Proponemos este artículo para fomentar la discusión general en torno a la propiedad y posesión de datos en la investigación científica, especialmente cuando dicha información tiene relevancia global, como en una pandemia.

**¿Cómo deberíamos pensar la posesión de datos clínicos?**

Angela Ballantyne

14 de mayo de 2020

Abstract:

El concepto de "propiedad" es cada vez más central en los debates, en los medios, las políticas de salud y la bioética en torno al manejo adecuado de los datos clínicos. Sostengo que el lenguaje de propiedad actúa como una metáfora y refleja múltiples preocupaciones sobre el uso actual de datos y la privación de derechos de los ciudadanos y colectivos en el ecosistema existente de datos. Pero, exactamente a qué intereses e inquietudes centrales aluden las demandas de propiedad sigue siendo opaco. Con demasiada frecuencia, pasamos directamente de "propiedad" a "propiedad privada" y concluimos que "los datos pertenecen al paciente". Argumentaré aquí que la propiedad privada es solo un tipo de relación entre personas, comunidades y datos. Existen varias razones para dudar de que conceptualizar los datos como propiedad privada presenta una respuesta convincente a las preocupaciones sobre la propiedad de los datos clínicos. En particular, sostengo que los datos clínicos son co-construidos, por lo que una cuenta de propiedad no conferiría derechos exclusivos al paciente. Una cuenta de propiedad no perteneciente a la propiedad reconoce que los datos son "sobre el paciente" y, por lo tanto, el paciente tiene intereses relevantes, sin llegar a la conclusión de que los datos "pertenecen al paciente". En esta explicación más amplia de la propiedad, el daño relevante es el corte de la conexión entre el paciente y sus datos, y la solución es volver a comprometer y volver a conectar a los pacientes al esfuerzo por la investigación de datos.

Referencia:

Ballantyne, A. (2020). How should we think about clinical data ownership? Journal of Medical Ethics, 46(5), 289–294. https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105340