

TRIEM

by SalusCoop & IdeasForChange

GENER 2018

IDEAS
FOR
CHANGE



Ajuntament
de Barcelona

L'estudi que es descriu en aquest document ha estat parcialment finançat per l'Ajuntament de Barcelona, a través de la convocatòria de Subvencions d'Impuls Socioeconòmic del Territori 2017.

Agraïm la col·laboració de:

Andrea Barbiero, Lluís Muns, Joan Guanyabens, Josep Picas de Salus.coop, Marco Straccia de FRESCI, Ferran Jornet de Derecho.com per participar com a experts en els tallers de co-creació; *Gui Seiz, Lucas Peña i James Oconnell* pel disseny gràfic de l'eina online; i *Kubik, OuiShare i el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona* per oferir-nos l'oportunitat de dur a terme els tallers de co-creació dins dels seus espais i esdeveniments.

Un agraïment especial també per a totes les persones que han participat en els tallers de co-creació i que han utilitzat l'eina online, els resultats de la qual es descriuen en aquest document.



Licència Creative Commons

Índex



01

Les nostres dades
Oportunitats, riscos i
governança

02

**¿Sota quines condicions
estem disposats a compartir
les nostres dades?**
Tallers de co-creació

03

**Exploració anònima
a escala**
Primeres passes per a la
creació de llicències de
dades més justes

"En el 1854, mentre el còlera s'estenia per Londres, John Snow, el pare de la epidemiologia moderna, va registrar minuciosament les ubicacions de les cases afectades.

Després d'un treball llarg i laboriós, va identificar la bomba d'aigua de Broad Street com la font del brot, fins i tot desconeixien quina era el bacteri que causava el còlera. Avui, Snow podria haver analitzat les dades del Sistema de Posicionament Global (GPS) en relació amb les dades de prevalença de la malaltia, resolent el problema en qüestió d'hores."

(Khoury y Ioannidis, 2014)

01

Les nostres dades

Oportunitats, riscos i
governança



Vivim en un període d'explosió de dades. La digitalització dels registres, l'ús de telèfons intel·ligents i dispositius portàtils per a registrar dades personals de salut, i la nova generació de biosensors que estan arribant estan permetent que la quantitat de dades creixi en ordres de magnitud.

El sector sanitari, per exemple, és un dels sectors que genera un major volum de dades, totes elles, relacionades amb la salut i l'estil de vida dels ciutadans. El sector compta amb dades originades de diferents fonts, com els sistemes d'Història Clínica Electrònica (EHR), els Sistemes de Registres Personals de Salut (PHR), els Sistemes d'Informació Hospitalària, els Sistemes de Laboratori (LIS) i els Sistemes d'Informació Radiològica (RIS-PACS).

El futur de la recerca mèdica resideix en la possibilitat de combinar i integrar totes les fonts de dades; des dels registres mèdics fins a les dades provinents de les xarxes socials. Els beneficis de l'ús de les dades en els processos de recerca mèdica són tangibles i significatius: una oportunitat que "canvia el joc" (Briody, 2011) i, sens dubte, un gran accelerador per a la recerca (Groves et al., 2013).

Les dades, però, poden contenir informació sobre els aspectes més íntims de les nostres vides i poden exposar-nos a diversos riscos com per exemple el risc de ser discriminats o, fins i tot, manipulats.

La creixent capacitat computacional dels sistemes informàtics permet processar una gran quantitat de dades, les quals es converteixen en una informació cada vegada més valuosa. D'una banda, les empreses cada cop més sovint veuen un enorme valor en obtenir les nostres dades, i per aquesta raó ofereixen serveis a baix cost o de forma gratuïta. A canvi, es demana als usuaris que acceptin acords legals (generalment coneguts com a Terminis de Servei i Política de Privacitat) que són molt extensos i difícils de comprendre.

D'altra banda, algunes vegades les dades que els ciutadans volen utilitzar o compartir es troben en sils perquè estan en mans d'empreses i institucions acadèmiques que competeixen entre si, la qual cosa, ralentitza els processos de recerca.

Aquests factors contribueixen a una atmosfera d'opacitat i fan que les empreses puguin fer un ús no ètic de les dades o que els ciutadans no comparteixin dades que podrien contribuir a generar un enorme retorn col·lectiu - per exemple, descobrir nous tractaments o medicaments.

Com poden els ciutadans prendre decisions informades sobre les condicions de compartició i ús de les seves dades?

La decisió de compartir les nostres dades requereix equilibrar molts riscos, inclosos la privacitat, la seguretat i el possible ús indegut de les dades, en relació a l'enorme valor potencial d'accelerar la innovació mèdica i, fins i tot millorar la planificació i provisió dels serveis públics.

Únicament els ciutadans poden prendre aquestes decisions considerant les seves creences, les seves pors i motivacions. Com més coneixement tinguin sobre la naturalesa de les dades i les operacions tecnològiques que permeten extreure dades sobre ells, més capacitats estaran per a prendre decisions que minimitzin els riscos i augmentin el retorn col·lectiu.

A partir de maig de 2018, els ciutadans europeus, en virtut del Reglament General de Protecció de Dades (GDPR), tindran el dret a la portabilitat de les seves dades. Inclosa la disponibilitat dels seus registres de salut per a la investigació. Enfront a aquesta gran oportunitat resulta fonamental comprendre i discutir els grans dilemes ètics, els riscos i les oportunitats associades a la compartició de dades.

Som legalment propietaris de les nostres dades:

- 1 Els ciutadans som titulars de les dades de caràcter personal, en qualsevol cas.
- 2 Com a titulars de les dades tenim dret per a accedir a les nostres dades i a obtenir una còpia de les mateixes en un format comú (ex.PDF)
- 3 Tenim dret a la portabilitat de les nostres dades. Si canviem d'empresa, podem demanar que les nostres dades es transfereixin a través d'un mecanisme similar al que s'aplica quan canviem d'operador telefònic i conservem el nostre número.
- 4 Hem de donar un consentiment exprés per donar les nostres dades a tercers. En aquest consentiment, ha de detallar-se sota quines condicions i per a quines finalitats es pot produir la cessió de les dades.
- 5 Si tercers fan servir les nostres dades, aquests haurien de tractar únicament aquelles dades pertinents per a la finalitat de l'anàlisi i, quan sigui possible, dissociar aquestes dades de les nostres dades personals.



Ferran Jornet

Avocat de Derecho.com

El projecte TRIEM busca instrumentar als ciutadans perquè puguin assumir un rol protagonista en el control de les seves dades de salut al poder jutjar les variables crítiques que permeten crear noves llicències per l'accés i l'ús de les dades. Això implica considerar, individualment i col·lectivament, les seves preferències i decidir quines dades compartir, amb qui, sota quines condicions i per a quins objectius.

El projecte ha estat desenvolupat a través d'un procés col·laboratiu estructurat en dues etapes:



LA PRIMERA FASE amb l'objectiu d'explorar, a través de debats i tallers de co-creació, els elements que més motiven o preocupen als ciutadans a l'hora de compartir les seves dades de salut.

(Veure capítol 2)



LA SEGONA FASE amb l'objectiu de validar a gran escala el coneixement obtingut en la fase anterior. Amb aquest objectiu, hem desenvolupat una eina digital per a poder comparar i examinar els resultats obtinguts en la fase 1 i recollir les preferències d'un nombre més ampli de persones de manera anònima. El contingut de l'eina - que inclou una enquesta - s'ha elaborat a partir dels resultats dels tallers.

(Veure capítol 3).

Tot i que els resultats d'aquestes dues fases no pretenen tenir validesa científica, constitueixen un important primer pas cap a una nova forma d'abordar temàtiques complexes que generen controvèrsia. TRIEM aporta una nova mira sobre els mecanismes mitjançant els quals es du a terme la presa de decisions. Si les dades són un actiu clau en la producció de riquesa en el segle XXI, els ciutadans han de tenir el dret a decidir com s'utilitzen i sota quines condicions i per a quins objectius. Fins i tot, a beneficiar-se individualment i col·lectivament de la seva explotació.

EL valor de les dades per a comprendre les malalties

Sense dades, no hi hauria avenços mèdics. Tanmateix, en l'actualitat moltes dades que són potencialment útils per a entendre les malalties són de difícil accés pels investigadors.

Amb l'ús creixent de les tecnologies de la informació i la comunicació, la generació de dades sobre nosaltres s'ha multiplicat de manera exponencial. Les nostres interaccions socials mitjançades per tecnologies, produeixen dades. Produïm dades quan ens movem amb el nostre mòbil a la butxaca i el GPS actiu, quan compartim imatges del nostre menjar a les xarxes socials, una poesia a Whatsapp o comprem menjar per Internet. Aquestes dades diuen molt sobre nosaltres, els nostres hàbits, el nostre entorn. Aquesta informació és clau per a comprendre diferents aspectes de la nostra salut. Estem acostumats a pensar que únicament les dades clíniques que es produeixen quan visitem el metge tenen valor per a la investigació, però són molts els factors que contribueixen al desenvolupament d'una malaltia. Entre ells, l'estil de vida o l'exposició mediambiental. En molts casos, la informació sobre aquests factors es podria derivar a partir de l'anàlisi de les nostres interaccions a Internet i les xarxes socials. Moltes d'aquestes dades es guarden a les bases de dades de les empreses tecnològiques que ofereixen els serveis (apps, webs, xarxes socials) i no es comparteixen amb els investigadors. Definir les regles de compartició de les nostres dades de salut és un avenç clau per a produir nous coneixements mèdics.



Marco Straccia

Investigador en biomedicina i fundador de FRESCI



02

Sota quines condicions estem disposats a compartir les nostres dades?

Talleres de co-creació



Sota quines condicions estan els ciutadans disposats a compartir les seves dades de salut?

Aquesta pregunta va ser abordada de forma col·laborativa a través de tres tallers amb ciutadans. En cada taller, es va buscar la reflexió sobre les implicacions relacionades amb el fet que els ciutadans puguin exercir de propietaris de les seves dades de salut i puguin compartir-les per accelerar processos d'innovació mèdica.

Es van realitzar 3 tallers en els quals van participar un total de 60 persones de diferents perfils (ciutadans, experts en dret, investigadors, personal sanitari i facilitadors). Cada taller va estar estructurat en 3 etapes:

- 1 INFORMAR y CONCIENCIAR INFORMAR I CONSCIENCIAR**
 - Enquesta de benvinguda
 - Presentacions
- 2 CO-CREAR**
 - Mapejar elements influents
 - Discussió i endreçar els elements
- 3 DISCUSSIÓ I TANCAMENT**
 - Posada en comú
 - Enquesta de despedida

En alguns casos les activitats han patit alguna variació, ja que hem hagut d'adaptar-nos a les circumstàncies particulars de l'esdeveniment dins del qual s'han dut a terme els tallers. A més, les activitats de la fase de co-creació han estat adaptades en cada taller per a incloure les contribucions dels ciutadans i aprenentatges de tots els esdeveniments.

Taller 1



20 participants: ciutadanos, ciutadans, 3 experts en dret, salut i recerca
5 facilitadors

09 novembre 2017



@Kubik, co-working Gràcia

Taller 2



17 participants: ciutadans.
5 facilitadors

15 novembre 2017



@OuiShareFest 2017

Taller 3



6 participants: experta en l'àmbit de salut, personal sanitari.
4 facilitadors

22 novembre 2017



@COIB, 1er Spinner d'emprenedoria, innovació i tecnologia

1 | INFORMAR I CONSCIENCIAR

Presentacions d'experts

Els tallers van començar amb una presentació que abordava 3 àmbits: i) el valor de les dades per a la investigació mèdica, ii) el marc legal que estableix la propietat de les dades i iii) una descripció sobre els repositoris i l'accés a les dades de salut.

En el taller 1 ens van acompanyar experts en 3 àmbits:

Marco Straccia, investigador biomèdic i fundador de FRESCI, qui ens va fer reflexionar sobre la importància de conèixer el dia a dia de les persones i el seu entorn per a entendre com neixen i evolucionen les malalties. Ens va ensenyar com diferents tipus de dades poden contribuir a aquesta causa. (Veure pàgina 9).

Ferran Jornet, advocat de Derecho.com, va presentar els cinc punts clau de la llei de propietat de dades i de la nova directiva europea (Veure pàgina 7).

Andrea Barbiero, co-fundadora de la cooperativa ciutadana de dades de salut Salus.coop, ens va presentar diversos tipus de repositoris que contenen algunes de les nostres dades clíniques, com per exemple La Meva Salut o la plataforma de Sanitas, etc.

En els tallers 2 i 3, **Javier Creus** i **Joan Guanyabens** van presentar els aspectes més rellevants de cadascun d'aquests 3 àmbits.



1 | INFORMAR I CONSCIENCIAR

Enquesta de benvinguda

En aquesta primera part dels tallers, a més d'informar els participants, busquem conèixer quin és el seu grau de coneixement actual dels àmbits a tractar. Per aquesta raó, a l'inici del taller, els participants van respondre una breu enquesta:

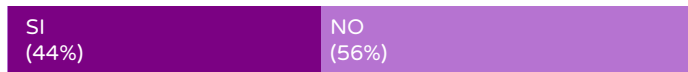
1. Has participat alguna vegada en un projecte de recerca mèdica?



2. Has donat sang alguna vegada o estàs inscrit en el registre de donació d'òrgans?



3. Saps com accedir a les teves dades de salut?



4. Compartiries les teves dades de salut per a un projecte de recerca mèdica?



5. És el ciutadà legalment propietari de les seves dades?



Dels resultats d'aquesta enquesta considerem important destacar:

- El 77% dels participants coneix que els ciutadans són propietaris legals de les seves dades. Tot i això, únicament el 44% sap com accedir a aquestes dades. Aquesta xifra baixa al 29% si considerem únicament els resultats del taller 2 en el que no va haver-hi participants experts de l'àmbit salut. Únicament el 16% dels participants del taller 1 declara tenir actualment accés a la carpeta personal de La Meva Salut.
- Hi ha una bona predisposició per a compartir les dades amb investigadors, el 60% dels participants compartiria les dades sense reticència, contra el 5% que no ho faria. El 35% restant valora la possibilitat de compartir les dades depenent d'altres factors.
- Tot i que la majoria dels participants reporten haver contribuït alguna vegada al sector mèdic (el 70% ha donat sang o està inscrit en el registre de donants d'òrgans), únicament el 40% ha contribuït a un estudi d'investigació. Aquesta xifra baixa a l'11% si considerem únicament els resultats del taller 2 en el que els participants no provenen de l'àmbit de salut i, en conseqüència, tenen menys oportunitats d'estar en contacte amb investigadors. Aquesta falta de participació pot explicar-se pel fet que no hi ha una clara estructura / procés que permeti als ciutadans estar en contacte amb investigadors i participar en els seus estudis. En contrast, la donació de sang i òrgans tenen circuits de participació ben establerts (ex. autobusos de donació de sang, punts fixes, comunicació als centres de salut...) els quals afavoreixen el coneixement i, doncs, la participació.
- Aquests resultats han d'interpretar-se amb cautela, ja que la mostra de participants no és representativa del conjunt de la població. Ja el fet de participar voluntàriament en aquest tipus d'esdeveniment demostra ja l'interès i coneixement previ sobre els temes tractats.

Benvinguts

1. Has participat alguna vegada en un projecte de recerca mèdica?
Si No
2. Has donat sang alguna vegada o estàs inscrit en el registre de donació d'òrgans?
Si No
3. Saps com accedir a les teves dades de salut?
Si No
5. Compartiries les teves dades de salut per a un projecte de recerca mèdica?
Si No Depèn
6. El ciutadà és legalment propietari de les seves dades de salut.
Verdader Fals

2 | CO-CREAR

Tècnica *Jigsaw*

L'objectiu de l'activitat de co-creació del taller va ser el d'identificar aquells aspectes que influeixen en la decisió de compartir les nostres dades.

Aquesta activitat va ser desenvolupada a partir de la tècnica del trencaclosques, també coneguda com a "Jigsaw". Es tracta d'un mètode que en el que es promou la interdependència entre els participants, ja que cada participant té un fragment de la informació necessària per realitzar la tasca, convertint-se en "expert" en un tema. L'activitat està composta de dues parts:

Part 1 - exploració d'un tema per taula i mapeig d'elements.

Part 2 - presentació, discussió i classificació dels elements.

¹ Jigsaw (teaching technique). Wikipedia
[https://en.wikipedia.org/wiki/Jigsaw_\(teaching_technique\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Jigsaw_(teaching_technique))



2 | CO-CREAR

Jigsaw part 1: Mapeig d'elements influents

Per aquest exercici, els participants van formar grups de 6 persones. Cada grup va reflexionar sobre una condició específica. Després, els integrants de cada grup van conversar sobre els elements que consideraven més importants a l'hora de sospesar les seves preferències per a la compartició de dades.

Les 6 categories explorades van ser les següents:

- **Tipus de dades:** Quines dades podem compartir per ajudar a la recerca mèdica?
- **Agents:** Qui vol utilitzar les teves dades?
- **Tipus de recerca:** Quins diferents projectes de recerca es podrien desenvolupar amb les nostres dades?
- **Resultats i accés:** Quins resultats es poden generar a partir de la recerca que es duu a terme amb les nostres dades? Qui pot tenir accés a aquests resultats?
- **Riscos:** Quin tipus de riscos poden haver-hi quan compartim les nostres dades de salut?
- **Incentius individuals:** Què podríem rebre a canvi de compartir les nostres dades de salut?

*Algunos de los 6 categorías han cambiado a lo largo de los 3 talleres, con el fin de clarificar algunos aspectos inicialmente pocos claros para los participantes.



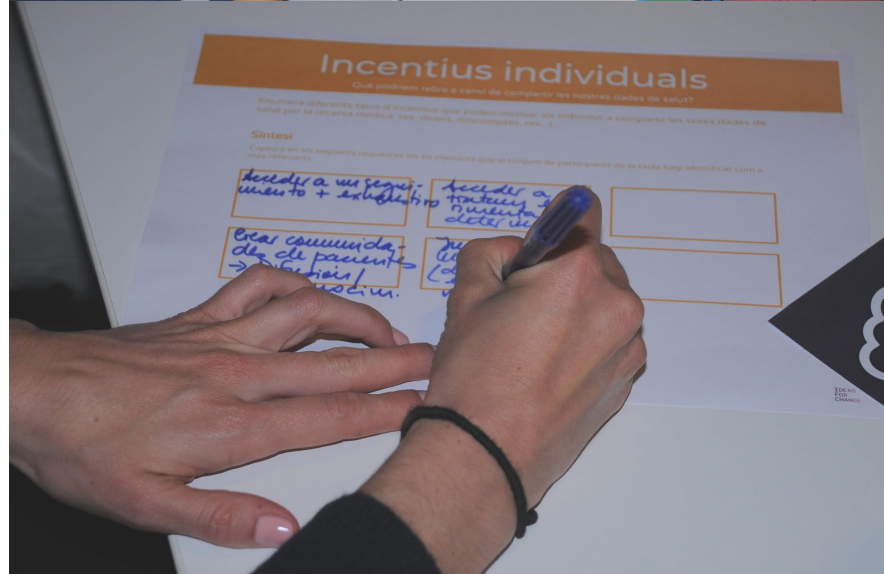
2 | CO-CREAR

Jigsaw part 2: Ordenar els elements

En la segona etapa de la tècnica Jigsaw, els participants - que ja es consideren experts en una de les categories - es canvien de grup. Els nous grups passen a estar formats per 6 participants, cada un dels quals és expert en una categoria diferent. D'aquesta forma, en cada grup de treball hi ha un expert del tipus de dades, un expert sobre els riscos, un expert sobre els incentius, etc.

Cada participant va exposar la discussió del seu grup anterior i va presentar els elements seleccionats. Després, cada membre de la taula va endreçar els elements en funció de quant influenciaven en la seva decisió personal de compartir dades de salut.

En el taller 1, es va provar una variant d'aquesta activitat. A més de presentar i discutir els elements en cada taula, es van combinar els elements per a crear dos escenaris de compartició de dades: un escenari desitjable i un escenari no desitjable per a la compartició de les seves dades.



2 | CO-CREAR

Resultats de les activitats de co-creació

A continuació, presentem alguns dels elements identificats pels participants. Presentem aquells elements que han sorgit de manera consistent en els 3 tallers. Cal destacar que els participants han pogut fàcilment identificar els elements per les diferents condicions, a excepció de la categoria de condició "resultats i accés" per a la qual la majoria dels participants no van saber identificar alternatives de forma clara. Aquest fet demostra certa escassetat de coneixement sobre els processos d'investigació i les diferents etapes que els componen. Aquest aspecte pot considerar-se problemàtic, ja que no permet als ciutadans posar condicions a l'hora de formar part d'un estudi mèdic.

TIPUS DE DADES

- ADN
- Dades de malalties estigmatitzats (ex. Malalties infeccioses)
- Hàbits alimentaris
- Hàbits tòxics
- Hàbits sexuals
- Rutines de la son
- Mental (psicològic, traumes)
- Medicaments
- Sociodemogràfic
- Dades d'ús d'apps i xarxes socials

AGENTS

- Investigadors universitaris
- Administració pública
- Centre mèdic privat
- Empreses tecnològiques (app, weareables)
- Indústria farmacèutica
- Indústria alimentària
- Fundacions
- Asseguradores
- Emprenedors i individus

ÀREES D'INVESTIGACIÓ

- Ampliació de la visió de la medicina.
- Educació sobre la sobirania de les dades de salut i conscienciació sobre el seu valor.
- Canvi en la relació metge-pacient i fomentar la relació pacient-pacient.
- Noves preguntes i horitzons (en investigació, en consum, etc.)
- Medicina més inclusiva: reducció de la desigualtat en l'accés a la salut.
- Empoderament ciutadà: innovació social participativa.

2 | CO-CREAR

Resultats de les activitats de co-creació

RESULTATS I ACCÉS

- Publicacions
- Models / Patrons de dades
- Interessos en negar els resultats
- Lleis i protocols d'actuació / guies clíniques
- Consells i formació: canvi d'hàbits
- Assaigs clínics
- Patents

RISCOS

- Incapacitat de revocar l'autorització per l'ús de les dades.
- Utilització de les dades per a fins lucratis.
- Pèrdua de control de les dades.
- Possible mal ús en l'àmbit social, reputació, d'imatge i polític.
- Problemàtica de contractació laboral.
- Control judicial i policial.
- Risc de desconeixement del poder de cada dada.
- Reutilització de les dades per part de tercers amb objectius no autoritzats o desconeguts.

INCENTIUS INDIVIDUALS


- Serveis de l'àmbit salut.
- Tenir un seguiment individualitzat d'una malaltia.
- Descomptes.
- Productes saludables.
- Diners.
- Reconeixement.

2 | CO-CREAR

Resultats de les activitats de co-creació

En el taller 1, els participants havien de combinar els elements prèviament identificats amb l'objectiu de crear escenaris per a la compartició de les seves dades. En una primera part, es va demanar als participants crear un escenari 'no desitjable' en el qual cap participant del grup estaria còmode compartint les seves dades. Després, a partir d'aquest escenari, el desafiament proposat va ser que convertissin l'escenari en un escenari 'desitjable' per a la donació de les dades modificant un o més elements. Els resultats demostren que les persones difícilment poden passar a un escenari no desitjable únicament modificant un element. En la majoria dels casos, els participants venen a crear un nou escenari des de zero.

Ejemplo de un escenario 'DESEABLE'
creado por los participantes del Taller 1

Disseny d'escenaris 

Escenari en el que estariem disposats a donar les nostres dades

Un/a EUTAT PÚBLICA SAUATANA està desenvolupant un procés de recerca / un producte / un servei amb l'objectiu de MALALTIES CRÒNIQUES

Durant el procés d'investigació es generaran i es compartiran ASPECTES RELEVANTS PER LA TILLOLA DE LA SAUAT

Els resultats seran TÚBILCS / OBERTS


Per aquesta raó, vol accedir a les teves dades de TOTS (tipus de dades)

Poden haver-hi riscos de NO CONTROL DE LES TEVES DADES

A canvi de compartir les teves dades rebràs INFORMACIÓ INDIVIDUALITZADA DES TEUS RISCOS

IDEAS FOR CHANGE

Ejemplo de un escenario 'NO DESEABLE'
creado por los participantes del Taller 1

Disseny d'escenaris 

Escenari en el que no estariem disposats a donar les nostres dades

Un/a ASEGURADORA PRIVADA està desenvolupant un procés de recerca / un producte / un servei amb l'objectiu de PROYECCIÓN COMPORTAMIENTO

Durant el procés d'investigació es generaran i es compartiran ALGORITMOS EN INVESTIGACIÓN / MANEJOS

Els resultats seran CERRADOS (sobre els resultats)

Per aquesta raó, vol accedir a les teves dades de MAS i MAS (dades)

Poden haver-hi riscos de EXCLUSIÓN (riscos)

A canvi de compartir les teves dades rebràs ECONOMIA (incentius individuals)

IDEAS FOR CHANGE

3 | DISCUSSIÓ I TANCAMENT

Enquesta de comiat

Els tallers van finalitzar amb els participants compartint amb el conjunt del grup les discussions més interessants que havien tingut en les seves taules.

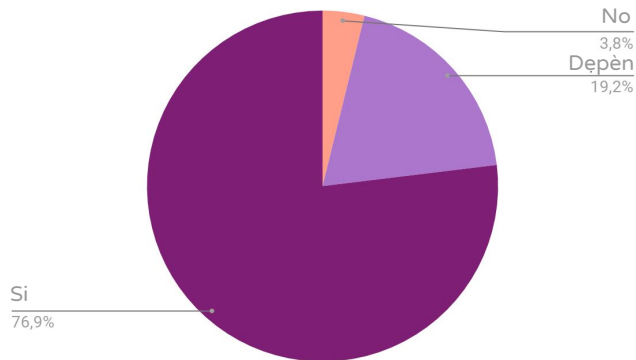
Una reflexió recurrent entre els participants va ser que les activitats de co-creació els havien permès reflexionar sobre aspectes que no havien tingut en consideració anteriorment. Aquest fet es reflecteix en els resultats de l'enquesta de comiat, en la qual es repetien les preguntes de l'enquesta de benvinguda: Compartiries les teves dades de salut per a un projecte de recerca mèdica?

Els resultats* demostren un canvi rotund en el pensament dels participants. La majoria de les persones que prèviament van respondre que sí sense cap reticència, van canviar d'opinió valorant ara la importància de poder decidir sobre alguns aspectes del procés de compartició.

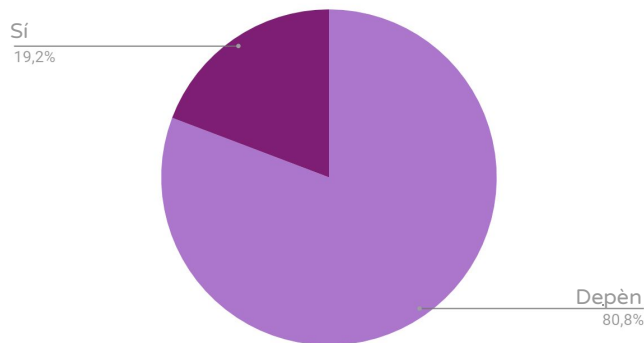
En aquest sentit, tres aspectes van ser considerats els més importants a l'hora d'influir en la presa de decisions: i) agents, o sigui, qui demana les teves dades, ii) beneficis col·lectius, o sigui per a quin tipus de recerca es fan servir les dades i com la societat en el seu conjunt pot beneficiar-se'n i iii) tipus de dades que se'ls demana.

Compartiries les teves dades de salut per a un projecte de recerca mèdica?

Abans del taller



Després del taller



*Resultats dels tallers 1 i 3. Per qüestions logístiques no va ser possible realitzar l'enquesta de comiat al finalitzar el taller 2.

Conclusions i reflexions sobre els tallers de co-creació

Els tallers van brindar l'oportunitat de conèixer quins són els aspectes claus que influencien la decisió de compartir les nostres dades de salut, des d'un punt de vista ciutadà.

Els resultats de les activitats demostren que no hi ha un únic element que definitiu en la nostra decisió. Més aviat, cada persona es basa en la seva experiència personal i, sobretot, en el coneixement previ sobre el tema. En aquest sentit, la falta de coneixement és vista com un possible risc. Per exemple, els participants van posar en evidència que es pot donar el cas que ells comparteixin les seves dades sense tenir una comprensió real de les implicacions.

Cal destacar com algunes dades que són altament sensibles - com l'ADN - no són percebudes amb un nivell de risc molt alt. En general hi ha una predisposició alta a compartir aquesta dada, ja que els participants entenen que podria generar un enorme benefici en termes de coneixement. En canvi, hi ha altres dades que són en realitat menys sensibles, per exemple els (mals) hàbits (ex. fumar, prendre medicació, etc.) les quals els participants tenen menys predisposició a compartir, ja que perceben el risc que puguin ser utilitzades per a discriminar.

Els resultats posen en evidència que hi ha una actitud positiva per la compartició de dades, sempre que aquesta generi un benefici col·lectiu pel conjunt de la societat. Els participants també admeten el risc que les dades puguin ser utilitzades per uns pocs per a fins comercials que beneficiïn a uns pocs. Trobar la manera de controlar i garantir el benefici col·lectiu és una tasca difícil de resoldre.

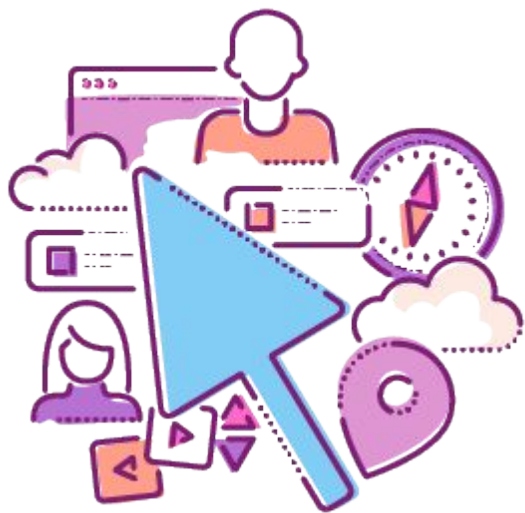
Cal destacar que la majoria dels participants sembla desconèixer les formes en les quals els resultats d'una investigació poden ser explotats i els tipus de llicències que es poden assignar per a limitar/accelerar la seva explotació. Aquestes llicències són les que determinen de quina forma els resultats són compartits, qui (ex. altres investigadors, empreses, ciutadans, etc.), com i perquè poden utilitzar-los (ex. per a la recerca, pel desenvolupament de productes o serveis); per exemple, per altres investigadors, empreses, ciutadans, etc.

L'alfabetització en dades i el coneixement sobre els circuits de recerca, són dos requeriments importants perquè els ciutadans puguin prendre decisions informades sobre si volen compartir les seves dades o no.

03

Exploració anònima a escala

Primers passos cap a la creació de
llicències de dades més justes



1 | Facilitar la presa de decisions

Cap a l'alfabetització en dades i la creació de llicències clares i assequibles

Els resultats dels tallers demostren com la falta de coneixement sobre les oportunitats i els riscos relacionades amb les dades poden conduir a un excés d'indulgència o restricció, segons la personalitat i experiència prèvia de cada persona. Per tant, un repte important avui en dia és empoderar als ciutadans perquè puguin controlar les seves dades i prendre decisions informades sobre la compartició d'aquestes.

Com podem empoderar als ciutadans perquè puguin assumir el control de les seves dades?

Alfabetització en dades Quan es parla sobre l'alfabetització en dades, principalment es fa referència a l'habilitat de llegir i analitzar les dades per a extreure'n informació útil. Els resultats del taller demostren però que hi ha un pas previ necessari: donar a conèixer com les dades són utilitzades pels diferents actors de la nostra societat, quin valor afegit generen i qui se'n beneficia del seu ús. Sense aquest coneixement, els ciutadans corren el risc de subestimar la importància de tenir el control sobre les seves dades i ser vulnerables a les decisions d'altres.

Creació de llicències de dades Tal com les llicències de Creative Commons han possibilitat als autors de contingut decidir com el seu treball pot ser utilitzat i explotat, les llicències de dades permetrien als ciutadans atorgar permisos legals per a l'ús de les dades i així decidir els límits d'ús i explotació d'aquestes. Això impulsaria a la compartició del coneixement derivat de les nostres dades, respectant els nostres drets. Seguint amb l'exemple de Creative Commons, les llicències de dades haurien de tenir diverses capes d'informació per a permetre als advocats, als ciutadans i a les màquines entendre i llegir les mateixes. Gràcies a l'ús d'un llenguatge comprensible les llicències agilitzarien la presa de decisió per part dels propietaris de les dades. També contribuirien a fer més transparents els circuits d'ús i explotació, i per tant, a impulsar l'alfabetització en dades.



Les tres capes de disseny de les llicències Creative Common són una referència a l'hora de crear llicències de dades.

Font: creativecommons.org

2 | TRIEM

Una eina d'investigació en *beta*

Amb l'objectiu de començar a abordar els objectius descrits anteriorment, hem desenvolupat la eina TRIEM, la qual pretén:

- recollir les preferències dels potencials donadors de dades a una escala més ampla respecte els tallers,
- ser educativa i aportar informació complementària facilitant un procés de presa de decisions més informat.

TRIAM és un primer pas cap a la creació de llicències de dades. A través d'un llenguatge clar pel públic general, l'eina TRIEM ens permet experimentar amb noves formes de decidir sobre l'ús i l'explotació de les nostres dades, mentre recollim informació sobre aspectes crítics a considerar en futures llicències. La primera versió de l'eina implementa dues formes d'interactuar/comunicar amb el potencial donant de dades: i) preguntes basades en elements individuals i ii) preguntes basades en escenaris que deriven de la combinació d'elements.

TRIAM

by SalusCoop & IdeasForChange

Elijamos un futuro mejor

Nuestros datos de salud son uno de los activos más valiosos que poseemos. Su gobernanza colectiva es fundamental para acelerar la innovación hacia el bien común. Esta herramienta es parte de un estudio que usa mecanismos de inteligencia colectiva para co-diseñar licencias de acceso y uso de nuestros datos.

Vamos! pression ENTER

Nuestros datos de salud son uno de los activos más valiosos que poseemos. Son fundamentales para generar nuevos conocimientos y acelerar la innovación. Sin embargo, los datos pueden contener información sensible sobre los aspectos más íntimos de nuestra vida. Además, alguien podría querer acceder a ellos y usarlos para su beneficio personal, sin tener en cuenta nuestros derechos y las consecuencias de esos usos.

Cómo gestionar y compartir nuestros datos es una decisión que depende de cada uno de nosotros, como individuos y como sociedad.

Okay pression ENTER

TRIEM es composta de tres blocs de preguntes:

BLOC 1 Elements

El primer bloc compte amb una bateria de preguntes basades en les 6 categories de condicions explorades en els tallers (agents, tipus de dades, àrea d'investigació, accés als resultats, incentius individuals i riscos). Cada categoria està alhora composta per alguns elements identificats pels participants en els tallers de co-creació.

Cada element ha de ser valorat per la persona que està responnent l'enquesta en una escala de l'1 al 6, en la qual l'1 és la situació en la qual l'enquestat definitivament no compartiria les seves dades i el número 6 és el nivell màxim en el qual l'enquestat segur que compartiria les seves dades. Per exemple, si en la pregunta sobre qui demana les teves dades l'element considerat és "l'investigador universitari", l'enquestat haurà de valorar en escala quant estaria disposat a donar-li les seves dades a aquest actor.

La pregunta està acompanyada d'un text explicatiu que presenta tant els beneficis com les implicacions associades a aquest element.

6 → ADN

Tu ADN es la piedra angular de la vida. El examen del ADN es muy valioso para entender las enfermedades. Con él se develan muchas informaciones de una persona, como su ascendencia, vulnerabilidad hacia determinadas enfermedades, y hasta los riesgos de enfermedades que pueden transmitirse a la descendencia.

¿Cuán dispuesto estarías a compartir tus datos de ADN?*



1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Definitivamente no lo haría

Definitivamente lo haría

Pregunta tipus per l'element ADN, el qual pertany a la categoria 'tipus de dades'

BLOC 1 Elements

AGENTS, QUI DEMANA LES TEVES DADES

- Investigador universitari
- Empresa farmacèutica
- Empresa tecnològica
- Administració pública

TIPUS DE DADES

- ADN
- Xarxes socials
- Analítiques de sang

ÀREES DE RECERCA

- Malalties cròniques
- Malalties agudes
- Afeccions estètiques
- Malalties rares

ACCÉS ALS RESULTATS

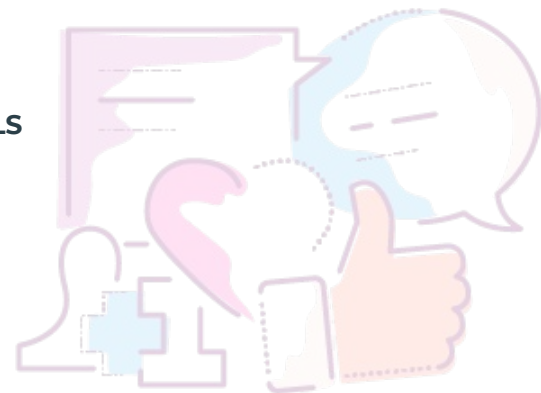
- Accés per pagament
- Publicació parcial dels resultats
- Compartits en obert

POSSIBLES RISCOS

- Ser identificat
- Desvetllar informació sobre els teus familiars
- Pèrdua de control
- Discriminació

INCENTIUS INDIVIDUALS

- Cap compensació
- Descomptes
- Diners



BLOC 2 Combinació d'elements

Sovint, la decisió sobre si compartim o no les nostres dades no depèn d'un únic factor, sinó de la combinació de diversos elements. Amb l'objectiu d'entendre com canvien les preferències en el cas de la combinació de variables, hem creat 3 escenaris en els que es combinen els elements de les 6 categories. Cada escenari representa una situació possible en la qual un agent demana al ciutadà utilitzar les seves dades amb un fi relacionat amb la salut a canvi d'un benefici col·lectiu, uns riscos i uns incentius individuals.

28 → *Escenario 1

Un INVESTIGADOR UNIVERSITARIO pide tus datos de uso de REDES SOCIALES para desarrollar una investigación sobre una ENFERMEDAD RARA. Al final de su investigación descubre un nuevo conocimiento que publica en un artículo académico que tiene LICENCIA COMERCIAL, lo que quiere decir que para acceder a él es necesario pagar. Si compartes tus datos, hay un riesgo de SER IDENTIFICADO. A cambio de donar tus datos NO RECIBIRÁS NADA*.

¿Compartirías tus datos?*

S Sí

N No

BLOC 3 Demografia

La predisposició a compartir pot ser influenciat per les experiències personals, per exemple pel nostre estat de salut, la nostra religió o la nostra edat. L'últim bloc del qüestionari inclou preguntes sociodemogràfiques per a entendre la mostra de persones que han contestat l'enquesta i explorar quines possibles interaccions entre la predisposició a compartir i els aspectes personals.

34 → Sobre ti

a. ¿A qué grupo etario perteneces?*

A 18-27

B 28-37

C 38-47

D 48-64

E ≥65

d. ¿Cuál es tu salario bruto anual?*

A €0 - €8,000

B €8,000 - €18,000

C €18,000 - €30,000

D €30,000 - €50,000

E Más de €50,000

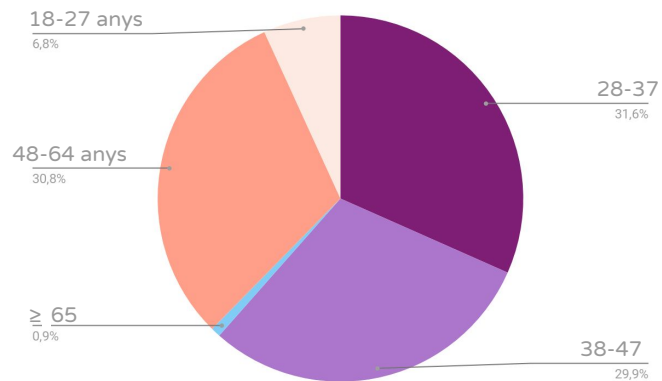
F Prefiero no contesta

3 | RESULTATS

BLOC 3 Perfil dels participants de l'enquesta TRIEM

Total participants: **117**

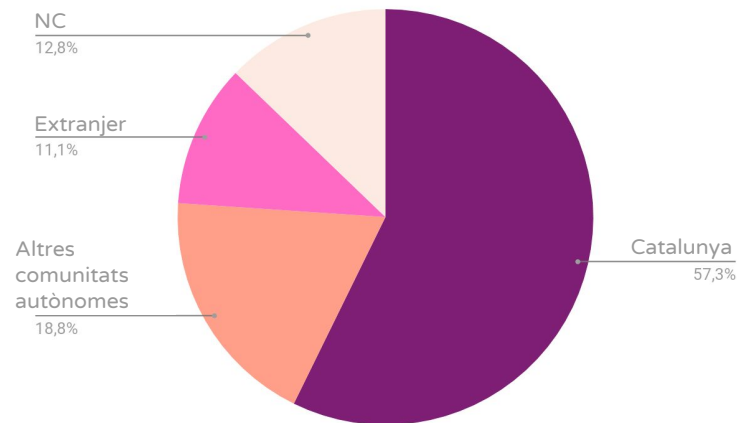
1. Edat



2. Sexe



3. Procedència



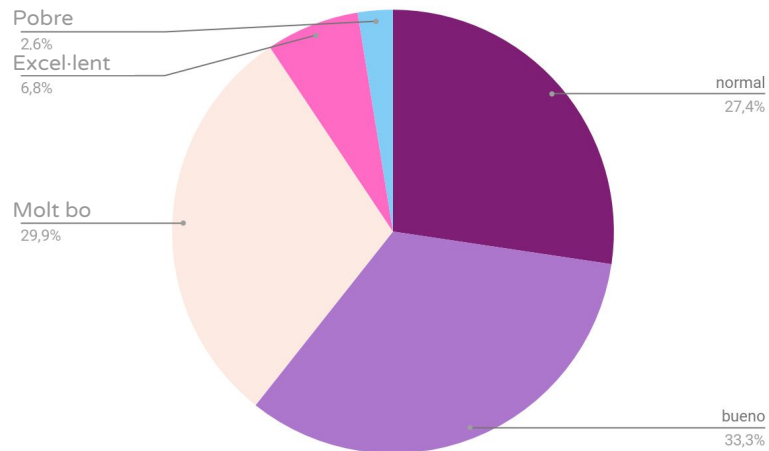
4. Religió



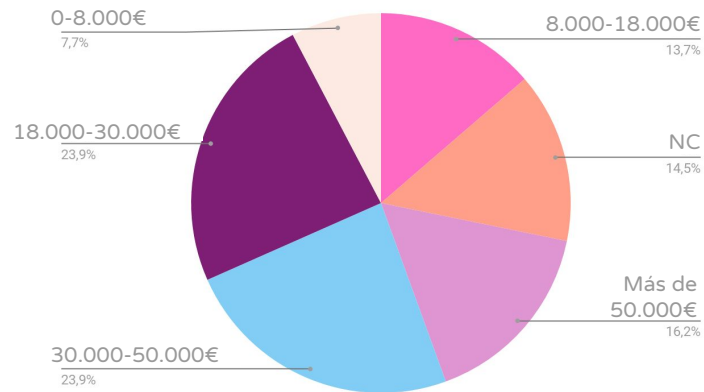
5. Voluntariat



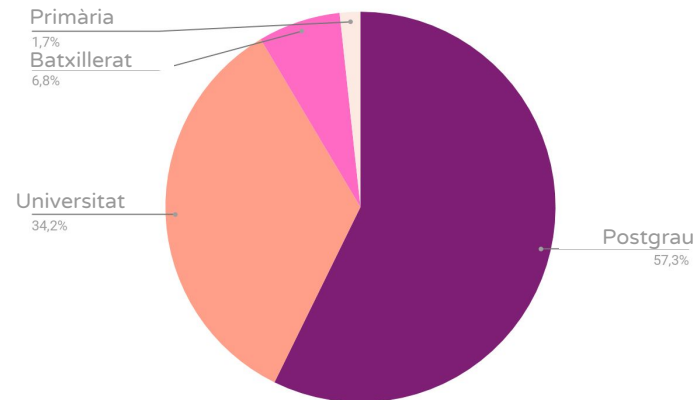
6. Estat de salut



7. Rang salarial



8. Nivell d'educació



3 | RESULTATS

Perfil dels participants de l'enquesta TRIEM

L'enquesta s'ha difós principalment per internet i xarxes socials. Per aquesta raó, cal remarcar que la mostra dels participants no és representativa del conjunt de la població. De fet, entre els participants destaquen diversos factors. Primerament el seu alt grau d'educació (57% postgrau), també el rang salarial (40% major a 30.000euros) i la participació en activitats de voluntariat (69%), sent aquestes les característiques que podrien afectar a la predisposició.

S'ha aconseguit una mostra quasi paritària pel que fa al gènere, a més d'una àmplia varietat d'edats i estats de salut. Tot i això, no hi ha prou representació de persones grans (+65 anys), joves (<27 anys) i persones amb un estat de salut pobre.

Per aquesta raó, considerem important remarcar que **els resultats que es presenten a continuació no pretenen ser representatius; aquesta enquesta hauria d'entendre's com un primer experiment que ens permet validar els mecanismes de la investigació.**

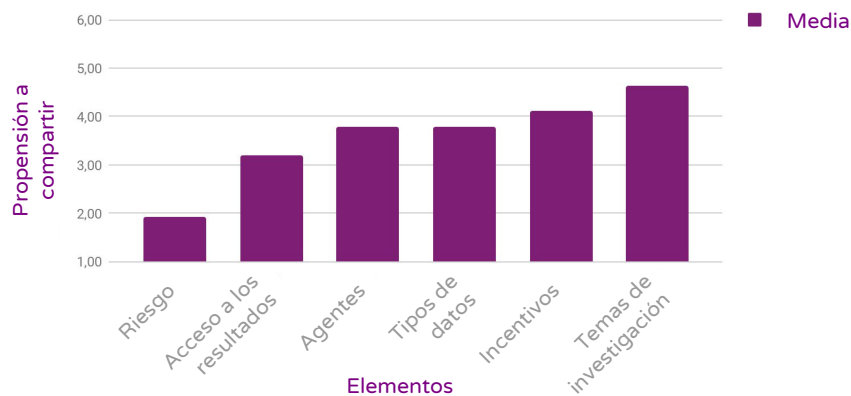


3 | RESULTADOS

Bloque 1 - Predisposición general a compartir

En la tabla a la derecha, se muestran las medias obtenidas de las respuestas al bloque 1. Se puede observar cómo los elementos de riesgos bajan la predisposición a compartir y cómo, en cambio, existe una alta predisposición hacia compartir datos independientemente del tema de investigación.

El segundo freno a la compartición de datos es determinado por la manera en la cual se comparten los resultados de la investigación generada a partir de nuestros datos. Si se asigna una licencia comercial a los resultados, la predisposición a compartir baja considerablemente respecto a una licencia de tipo abierto, la cual permitiría una difusión más amplia de los resultados.

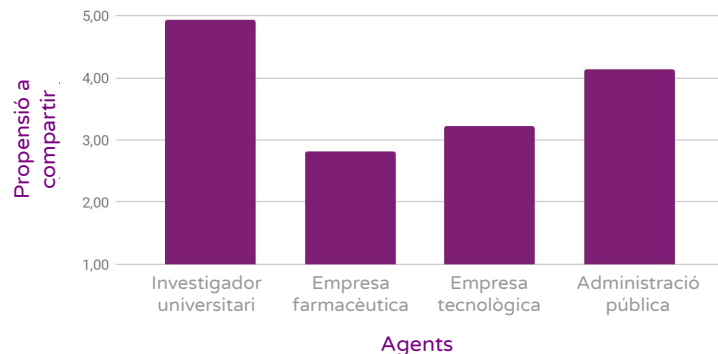


<i>Elementos</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación estándar</i>
AGENTES	3,78	1,69
Investigador universitario	4,92	1,24
Empresa farmacéutica	2,82	1,56
Empresa tecnológica	3,23	1,50
Administraciones públicas	4,15	1,60
TIPOS DE DATOS	3,78	1,82
ADN	3,91	1,82
Redes sociales	3,28	1,82
Analíticas de sangre	4,15	1,74
TEMAS DE INVESTIGACIÓN	4,62	1,62
Enfermedades crónicas	5	1,33
Enfermedades agudas	4,85	1,41
Afecciones estética	3,44	1,84
Enfermedades raras	5,21	1,20
ACCESO A LOS RESULTADOS	3,20	1,86
Licencia comercial	2,09	1,27
Publicación parcial de los resultados	2,66	1,54
Compartidos en abierto	4,85	1,48
RIESGO	1,92	1,28
Ser identificados	2,32	1,46
Revelar info. sobre familiares	2,17	1,30
Pérdida de control	1,77	1,23
Discriminación	1,43	0,87
INCENTIVOS	4,13	1,69
Sin compensación	4,68	1,39
Descuento	4,06	1,73
Dinero	3,63	1,76

3 | RESULTATS

Bloc 1 - Predisposició a compartir según elementos

¿Importaria el tipus d'agent que demana les dades?

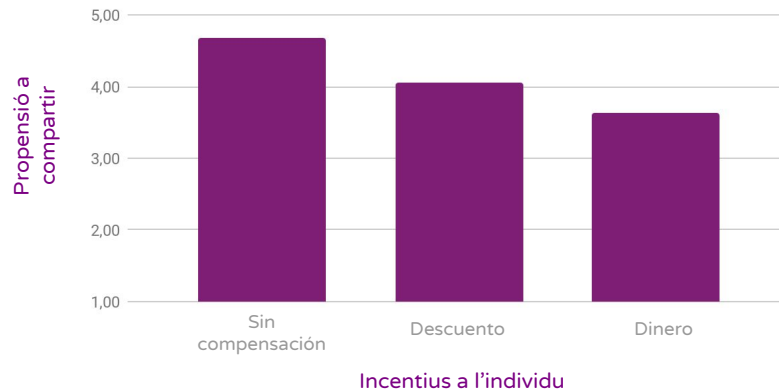


Hi ha més propensió a compartir dades amb entitats sense ànim de lucre, com universitats i administracions públiques, ja que es percep l'ús que fan de les dades pel bé comú.

"Donaria les meves dades a entitats que busquin el benefici de la societat o per a avançaments en medicina i investigació públics. Per a empreses privades, demanaria que s'em consultés abans depenent del projecte que es vulgui desenvolupar o per al propòsit que sigui." - Resposta oberta d'un enquestat

"M'indigna que tota la recerca de base sigui pagada amb fons públics i després l'última milla l'acabin recorrent les farmacèutiques, tancant patents i sense retornar ni aportar res a tota la investigació prèvia"

Es considera important REBRE ALGUNA COSA A CANVI de donar dades?

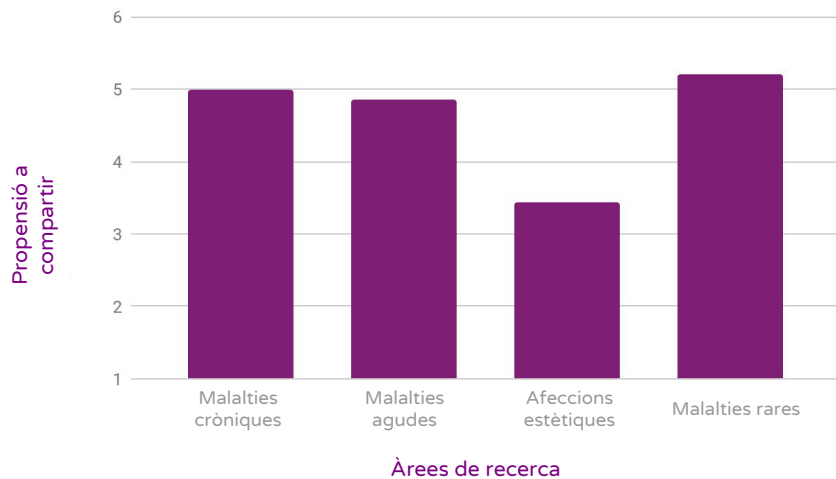


Els diners no és el motiu principal que mou a les persones a compartir les seves dades. Alguns enquestats destaquen que és important reconèixer al donant, sigui amb un reconeixement social o aplicant una altra lògica de recompensa. És important entendre millor quin tipus de recompensa és considerada més oportuna. Entre les respostes dels enquestats destaquen: l'accés a la investigació i el seu seguiment o feedback personalitzat a partir dels resultats.

"No busco compensació econòmica, m'interessaria més un altre tipus de lògica per a la recompensa"

"Crec que si estic donant dades, alguns dels serveis que rebo en salut o socials podrien ser pagats amb l'aportació que faig"

Importaria el l'ÀMBIT DE RECERCA que s'utilitzen les dades?

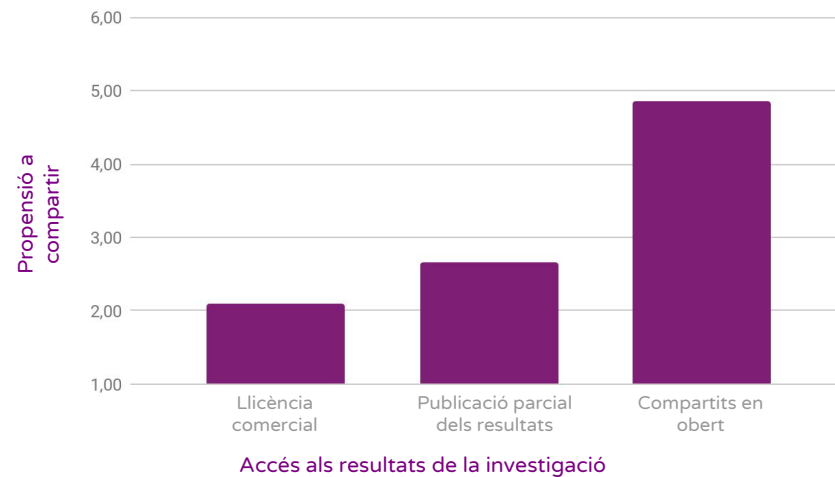


La propensió a compartir no canvia molt segons l'àrea de recerca, sempre que l'aspecte lucratiu no superi el benefici col·lectiu. Per aquesta raó, la investigació relacionada a les afeccions estètiques ha rebut una puntuació menor perquè sovint està associada als mecanismes de comercialització.

"Donaria les meves dades si això ajuda a la societat però no vull que ningú s'enriqueixi amb elles"

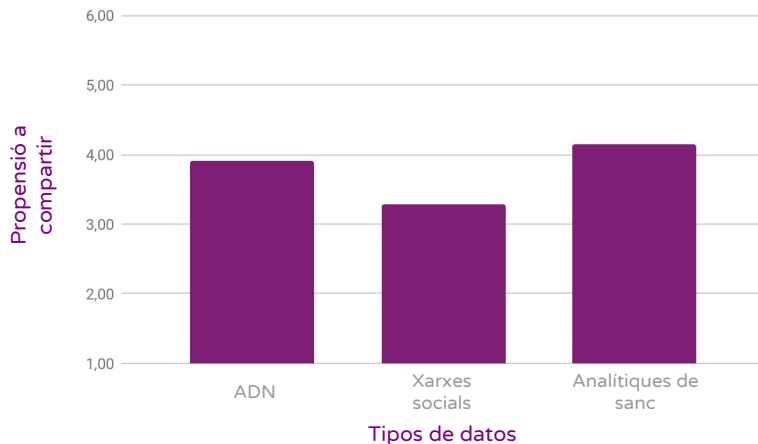
"Més disposat a compartir com més complexa sigui la malaltia"

Importa com els resultats de la investigació es comparteixen amb tercers?



"És evident que si no es rep remuneració per cedir les dades, no s'hauria de cobrar pels resultats de la recerca. La ciència únicament avança en el marc de la publicació en obert, d'altra forma, únicament hi ha espais tancats on la ciència deixa de ser verificable i reproductible, ja que els processos necessaris per a fer-ho resulten, en si mateixos part de l'economia del coneixement"

Quines DADES et sents més o menys còmode compartint?

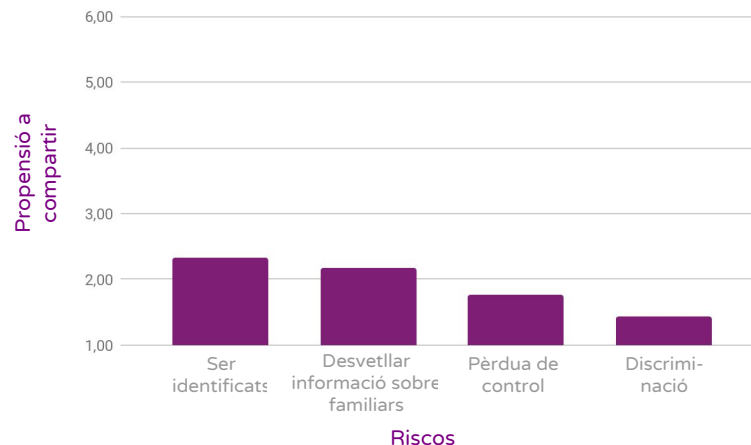


Destaca l'alta predisposició a compartir les dades d'ADN, tot i que aquestes dades poden desvetllar informació sensible sobre la persona i, també, sobre els seus familiars. D'altra banda, quan es pregunta sobre els riscos la predisposició a compartir baixa considerablement si existeix el risc de desvetllar informació sobre familiars. Aquesta contradicció pot ser explicada pel fet que no hi ha un coneixement clar de les implicacions relacionades amb dades, el qual confirma els resultats dels tallers.

"Rrss ja ho estem compartint tot, i és un monopoli comercial i polític. Doncs fem-ho per alguna bona raó, no? També compartiria dades de familiars que han mort d'alguna particularitat"

"Si totes aquestes dades són rellevants per aconseguir més informació per a investigar en tot allò que correspon a la salut en general em sembla absolutament necessari compartir"

Quant disposat estaries a compartir les teves dades si hi hagués algun d'aquests RISCOS?



"Aquesta és la part crítica! La no discriminació i identificació de les persones és clau"

"La clau està a les garanties que s'ofereixen per a la protecció de dades"

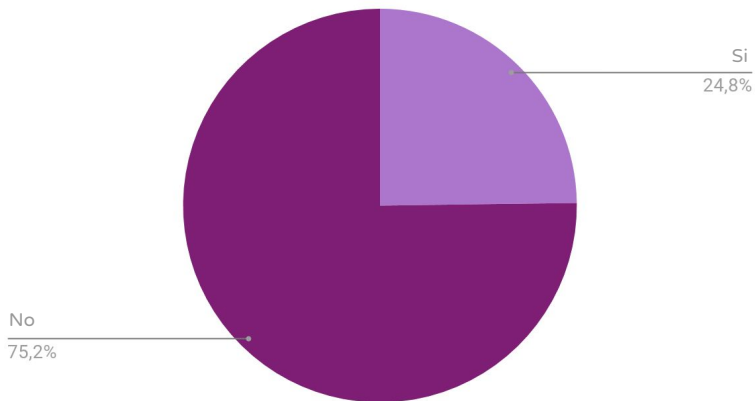
"La seguretat i les garanties són imprescindibles aquí"

3 | RESULTATS

Bloc 2 - Predisposició a compartir segons els escenaris

Escenari 1

Un INVESTIGADOR UNIVERSITARI demana les teves dades d'ús en XARXES SOCIALS per a desenvolupar una recerca sobre una MALALTIA RARA. Al final de la seva recerca descobreix un nou coneixement que publica en un nou article acadèmic que té LLICÈNCIA COMERCIAL, el que vol dir que per accedir a ell és necessari pagar. Si comparteixes les teves dades hi ha risc de SER IDENTIFICAT. A canvi de donar les teves dades, NO REBRÀS RES.



Si que compartirien

“El tipus de dades i el risc és petit i en el cas d'ús plantejat és el més important en la meua opinió”

“Perquè és per a la recerca en malalties rares. Encara que no comparteixo i no estic d'acord en que el resultat tingui una llicència comercial o pot ser identificat és menor que si ajuda a curar una enfermetat rara”

“La meua activitat en xarxes socials és pública i no m'importaria que les meves dades s'utilitzen per a investigar en salut. Especialment en enfermetats rares, en les que és més difícil recollir dades”

No compartirien

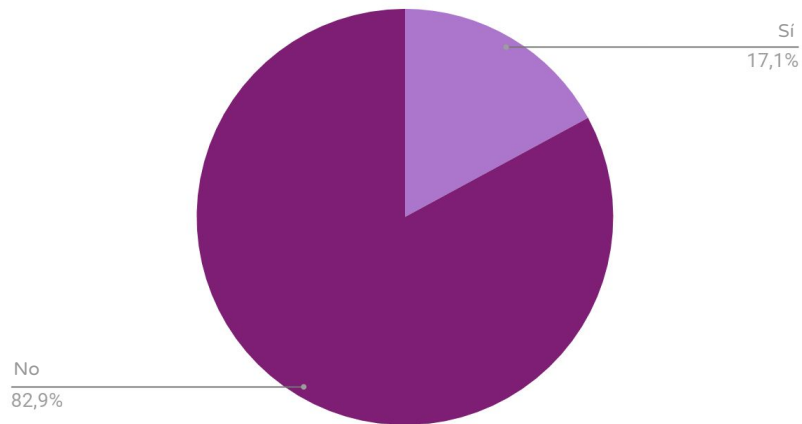
“No comparteixo si el benefici no és obert i gratuït. Cal pensar en noves formes de retorn per a la inversió en recerca, recordem que les dades si bé són essencials són únicament una part de la mateixa”

“No hi ha reconeixement del valor en la cessió de les meves dades. O, al menys, no hi ha compensació”

“No em sentiria còmode al compartir alguna cosa que em pogués arribar a exposar”.

Escenari 3

Una EMPRESA FARMACÈUTICA deman les teves ANALÍTQUES DE SANG per a desenvolupar una investigació sobre les ENFERMETATS AGUDES. Al final de la seva investigació descobreix un nou tractament que es protegeix sota una LLICÈNCIA COMERCIAL. Si comparteixes les teves dades, hi ha un risc de SER DISCRIMINAT. A canvi de donar les teves dades rebràs DESCOMPTES en productes i serveis del teu interès.



Si que compartirien

"No hauria de ser així, però si és la forma de canviar la nostra cultura d'utilitzar les nostres dades pel benefici de tots, està bé..."

"No hi ha problema si l'objectiu és descobrir un tractament per a malalties agudes que beneficien al conjunt de la societat"

"La resposta dependria de l'incentiu a rebre (si els descomptes són bons o no), no tindria problemes amb compartir les meves analítiques de sang. Però com l'objectiu final és comercial seria just que hi hagués una compensació per participar."

No, no compartirien

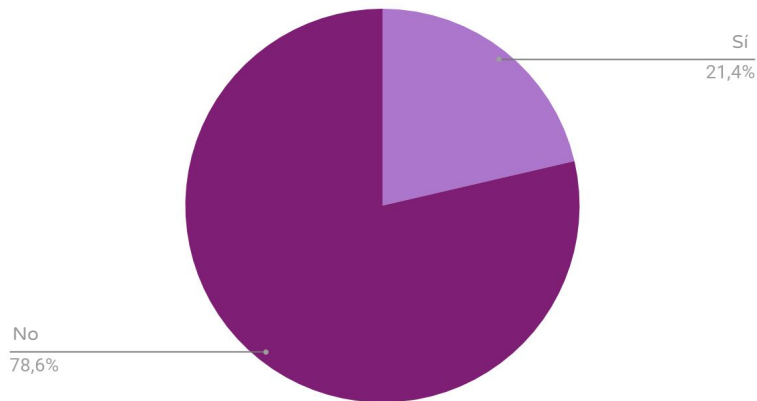
"Tenen més pes la llicència comercial i la discriminació que els descomptes"

"El descompte no val si els riscos són els de ser discriminats i a sobre es queden amb la meva analítica de sang"

"No perquè és una farmacèutica i no m'informa dels resultats obtinguts"

Escenari 4

Una EMPRESA FARMACÈUTICA demana les teves dades de ADN per a estudiar AFECCIONS ESTÈTIQUES. Al final del seu estudi descobreix una nova solució que comparteix EN OBERT. Si comparteixes les teves dades, existeix el risc de SER DISCRIMINAT. A canvi de donar les teves dades no rebràs RES.



Si que compartirien

"Em quedo amb la sensació que estic contribuint al bé comú tot i el risc de ser identificat."

"Entenc que el bé comú pot ser major que el meu propi perjudici, per tant els compartiria. M'estic contradient a mi mateixa perquè en la meua resposta anterior he dit que no compartiria amb una empresa farmacèutica. Si hi hagués una empresa farmacèutica que publicués les solucions en obert estaria molt a favor d'aquesta empresa farmacèutica"

"Es comparteixen les dades en obert, encara que és un tema estètic podria ser important per a altres persones i no hi ha una explotació comercial"

No compartirien

"Igual que en les dues situacions anteriors. El benefici col·lectiu no elimina el risc individual"

"Perquè està relacionat amb una malaltia estètica i podria ser discriminat (si fos identificat no tindria cap problema en obrir les meves dades."

"Crec que hi ha molts diners i investigacions al voltant de les afeccions estètiques. En canvi, si en lloc de res em facilitessin un tractament gratuït podria pensar-m'ho"

REFLEXIONS SOBRE ELS RESULTATS DE L'ENQUESTA

Els resultats presentats anteriorment ofereixen una primera visió general sobre les preferències dels ciutadans. Tot i això, no expliquen en profunditat les correlacions entre els 3 blocs del qüestionari. Per això, no podem dir que expliquen en profunditat les correlacions entre els tres blocs. Per aquesta raó han d'entendre's com a resultats preliminars.

En aquesta versió de l'enquesta un resultat que destaca és la diferència de respostes entre les preguntes basades en elements individuals (bloc 1) i les preguntes basades en escenaris (bloc 2).

Els enquestats demostren tenir una predisposició mitjanament positiva per la compartició quan se'ls pregunta per la seva posició respecte als elements - variables - per separat. Tot i això, la propensió a compartir baixa considerablement quan se'ls pregunta per escenaris que combinen diverses variables².

Aquest resultat indica que la decisió de les persones deu entendre's dins d'un escenari real en el qual es combinen diferents elements. Per exemple un element pot tenir més pes que un altre i influenciar la decisió final. Per exemple, una persona que està disposada a compartir dades per a una investigació sobre malalties rares podria fer-se enrere si existeix el risc de ser discriminat.

Entendre el pes de les variables en un escenari permetria aïllar les variables més crítica podent així convertir un escenari no desitjable en un en el qual un nombre major de persones estaria disposada a compartir les seves dades. Per exemple, encara que existeixi una baixa predisposició a compartir dades amb una empresa farmacèutica, els comentaris de diversos enquestats suggereixen que això podria canviar si les farmacèutiques adopten mecanismes que garanteixin i prioritzin el retorn a la societat sobre els beneficis econòmics.

En aquest sentit, els resultats d'aquest estudi destaquen que l'avenç mèdic generat a partir de les dades (benefici col·lectiu) és el principal element impulsor per a la compartició i que deuen minimitzar els mecanismes que obstaculitzen la difusió d'aquest benefici (llicència comercial per a accedir als resultats, publicació parcial, preus alts dels medicaments).

¹ 3.55 sobre 6 és la mitjana de totes les preguntes del bloc 1

² Únicament el 21% de les respostes als escenaris són positives.

Els resultats també indiquen que hi ha variables que poden representar una forta barrera a l'hora de compartir dades. Els riscos constitueixen la variable més crítica. Declarar, controlar i minimitzar els possibles riscos que hi ha quan es comparteixen dades resulta clau per a fomentar la participació en la donació de dades.

Tot i aquest fet, cal considerar que cap compartició de dades està exempta de riscos i que l'anonimat no pot garantir-se al 100% en tots els casos. En l'actualitat, estem acostumats a utilitzar certs productes o serveis que fan un ús impropï de les nostres dades perquè desconegem les implicacions o considerem que el benefici obtingut de l'ús d'aquests productes és més gran.

¿Quin és el punt intermedi entre el risc i el valor generat?

¿Com es pot garantir el benefici col·lectiu?



LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES OPORTUNITATS

Els resultats d'aquest estudi deuen prendre's amb cautela, ja que la mostra de participants és petita i esbiaixada. D'una banda, la participació d'un perfil molt determinat de persones suggereix que hi ha un cert interès en el tema per part d'un segment de la població. Aquest podria actuar com a força promotora en una primera fase del procés de conscienciació i de presa de control per a després escalar a un nombre major de ciutadans.

D'altra banda, és important entendre les preferències de tota la població i identificar com els factors socio-econòmics, les experiències de vida i els estats de salut poden influir en les decisions.

S'han presentat únicament 3 escenaris de combinacions de variables. Tal com s'ha demostrat anteriorment, les decisions de les persones respecte a la compartició de les dades deuen entendre's en el context dels escenaris. Tres és un número molt limitat per a poder extraure conclusions significatives.

En un futur volem dissenyar mecanismes de crowdsourcing que permetin autogenerar escenaris a partir de l'input de les persones. Això permetria, d'una banda, augmentar exponencialment el nombre d'escenaris sobre la base de les preferències. D'altra banda, permetria crear escenaris que estan compostos per més categories de condicions a les quals hem explorat en aquest estudi.

Entenem aquest estudi com el primer experiment que utilitza metodologies de co-creació pel disseny de processos de governança de dades. Convidem a ampliar l'estudi aquí prestat amb la finalitat de poder ampliar la base de participants, completar el nombre d'escenaris i consolidar l'anàlisi dels resultats.

TRIEM

by SalusCoop & IdeasForChange

info@ideasforchange.com

www.ideasforchange.com

www.saluscoop.org



[@Ideas_4_Change](https://twitter.com/Ideas_4_Change)

[@SalusCoop](https://twitter.com/SalusCoop)

IDEAS
FOR
CHANGE



Ajuntament
de Barcelona