científicas o recopilar conocimientos muy dispersos.

La Unión Europea está actuando para ser referente en un mundo en que la economía de los datos resulta imprescindible para el desarrollo económico y el bienestar de la población, cada vez más envejecida en Europa. Para ello como hemos visto, está apostando por el desarrollo de las TIC, la Administración electrónica, los datos abiertos, el gobierno abierto o la interoperabilidad de los datos y de los servicios, y el desarrollo de proyectos y aplicaciones de Big Data.

En este sentido, Big Data va a transformar en un futuro próximo la forma de prestar los servicios públicos y contribuir a la eficacia y eficiencia en la prestación de los mismos. El ámbito en el que más avanzado se encuentra la investigación para su aplicación es el de los servicios sanitarios, reduciendo los costes sanitarios y mejorando la atención, que será más personalizada, dando paso a una medicina más predictiva, preventiva y participativa. En el ámbito farmacológico se están reduciendo mediante Big Data los tiempos de desarrollo de fármacos y permitiendo adaptar los fármacos a cada paciente y crear fármacos para las denominadas “enfermedades raras”, y se auguran también grandes beneficios para el tratamiento de colectivos vulnerables como las personas con discapacidad y los enfermos crónicos.

No obstante, la clave del Big Data está, como ocurre con cualquier innovación, en el uso que pueda darse a esta tecnología. Así, como hemos comprobado, el uso de estas técnicas convierte en obsoletos y hace necesaria una continua actualización y revisión de los métodos tradicionales de protección de datos y de la privacidad, ámbito en el que la Unión Europea también está actuando, como demuestra la reciente aprobación del Reglamento General de Protección de Datos Personales que ha introducido importantes novedades respecto a la Directiva 95/46/CE que venía regulando esta cuestión. La posibilidad de reidentificación de sujetos o de creación de perfiles mediante Big Data puede provocar entre otros efectos negativos muy preocupantes la toma de decisiones automatizadas basadas en perfiles que discriminen a sujetos o colectivos, y las modificaciones normativas no terminan de dar solución a los retos que nos brindan las tecnologías actuales, y en particular el Big Data.

En cuanto al consentimiento (informado) como base para el tratamiento de los datos personales, aunque jurídicamente es solo una de las condiciones alternativas que permiten el tratamiento de datos personales, que tiene la misma importancia que otras como el principio de calidad de los datos, esto es, que los datos se recaben sólo para el interés legítimo perseguido por el responsable del tratamiento o por el tercero a quien se

comuniquen los datos, siempre que no prevalezca el interés o los derechos y libertades fundamentales del interesado. Lo que ocurre es que a efectos prácticos el consentimiento no supone únicamente la base legal que habilita y legitima su tratamiento, se trata del instrumento principal para protegerlos.

Por eso, en tanto que en la normativa actual como el RGPDUE el consentimiento es la base principal para el tratamiento de los datos personales, son imprescindibles dos cuestiones: una toma de conciencia y responsabilidad por parte de los interesados en la prestación de un consentimiento auténticamente informado, y la privacidad desde el diseño.

La cuestión fundamental es cómo armonizar riesgos y protección de derechos. Las cautelas legales que establece la Unión Europea para la recolección y el tratamiento de datos de carácter personal le están restando competitividad respecto a otras partes del mundo, y debemos buscar soluciones para que la I+D, innovación y desarrollo que las técnicas de Big Data, minería de datos o *cloud computing* aportan, desplieguen todas sus potencialidades sin renunciar a proteger la intimidad o permitir usos discriminatorios, ilegales o excesivos de los datos personales.

La tendencia actual es cambiar el paradigma de la protección de datos personales. Pese a que las mayores garantías de transparencia que incorpora el RGPDUE contribuye a la prestación de un consentimiento informado (o con más posibilidades de serlo), son numerosas las opiniones que abogan por cambiar el foco de la responsabilidad de los interesados a los responsables del tratamiento que son en la práctica los usuarios de los datos (las organizaciones, empresas, administraciones, etc.) que tratan los datos, y orientarse hacia un sistema que rinda cuentas de la custodia responsable de los datos, no sólo del cumplimiento de las normas establecidas para la prestación del consentimiento. El momento fundamental para adoptar las cautelas sería pues el momento de utilización de los datos y no el de su recolección (al que responde el modelo actual de consentimiento informado). La autorregulación y la adhesión de los agentes innovadores o desarrolladores a códigos de conducta en este sentido es uno de los instrumentos principales que cabe utilizar con esta finalidad, en tanto se desarrollan nuevas normas generalizadas e internacionales en este sentido, ya que compartir los estándares de privacidad y protección de datos es esencial también para que estos sean reales y efectivos.

Por otro lado resulta esencial que sean las propias tecnologías las que desde su diseño y arquitectura, pasando por el diseño de sistemas, los procedimientos operativos y el desarrollo de aplicaciones, consideren como proteger mejor los datos y la privacidad. Debe considerarse la necesidad de proteger la privacidad desde el mismo momento del diseño de la tecnología, de forma que se asegure un mayor grado de protección. Esto implica, por ejemplo, que en una red social las opciones por defecto sean las que más protegen la privacidad, y que sea el usuario el que conscientemente las cambie teniendo claro los efectos y consecuencias de hacerlo, no al revés como ocurre en la actualidad. Esta privacidad desde el diseño supone un empoderamiento de las personas respecto a la protección de sus datos personales y privacidad.

VI.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGENCIA EUROPEA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES “Towards More Effective Policing Understanding and Preventing Discriminatory Ethnic Profiling: A Guide”, Oficina de Publicaciones Oficiales de la Unión Europea, Luxemburgo, 2010.

AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *Orientaciones sobre protección de datos en la reutilización de la información del sector público*, 2015. Disponible en:

https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/publicaciones/common/Guidas/2016/Orientaciones_proteccion_datos_Reutilizacion.pdf (recuperado el 03/04/2017).

ANDREU MARTÍNEZ, M.B., ALARCÓN SEVILLA, V., SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R. y SORO MATEO, B. “Sanidad electrónica e intercambio de información sanitaria en Europa a la luz de la nueva regulación sobre protección de datos personales”, *Bioderecho, Ética y Salud (CEBES)*, vol. 24, 2014, págs. 263-273.

BALDOMINOS GÓMEZ, A., MOCHÓN MORCILLO, F., NAVAS DELGADO, I. et al., *Introducción al Big Data*, García-Maroto Editores, Madrid, 2016.

DURÁN RUIZ, F.J., “Protección de datos personales de los menores en los centros docentes”, en *TICs y Sociedad Digital: educación, infancia y derecho* (Dir. DURÁN RUIZ, F.J. y SAID HUNG, E.), Comares, Granada, 2015, págs. 385-406.

FERNÁNDEZ, E.P. (coord.), *Big data : eje estratégico en la industria audiovisual*, Editorial UOC, 2017, ProQuest ebrary. Web.

FUENTETAJA PASTOR, “El Derecho a la buena administración en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea”, *Revista de Derecho de la Unión Europea*, vol. 15, 2008, págs. 137-154.

FUNDACIÓN INNOVACIÓN BANKINTER, Informe “Big Data. El poder de los datos”, 2015. Disponible en:

<https://www.fundacionbankinter.org/documents/20183/42758/Resumen+Ejecutivo+Big+Data/01d8d3d8-80f1-4053-b8b7-a61ffaa6f705> (recuperado el 20/04/2017).

FUNDACIÓN VODAFONE DIGITAL y RED.ES, *Big Data en salud digital*, 2016. Disponible

en: http://www.fundacionvodafone.es/sites/default/files/informe_big_data_en_salud_digital_0.pdf (recuperado el 17/04/2017).

GARCÍA ALSINA, M., “Open government, open data, big data y transparencia: la información como nexo de unión”, COMeIN. *Revista de Estudios de Ciencias de la Información y de la Comunicación*, Número 39 (diciembre de 2014). Disponible en: <http://www.uoc.edu/divulgacio/comein/es/numero39/articulos/Article-Montserrat-Garcia-Alsina.html> (recuperado el 20/03/2017).

GIL, E., *Big data, privacidad y protección de datos*, Agencia Española de Protección de Datos y Agencia Española del Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2015. Disponible en: https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/publicaciones/common/premios_2015/Big_Data_Privacidad_y_proteccion_de_datos.pdf (recuperado el 12/04/2017).

GUPTA, V. y SINGH, J., “A Review of Data Warehousing and Business Intelligence in different perspective”, *International Journal of Computer Science and Information Technologies*, Vol. 5 (6) , 2014, págs. 8263-8268.

GRUPO DE TRABAJO DEL ARTÍCULO 29, “Dictámen 5/2014 sobre Técnicas de Anonimización”, de 10 de abril de 2014. Disponible en: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_es.pdf (recuperado el 09/04/2017).

ISHWARAPPA, ANURADHA, J., “A brief introduction on Big Data 5vs characteristics and Hadoop technology”, *Procedia Computer Science*, núm. 48, 2015, págs. 319-324.

MAGIERA, S., “El Derecho a una Buena Administración en la Unión Europea”. Disponible en: http://eapc.gencat.cat/web/.content/home/publicacions/col_leccio_materials/26_les_administracions_en_perspectiva_europea/8_magiera/08-magiera_tradcast.pdf (recuperado el 29-9/2014).

MARTIN, H. y LÓPEZ, P., “The World’s Technological Capacity to Store, Communicate, and Compute Information”, *Science*, vol. 332 (6025), 2011, págs. 60-65.

MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “El derecho fundamental a la protección de datos: perspectivas”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, Número 5, 2007, págs. 47-61. Disponible en: <http://www.uoc.edu/idp/5/dt/esp/martinez.pdf> (recuperado el 17/04/2017).

NHS, “Urgent action is a moral imperative” 1.09.2015. (Recuperado de <https://www.england.nhs.uk/2015/09/tim-kelsey-11/> el 20 de abril de 2017).

RAMÍREZ-ALUJAS, A.V., “Gobierno abierto y modernización de la gestión pública: tendencias actuales y el (inevitable) camino que viene. Reflexiones seminales”, *Revista Enfoques* , vol. IX Nº15, 2011, págs. 99-125.

SPAC, R., “Redes Sociales y Big Data ¿Cómo reacciona la Unión Europea?”, en *TICs y Sociedad Digital: educación, infancia y derecho* (Dir. DURÁN RUIZ, F.J. y SAID HUNG, E.), Comares, Granada, 2015, págs. 358-366.

VILLAREJO GALENDE, H., “Smart Cities: una apuesta de la Unión Europea para mejorar los servicios públicos urbanos”, Revista de Estudios Europeos n. 66, enero-junio, 2015, págs. 25-51

