

## Pilar Nicolás Jiménez

Ikertzaile jurista

*“Datuak ez dira gauzak,  
pertsonek parte dira”*

Aitziber Agirre Ruiz de Arkaute · Elhuyar Zientzia  
Argazkiak: Aritz Loiola/@Argazkipress



---

Ikertzaile jurista da Pilar, Zuzenbidea eta Giza Genoma Katedraren taldean. Zientziak eta teknikak aurrera egiten duten heinean, aukera berri eta zirrargarriak sortzen dira gizartean, baina baita, haien eskutik, arrisku eta beldur berriak ere; debekatzeko gogoia sortzeraino, batzuetan. Pilarren lana da teknika berrien erabilera arautuko duten baliok adostea. Oinarrizko akordio moduko batzuk bilatzea, gizartea eroso senti dadin. Lan garrantzitsua, zientziak bere onena eman behar badu.

**Pilar, zer bilakaera izan dute zientziak sortzen dituen kezkek?**

Teknika eboluzionatuz joan den heinean, kezkek aldatzen joan dira. Orain, kezka handienetakoa datuen kudeaketarena da, *big data*: datu-base erraldoiak erabiltzeko aukera dago, eta datuak lehengai garrantzitsua dira ikerketarako. Badirudi datuek balio komertziala eta guzti izan dezaketela, eta haiekiko kontrola gal dezakegula. Gure inimitatea mehatxupean egon daiteke? Bai horixe, beste esparru batzuetan ikusi dugu: Facebook-en, esaterako.

Badira iraunkorrak diren kezkak ere. Adibidez, edizio genetikoko teknikak, pertsonon DNA eraldatu dezaketelako. Baina, aldi berean, edizio genetikoa etorkizuneko kezkak ere ekartzen ditu, giza DNA-ren osotasunaren inguruan. Gerta liteke giza DNA eraldatu eta giza espeziea arriskuan jartzea? Etor-kizuneko egoerak aurreikusi behar ditugu.

**Une honetan, *big data* da zuen erronka nagusia. Zer da, zehazki, *big data* sanitarioa?**

Datu-base handiak erabiltzeari esaten zaio *big data*. Baina ez da datu asko dituen zerrenda soil bat edukitzea. *Big data*ren teknika da informazioa gurutzatzea, hainbat jatorritako datuak konbinatzea. Imajinatu: historia klinikoak konbina daitezke pazienteek beren app-etan dituzten datuekin, haien bizi-ohituren datuekin, kontsumo-ohiturekin, ikerketa-proiektuetan lortutako datuekin... Hainbat motatako datuak nahasten badituzu, atera daitezke ondorio asko ezin direnak atera datuak modu independentean bakarrik aztertuta.

Garrantzitsua da pertsonak jakitea zer datu erabiltzen ari diren, zeren eta datuok elkar konbinatuta, haien erabilera jada ez baita hain inuzentea. Zuk zeuk ere espero ez dituzun ondorioak atera ditzaketeki zuri buruz. Horregatik, *big data*ren erronka da informazio pertsonal horren gaineko kontrola izatea, eta, batez ere, haren erabilerarena.

**Gure baimena behar dute gure datu medikoak erabiltzeko?**

Azterketa genetikoa bat edo gure osasuna jokoan jar dezakeen esku-hartze bat tartean dagoenean, baimena sinatu behar izaten dugu. Baina zertarako ari naiz baimena ematen? Nire mesedetan joka dezaten: nire diagnostikorako, tratamendurako eta prebentziorako bakarrik. Hori da legeak dioena. Baina hor sortzen den informazioak izan lezake beste erabilera bat: ikerketa. Arazoa da historia klinikoa arautzen duen legea ez dela argia. Interpretazio desberdinetarako aukera ematen du.

Ikerketa biomedikoaren legeak lagin biologikoen erabilera bakarrik arautzen du, baina ez datuena. Odolaren erabilera edo tumore-puska batena arautzen ditu. Laginak gordetzeko sistema bat dago: biobankuak. Zuk laginak eman, eta haiek ikertzaileei banatzen dizkiete. Ikerketa azkartzeko mekanismoak hartu ditu legeak. Antzeko zerbait egin zitezkeen datuekin.

Legeak pazientearen berariazko baimena exijitu beharko luke horretarako, edo beste berme batzuk, erabilera legitima lezaketena: adibidez, datuak anonimo bihurtzea, nire nortasunetik bereiztea.

## “Batuetan, datuen jabeaz hitz egiten dugu, eta lengoaia hori oso maltzurra da”

Hala, historia klinikoetatik hartzen dira, baina ez dakite norenak diren. Hain zuzen, orain, *big data* sanitarioa deitzen den proiektu batean ari gara lanean, legearen erreforma proposatzeko.

### Zer proposatuko duzue?

Lehenengo proposamena izango da lege argi bat egon dadila. Bigarrena, baimena eman beharra. Baina ikertzaileei beren lana erraztuko dien oinarria finka dezakegu, zeren milaka pertsonaren datuak behar direnean, baimena eskatu beharrak asko zailtzen du ikerketa, eta helburua ez da datuen erabilera murriztea, baizik eta erraztea. Baldintza egokietan, hori bai.

Horregatik, berme gehiago behar dira: datuak erabiliko dituzten proiektuek etika-batzorde baten azterketa pasa behar izatea. Bestetik, informazioa. Jendeak jakin behar du non jaso dezakeen bere datuen erabilerari buruzko informazioa, eta ezabatu nahi baditu, eskaera horri erantzun beharko zaio.

### **Big data sanitarioa oinarritzkoa da gaixotasun arraroen ikerketan, ezta?**

Noski, gaixotasun arraroen kasuan, hurbilketak nazioartekoa izan behar du. Ez dago nahikoa paziente herrialde bakoitzean. Nazioarteko sareei esker, datuak, laginak eta pazienteak partekatzen dituzte erakundeek. Garrantzitsua da horretan lan egitea. Batez ere, gaixotasun arraroetan, baina, oro har, zientzian. Zientziak ez du mugarik. Datuek nazioartean ibili behar dute.

### **Datu horiek jabego pribatua izatera irits daitezke?**

Ez. Eta garrantzitsua da argitzea, nahaste kontzeptual oso larria baitago arlo horretan. Batzue-

tan, datuen jabeaz hitz egiten dugu, eta lengoaia hori oso maltzurra da. “Datuak saldu ditu”. Saldu eta erosteaz hitz egiten dugunean, gauzen gaineko eskubideez ari gara. Baina datuak ez dira gauzak, pertsonen parte dira. Pertsonalitatearen ondasunak dira: ezin zaie uko egin eta ez dira preskribatzen. Inork ezin dit esan nire datuak saldu dituela eta orain beste norbaitenak direla.

Enpresek datuak erabiltzeko eskubidea izan dezakete, zuk hala baimenduta. Baina beste enpresa bati uzteagatik kobratu ahal izango du? Ez. Datu horiek prozesatzen edo haiek hobeto ikusteko software bat garatzen dirua gastatu badu, zerbitzua kobratu ahal izango du, baina ez datuen truke.

### **Eztabaida handiak ekar ditzakeen beste esparru bat medikuntza pertsonalizatua izango da, ezta?**

Noski, azkenean gizabanako bakoitzaren berezitasunetan oinarrituta dagoenez, analisi genetikoak egin behar dira. Adibidez, zure familian mutazio jakin bat partekatzen duzuen argitzeko. Zer galdera sortzen diren? Bada, esaterako, nola partekatu informazioa pazientearen eta senideen artean. Nola kudeatu sekretu medikoa, atera duten informazioak pazienteari ez ezik haren familiari ere mesede egin badiezaioke, gaitza hereditarioa delako.

Duela gutxi, halako gertakizun bat izan zen Erresuma Batuan: paziente baten alabak auzitara eraman zuen bere aitari gaixotasun genetiko oso larri bat diagnostikatu zion ospitalea, alabari ez ziotelako horren berri eman. Ez aitak, ez ospitaleko medikuek. Aita hil zen, eta alabak auzia jarri zion ospitaleko medikuei, zeren eta jakin izan balu berak gaixotasun hori izan eta bere seme-alabei transmi-





---

## “Azterketa genetikoek oso erabaki drastikoak hartzera eraman gaitzakete”

titzeko arriskua zegoela, ez baitzen inoiz haurdun geldituko; oso gaixotasun larria zen. Ospitalea absolbitu zuten, medikuen betebeharrak pazientee-kiko direlako bakarrik. Baina helegitea aurkeztu du, eta auzia berrikusi beharko da.

### **Analisi genetikoekin, gero eta gehiagotan azaleratuko da oinordekoekiko ardura izan behar ote duten medikuek. Zein da zure iritzia?**

Ez dut uste medikuak ardura hori izan behar duenik. Izatez, beharrezkoa da sekretu medikoari eustea, pertsonen konfiantza mantentzeko. Ezinbestekoa da jakitea kontsultan hitz egiten dena medikuaren eta nire artean geratuko dela.

Hori bai, norbaitek analisi genetiko bat egin behar duenean, aurrez adierazi behar zaio senideentzako ere garrantzitsua izan daitekeela: “Zure familia prozesuan inplikatu beharko zenuke, haientzat oso garrantzizkoa izan baitaiteke”. Baina giza harremanak oso konplexuak dira, eta aholku genetikoan aritzen direnek argi esaten dute egoera batzuetan jendeak ez duela informazio hori familiarekin partekatu nahi.

### **Zein dira landu dituzun kasurik konplexuenak?**

Diagnostikoetan egiten diren hutsegiteak, positibo faltsuak. Gutxitan gertatzen dira, baina min handia ematen dizute. Kasu batean, emakume batek umetokia eta obulutegiak erazteza erabaki zuen, Aholku Genetikoaren Unitatean esan ziotelako minbizi hereditario baten analisisan emaitza positiboa ateratu zela. Esan zioten haren seme-alabek koloneko minbizi garatzeko % 50eko probabilitatea izango zutela, eta emakumeak erabaki zuen antzutu eta haurrik ez izatea. Gerora jakin zuen ez zuela mutaziorik, hutsegite bat izan zela. Azter-

keta genetikoek oso erabaki drastikoak hartzera eraman gaitzakete.

Gogoan dut Angelina Jolie prebentziozko neurri gisa bularrak erazteza erabaki zuenean. Bere familian hainbat kasu zeudenez, berak ere bularreko minbizi izateko arriskua zuelako hartu zuen erabakia. Harrezkero, pentsamolde horrek indarra hartu zuen, alegia, gaixotasunak ekiditeko halako neurriak hartzeak, eta kontu handiz ibili behar da.

### **Enpresa batzuek Interneten eskaintzen dituzte azterketa genetikoak. Halakoetan, badago bermerik?**

Oso gutxi. Espainiako Giza Genetikaren Elkarteak horren aurkako adierazpen bat egin zuen. Azterketa genetikoak arautzen dituen legeak esaten du halako azterketak beti aholku genetikoaz lagunduta egin behar direla; ezinbestekoa da. Aditu batek azaldu behar dizu zergatik komeni den azterketa egitea, eta, gero, emaitzen esanahia argitu behar dizu. Betetzen al dira baldintza horiek?

### **Zer erronka berri ekar ditzake biomedikuntzak epe ertain-luzean?**

Ikerketan, nazioartekotasuna, nik uste. Eta alor klinikoan, osasunari begira, nork bere etorkizunaren ziurgabetasuna kudeatzen jakitera behartuko gaitu zientziak. Informazio genetiko eskura izateak zure etorkizuneko gaixotasun posibleen informazioa emango dizu, probabilitateak, betiere. Zureak eta zure familiarenak. Nola kudeatuko dugu etorkizunerako ziurgabetasun hori? Batzuetan tratamenduak izango dira eskura; besteetan, ez. Neurri prebentiboak hartuko ditugu? Gauzak ondo ez egiteko arriskua dago. Etorkizuneko informazio hori kudeatzen jakitea izango da pertsonen erronkarik handienetakoa. ●