



VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

**Lectio de la prof. Dra. Ilona Selma
Kickbusch pronunciada en l'acte
de la seua investidura com a
Doctora 'Honoris Causa' per la
Universitat de València**

València, 24 de març de 2023

Transformacions digitals: per què hem de construir una ciutadania sanitària digital

M'agradaria aprofitar aquesta oportunitat per a reflexionar sobre la transformació digital de la sanitat. Les tecnologies es troben ara al centre mateix de la salut; **en última instància, entre d'altres coses, perquè han entrat al nucli mateix de la nostra vida quotidiana.** Els nostres futurs sanitaris s'estan desenvolupant en una era de transformació tecnològica substancial -sense esmentar-ne les polítiques, econòmiques, socials i ambientals- que afectaran i ja estan afectant totes les àrees de la salut i el benestar.

Però, segons la meua experiència –i per al nostre risc– la salut digital i la salut pública continuen sent, per a la majoria de persones, dues comunitats, dos camps d'estudi i de pràctica diferenciats.

Tot i això, existeix una **convergència cada vegada més gran entre la salut digital i la salut pública, cosa que en part hem experimentat durant la pandèmia de COVID-19. A més, en contra de les expectatives i promeses, aquesta conversió està agreujant les divisions existents en la salut, en lloc de conduir-nos cap a un futur digital comú.**

La Comissió de The Lancet i Financial Times sobre com governar el futur de la salut 2030, que jo vaig copresidir, va examinar la intersecció d'aquestes dues grans transformacions socials: la salut i la digitalització. Per descomptat, l'ús de noves tecnologies per a millorar la salut no és un fenomen nou. La medicina sempre ha estat impulsada pels avenços científics i la innovació

tecnològica. Però allò que no hi té precedents és la velocitat del canvi i la naturalesa mateixa de la tecnologia vinculada al nivell de convergència que estem veient ara.

La pandèmia de COVID-19 va posar en primer pla la convergència entre la salut digital i la salut pública. Ens va mostrar com la salut, les dades i el poder de la connectivitat digital transcendeixen les fronteres, però alhora reforcen les desigualtats i discriminacions establertes. La pandèmia també va destacar la influència dels grans proveïdors i de les grans plataformes digitals mundials, molts dels quals ja estaven entrant ràpidament en l'espai de la sanitat i durant la pandèmia van adquirir una rellevància cada vegada més gran.

En l'informe de la Comissió, argumentem que, a més d'oferir noves eines a través de les quals es poden assolir els objectius de salut pública, **les tecnologies digitals estan canviant els enfocaments i la comprensió de la salut i el benestar, fins i tot per a les persones que actualment no hi estan connectades.**

Les universitats han de liderar i integrar els desafiaments de la transformació digital en els plans d'estudi, els centres de recerca i els reptes socials prioritaris que volen ajudar a resoldre a través de la ciència i l'evidència: vostés tenen ací, a la Universitat de València, aquest tipus d'iniciatives, entre d'altres les conferències de transformació digital. El treball intersectorial és essencial: els nous vincles entre la biologia, les ciències informàtiques, les ciències socials i la salut pública en són sols un exemple, igual que les noves formes de cooperació entre les universitats i el sector privat. Els agents independents són fonamentals en aquest procés de transformació.

He agrupat les meues reflexions al voltant de tres preguntes:

- Hem de pensar en la transformació digital com un determinant multidimensional de la salut?**
- Hem d'ampliar la nostra comprensió de la solidaritat en salut per a incloure-hi la solidaritat de les dades?**
- Hem de desenvolupar un concepte de ciutadania sanitària digital?**

Però abans de respondre aquestes tres preguntes, voldria abordar la “mentalitat” amb què hem d'abordar la governança de la transformació digital en salut.

La ubiqüitat i l'impacte de la transformació digital s'estan tornant tan generalitzats que aviat aquesta esdevindrà el prisma dominant a través del qual pensarem i abordarem tots els problemes. La salut i el benestar no en seran l'excepció.

No podem pensar sobre la salut en el futur sense pensar en l'àmbit digital, que per descomptat només és un comodí per a molts desenvolupaments en curs, entre els quals estan la IA i la genòmica. De fet, la nostra Comissió va suggerir que en el futur no parlarem en absolut de “sanitat digital”, ja que les tecnologies i les dades digitals seran una part integral de com s'entén i es proporciona la sanitat. Paul Sonnier defineix la sanitat digital com “la convergència de les revolucions digital i genòmica amb la salut, l'atenció sanitària, la vida i la societat”.

Els límits de les transformacions digitals de la salut s'estan impulsant a un ritme accelerat, sovint sense atendre'n els efectes sobre l'equitat sanitària i els drets humans. La regulació i els marcs legals no en poden seguir el ritme. De fet, el ràpid accés a la informació a temps real i la intensitat del debat digital hi creen noves pressions. Alguns analistes parlen d'un "domini impredecible" que exigeix vigilància i actualització constants. Només cal pensar en els recents desenvolupaments de chatGPT.

Els incentius econòmics en aquest ecosistema són extraordinaris. La salut s'està convertint en un motor clau de la innovació i una frontera comercial per a les principals empreses i plataformes tecnològiques de tot el món. En el 2021 es va invertir una xifra rècord de 51.300 milions de dòlars en "tecnologia sanitària" global, un 280% respecte al 2016. [3] La sanitat, com a àmbit de gran interès per als inversors, es va reforçar significativament durant la pandèmia.

El desenvolupament de les tecnologies digitals també s'ha convertit en un tema de gran rellevància geopolítica, com la crida a un "nou ordre tecnològic" plantejada per l'actual presidència índia del G20. L'objectiu és utilitzar el potencial de les tecnologies com "un gran igualador" i **combinar els fluxos transfronterers de tecnologia i inversió amb les aspiracions de desenvolupament i creixement basades en el principi de "dades per al desenvolupament"**.

La comissió Lancet/FT va emetre una crida urgent a l'acció perquè els responsables de les polítiques sanitàries i digitals garantisquen que les transformacions digitals **siguen impulsades pel bé públic** en lloc de pels beneficis privats, i

donen suport a les missions de salut pública, a la cobertura sanitària universal i a la salut per a tothom.

Sobre la base d'aquest pensament, la Comissió proposa un model de governança basat en valors per a la transformació digital de la sanitat que es basa sobre els valors fonamentals d'equitat, solidaritat de dades, administració i confiança digital, responsabilitat i participació pública.

La missió és reduir les desigualtats, garantir-ne la inclusió digital i millorar la salut i el benestar.

Primera reflexió: Hem de pensar en la transformació digital com un determinant multidimensional de la sanitat?

Per a un nombre creixent de persones, la vida sense accés digital és inimaginable. A conseqüència d'això, els determinants digitals de la sanitat estan modelant cada cop més la nostra salut i el nostre benestar tant **directament** (per exemple, a través de la promoció d'informació o desinformació sobre salut, l'ús d'eines digitals relacionades amb la salut i el benestar, com ara la tecnologia portable, i l'efecte dels canons corporals i de bellesa o l'assetjament) i **indirectament** mitjançant una àmplia gamma de factors socials, econòmics, comercials i ambientals. Ho fan de forma positiva i negativa, i són molts els responsables polítics que segueixen mostrant-se fascinats per les promeses tecnològiques i menys preocupats pels **danys socials i per a la salut a curt i llarg termini.**

2.900 milions de persones, més d'un terç de la població mundial,

no estan connectades a Internet. Estan, per tant, excloses dels sistemes sanitaris digitalitzats, de les fonts d'informació sanitària en línia i del nombre creixent d'eines sanitàries a les quals es pot accedir a través de telèfons mòbils i d'altres dispositius digitals. Un informe recent d'Oxfam Índia ha proporcionat una anàlisi detallada d'aquest procés d'exclusió.

Alhora, més del 50 % de la població mundial no disposa d'accés a cobertura sanitària universal. **Trobem que els mateixos principis d'equitat s'apliquen a l'accés digital i a la CSU: han de ser universals, accessibles, assequibles, interoperables i acceptables.**

Però la salut en l'era digital significa quelcom més que subministrar atenció mèdica a través de mitjans digitals. Significa reconèixer que les transformacions digitals són determinants de la salut que interactuen amb dinàmiques polítiques, socials i econòmiques més àmplies, i abordar-les en conseqüència.

La bretxa digital es constitueix ara en un determinant multidimensional crític per a la salut entre diferents països i dins d'un mateix país. La capacitat de participar en la vida digital, i per associació en la sanitat digital, no és universal. Reflecteix els determinants socials existents i es reforça a mesura que les categoritzacions algorítmiques aprofundeixen les divisions en la societat.

- Hi inclou la recopilació i l'ús de dades de les persones amb fins de lucre o de vigilància, així com continguts i espais en línia no regulats que poden posar en risc tothom, però especialment els joves i uns altres grups vulnerables.

- Cada cop més ens assabentem d'eines algorítmiques que creen informació basada en dades que categoritzen les persones de manera desfavorable, cosa que inclou el paper de la intel·ligència artificial i d'algoritmes poc clars en la presa de decisions.

- Sovint, les eines i les connexions digitals són cares, poden ser complicades i requereixen elevats nivells d'alfabetització digital i sanitària.

En resum: hi ha una gran superposició entre les comunitats que no estan connectades a Internet, les quals tenen nivells baixos d'alfabetització i menys accés a una atenció sanitària de qualitat. Els models de governança col·laborativa que reuneixen diferents sectors –públics i privats– també han d'incloure les comunitats per a abordar aquests reptes d'equitat de reforçament. S'han provat models interessants d'APP a països en desenvolupament, com l'enfocament d'atenció sanitària remota habilitada per la tecnologia (Technology-enabled Remote Health care, TeRH) al sud de l'Índia.

Les dades poden esdevenir una qüestió de vida o mort en una crisi sanitària, però a més plantegen un conjunt de desafiaments ètics i de drets humans. Durant la pandèmia de COVID-19, vam veure com la manca de dades sobre l'origen ètnic dels que desenvolupaven una malaltia greu a causa del COVID va conduir a disparitats no resoltes als resultats sanitaris. La manca de normes harmonitzades per a la recopilació de dades dificultava innecessàriament la comparació de la informació epidemiològica entre diferents països. La desinformació sanitària és una altra

conseqüència ben coneguda de la mala governança de les dades. **Aquestes preocupacions sobre la privadesa, la seguretat i d'altres violacions de drets estan contribuint a la manca de confiança entre les comunitats, els treballadors sanitaris i altres grups.** Això limita l'adopció d'innovacions potencialment beneficioses, així com l'intercanvi de dades i solucions entre països i agents de la sanitat digital, i condueix a una manca de presa de decisions sanitàries basada en evidències.

La comissió Lancet afirma que la creació de confiança entre totes les parts interessades de l'ecosistema sanitari digital és una de les àrees d'acció més urgents, ja que els entorns de baixa confiança constitueixen entorns de risc per a la salut.

En resum: les transformacions digitals són molt prometedores per a millorar la salut i el benestar. Però aquest potencial continuarà sent teòric i limitat a certes butxaques privilegiades del món o a determinats països i regions, tret que es prenguen algunes mesures importants per a abordar la bretxa digital i els determinants digitals multidimensionals de la sanitat.

Segona reflexió: Hem d'ampliar la nostra comprensió de la solidaritat en sanitat per a incloure-hi la solidaritat de les dades?

És molt el que encara no sabem sobre com la digitalització i els diferents determinants digitals de la sanitat afecten la salut i el benestar dels diferents grups de població, en particular a llarg termini. Necessitem construir la nostra base de coneixements mitjançant la recopilació de dades sòlides i representatives.

Però sense confiança per a compartir dades a escala local, nacional, regional i mundial, mai no podrem beneficiar-nos dels enormes volums de dades sanitàries que hi ha per a millorar la salut, l'atenció sanitària i la presa de decisions. Les innovacions amb potencial per avançar en els objectius de salut pública continuaran sent limitades.

L'Organització Mundial de la Salut ha reconegut la necessitat d'estàndards comuns i d'enfocaments coordinats per a aprofitar el potencial de la sanitat digital. A la seua Estratègia Global sobre Salut Digital, l'OMS identifica la **interoperabilitat i la governança de les dades sanitàries com a dues de les àrees més urgents per a futurs acords internacionals.**

Centenars d'organitzacions han demanat recentment a l'OMS i als estats membres que comencen a treballar en un marc mundial per a la governança de les dades sanitàries que permeta aprofitar el valor de les dades per al bé públic i, alhora, protegir els drets individuals. **La governança de les dades sanitàries ha d'ocupar un lloc destacat a totes les polítiques de salut pública, tant globals com nacionals o regionals.** El tractat pandèmic que s'està negociant actualment és un exemple a escala mundial, el Reglament General de Protecció de Dades i la proposta de Llei d'Intel·ligència Artificial en són exemples en l'àmbit europeu. Per exemple, la Llei d'Intel·ligència Artificial seria la primera llei en el món en matèria d'IA per part d'un regulador important.

La llei assigna les aplicacions de la IA a tres categories de risc. En primer lloc, es prohibeixen les aplicacions i els sistemes que creen un **risc inacceptable**, tals com la puntuació social administrada

pel govern de la mena utilitzada a Xina. En segon lloc, estan subjectes a requisits legals específics les **aplicacions d'alt risc**, com pot ser el cas d'una eina d'escaneig de CV que classifiqui sol·licitants d'ocupació. En darrer lloc, queden en gran part sense regular les aplicacions que no estiguen explícitament prohibides o enumerades com d'alt risc.

Al seu informe, complementat per un recent Llibre Blanc, la Comissió Lancet i Financial Times **ha esbossat per què la solidaritat ha de ser un dels principis bàsics sobre els quals cal basar qualsevol enfocament de governança de dades sanitàries**. La premissa de la governança de dades basada en la solidaritat (en poques paraules, la solidaritat de dades) és que els beneficis i riscos de les pràctiques digitals han de ser col·lectivament assumits per les societats, tal com ho hem establert per a la salut pública.

Basada en els valors de la salut pública, la solidaritat de dades pretén augmentar el control col·lectiu sobre l'ús de dades amb l'objectiu del benefici públic, que inclou la protecció contra danys i la promoció de l'ús i el benefici comunitaris. Hi ha tres dimensions crítiques:

- Un enfocament basat en la solidaritat pot garantir que la recopilació i l'ús de dades produïsquen un valor públic elevat, així com pot prevenir l'ús perjudicial de les dades.
- La solidaritat de dades també implica que les persones que es veuen perjudicades per l'ús de dades tinguin accés a assistència i compensació.
- Per acabar, la solidaritat de dades té com a objectiu edirigir els beneficis que sorgeixen de les dades

comercials cap a la salut mundial i altres fins públics.

Els marcs actuals de governança de dades s'han dissenyat per a protegir els subjectes de dades primàries, és a dir, les persones. A les societats digitals, però, els riscos i beneficis de les pràctiques digitals poden afectar un ventall molt més ampli de persones, cosa que és molt similar a allò que ocorre amb la salut pública. Les pràctiques digitals també estan incrustades en fortes asimetries de poder, tant entre diferents països com dins d'un mateix país. Abordar aquests desafiaments i aquestes desigualtats requereix un enfocament que vaja més enllà de limitar-se a proporcionar a les persones més control sobre les seues pròpies dades. Igual que en el cas de la salut pública, entenem que els drets sanitaris individuals s'han de complementar amb mesures de salut pública.

Un impacte de més abast requereix un major èmfasi en el control col·lectiu, la responsabilitat i la supervisió. Les desigualtats en les societats digitals perjudiquen tothom, no sols aquells que s'hi veuen directament afectats. De la mateixa manera, tothom es beneficia de bones decisions i regles sobre quines parts dels cossos i les vides de les persones haurien d'estar lliures de datificació, de l'existència de mecanismes eficaços per a assistir les persones que han estat perjudicades per l'ús de dades o d'una tributació justa per a les activitats comercials en les societats digitals.

A més d'ampliar els beneficis de les dades, calen aliances globals i inversions coordinades per a ampliar l'accés a béns públics digitals de codi obert que poden millorar la salut, especialment en contextos de baixos ingressos. Els **béns públics digitals** són programari de codi obert, dades obertes, models oberts d'IA,

estàndards oberts i contingut obert que respecten la privadesa, juntament amb altres regulacions i bones pràctiques aplicables, que no són perjudicials per disseny i que ajuden a assolir els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS).

El programari lliure i de codi obert (Free and Open-Source Software, FOSS) és un exemple de bé públic digital. Atès que el programari lliure té llicència que permet que es compartisca lliurement, es modifique i es redistribuísca, està disponible com a un bé públic digital. Un altre exemple és el sistema d'informació sanitària de codi obert DHIS2, un projecte mundial de codi obert coordinat per la Universitat d'Oslo (UiO). Més de 76 països de tot el món utilitzen DHIS2 per a recopilar i analitzar dades sanitàries. 3.200 milions de persones (el 40% de la població mundial) viuen a països on s'utilitza DHIS2. DHIS2 s'ofereix de forma gratuïta com un bé públic mundial.

Tercera reflexió: Hem de desenvolupar un concepte de ciutadania sanitària digital?

La dimensió més desafiadora del desequilibri extrem de “qui resulta beneficiari” de la transformació digital és el que Shoshana Zuboff ha anomenat “capitalisme de vigilància”.

El “capitalisme de vigilància” converteix el conjunt de l'experiència humana en un recurs il·limitat que es transforma en dades i, consegüentment, en beneficis econòmics. Això també s'anomena “extracció de dades” o “colonialisme de dades”.

L'ecosistema digital es basa en els usuaris: només funciona si els ciutadans/pacients estan disposats a cooperar i “alimentar-lo” amb les seues dades, a compartir i interactuar constantment entre si, i a mantenir-lo mentre són guiats per algoritmes.

La investigació apunta que han sorgit noves formes de ciutadania sanitària digital que inclouen la manera com els ciutadans/pacients:

- **contribueixen proactivament a la generació de coneixement;**
- **creen comunitats per fer front als desafiaments sanitaris;**
- **practiquen l'intercanvi de dades, i**
- **interactuen amb els serveis i proveïdors sanitaris.**

Però fins ara han estat molt pocs els governs que han treballat per a enfortir els incentius i els beneficis democràtics i solidaris de l'ecosistema sanitari digital. Aquests haurien de basar-se en una comprensió de la governança no com quelcom exclusivament descendent, sinó **“com les comunitats inventen i donen forma al seu destí”**.

L'ecosistema digital ofereix nous espais per a la participació política i el debat cívic, i també en matèria de salut. Però els beneficis equitatius per a la salut només es poden assolir quan els ciutadans poden:

- **participar críticament en aquests ecosistemes;**

- tenir accés a espais segurs i protegir-se a si mateixos i als altres de la desinformació i l'abús; i
- prendre decisions informades pel que fa a les seues dades, com ara practicar l'altruisme de dades i la solidaritat de dades a diferents nivells.

A tot arreu del món, els països s'enfronten al repte que els seus sistemes sanitaris siguin digitals en primer lloc, per tal d'aconseguir que cada cop més serveis estiguen disponibles a través d'eines i plataformes digitals. Però juntament amb l'enormitat del desafiament de connectar en línia totes les persones i tots els serveis sanitaris tenint en compte infraestructures febles o inexistentes, caldrà abordar altres colls d'ampolla perquè aquesta visió es faça realitat.

L'alfabetització cívica i digital són facilitadors fonamentals de la participació pública i de la ciutadania informada que poden contribuir a l'avenç de la justícia social i l'equitat sanitària. **Al nostre informe Lancet/FT, destaquem les interconnexions entre l'alfabetització digital, l'alfabetització sanitària i les habilitats d'alfabetització democràtica i cívica de més abast,** i argumentem que cap d'aquests conjunts d'habilitats no es pot expressar de manera efectiva sense la resta en una era digital. Recomanem accions per a concedir drets a les comunitats i promoure la participació pública en la salut i el benestar, especialment entre els joves.

Una característica de la governança al segle XXI és la inclusió. Les persones i els grups han de tenir la capacitat de participar-hi

activament i cocrear el disseny i la implementació de polítiques i tecnologies de sanitat digital, així com d'aportar informació als responsables de la presa de decisions, a les agències de desenvolupament i a les empreses privades. Això hi inclou marcs d'equitat per al desenvolupament tecnològic i espais digitals, com ara els enfocaments decolonials i feministes, i la construcció de la resiliència de la comunitat davant de canvis futurs. També exigeix marcs que defineixin els drets, les responsabilitats i els beneficis.

Els models de tecnologia cívica, que en termes generals es refereixen a la cocreació i l'ús de tecnologies digitals per a millorar la participació pública en els processos democràtics i de presa de decisions, són vistos cada cop més com a facilitadors de la millora de les polítiques públiques i la prestació de serveis, fins i tot en l'àmbit sanitari. El seu vincle amb la democràcia és obvi i Europa hauria d'estar a l'avantguarda d'aquests desenvolupaments civicotecnològics reunint les experiències en molts països de la UE i en l'àmbit local per a recolzar i donar vida a la implementació dels valors i principis.

Al si de tots els països hi ha grans bretxes en l'alfabetització digital, sanitària i cívica. Tancar aquestes bretxes és essencial perquè totes les persones puguin aprofitar al màxim les transformacions de la sanitat digital i fer ús de les eines digitals i la informació de formes que milloren la seua salut i el seu benestar. Els ciutadans han de tenir la capacitat de codissenyar l'ecosistema i la seua aportació col·lectiva ha de generar beneficis col·lectius.

L'absència de principis ètics sòlids i basats en els drets humans a l'hora de dissenyar, implementar i avaluar solucions

sanitàries digitals implica el risc d'ignorar o aprofundir en les desigualtats sanitàries i altres tipus de discriminació existents, o fins i tot de crear-ne de noves, com ha analitzat un dels recents relators especials de drets humans a través d'una visió crítica de l'**estat de benestar digital**.

Aquest relator crida també l'atenció sobre el fet que els valors que sustenten i donen forma a les noves tecnologies estan inevitablement esbiaixats pel fet que existeix **“una crisi de diversitat al sector de la IA pel que fa a gènere i raça”**. Les persones que dissenyen sistemes d'IA en general, igual que aquelles que se centren en l'estat de benestar, són aclaparadorament blanques, de sexe masculí, de posició econòmica acomodada i procedents del nord global. Això condueix a un biaix algorítmic que sols darrerament s'ha abordat en marcs legals, com el Reglament General de Protecció de Dades de la Unió Europea (2018) i la proposta de Llei d'Intel·ligència Artificial.

Per tal de corregir els desequilibris de poder i permetre que totes les persones participen de manera efectiva i segura als ecosistemes digitals, els governs han de proveir drets a les comunitats i fomentar la participació pública en la política i governança de la sanitat digital. La Comissió Lancet, a través de les seues associacions amb xarxes de joves, té com a objectiu oferir suport a una nova generació de ciutadans de la sanitat digital que estiguen capacitats per a construir el futur de la sanitat digital que desitgen i necessiten. Esperem que més organitzacions se sumen a aquest esforç.

El paper d'Europa

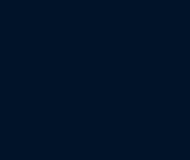
El missatge general de la Comissió sobre com governar el futur de la salut 2030 és que totes les parts interessades han d'adoptar un enfocament preventiu, orientat a la missió i basat en valors per a la governança de les transformacions digitals de la salut. Els valors de Salut per a Tothom de democràcia, equitat, solidaritat, inclusió i drets humans s'han de respectar en totes les etapes del cicle de desenvolupament i implementació digital.

L'Estratègia mundial de salut de la UE, desenvolupada darrerament, identificava la transformació digital com una de les àrees prioritàries de l'acció sanitària mundial. **Un enfocament europeu de la transformació digital ha de basar-se en una nova comprensió de la ciutadania sanitària digital i un conjunt sòlid de valors i principis ètics, inclosa la solidaritat de dades.**

Els responsables polítics nacionals i altres agents de la sanitat digital han de treballar plegats per a garantir que es prioritzen aquests valors, que els beneficis de les transformacions digitals es distribueixen equitativament entre diferents països i dins d'un mateix país, i per a protegir les poblacions davant de qualsevol perjudici digital.

Les oportunitats i els riscos de les transformacions digitals de la salut són mundials i requereixen una acció mundial. Espanya, durant la seua presidència de la Unió Europea en la segona meitat del 2023, pot ajudar a avançar en aquesta agenda.

Crec que si els nostres líders poden veure les transformacions digitals a través de la perspectiva dels valors de la CSU i Salut per a Tothom, si poden considerar les transformacions digitals des de les perspectives dels joves de hui i de les generacions futures, aleshores pot veritablement fer-se realitat tot el potencial sanitari de la digitalització.



VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA