



# DIARIO DE SESIONES

DEL

# PARLAMENTO DE NAVARRA

---

X Legislatura

Pamplona, 25 de septiembre de 2020

NÚM. 10

---

## TRANSCRIPCIÓN LITERAL

### COMISIÓN DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL

PRESIDENCIA DEL ILMO. SR. D. MIKEL ASIAIN TORRES

SESIÓN CELEBRADA EL DÍA 25 DE SEPTIEMBRE DE 2020

#### ORDEN DEL DÍA

— Comparecencia, a instancia de la Junta de Portavoces, del Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital para informar sobre la estrategia y las medidas que se van a implementar en la Sanidad Pública de Navarra sobre Medicina Personalizada.

— Comparecencia, a instancia de la Junta de Portavoces, del Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital para informar sobre el Manifiesto Ético del Dato: aportaciones durante la exposición pública, su aplicación práctica y toda aquella información relevante para conocerlo en profundidad.

— Pregunta sobre los ponentes del curso de verano organizado en la UPNA «Apartheid en Palestina y la criminalización de la solidaridad», presentada por el Ilmo. Sr. D. Carlos Pérez-Nievas López de Goicoechea.

*(Comisión transcrita por la UTE Naturalvox-MondragonLingua)*

(Comienza la sesión a las 9 horas y 20 minutos).

**Comparecencia, a instancia de la Junta de Portavoces, del Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital para informar sobre la estrategia y las medidas que se van a implementar en la Sanidad Pública de Navarra sobre Medicina Personalizada.**

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Egun on, guztioi. Buenos días a todos y a todas. Vamos a dar comienzo a la Comisión de Universidad, Innovación y Transformación Digital que cuenta, en esta ocasión, con tres puntos en el orden del día. Damos, en primer lugar, la bienvenida al Consejero al señor Cigudosa y a los miembros de su equipo: Roi Villar, que estaba por aquí y acaba de salir, Sofía Urbiola, no obstante, también le damos la bienvenida. Daremos inicio a la misma con el primer punto del orden del día que es: Comparecencia, a instancia de la Junta de Portavoces, del Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital para informar sobre la estrategia y las medidas que se van a implementar en la sanidad pública de Navarra sobre Medicina Personalizada. La comparecencia la solicitó el señor Lecumberrri, con lo cual le cedemos la palabra para que nos dé un poco, brevemente, los motivos de esa solicitud.

SR. LECUMBERRI URABAYEN: Bien brevemente, porque creo que lo interesante va a ser el contenido de esta intervención. Son dos temas de rabiosa actualidad, como dirían los periodistas, tanto la Medicina Personalizada, evidentemente, por la situación que vivimos, como el manifiesto del dato también por, precisamente, la situación que vivimos, por lo tanto, nos han parecido muy interesante las explicaciones y las aportaciones. Nada más.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Lecumberrri jauna. Beraz ba kontseilari jaunak emango dizkigu azalpena gai horren inguruan. Señor Consejero, dispone ustedes de treinta minutos para darnos las explicaciones que considere pertinentes. Eskerri asko.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): (PAUSA). Ahora sí. Perfecto. Es que tenía el *mute* yo. Pido permiso al Presidente y a la Letrada para levantarme y separarme un poco más e, incluso estéticamente, tener la comparecencia desde la distancia. Como pidió esta comparecencia y explicar un poco los avances de lo que se denomina Estrategia de Medicina Personalizada. Yo creo que es importante, antes de empezar a discutir, que entendamos claramente y me van a permitir que utilice algunos ejemplos para entender el concepto de Medicina Personalizada de Precisión y lo voy a utilizar (NO HAY SONIDO) protegida de un paciente. Este paciente ha padecido, durante toda su vida, discapacidad intelectual severa. No puede hablar, no puede comunicarse con el exterior más que de una forma bastante limitada. Tiene epilepsia grave, con más de diez ataques al día. Tiene problemas cardíacos.

Lo que nos planteamos ante un caso como este es qué hay que hacer para intentar ver cuál es el origen de toda esta patología. Este niño ha tenido una media, y esto es un ejemplo solo teórico, de cinco a siete años de tests médicos para intentar averiguar qué es lo que le sucede y cuál es el origen de esta enfermedad, —me voy a quitar esto, que tengo la distancia adecuada— lo que ha pasado es que no tenemos diagnóstico. En tres días, sin embargo, si tomamos una muestra de su ADN, sabemos lo que tiene, es un síndrome de Kleefstra, una patología severa genética y el viaje diagnóstico para intentar saber lo que le pasaba a este paciente hasta su

diagnóstico final ha sido de una media de siete años. Eso es lo que está pasando ahora mismo con las enfermedades raras.

Esto es un ejemplo de Medicina de Precisión. Es importante (NO HAY SONIDO) que la Medicina Personalizada de Precisión, y cada persona va a tener un tratamiento. Lo que quiere decir es que la Medicina de Precisión intenta adaptarse para dar el mejor tratamiento posible a cada persona. Es decir, tenemos que aumentar nuestra capacidad de segmentar y de identificar cuál es la causa de la enfermedad de paciente un paciente, es decir, identificar a pacientes por su susceptibilidad al tratamiento, por su pronóstico, intentar predecir cómo va a responder a un medicamento y eso se obtiene a través de la integración de datos. Datos de todo tipo: datos clínicos, epidemiológicos, de imagen, genómicos. Es importante que, permite, por lo tanto, adecuar la terapia, es decir, que sea más segura, que sea más eficaz y luego, sobre todo, también tiene una derivada interesante que es que evitará gastos innecesarios a nivel personal y a nivel público.

La Medicina Personalizada se caracteriza porque tiene muchos adjetivos que empiezan con pe. Empezó una medicina 3P, 4P, 5P. En realidad es que podemos así (NO GRABA) hasta el infinito, pero nos gustaría que entendiéramos que la Medicina Personalizada es: personalizada; es predictiva, porque nos va a intentar decir qué le va a ocurrir al paciente; preventiva, porque nos va a permitir tener una opción de atajar el problema; es participativa, porque cuantas más personas tengamos catalogadas de esta manera, más fácil será tomar decisiones; y es poblacional, porque necesitamos saber qué es lo que le va a ocurrir con el tiempo. Por lo tanto, la Medicina Personalizada de Precisión básicamente tiene, ahora mismo, dos bases tecnológicas importantísimas que son datos, que son: la genómica y la imagen.

¿Por qué he hablado de enfermedades raras? Porque hay 3 millones de españoles que tienen enfermedades raras, cada una muy distinta. Concretamente, hay más de 45.000, pero da igual. En cualquier caso, porque esto cambia cada poco tiempo, en Navarra se estima que unas 40.000 personas están afectadas por este tipo de enfermedades, son enfermedades raras por baja prevalencia. De hecho, se les llama ya Enfermedades de Baja Prevalencia, de baja incidencia. Hay muy pocas de cada tipo, pero son muy diversas. Lo que nos interesa es que este colectivo, como conjunto, sí que tiene problemas, problemas generalizados, por ejemplo: casi el 40 por ciento no tiene tratamiento; el 26 por ciento tiene un tratamiento que no es eficaz, por lo tanto, esa enfermedad se agrava; y el (NO HAY SONIDO) por ciento no tiene ningún tipo de tratamiento. Esto tiene un impacto muy potente a nivel sociosanitario porque el 70 por ciento de estos pacientes presentan algún tipo de discapacidad y, además, padecen algún tipo de discriminación por su propia enfermedad. Además, tiene impacto familiar, el 40 por ciento de estas personas obliga a su familia a desplazarse continuamente para diagnosticar o tratar, lo que se calcula una media de 350 euros al mes de gastos sobreañadidos por la enfermedad.

Quería concluir este punto con que estas personas necesitan, en el 90 por ciento tratamiento de por vida, tratamiento no solamente farmacológico, sino también de apoyo, de dependencia, de situación laboral. Se estima que estas personas requieren cinco horas diarias de atención y esa atención se la proporcionan, generalmente de forma doméstica, en desplazamientos y para moverse. ¿Quién se ocupa de esto? Básicamente los padres. En el 40 por ciento de los casos, son los padres que proporcionan ese tipo de ayuda, los hermanos o los abuelos y, como consecuencia de esta ayuda y esta dedicación, padecen cosas como perder oportunidades

laborales, disminución de horas de trabajo posible, etc. Por tanto, es un problema importante que, en muchos casos, se mitiga con la obtención de un diagnóstico. Algo tan sencillo como esto. El diagnóstico de un paciente con enfermedad rara supone que finalice su viaje diagnóstico. Disminuyen, por lo tanto, sus gastos de búsqueda. Además, si hay tratamiento, si no lo hay, no se puede hacer mucho, pero si lo hay o aparece en el tiempo, una persona que está diagnosticada y se conoce la causa de la enfermedad podrá optar a un tratamiento o a un ensayo. Si no sabemos qué es el diagnóstico, el paciente permanece en un conjunto de gente de pacientes sin identificar a los que no se les puede proporcionar un tipo de ayuda. Por lo tanto, fin del viaje, acceso a tratamiento. En la familia cesa la angustia. Los pacientes tienen un impacto familiar tremendo, muy tremendo en la siguiente decisión reproductiva. Las parejas dicen: de quién es la culpa, será yo, será mi pareja, no nos podemos embarazar otra vez. Por lo tanto, el diagnóstico asegura una decisión sobre reproducción, asistida, confiada y luego, básicamente, nos permite prevenir, es decir, pasaríamos de una medicina personalizada y reactiva a una preventiva.

Otro problema para que entiendan qué es Medicina Personalizada. Este es un ejemplo bastante claro: cien personas con cáncer de colon. Ahora mismo hay básicamente dos medicamentos de primera línea: *Cetuximab* y *Panitumumab*. De estos medicamentos sabemos que si los administramos directamente a los cien pacientes cuyo diagnóstico es cáncer de colon. Sabemos que si les damos el tratamiento al cien por ciento solamente un 15 por ciento se van a beneficiar de este tratamiento, el 85 por ciento no tiene respuesta. La foto que hay que obtener es la siguiente: hacemos un estudio genómico del tumor y hacemos un estudio de mutaciones de genes que sabemos que tienen importancia en cáncer de colon y la foto ha pasado de gris a coloreada. ¿Qué sabemos? Que el 15 por ciento que no presenta mutaciones, responde al tratamiento. El 85 por ciento no responde porque tienen mutaciones de diversa índole, por lo tanto, es imperativo que la implementación un tratamiento, por ejemplo en cáncer de colon, sea precedida por un estudio genético de ese tumor. Ese es otro ejemplo de Medicina Personalizada.

Finalmente, para los economistas, (NO HAY SONIDO) son plumas, pero son plumas diferentes. Las personas somos más diversas que las plumas y tenemos un problema (NO HAY SONIDO) con los que nos tratamos ¿de acuerdo? Tenemos que tener en cuenta que el medicamento puede ser más o menos eficaz y que puede ser más o menos tóxico, y esta variabilidad inherente a las personas es un problema frecuente. Se calcula que, prácticamente, un 30 por ciento de los tratamientos son poco eficaces. Es un tema peligroso, porque genera muchísimos ingresos hospitalarios por toxicidad. Es muy caro, porque hace aumentar el gasto sanitario sin ningún tipo de retorno y, además, es un freno directo a la investigación porque no aprendemos del sistema. Lo que nos falta es la imagen y la respuesta individual. Para que pongamos números encima de la mesa, el gasto farmacéutico en España, en 2019 fue de más 18.000 millones de euros, en Navarra unos 274 millones de euros. Aunque sumáramos un 60 por ciento de eficacia, si en lo que nos queda mejoramos un 10 por ciento, el ahorro sería de decenas de millones. Por lo tanto, es una herramienta a pensar cómo implementar y (NO HAY SONIDO) por delante.

A nivel médico es una historia fácil. La medicina está basada básicamente en fármacos superventas. Se pasó a que no todo el mundo puede ser tratado igual. La medicina se estratifica, estratifica a los pacientes y estamos viendo el siguiente escalón de complejidad: una medicina

que sea personalizada lo más, vamos a decir, fino posible. Hay que liderar esta implementación y por qué y por qué es una oportunidad. Yo creo que esto está ocurriendo por el mundo. Muchos países tienen estrategias de Medicina Personalizada. Cada uno tiene sus peculiaridades, sus intereses y sus complejidades, en España, la situación de las comunidades autónomas. Este es un trabajo que presentó la Fundación Instituto (NO HAY SONIDO), que es una fundación orientada a ver cómo se puede implementar la Medicina Personalizada en el país, en el que tuve el placer de colaborar, en este estudio. La foto es muy, vamos a decir, desalentadora y heterogénea. Fíjense ustedes que la diferencia de colores de gris a más azul habla de cómo las diferentes comunidades autónomas están incorporando, en sus planes de salud, medidas que tienen que ver con la Medicina Personalizada y ahí, desde la zona gris, que no hay nada a la vista, a zonas parciales o sectores, en azul oscuro. En concreto y de forma específica, cuando ya la Medicina Personalizada se incorpora en un objetivo concreto, tenemos varias iniciativas autonómicas en Andalucía, en Extremadura tiene que ver con la Farmacogenética, en Galicia es un poco más asistencial, en Navarra tenemos un proyecto que ya se concluyó y que ha sido muy exitoso, sobre genoma completo, y en Cataluña un poco también dependiendo sectorialmente y del tipo de patología.

Esta es un poco la foto completa ahora mismo y aquí tengo que hablar ahora mismo del caso de por qué esto consideramos que es una oportunidad para Navarra. En Navarra, se ha llevado a cabo un proyecto, el proyecto se denominaba, *NAGEN 1000*. Es un proyecto de genoma completo. No les voy a aburrir con toda la parte técnica del proyecto, me encantaría pero creo que no es el momento, pero es importante. Es un proyecto que se ha visto reconocido en Europa por su carácter pionero y su carácter transversal y su carácter de poder hacer mejor el tratamiento y el diagnóstico a personas con enfermedades raras, y quiero llamar la atención acerca de este proceso. Inicialmente el proyecto *NAGEN 1000* era para personas afectadas por enfermedades raras o de baja prevalencia pero, como se estudiaba el genoma en varios pacientes, para ver cuál es la causa genética de la enfermedad que padecían, se obtuvieron hallazgos secundarios, entre ellos, aunque no se buscaban, datos de predisposición. En ocho pacientes se descubrieron mutaciones que no se buscaba su efecto, pero que les predisponían para padecer enfermedades a lo largo de su vida. Se llaman mutaciones de predisposición. En quince pacientes se descubrieron mutaciones que eran importantes para decidir el sistema de reproducción y, sobre todo en el cien por cien de los pacientes índice, se descubrieron variantes genéticas que tiene impacto sobre qué tratamiento es más eficaz. Tratamientos en general, tratamientos para el colesterol, para la hipertensión, para todo, o sea el cien por cien. Estos son los hallazgos secundarios, los beneficios añadidos al proyecto.

Yo creo que el proyecto produjo muchas cosas buenas que paso a mencionar brevemente. Fue multidisciplinar, se optimizaron los recursos, promovió soluciones, vamos a decir, digitales rápidas, fáciles de implementar, incorporaba un marco ético adecuado sobre (NO HAY SONIDO) un gran resultado a nivel de pacientes, de diagnosticar pacientes, (NO HAY SONIDO) tanto primarios como secundarios. Yo creo que es un poco lo que sirvió y ha servido de, vamos a decir, prueba piloto exitosa, de caso de éxito, para entender que este tema tiene que seguir todavía avanzando hacia otras patologías.

La última parte de la comparecencia, destinada básicamente a hablar del estado actual, de la estrategia y de los futuros pasos que se podrían tomar y que así estamos tomando desde el

Departamento. Primer punto, para mí importantísimo, este tema, el tema de incorporar un proyecto de *Estrategia de Medicina Personalizada de Precisión* tiene que ser un proyecto liderado y compartido por el Gobierno. Y esto es otra vez, aprovechando la ciencia y lo que nos dice, los proyectos que más éxito están teniendo y que mejor resultados están ofreciendo son proyectos liderados a nivel gubernamental, en el caso de Obama por el propio Presidente y en el caso del Reino Unido por los diferentes Presidentes. No es un tema de color político es un tema de liderar por parte de las más altas instancias posibles del Gobierno. Porque es un proyecto que no solamente atañe a la medicina, es un proyecto de (NO HAY SONIDO), ser implementado en Salud, porque tiene que verse desde una perspectiva multidisciplinar de pacientes, visto por especialistas de Genética, pero de Cardiología, de Neurología. Es una implicación sanitaria porque implica la formación posgrado de nuestros médicos, pero también es cierto que implica la investigación y, por lo tanto, afecta a nuestro departamento. Nuestro departamento tiene que procurar, por ejemplo, que en la carrera de medicina que se está implementando se incorpore la Medicina Personalizada como materia a estudiar, que seremos probablemente la única facultad del Estado que tiene ese concepto ya puesto en el programa, en el programa de académico de medicina. Tiene que permitir que los datos sean compartidos de forma eficiente, y eso lo estamos haciendo en Nasertic. Tiene que permitir que la investigación que se hace en Navarrabiomed tenga el máximo nivel. Tenemos que tener laboratorios, pero además hace falta que haya un soporte económico a todo esto, un presupuesto especial, que este coordinado una estructura de compra pública de innovación, que haya un marco legal específico para ello, vamos, en resumen, es un proyecto de, si me permiten, de país.

¿Navarra puede liderarlo? ¿Puede llevarlo a cabo? Sí, pero además voy a explicar por qué. No es una cuestión de este decir que podemos (NO HAY SONIDO) extraordinario, (NO HAY SONIDO). Lo hemos demostrado. Lo primero que se hizo en el proyecto, lo que está haciéndose, es identificar las barreras que tenemos (NO HAY SONIDO) de una realidad. Las barreras tecnológicas, es decir, porque no hay aparatos, no hay infraestructuras, no hay dotación de capacidad de computación, pueden ser evidentemente, (NO HAY SONIDO). Este sistema así es sostenible. Es más eficaz o menos que lo que tenemos ahora mismo. Hay que formar mucho a la gente. Llevo veinte años de mi vida intentando formar a mis compañeros de la profesión sanitaria para que entiendan que la genética es una actividad sanitaria y algunos todavía les cuesta. Y luego hace falta un marco de legal y ético adecuado, porque los datos que se generen aquí tienen impacto en el paciente, en su familia y en su futuro. Por lo tanto, hace falta dotarnos de un marco que sea legal, que asegure la independencia del paciente y su capacidad de decisión.

Brevemente la sostenibilidad, fíjense, diagnosticar el origen de una (NO HAY SONIDO) a nivel de reactivos, de fungibles de laboratorio, estamos hablando un coste de 1.000 euros, si metemos el coste de personal, de análisis de datos y de laboratorio, nos sale por unos 3.600 euros. O sea, que para una familia (NO HAY SONIDO) se ha calculado del coste estandarizado de cuidados para esa familia es de casi el doble de 20.000. Por lo tanto, me imagino que todos los que estamos aquí, (NO HAY SONIDO) el cual de la Medicina Personalizada es positivo. Es un efecto que se ha estudiado y parece evidente que, cuanto más datos tengamos genómicos de la persona, mejor atención se le va a dar, antes y a menos coste, aunque nos parezca al principio que es más caro.

Tecnológicamente qué hemos hecho en Navarra. En el proyecto *NAGEN 1000*, lo que se hacía era obtener las muestras (NO HAY SONIDO) con el consentimiento informado de los pacientes en la consulta, se externalizaba su secuenciación a CNAG, su análisis informático, a un consorcio que formaban BSC, en Barcelona, y Fundación Progreso y Salud de Valencia, perdón, de Andalucía, luego el dato volvía ya al sistema de Salud nuestro, donde se diagnosticaba y se utilizaba para investigación o para el paciente. Esto es lo que se ha hecho (NO HAY SONIDO) en *NAGEN*. Hemos podido hacernos un poquito más independientes. Ahora esta parte, tanto de secuenciación como de análisis de datos, la vamos a hacer en Nasertic. O sea, que el proceso sin afán de ser privativo sino federales, se va a hacer todo aquí. De hecho, la próxima estructura va a ser bastante federada a ese nivel, estamos muy bien preparados. Esto va a acabar siendo este mensaje, que Navarra va a ser la única comunidad autónoma de España, que va a tener la infraestructura necesaria para hacer genomas completos y estudiar todo el genoma de una persona, integrada en el sistema público de Salud. Creo que es una buena noticia y creo que es una cosa de la que tenemos que enorgullecernos de alguna manera.

Antes he mencionado brevemente que había que liderar esto desde el Gobierno. Como probablemente saben, se formó una Comisión Interdepartamental de Medicina Personalizada. La formamos los departamentos de Salud, el nuestro y el de Desarrollo Económico. Esta Comisión la llevaban unas personas responsables, son directores generales, equipos técnicos. Se está trabajando ya en de un abanico de implicación bastante amplio y, para no aburrir con el tema de nombres y de sensaciones, es más fácil conceptualmente que se lo presentemos así.

La estrategia tiene tres áreas de desarrollo que son: un Plan de Acción en Salud, un Plan de Acción de I+D y un Plan de Acción de Desarrollo Económico. Decidir qué acciones se van a tomar se ha estructurado en grupos de trabajo: un grupo de trabajo tiene que ver con las infraestructuras (NO HAY SONIDO), otro grupo de trabajo tiene que ver con la regulación ética legal, otro tiene que ver con la formación, otro tiene que ver con la comunicación y la participación del ciudadano, y otro con la gobernanza. Esta es la parte que se ha venido trabajando este año que probablemente no sabían ustedes, pero ya se lo pongo en su conocimiento.

Esta estructura se ha organizado con grupos de trabajo que tienen la siguiente composición, cada grupo de trabajo tiene una persona que hemos bien denominado «facilitador», que hace la función de Presidente y son las siguientes personas: hay un grupo de trabajo de Salud que lo lleva el Director General, Carlos Artundo; el de I+D+i, Agurtzane Martínez; Desarrollo Económico, Yolanda Blanco; Infraestructuras, Guzmán Garmendia; Normativa, Joseba Asiain; Formación, Ana Brusco; y Comunicación, Roi Villar, aquí presente.

Este grupo de trabajo facilitador se ha pensado para que sean personas que tengan capacidad ejecutiva de reclutar, porque es más fácil que lidere gente con tienen cierta responsabilidad. El trabajo está coordinado, porque en cada grupo hay un coordinador, una persona del grupo del Comité Técnico y luego, en cada grupo se han integrado entre siete y diez miembros, que son desde técnicos del Gobierno de Navarra, jefes de sección, jefes de servicio o vicerrectores, por ejemplo. Participan también en estos grupos de trabajo representantes de empresas y de agentes de fuera de gobierno, como de CIMA, de la UNAV, de la universidad pública, de CIMFA, de cualquier sector que pueda aportar o que se ha identificado como que probablemente pueda

aportar y luego tenemos asesores externos, desde luego de la UPNA, del Instituto Roche y, sobre todo, quería señalar una aportación que nos parece interesante, hay un grupo de investigación que se ha formado a la par de una cantera que se llama *Cátedra del Genoma Humano y Derecho*, de la Universidad del País Vasco. Es mixto: Deusto y la EHU/UPV. Ese grupo de trabajo realmente han sido pioneros en España y en Europa, de cómo incorporar datos de genoma y articularlos con soporte legal a todo esto. Hemos hablado con ellos hemos estado trabajando en ellos en esta parte, porque probablemente, cuando la estrategia acabe sea la única estrategia que haya en Europa que tenga un Marco Ético Legal definido previamente y que sea de acuerdo a lo que, más o menos, los estándares que necesitamos. Este trabajo se ha realizado durante todo este año y el borrador estará listo este mes de octubre, a no ser que pase algo más inesperado, pero en principio los trabajos van muy bien y están elaborándose.

Además, en paralelo a toda esta actividad, se han hecho otras cosas, no hemos parado tampoco ahí. Se hizo, como saben, se llevó adelante la convocatoria de Proyectos Estratégicos y ha salido resuelta hace una semana. Hay tres proyectos que tienen que ver con Medicina Personalizada. Uno tiene que ver con estudiar genomas para niños en condiciones de UCI. Sabemos por la ciencia que, cuando un hay un ingreso pediátrico en UCI, casi el 35 por ciento de los casos, el origen de ese ingreso está en una enfermedad genética no diagnosticada. Tener acceso al genoma, en lo que se sabe del ensayo clínico que ahora mismo hay en Estados Unidos, que es el único que hay al que podemos referirnos, mejora la respuesta y la supervivencia, multiplica por tres la supervivencia. Entonces, ese proyecto está ya en marcha, se pondrá en marcha. Hay un proyecto de *Acción Coordinada de Cáncer*, también entre todos los centros de Oncología, de la parte del Complejo y la parte de la Clínica Universitaria, muy interesante; y otro también de *Inmunoterapia para Cáncer*, todo basado en este tema.

Además, hemos llegado un acuerdo con Illumina, que es la compañía norteamericana que produce el mejor secuenciador ahora mismo que hay y lo tenemos ya instalado, desde esta semana, están probándolo ahora mismo en Nasertic. Además, tenemos (NO HAY SONIDO) también Nasertic implicado en la red (NO HAY SONIDO) datos de una manera (NO HAY SONIDO) la primera división, si me permiten de la super computación. Luego, además, esta parte de computación se va a (NO HAY SONIDO) de divulgación y de (NO HAY SONIDO) en el campus sanitario de los hospitales de aquí de Navarra. Además, he estado en contacto, durante todo este año, para que nuestra estrategia de alguna manera (NO HAY SONIDO) lo más alineada posible con la Estrategia Estatal de Medicina Personalizada. Vamos más de prisa que ellos, probablemente se inspiren en lo que hagamos nosotros para escribir la estatal. Luego se ha participado en Europa de una manera bastante activa, con la iniciativa de Medicina Personalizada europea. De hecho, si ustedes entran ICPeMed, verán que en las bases de datos europeas de genomas hay cuatro estatus, nada más, de cuatro regiones de Europa y una de ellas es la de Navarra, de toda Europa.

Es importante también que, además a través de esta visibilización que hemos tenido de este proyecto, Navarra, ya participa de pleno derecho en un proyecto europeo global. Se llama iniciativa europea (NO HAY SONIDO) Millón de Genomas. Navarra tiene sitio preferencial porque somos probamente la única región que haya hecho esto con tiempo y forma.

Yo creo que es muy importante, ya concluyo aquí. La Medicina Personalizada, la estrategia lo que tiene es una propuesta de una nueva forma de enfocar la medicina. La práctica tiene que



situar a la persona en el centro de la atención, pero ese centro de atención de la persona tiene que estar vinculado al conocimiento científico y a la sostenibilidad. La estrategia tiene que estar basada, básicamente, en cómo somos capaces de individualizar los datos de la mejor manera posible y que esos datos estén integrados y accesibles para que el facultativo tome la decisión de una manera (NO HAY SONIDO) con datos. Por lo tanto, como objetivos generales queremos administrar un poco la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico del estado de salud de una persona, mejorar la calidad de los servicios, facilitar el desarrollo del conocimiento científico, apoyar la sostenibilidad de las prestaciones, contribuyendo a que sean más eficaces y, desde luego, fomentar también el desarrollo de un ecosistema de empresas y *start ups* que tengan que ver con la Biosanidad. En resumen, asumir que la actividad médica es un círculo virtuoso en que las personas son a la vez el centro de atención, la fuente de información y el destino de todo el proceso. Yo creo este es un poco, el mensaje fundamental de la Medicina Personalizada y donde la persona tiene que ver, no con cada persona sino como la persona como concepto. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri, kontseilari jauna. Vamos a dar comienzo al turno de las intervenciones de los representantes de las diferentes formaciones políticas, con lo cual empezaremos por la representante. Creo que va a intervenir telemáticamente la señora Fanlo. Por tanto, señora Fanlo, dispone de diez minutos para su intervención.

SRA. FANLO MATEO: Muchas gracias, señor Presidente. Muchísimas gracias al señor Consejero Cigudosa y a los componentes de su gabinete, tanto al señor Villar, como a la señora Urbiola. Ha sido un placer escucharle hoy aquí, señor Cigudosa. Nos ha dado una clase magistral. No vamos a poder explicar mejor que usted lo que es la Medicina Personalizada, pero darle las gracias porque yo creo que ha sido una clase muy didáctica.

Desde luego, desde el Partido Socialista, entendemos que la medicina y, por tanto, el futuro de la medicina y, por tanto, el de la sanidad pública pasan por esta medicina que usted ya muy bien ha nombrado, que es la medicina de las cinco P: predictiva preventiva, participativa, poblacional y a la que hay que añadir esta Medicina Personalizada y de precisión, MPP, que solemos llamarla. Como usted muy bien ha dicho, supone un cambio en el paradigma de la asistencia sanitaria, favorece las intervenciones médicas preventivas, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, las hace que sean más eficaces y seguras, y ofrece la oportunidad de evitar gastos innecesarios y lógicamente, por lo tanto, contribuye a la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario público.

El riesgo de padecer una enfermedad y la probabilidad de respuesta a los tratamientos médicos están condicionados, como usted muy bien ha explicado, en la mayor parte de nuestros genes y también por el ambiente al que estamos expuestos, como lógicamente es nuestro entorno de vida y nuestro estilo de vida también. La integración de estos datos genómicos y de otras ciencias óhmicas en el conjunto de los datos clínicos de un paciente y su entorno permite en la práctica clínica adaptada a las características individuales de cada paciente, lo que nosotros denominamos como la Medicina Personalizada y de precisión. Según *National Research Council*, la Medicina de Precisión supone adaptar el tratamiento médico a las características, como usted ya muy bien ha explicado, de cada paciente. Una medicina que se adapte a las necesidades

concretas de ese paciente y que el personal sanitario, lógicamente, optimice notablemente la atención al paciente.

Es una herramienta, hoy en día esencial, como usted ya muy bien ha dicho, posibilita adaptar estrategias preventivas diagnósticas y terapéuticas a las características de cada paciente y, a fin de cuentas, lo que produce es evitar tantos efectos secundarios innecesarios de tratamientos, muchas veces, y lo que es muy importante, como usted ha dicho, racionalizar el gasto sanitario.

Los continuos y recientes progresos de las tecnologías, la obtención de datos moleculares y genéticos en los individuos, como por ejemplo han sido, como usted ya muy bien ha nombrado, las plataformas de secuenciación masiva de ADN, han permitido un avance sin precedentes en la investigación biomédica, han permitido ampliar el conocimiento de las bases moleculares y genéticas de las enfermedades y han permitido identificar un gran número de biomarcadores que han permitido generar protocolos más precisos y ajustados al paciente para su diagnóstico y tratamiento.

Tres áreas fundamentales que usted ya ha nombrado en las que se va a centrar, sobre todo, esta Medicina Personalizada de Precisión que son: las enfermedades raras y ultrarraras, la oncología médica y la Farmacogenética. En cuanto a las enfermedades raras, nosotros no vamos a aportar más de lo que usted ha dicho. Como usted ya muy bien ha explicado, muchas enfermedades se quedan sin diagnóstico porque no tenemos, hoy en día, las herramientas genéticas necesarias disponibles dentro de nuestro sistema público. Nos encontramos, muchas veces, ante un reto diagnóstico, ante la incertidumbre de las familias y, aún y a veces, a un no correcto tratamiento, porque no tenemos ese diagnóstico genético.

En cuanto a la oncología médica, hoy en día está siendo testigo de los principales avances científicos que han dado lugar al desarrollo de terapias muy dirigidas, como son la inmunoterapia, la terapia génica y la terapia celular, basadas todas en Medicina de Precisión. Estas nuevas estrategias terapéuticas han transformado radicalmente, hoy en día, el pronóstico de nuestros pacientes.

El último aspecto que usted ya muy bien ha nombrado es la Farmacogenética. La Farmacogenética nos permite conocer, por medio de la Genómica, qué fármacos pueden interaccionar y tolerar el paciente y cuál su farmacocinética. Sabemos que hasta un 30 por ciento de los fármacos que usamos dependen de un gen para hacerlos más efectivos y la Genómica nos permitirá dirigir mejor el tratamiento y la toxicidad sobre el paciente.

Como usted muy bien ha dicho, señor Consejero, este tipo de estrategias requieren un enfoque multifactorial y multidisciplinar, incluyendo acciones a nivel científico-técnico, institucional, ético-legal, de infraestructura, de comunicación y de formación, entre otros, así como la implicación de múltiples actores y la colaboración entre ellos mismos. Desde luego para el Partido Socialista de Navarra, Navarra, efectivamente, cuenta con una infraestructura potente que puede actuar de base para la construcción de estos circuitos que permitan acelerar la implantación de la MPP en el ámbito asistencial. La actividad investigadora y la financiación de la misma es también uno de los elementos más determinantes en el grado de desarrollo de esta Medicina Personalizada de Precisión en Navarra. Usted ya muy bien ha explicado lo que ha sido

el ensayo en Navarra de esta Medicina de Precisión que ha sido el estudio *NAGEN 1000*, que fue pionero en Europa y en España.

Desde el Partido Socialista de Navarra entendemos que, desde que en abril de 2003 se culminara la secuenciación del genoma, la medicina puede mejorar notablemente y, por ende, la atención y el diagnóstico recibidos a nuestros pacientes. Que los pacientes navarros y navarras vivan más y mejor es un trabajo en equipo, en colaboración y en consenso, y éste es un plan que va a ayudar y a permitir que nuestros pacientes vivan más y mejor. Desde luego, el apoyo institucional del Gobierno de Navarra y de este departamento. Y además, me consta de su apoyo personal, señor Consejero, a los investigadores y a los profesionales sanitarios son el principal elemento de influencia para la inclusión de esta MPP, de esta Medicina de Precisión Personalizada en las políticas sanitarias y en el I+D+i de nuestra Comunidad.

Por dicho motivo, desde el Partido Socialista de Navarra apoyamos y creemos que es totalmente necesaria la realización de este Plan Estratégico, de Medicina Personalizada de Precisión. Entendemos que es un plan innovador, que es un plan que posiciona Navarra dentro de España y en Europa de forma pionera. Damos la enhorabuena, desde luego, a todo su departamento y a usted, señor Consejero Cigudosa, por todo este proyecto que no nos cabe la menor duda de que, aunque sí que entraña y plantea importantes retos, no tenemos la menor duda de que desde este Gobierno y desde este departamento, junto con el Departamento de Salud, los podrán y los van a ir afrontando. Muchísimas gracias. Mila esker.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri, Fanlo anderea. Corresponde ahora el turno al portavoz del Grupo Navarra Suma. Por tanto, señor Ansa, dispone usted también de otros diez minutos.

SR. ANSA ECHEGARAY: Muchas gracias, señor Presidente. Buenos días, señor Consejero y a las personas de su equipo que le acompañan y muchas gracias por las explicaciones que nos ha dado. Voy a hacer una introducción repasando lo que se ha comentado, sin ser yo un gran experto, pero hemos preparado esta comparecencia, también tengo que decir con la ayuda de mi compañera, Cristina Ibarrola.

Hablando de Medicina de Precisión, citaba ese ejemplo de que una gran parte de pacientes, por ejemplo, con tumores puedan recibir esos tratamientos dirigidos porque tiene una mayor especificidad y, por tanto, una mayor eficacia y también una menor toxicidad, comparado con los tratamientos convencionales. Esto ocurre también con otras muchas patologías, además del cáncer. Esos análisis genómicos y moleculares que permiten obtener un mejor conocimiento acerca de esta naturaleza que tienen los tumores. Además de esa información genómica, la respuesta a los tratamientos dirigidos puede compartirse con otros investigadores para generar un conocimiento global que ayude a ese desarrollo científico y a mejoras en la práctica clínica para estos pacientes con diferentes patologías.

La Medicina de Precisión permite también impulsar la investigación clínica, al determinar también esos grupos de pacientes con una determinada alteración que pueden beneficiarse, como se ha comentado, de un tratamiento dirigido y también para ese fomento de nuevos fármacos. Es un reto, un reto necesario si realmente queremos estar a la vanguardia de la investigación y de las mejoras en los tratamientos clínicos que requiere de Planes Estratégicos

Nacionales que fomenten su implantación y su implementación para evitar inequidades diagnósticas y terapéuticas en todo el territorio nacional. Además, esta estrategia es obvio que debe venir acompañada de proyectos de investigación, de indicadores de calidad, de historias clínicas electrónicas que entreguen los datos de los pacientes y que permitan compartir la información generada, todo bajo un marco regulatorio que asegure el tratamiento de los datos y la confidencialidad de esta información. En definitiva, un modelo que verdaderamente sitúe a la persona en el centro de la asistencia sanitaria individualizada. Implica una transformación también de la forma en la que se toman las decisiones con efecto directo en la práctica clínica y en las medidas de la salud pública, porque supone disponer de información genómica y molecular, a nivel individual, y tener esa capacidad para integrarla con la información clínica y otros factores sociales, ambientales y de conductas, con el objetivo de mejorar el diagnóstico y ese tratamiento que sirva también para predecir el desarrollo de enfermedades. Todo con el objetivo de tener una medicina más segura, más eficiente, preventiva y predictiva.

En febrero del año pasado, el Senado respaldó, de forma definitiva, un informe elaborado por la ponencia de estudios sobre Genómica, que empezó el año 2017, resultado de una moción, consecuencia de una interpelación presentada por el Partido Socialista en el Senado y aprobada por unanimidad tras incorporarse una enmienda del Partido Popular. Aquí destacaría esa importancia, ese apoyo mayoritario, esa unidad en el ámbito político en cuanto a un tema de suma importancia, como es este de la Medicina Personalizada. A través de esta aprobación, se hicieron una serie de recomendaciones, consensuadas tanto por los senadores como por expertos, que quedaron en manos del Ministerio de Sanidad y también de las comunidades autónomas para el desarrollo de estas futuras políticas de Medicina de Precisión. Supuso una propuesta estratégica con el objetivo de poner a España a la vanguardia de la Medicina Genómica en los próximos años. Una hoja de ruta, tanto para el Ministerio de Sanidad como para que las comunidades autónomas sigan esas recomendaciones consensuadas y desarrollen sus estrategias de Medicina Personalizada.

Aquí, en Navarra, el pasado 21 de febrero nos invitaron a un desayuno informativo, al que acudimos, para presentar esa Comisión Interdepartamental para la Estrategia de Medicina Personalizada en la que, de nuevo, bueno se generaron expectativas de liderazgo de la Comunidad Foral, a nivel nacional en este campo y ojalá sea así, y también los efectos que tendría estimulando la investigación, la innovación y el desarrollo económico. Pero es ahora el momento en el que lo tienen que implementar, porque hay mucho trabajo por hacer, porque es verdad que también como a este y a otros temas, llegó la pandemia y, hasta hoy, no hemos vuelto a tener información.

Hay proyectos muy interesantes en materia de I+D+i en este campo: *GEMA*, *Genómica*, pero necesitamos también conocer o queremos conocer con detalle, cómo va a ser esta estrategia. Nos ha citado la fecha de octubre de 2020 porque, como luego volveré a insistir, a nosotros nos parece de fundamental importancia tanto la calendarización como el tema del presupuesto. Este mes de septiembre, a nivel nacional, el Gobierno de España aprobó la convocatoria para poner en marcha la infraestructura de Medicina de Precisión, asociada a la Ciencia y Tecnología, como primer paso para esa estrategia española de Medicina Personalizada a través de tres programas: el de Medicina Predictiva, con la idea de generar un registro de datos individuales para que sea una base para poder tomar esas decisiones individuales que hemos comentado en cuanto a

crear esos modelos predictivos; en segundo lugar, el programa de Ciencias de Datos, para desarrollar un sistema de recogida, integración y análisis de datos clínicos y moleculares para mejorar esa salud de cada paciente individual, y un tercero de Medicina Genómica para desarrollar infraestructuras y protocolos de coordinación, para luego poder actuar, como hemos comentado, de forma eficaz y eficiente en todo el territorio nacional. En definitiva, configurar una infraestructura de servicios científicos-técnicos para vertebrar y fortalecer esas capacidades de I+D+i que deben estar presentes y que deben ser protagonistas en esa Estrategia de Medicina de Precisión. Para potenciar también la participación de España en proyectos, programas, plataformas e infraestructuras orientadas hacia esta estrategia. A nosotros nos parece un marco adecuado y creemos que Navarra, no debe esperar para poner en marcha el suyo, porque es verdad que, como sucede en otros ámbitos de la investigación, la Medicina Personalizada va mucho más rápido que los políticos, como pasa en otros muchos aspectos.

Por ir terminando y como conclusiones, en definitiva, desde Navarra Suma apoyaremos el desarrollo de la Estrategia de Medicina Personalizada porque era una de nuestras apuestas más fuertes en nuestro programa electoral en el área de Salud y creemos que esta Medicina Personalizada debe orientarse a una medicina aplicada a la práctica clínica, no solo en el plano de la investigación y, sobre todo, contando con los profesionales clínicos. Tenemos el mejor sistema sanitario de España, con los mejores y con los más grandes profesionales. Es cierto que ya conocen nuestra posición, que no estamos muy de acuerdo con cómo se está dirigiendo, pero el sistema sanitario de Navarra es de los mejores y sus profesionales son auténticamente de diez. Como he dicho en otras ocasiones, nos interesa muchísimo conocer el tema de la calendarización y el presupuesto porque lo decimos siempre que en este Parlamento se habla de proyectos, de planes, de estrategias importantes, porque hay que calendarizarlos y ponerles una fecha real: si va a ser algo que se va a ver en esta legislatura o estamos hablando de proyectos que hasta dentro de ocho diez años no van a tener un resultado.

Por último, dada la importancia y el calado de este proyecto, yo le invitaría o le pediría, si es posible, la posibilidad de incorporar a todos los grupos parlamentarios que formamos parte de esta Cámara en ese proceso participativo para construir esta Estrategia de Medicina Personalizada en Navarra, porque creemos que es un proyecto, como he dicho, de mucha importancia para Navarra y en el que creo que todos tenemos algo que aportar. Por parte mi parte, nada más y muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko. Eskerrik asko zuri ere, Ansa jauna. Orain Geroa Bai taldearen txanda izango da eta bere bozeramailea, Solana anderea, telematikoki hartuko du parte. Beraz, Solana anderea, nahi duzunean, hamar minutu dituzu zuk ere.

SRA. SOLANA ARANA: Egun on eta eskerrik asko Presidente jauna. Egun on etxeetan, hango bulegoetan edota bertan, batzorde gelan, zaudeteno eta eskerrik asko kontseilari jaunari eta bere lantaldeari. Muchísimas gracias, una vez más, señor Consejero, también a su equipo, a las personas que hoy le acompañan. Gracias por habernos compartido todo lo que nos ha compartido hoy. Creo que es la manera de avanzar, creo que es la forma de entender en qué estamos, qué es lo que estamos haciendo, a qué estamos destinando nuestras energías, nuestro presupuesto y nuestro recurso humano, que cómo podemos ver, hoy hemos tenido buena

muestra de ello, es de calidad y muestra capacidad. Me refiero ahora a la capacidad del (NO HAY SONIDO). Creo que ya venía acreditada, pero una vez más ha quedado puesta de manifiesto.

Gracias por defender las cosas, en general los proyectos que trae, los proyectos que tenemos en marcha. Gracias por defenderlos con pasión. Creo que es un ingrediente básico para todo lo que se hace y más para lo que se hace desde la política. Yo aquí, como en todo, tengo una máxima en la vida que, a veces, no se trata tanto de saber, como de saber quién sabe y, por lo tanto, evidentemente no soy yo quien pueda hablar con profundidad y con holgura ni con hondura de cuestiones ligadas íntimamente a la Medicina Personalizada de Precisión, pero políticamente sí quiero hacerlo y quiero hacerlo recordándonos o recordándole a la sociedad navarra que somos afortunadas y que somos afortunados, no privilegiados, afortunados. Afortunados por tener un gobierno que entiende, ya venía de atrás. Creo que el Gobierno del cambio, y luego voy a decir por qué, hizo también un esfuerzo grande por marcar un punto de inflexión en esta cuestión. Afortunadas como decía, por tener un gobierno en esta Comunidad, en la Comunidad Foral de Navarra, que ha entendido la importancia de la Medicina Personalizada y que ha decidido apostar, de forma clara y decidida, valga la redundancia, por apoyarla desde las instituciones, desde lo público. Me parece fundamental que seamos conscientes de que esto es así y que lo pongamos en valor.

Decía antes que fue en 2016, en la pasada legislatura, cuando se decidió apostar, de manera clara, por esta cuestión, cuando se incluye como reto número 8, dentro de la Estrategia de Especialización Inteligente, la denominada S3, dándole el lugar que para que aquel Gobierno y evidentemente para el Gobierno actual tiene que tener una cuestión como es la Medicina Personalizada y de Precisión. Creo que es clarísimo. De alguna manera, otros sectores lo vieron claro hace tiempo. Quiero decir, la Banca entendió perfectamente hace mucho el valor de la atención personalizada. Cómo no lo va a haber entendido la Medicina. Ahora lo que hacía falta, y creo que es lo que aquí ya hemos conseguido de alguna manera, lo que hay que hacer es alimentarlo y mantenerlo, era que los poderes públicos y las administraciones lo entendieran también y tuvieran claro que tiene que ser una apuesta y tiene que ser una prioridad.

Hablaba el Consejero de la variabilidad inherente a las personas. Esa variabilidad hace necesaria una respuesta individual no solo en este ámbito, pero en este ámbito, sobre todo, seguramente. Que sea el camino más corto al diagnóstico acertado, al correcto tratamiento pero también, en esa otra vertiente importante, la del ahorro y la eficiencia del gasto público. Concretamente, se ha mencionado el farmacéutico, que todas y todos los que estamos en esta Comisión sabemos el peso que tiene dentro de los Presupuestos, en este caso, Generales de la Comunidad Foral.

No es un tema de color político, decía el Consejero Cigudosa, y seguramente no lo es, pero algún matiz sí que le da el color político a la cosa. Creo que un poco sí tiene que ver con el color político, seguramente con la manera de entender la política, más que igual con el color político directamente, pero sí con la manera de entender la política y de entender que hay que ponerla al servicio de la ciudadanía, que hay que ponerla al servicio de la sociedad y al servicio del interés general, desde lo público, pero también impulsado colaboraciones, claro que sí, público-privadas. Si eso nos puede abrir el camino para llegar a dar esa respuesta efectiva a las personas y a los pacientes, en este caso, que bien lo definía la señora Fanlo, creo que la apuesta es clara y, por eso, le aplaudo. Que los pacientes vivan más y vivan mejor, decía la señora Fanlo, tiene

que ser necesariamente un eje en nuestra acción política y que lo sea me enorgullece. En estos momentos en los que igual se apodera el miedo de las personas, en momentos en que hay honda preocupación, momentos en que seguramente habría quien daría todo lo que tiene por vivir un poco más y mejor, creo que saber que quien está al mando de la gestión política en esta Comunidad está priorizando cuestiones como esta y está trabajando con esta escala de valores, desde luego, para Geroa Bai es importante y fundamental, porque da esperanza y da oxígeno.

Hablando de color político, cuando durante cuatro años, en la pasada legislatura, mientras algunos pasaban las horas de Comisión y de Pleno, los días, los meses y los años, porque se hizo larga, para más de uno la legislatura, como digo, pasaban todo aquel tiempo repitiendo como mantra cuestiones como que el Gobierno del cambio sólo se dedicaba al dogma, al sectarismo, a la imposición, el Gobierno se dedicaba a promover cosas como *NAGEN 1000*. A esto se estaba dedicando el Gobierno. Mientras algunos, como digo, pasaban días, horas y pasaban el tiempo queriendo ver lo que no era, *NAGEN 1000*, proyecto interesantísimo en el que ya ha ahondado el Consejero y en el que no voy a ahondar más, lo utilizo simplemente como ejemplo para dejar bien a las claras que mientras ladraban, había un Gobierno que cabalgaba y además lo hacía con rumbo y con objetivo claro, que no era otro que recuperar Navarra. Recuperar Navarra, una Navarra que hoy necesita, más que nunca, que no le dejemos de la mano, que no le dejemos de lado, que la llevemos de la mano y que le acompañemos y las gentes necesitan esto y los pacientes está claro qué es lo que necesitan. Por lo tanto, en ese afán de querer acompañar políticamente a ese objetivo que nos parece socialmente reseñable y humanamente imprescindible estará Geroa Bai. Eskerrik asko.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, zuri ere, Solana anderea. Jarraituko dugu EH Bilduko bozeramailearekin. Beraz, Aznal anderea, zurea da hitza hamar minutuz ere. Nahi duzuenean, aurrera.

SRA. AZNAL SAGASTI: Eskerrik asko, lehendakari jauna. Egun on guztioi. Mila esker, Cigudosa jauna, Villar jauna eta Urbiola anderea. Muchas gracias por esta presentación. Tengo que decir, una vez más, que, como siempre, muy ilustrativa, accesible y amena, porque el tema, vamos. Yo tampoco soy médica, no soy investigadora científica, pero también es cierto que hay quien dice que los economistas somos los médicos de las personas sanas, además, tengo que decir que, preparando esta comparecencia he aprendido muchísimo acerca del tema que es sumamente interesante.

Sí que he procurado averiguar todo el lado positivo que nos ofrece la Medicina Personalizada y, por el contrario, también me he informado acerca de las voces críticas, que también las hay, y que también me gustaría poner encima de la mesa. Se ha hablado mucho de los beneficios inmediatos para los y las pacientes, al reducirse pruebas diagnósticas, efectos secundarios, se aumenta la eficacia. También se ha hablado de que, ya en el año 2016, la Medicina Personalizada se introdujo como reto dentro de la Estrategia de Especialización Inteligente S3 de Navarra. Se ha hablado de la posición, prácticamente de lujo, en la que se encuentra esta comunidad. Desde el año 2016, sí se ha potenciado la I+D sanitaria con un mayor apoyo económico a la investigación. Encima, Navarrabiomed y consiguiendo, cosa que nos parece fundamental, la acreditación del Complejo Hospitalario de Navarra como hospital universitario y la acreditación de IdiSNA como primer Instituto de Investigación Sanitaria público-privado.

El desarrollo de la Medicina Personalizada conllevará inversiones e infraestructuras específicas en I+D+i, formación de los y las profesionales y creación de nuevos protocolos de actuación, con el fin de mejorar la atención al paciente y lograr una mayor eficiencia del sistema sanitario. Tras la implementación de la Estrategia, será Navarra la única comunidad preparada para integrar el análisis del genoma completo en la práctica clínica. Sí que es cierto que usted ha mencionado las enfermedades raras y que en Navarra hay aproximadamente 40.000 personas. La cifra hay que cogerla como hay que cogerla, quiero decir, a estas 40.000 personas les ha tocado padecer una enfermedad rara, con importantes consecuencias en su calidad de vida, importantes consecuencias socioeconómicas también, que usted ha descrito, de daños en consecuencias laborales a las familias directas y esto hay que considerarlo como un aspecto muy importante.

Con la Medicina Personalizada, efectivamente, se pretende situar a la persona en el centro de la asistencia sanitaria. Los retos que plantea la aplicación de esta nueva Medicina Personalizada de Precisión están relacionados fundamentalmente con las tecnologías necesarias para generar los nuevos parámetros biomédicos, almacenamiento, procesamiento y manejo de los datos generados por estas tecnologías. Este es un tema, ya que podemos relacionar directamente con la siguiente comparecencia que vamos a tener acerca de los datos. También, al estar dentro de la Estrategia de Especialización Inteligente S3 y considerarse como estratégica, se pretende y la finalidad es crear un tejido empresarial y de *startup* en Navarra en el área de la Biomedicina. Teóricamente es fundamental la creación de puestos de trabajo en este ámbito, pero en alguna otra ocasión hemos comentado que tendrán que ser puestos de trabajo de calidad, porque en alguna otra sesión hemos comentado acerca de las condiciones laborales que tienen muchas veces el personal que se dedica a la Investigación Científica.

También desde el año 2016, y gracias al apoyo del Gobierno de Navarra, se impulsaron, mediante el desarrollo de estos tres proyectos, ya se ha hablado de *NAGEN 1000*, *Pharmanagen* y *Nagencol*, todo ello dirigido a que la información contenida en el genoma se pueda utilizar como método de diagnóstico y tratamiento de enfermedades. En definitiva, sí que nos parece un campo en el que hay que apostar pero, como digo, también hemos venido detectando determinadas voces críticas que hay en cuanto al tema de la Medicina Personalizada. Hay quien manifiesta que solo una pequeña minoría de enfermedades son causadas por trastornos monogénicos y aquí sí que yo tengo una duda, porque dicen que sólo hay un número muy concreto de enfermedades en las cuales esta ciencia puede tener aplicación, pero usted, sin embargo, ha hablado de cáncer de colon, de hipertensión, ha hablado de enfermedades que no tienen nada de raras, entonces ahí sí que se me ha quedado un poco de duda.

También tenemos bastante preocupación con el tema del coste de los fármacos. Yo me he estado documentado y la verdad es que lo que he leído sí que me ha parecido, de alguna manera, escandaloso: la poca transparencia que hay en el tema de los precios de los fármacos, el tema de las patentes. Podemos decir que nos encontramos en un entorno en el que las preguntas sobre los costes y precios de los medicamentos, hoy en día no, tienen respuesta. Tampoco hay respuestas claras en cuanto a los ensayos clínicos, a los resultados de los mismos. Actualmente no se puede abordar, como tendría que hacerse, el desequilibrio entre el beneficio empresarial y el interés público. Este sistema de propiedades intelectuales favorece altos precios y enormes beneficios, pero para el ámbito privado, incluso la Unión Europea ya alertó acerca de la necesidad de adopción de determinadas medidas en materia de transparencia, incluyendo



conocimiento de precios, costes reales de I+D, etcétera. Por eso sí que convenimos al cien por cien con ustedes en el tema del liderazgo público en cuanto a la medicina, en este caso también a la Medicina Personalizada. Es fundamental porque siempre hemos venido diciendo que los criterios de mercado de beneficio, de rentabilidad financiera no tienen cabida, ni pueden tener cabida, en la Sanidad ni en la Educación y no se puede hacer negocio de ello, como se ha venido haciendo históricamente.

Efectivamente, desde el año 2008 con la crisis hubo importantes recortes en los presupuestos dedicados a ciencia e innovación. Sí que se han mejorado las cantidades destinadas pero, mientras en el conjunto de la Unión Europea se invierte hoy un 25 por ciento más que antes de la crisis, aquí todavía estamos lejos y este es un reto que tenemos que afrontar. Hay que dedicar presupuestos, hay que tomar medidas en materia de transparencia, hay que analizar y revisar todo este complejo sistema o arquitectura de patentes que existen alrededor de los fármacos y, siguiendo las recomendaciones, si el actual modelo genera sobrepuestos, promover un modelo alternativo de innovación con precios controlados y justos. Estos avances no pueden dejar a nadie atrás y, volvemos a repetir, de ahí el liderazgo de lo público nos parece fundamental.

También hay voces críticas que dicen que esto de la Medicina Personalizada puede servir para que determinados entornos privados consigan, a precio de saldo, importantes bancos y volúmenes de datos que, repito, luego hablaremos de ese tema entonces hay que tener muchísimo cuidado con la gestión de todas las informaciones, porque es un sistema susceptible de almacenar millones y millones de datos de la población. También he leído acerca de alguna crítica en cuanto a fármacos que eran como prototipos de la Medicina de Precisión, como el fármaco *Ivacaftor* o el *Pertuzumab*. Hablan de cantidades ingentes de dinero destinadas a ellos y de unos éxitos alcanzados muy bajos. Repito, yo no soy investigadora científica, pero hablan de la poca rentabilidad económica de estos tratamientos en cuestión y, también tengo que decir que nosotros entendemos también por Medicina Personalizada y la centramos mucho también en la Atención Primaria, independientemente a los datos, a los algoritmos, pensamos que la Atención Primaria es la que establece un contacto más directo, más estrecho y más humano con los y las pacientes, y también creo que tenemos que apostar claramente por esto. Ya no me extiende más porque el tema da para muchísimo. Agradezco mucho la explicación y la exposición. Eskerrik asko.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Aznal anderea. La señora Aznárez ha excusado su asistencia por coincidirle con otra Comisión y suponemos que lo mismo le ha ocurrido la señora De Simón, con lo cual le daríamos nuevamente la palabra al señor Consejero, durante diez minutos, para que responda a las dudas generadas en torno al tema.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): Gracias por las respuestas, gracias por la colaboración y por las intervenciones. Muchas gracias a todos por las intervenciones que han sido, en su mayoría, positivas y comprometidas con el proyecto del que estamos hablando. Voy a empezar con una parte, una respuesta académica.

Respecto a la pregunta de la señora Aznal acerca del alcance de la Medicina de Precisión respecto a enfermedades monogénicas, y por qué habla de enfermedades que son de un solo gen y enfermedades, como el cáncer, que son más comunes. La Medicina Personalizada no

distingue si la prevalencia de una enfermedad es una, pocas o miles, porque el concepto es básicamente hasta dónde podemos llegar con el diagnóstico. Las enfermedades que primero han sido objetivo de la Medicina Personalizada son, efectivamente, enfermedades denominadas raras y ultrarraras, porque en esas enfermedades lo que origina la enfermedad, generalmente, es una mutación, es decir, un cambio en un solo gen y por ello se llaman monogénicas. Sabemos más de ellas y vamos más deprisa con ellas, pero las enfermedades en las que no hay un solo gen sino muchas que se llaman enfermedades complejas, por ejemplo, el colesterol, por ejemplo, la hipertensión, el Alzheimer, el origen no es un solo gen, son muchos, pero nuestra capacidad de determinar el papel que juega cada gen y su posible de mutación en el efecto final, que es la enfermedad, está más lejos todavía. Se utiliza la enfermedad rara como ejemplo de que una intervención rápida da mucho beneficio pero, efectivamente, el gran problema de la Medicina Personalizada no lo van a constituir las enfermedades raras en el futuro, sino las comunes, donde no sabemos, hasta qué punto la predisposición genética modifica la aparición y la gravedad de la enfermedad respecto al medio ambiente.

Entonces, en ese trabajo queda mucho por delante, pero si no aprendemos con las enfermedades raras, no podemos hacer de lo otro y entonces, por ejemplo para que se hagan una idea, un cáncer, el típico estándar de colon, sabemos que tiene una media de genes alterados de unos cincuenta genes y una enfermedad, como la que contaba antes del síndrome de Kleeftstra, es de un solo gen. Entonces, evidentemente, las herramientas son las mismas, pero la complejidad del análisis de datos es mucho mayor en enfermedades comunes.

Lo que sí podemos saber, en cambio, en enfermedades comunes, que es una forma no tanto de estudiar tanto el comienzo, sino el finales qué medicamentos les va mejor o peor, y por eso es que en el caso de enfermedades complejas, como el cáncer o el Alzheimer se va por el camino de detrás, no qué lo origina, no qué gen lo origina, sino qué genes pueden explicarnos que le podamos tratar antes y mejor. Esa es la parte más académica, por eso está ahí.

Aprovechando ya que tengo un poco su intervención en la cabeza, yo creo que estoy de acuerdo con que la investigación y los costes derivados de la investigación es un tema que debe estar en continua revisión. De hecho, en la propia Comunidad Europea, las estrategias y las recomendaciones que se están dando es que ese proceso de que un medicamento llegue al final a un precio más asequible se ha llevado con un ejercicio de corresponsabilidad y de codesarrollo. La mayoría de los ensayos clínicos incluyen unos análisis que son de coste compartido. Es un proceso que no es pequeño, pero que es un avance importante a la hora de que las empresas farmacéuticas empiecen a entender que el liderazgo público, también tiene que ser de alguna manera recompensado, y eso también va en marcha.

Agradezco mucho el apoyo que ha manifestado usted y todos los grupos a la Estrategia. Me imagino que cuando negociemos los presupuestos, esto se verá favorecido, (RISAS) dado el clima de consenso que tengo en esta Comisión por parte de todos. Básicamente el tema de los Datos lo veremos un poco más adelante. Los datos de Salud son los datos que máxima protección tienen, son de una protección máxima y tienen tratamiento especial, durante todo el proceso de datos y lo veremos un poco.

Aprovecho un poco el *link* para, probablemente el señor Ansa, que ha mencionado el informe del Senado, sabe que la primera persona que entrevistó el Senado fui yo. En la primera sesión

intervine precisamente. La primera sesión del Senado de este informe de expertos, la llevamos la doctora Ayuso de la Fundación Jiménez Díaz y yo. Está recogido en las actas y las recomendaciones las conozco un poco bien. ¿Qué ha derivado? A veces se nos pregunta un poco, y esto es una loa a su tarea como Parlamentarios. A veces me preguntan que para qué vale ese informe que ha escrito el Senado. Ese informe que ha escrito el Senado, que se aprobó por unanimidad de todo el Arco Parlamentario, ha derivado a que la acción de Medicina Personalizada que ha sido publicada ayer haya pasado por el agujero de los letrados del Estado superfácil, porque estaba inspirada en esa directriz. Es importante la tarea que se hace en el Parlamento, en Navarra, en Madrid, en el Senado y en el Congreso, porque eso facilita luego que las medidas ejecutivas puedan tener un soporte legislativo bien sustentado. Por lo tanto, me doy la enhorabuena por haber participado, pero ahora me doy la enhorabuena por haber recibido en lo que participé.

Otra cosa importante es que hemos hablado muchísimo de cómo incorporar en la tarea parlamentaria. Yo estoy probablemente interesado en que cuando tengamos un borrador, si les parece, proponer un grupo de trabajo específico, no un formato de Comisión, que es un poco más arquetipado, sino un poco de compartir este proceso, porque el borrador tiene que ir al Gobierno y en Gobierno propondré formalmente que haya un grupo de trabajo destinado a esto para incorporar las cosas que vengan. Creo que la calendarización por lo tanto, señor Ansa, va a octubre presentamos el borrador, y ya sería el camino propio de llevarlo al Gobierno y luego traerlo, probablemente, aquí para mejorarlo en la medida de lo posible. Yo creo que haremos una presentación, si quieren, oficial ya con el documento escrito en la primavera del 2021, seguramente ya y además intentaremos que venga gente de Europa, sobre todo, para darle repercusión a nivel de este carácter pionero que estamos teniendo.

Yo creo que la medida fundamental de dotarnos de una Estrategia de Medicina Personalizada tiene mucho que ver con el futuro. Lo han manifestado todos ustedes y yo creo que la Sanidad, la Atención Sanitaria, en la forma en la que la estamos prestando ahora, tiene problemas de sostenibilidad que requieren cada vez más recursos y yo estoy desde luego, por la labor de dar los necesarios, pero es cierto que podemos incluir en este momento, aprovechando la tecnología, mejorar muchos procesos. Contamos con varias barreras, como he mencionado anteriormente: una de ellas es la de la formación de nuestros profesionales. Yo sé que en esta época, en este año, pedirles que además de atender la pandemia, vayan a hacerse un curso de Genómica es hartamente complicado, pero es cierto que no podemos cejar en ese empeño y, de hecho, una de las comisiones más interesantes que se han formado, un grupo de trabajo, ha sido el de la Formación. Hemos implicado a las dos universidades en el grupo de trabajo, porque las dos fuentes de conocimiento de profesionales que van a tener acceso a los pacientes van a ser las dos universidades. Además, tenemos la ventaja de que, como en el nuevo programa académico de Medicina hemos podido, de alguna manera, intervenir, vamos a tener unos profesionales, unos grados, unos licenciados de Medicina que han incorporado y han vivido la Medicina Personalizada en clase y nuestra idea, si me permite y tomo el guante, señora Aznal, me parecería importantísimo que el médico de Atención Primaria entendiera e incorporara este proceso, porque el que más cerca está de detectar un problema este tipo es el de Primaria, entonces es importantísimo aumentar la formación de esto.

Otra cosa que quiero acabar es: el grupo de trabajo, de divulgación y participación de pacientes. Muchas veces hablamos del paciente como centro de la medicina y nos olvidamos de preguntarle. En el grupo de trabajo de participación se ha contactado con diversas asociaciones de pacientes para que también manifiesten un poco sus inquietudes y sus necesidades, porque creemos que es importante. Desde luego, lo vamos a considerar.

Yo creo que no me dejo nada más, me parece. Agradezco el apoyo. Yo creo que estamos una situación, de verdad, importante. Los tres mensajes: que la medicina es una medicina participativa, es fundamental, que lo más importante de la Medicina de Precisión es que sea predictiva para poder predecir cómo tratar a los pacientes, es un tema que está ahí y poder aconsejar en reproducción. Es un tema de clara ventaja y luego un tema de sostenibilidad: o hacemos algo o si no, tenemos un pequeño problema de financiación, con lo cual me parece que intentar aplicar la ciencia en el momento en que se puede, ya está. Yo creo que básicamente voy a dejarlo aquí, si les parece bien.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, señor Cigudosa. Aunque ha habido dos intervenciones menos de las inicialmente previstas, yo tenía previsto, si les parece bien, hacemos un breve receso de diez minutos antes de continuar con el segundo y el tercer punto que sí que haríamos de seguido. Entonces, si les parece, suspendemos la sesión por diez minutos y retomamos después con el segundo y tercer punto del orden del día.

(Se suspende la sesión a las 10 horas y 37 minutos).

(Se reanuda la sesión a las 11 horas).

**Comparecencia, a instancia de la Junta de Portavoces, del Consejero de Universidad, Innovación y Transformación Digital para informar sobre el Manifiesto Ético del Dato: aportaciones durante la exposición pública, su aplicación práctica y toda aquella información relevante para conocerlo en profundidad.**

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Egun on berriro. Vamos a dar continuidad a la Comisión con el segundo punto del orden del día: Comparecencia a solicitud del Grupo Parlamentario de Navarra Suma para informar sobre el Manifiesto Ético del Dato, aportaciones durante la exposición pública, su aplicación práctica y toda aquella información relevante para conocerlo en profundidad, por lo tanto, tiene la palabra el señor Ansa.

SR. ANSA ECHEGARAY: Muchas gracias, señor Presidente. Buenos días de nuevo. Recogiendo un poco su guante anterior, señor Consejero, ya sabe que para intentar llegar a un acuerdo presupuestario, todo el presupuesto global, ya sabe que primero tiene que haber una llamada para conocerlo y con una voluntad real de negociar. Yo también quiero recordar que toda las enmiendas que, para el presupuesto 2020, se pusieron desde este grupo parlamentario, todas suponían incrementar el gasto para este departamento, dada la importancia que para nosotros tiene, y todas ellas fueron rechazadas por todos los grupos y a mí eso también quería dejarlo claro.

Volviendo al tema que nos centra esta comparecencia. El pasado mes de febrero, el Gobierno de Navarra puso a exposición pública este primer manifiesto ético sobre el uso del dato para que se pudiesen hacer las aportaciones oportunas y, si mal no recuerdo, hasta el 22 de febrero

y poco después, como hemos comentado en el tema anterior, llegó la pandemia y el tema ya no hemos vuelto a saber. Nosotros solicitamos esta comparecencia porque queríamos saber si ha habido alguna aportación a ese manifiesto. Nos parece también importante conocer esa aplicación práctica que va a tener este manifiesto dentro de toda la Administración Foral de del Gobierno y también nos parece importante conocer en detalle el contenido de ese manifiesto.

También hemos traído aquí esta comparecencia porque nos parece interesante traer el debate al Parlamento sobre los Derechos Fundamentales de las personas, del individuo, y el uso de los datos que hacen, en este caso, las Administraciones Públicas sin entrar también al uso que hacen las empresas, las grandes compañías, sino en el caso que nos centra que es el de la Administración Foral del Gobierno de Navarra. Por mi parte, nada más y a la espera de sus explicaciones.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Ansa jauna. Tiene por tanto la palabra, por treinta minutos, el señor Consejero.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): (PAUSA) Disculpen la manía que presento de levantarme para la comparecencia, pero creo que sube un poco más la distancia y me permite quitarme la mascarilla con más tranquilidad biológica y creo que dinamiza probablemente un poco más el tema.

No puedo sino agradecer la oportunidad, de verdad, de traer este punto aquí, porque tiene como respuesta a las peticiones que ha hecho el señor Ansa. Intentaré darlas lo mejor que pueda y contarle que, efectivamente, la pandemia ha supuesto un parón, otra vez, pero no un parón que haya impedido trabajar desde casa: hemos trabajado bastante y entonces el manifiesto está casi preparado. Hemos incorporado datos y queremos un poco compartirlo y, por supuesto, abrir el debate y la consideración de sus señorías, lo que consideren. Yo creo que lo primero y lo más interesante, probablemente, es hablar de que, he evitado hacer referencias fáciles, si me lo permiten, y poner números, porque yo creo que la cantidad de datos que se genera exponencialmente tienen unas dinámicas que probablemente ahora sean obsoletas respecto a los que estaban la semana pasada. Lo que sí somos conscientes es de que existe una gran cantidad de datos, algunos son buenos, otros no lo son tanto, y que su registro y su utilización van a formar parte de nuestro futuro, de nuestro futuro como ciudadanos y de nuestro futuro como Administración. Entonces, yo creo que realmente lo que tenemos que, si me permiten la expresión, arremangarnos como Administración para poder utilizarlos de forma sensata, ética y justa. En la medida en que seamos capaces de responder a cómo organizar los datos ahora, veremos los resultados después.

Tengo una parte importante en mi vida profesional que tiene que ver con los datos, con la creación los datos y el uso de la Inteligencia Artificial de los datos. Voy a partir de una premisa, ahora mismo, que la palabra Inteligencia Artificial no me gusta nada, porque la inteligencia no es artificial, sino humana y lo que hay es herramientas que ayudan a trabajar esos datos, por lo tanto me gusta más hablar de ingeniería de datos o de inteligencia de datos, porque no es artificial lo que hacemos. En ese aspecto, lo que quería transmitirles es que, preocupados como estamos con el tema de que va a haber muchos datos, de que ya tenemos datos, existía en el horizonte cercano una, probablemente, revisión general de la sociedad acerca del derecho de

las personas respecto a sus competencias y a su ser propio como ente digital y es importante que vayamos avanzando todos, en la medida en que podamos, de todo esto.

Yo creo que es importante que esa transformación que vamos a padecer, en la que los datos van a formar parte de nuestra vida y de nuestra actividad de una forma todavía más evidente, tenga un marco ético que tenga criterios que sean asumidos por todos, fáciles de entender por la población y que nos guíen a todos de una manera sensata. Criterios tan elementales como la sostenibilidad, la igualdad, la innovación y el buen gobierno. Creo que esos cuatro elementos y muchos más, pero esos representan un poco la imagen que queremos transmitir en el manifiesto, son los criterios, de alguna manera, el Marco Ético del que nos estamos dotando. Y para que esto tenga cuerpo nosotros hemos pensado que el manifiesto va a recoger seis principios generales que son: protección estos datos; la forma de apertura y la rectificación; y la reutilización de los datos; la forma en la que hay que generar la gobernanza de esos datos, algo de Inteligencia Artificial para la ciudadanía y, sobre todo, su orientación desde el punto de vista de lo público hacia el bienestar social y ambiental, pero creo que tiene que verse también lo que marque la Inteligencia Artificial de las entidades privadas; promover la innovación, gracias a esos datos y que esa innovación sea inclusiva para todos; y luego, desde luego, elaborar y tener, de alguna manera, en el ADN propio de todo este proceso, una adopción de rendición de cuentas de esos sistemas, porque si hacemos sistemas que no son capaces de tener responsabilidad, tenemos un problema.

¿Cómo hemos hecho este manifiesto? Yo creo que ha seguido cuatro etapas básicas: en primer lugar la preparación de un borrador; en segundo, una exposición pública que se ha hecho en el portal público del Gobierno, recibir esas aportaciones, elaborar un informe ahora mismo que recopile todo esto y luego publicar una versión definitiva. Me preguntaba el señor Ansa antes por lo que ha ocurrido. El documento estuvo expuesto del 7 al 22 de febrero. Hubo diez participaciones con treinta y nueve aportaciones concretas que vinieran de muchos sectores: de la Universidad, de agentes privados, de personas individuales, de secciones, y básicamente tenían que ver, desde luego, con precisiones generales, precisiones respecto a mantenimiento de la privacidad, de los datos personales, de qué tipo de grado de donación al acervo de datos públicos puede presentar una persona, cómo se van a gobernar los datos, muchos tienen que ver con la Inteligencia Artificial y algunos con la innovación. Como era un poco absurdo traer esas treinta y nueve aportaciones, las he agrupado conceptualmente en las siguientes tres diapositivas.

En primer lugar había mensajes que tenían que ver con temas generales, por ejemplo, una cosa tradicional que nos pidieron varios agentes era: «Por favor, definan qué es Inteligencia Artificial». Lo que hemos hecho es para que, de alguna manera, la gente se sienta cómoda, incluir dentro del manifiesto un glosario con los términos más comunes para que sean de fácil aceptación por la población. Un glosario que incluye lo que es gobernanza, lo que es un algoritmo. Todo esto está incluido en documento.

Se nos pedía crear un marco ético de trabajo que sirviera para que las administraciones y las entidades tuvieran ese marco y, entonces, lo que hemos pensado es que además del marco que puede proporcionar este documento, sí que sería posible que como es un documento, creemos que, elaborado con las mínimas condiciones necesarias, lo que sería importante es que a partir

de que su publicación las diferentes entidades se adhieran a ese marco, o sea, no hacerlo preparando para cualquier sorpresa, porque no podemos prever lo que puede pasar, pero sí que es cierto que ese cuadro de mínimos sirva para que se adhieran a él, desde luego, todas las entidades públicas que así lo consideren y cualquier tipo de colectivo.

Además, había detalles que nos parecían interesantes. Cuando uno genera una base de datos, a veces se nos olvida que hay un responsable que la ha hecho y que se ha originado por una causa. Nos parece importante que, desde luego, desde las bases de datos que se generen por parte de las Administraciones Públicas, que se conozca quién ha sido el responsable de esa base de datos, quién es el responsable de su mantenimiento, porque si no, no vale para nada, y luego, además, hacerlo en la forma posible en código abierto. Todo lo que sea público tiene que ser abierto, tiene que ser interoperable. Yo creo que es importante que todos conozcamos el grado interoperabilidad. En el caso de Salud es un tema crítico. Todos los documentos, todos los datos que se integran en *Bardena* tienen que ser interoperables, porque si no, no vale para nada. Trasladar un poco la filosofía que ha habido en *Bardena* a todo el resto de datos. Luego también condiciones de almacenamiento, la perseverancia, cuánto tiempo tiene que estar ahí y cuando no pueden que estar ahí y el acceso que se da a esos datos por parte de la Administración Pública a otras entidades, tanto públicas como privadas.

Había muchas propuestas que tienen que ver con la Inteligencia Artificial. Creo que es importante y ha habido bastante preocupación, la comparto y la hago, desde luego, nuestra: la Inteligencia Artificial que se genere con los datos públicos tienen que estar orientada, claramente, al servicio público. No quiere decir que otras entidades no se puedan beneficiar, eso está claro, pero que tiene que tener una orientación social nos parece fundamental. Yo creo que si no lo hacemos, corremos riesgo de perder la carrera europea, entonces, vamos a trabajar de forma que permitamos ser competitivos y además que, como decía antes, se asegure que la ciudadanía se vea, de alguna manera, respaldada. No es decir que haya una Inteligencia Artificial que abogue o que facilite la inclusión o la igualdad, por ejemplo. Hubo muchas contribuciones acerca de cómo podemos utilizar la Inteligencia Artificial para combatir la lucha de género o la brecha de género.

Yo creo que es importante que haya una Comisión Ética. Nos han pedido que se cree una Comisión Ética de Inteligencia Artificial. Yo creo que es un proceso que, ahora mismo, se puede de alguna manera iniciar, pero no sabemos qué forma puede tener al final, porque como va a haber iniciativas diferentes de Inteligencia Artificial ahora mismo en Navarra, igual merece la pena hacer primero una reflexión de cuántas iniciativas hay y cómo se puede generar una Comisión Ética. No nos negamos, sino que queremos hacer que sea operativa.

Todo esto nos encaminaba, como he dicho antes, a una rendición de cuentas, es decir, que el sistema público tenga un sistema de rendición de cuentas que se aplique también a la Inteligencia Artificial. Como he dicho antes, el código tiene que ser conocido y abierto. Tenemos que tener claros qué datos se han utilizado para entrenar un código, un algoritmo. Para hacerlo más fácil, cuando uno aplica medidas de Inteligencia Artificial a una serie de datos, lo normal es que se utilicen como entrenamiento para decirle cuál es tu objetivo. Esos datos que se han utilizado para entrenar no pueden ser utilizados para decir que el sistema funciona. Es una trampa científica que lo hacemos, yo no lo hacía, pero muchos científicos lo hacen. Cuando

tienes datos, utilizas un sistema de datos para entrenar mi propuesta: quiero predecir si existe más riesgo de cáncer de colon en esta población por el hábito alimentario. Uno recoge los datos y los entrena, hace el algoritmo y lo prepara y, a veces, lo valida con el propio sistema, con la propia población. Eso es importantísimo y es importante definir qué datos son de entrenamiento y cuáles son de validación. Eso, por ejemplo, es una cosa que no estaba recogida inicialmente, pero que hay que tenerlo en marcha. Hace falta, como he dicho, evaluar los algoritmos, documentarlos y hacerlos transparentes. Luego, básicamente, como es un mensaje que hay que repetir varias veces que sean sostenibles. Una cosa que pasa muchísimo con la tecnología es que se hace obsoleta muy pronto. Y a los algoritmos también les pasa lo mismo, entonces un algoritmo hoy igual la semana que viene no es válido. Es muy importante definir que aquellos que queden estén validados y mantenidos, es decir, actualizados.

Había una propuesta, y ese es otro de los grandes caballos de batalla, sobre privacidad. La privacidad y la protección de datos personales es el primer punto del manifiesto. Yo creo que es uno de los puntos fundamentales del tratamiento de datos. Creo que el mensaje que esta Administración mantiene es un mensaje compartido, porque desde luego a nivel europeo es así. Los ciudadanos son los verdaderos y únicos dueños de sus datos, son y tienen que tener las herramientas para modificar su estatus dentro de esos datos, para decidir para qué se pueden usar, en qué condiciones y tener siempre la capacidad de retracción y de retirada. El manifiesto, por lo tanto, recoge ese empoderamiento de la ciudadanía respecto a los datos personales, favoreciendo y primando aquellos proyectos de datos que, desde luego, reconozcan ese empoderamiento en primera capacidad. Además se recoge también el derecho a la portabilidad y luego a destinar los recursos suficientes para que el personal de Administración que maneja esos datos sea capaz de hacerlo de una forma eficiente.

Con todas estas aportaciones de la exposición pública se ha elaborado el documento. El documento tiene un alcance, vamos a decir que es ambicioso. Establece los principios relativos a los datos como son lo que he dicho antes: la protección de los datos, la apertura de datos públicos, gobernanza y todo ese proceso, pero va un poco más allá. El compromiso es un compromiso con la ciudadanía. En el primer círculo de la presentación, es evidente que nosotros nos tenemos que dejar la piel en que tanto las obligaciones como los derechos estén plenamente recogidos y protegidos, pero tenemos que ir un paso más allá, tenemos que (NO HAY SONIDO) y progresar. Ese compromiso tiene que estar recogido en el manifiesto y de hecho, lo está. Yo creo que hay una parte de obligaciones, una parte de derechos y una parte de compromiso en que esos datos se van a usar de una forma adecuada.

Ahora, si me permiten, ya para acabar la exposición y abrir el debate, el manifiesto tiene seis principios generales que voy a pasar a describirlos uno por uno. El primero, como he dicho antes, tiene que ver con la protección. Yo creo que la protección de los datos es la base que va a permitir crear algoritmos que sean justos y eso tiene que ver con la confianza. Si el ciudadano no percibe que los datos están siendo tratados de forma ética y justa, va a ser probablemente menos colaborador que de normal, entonces es importante. Yo, a veces, desde el punto de vista de investigación que se puede trasladar aquí, veo al individuo como una especie de base de datos en sí mismo. El individuo tiene tantos datos en sí mismo que es una base de datos completa. Depende de la profundidad que tú quieras. Entonces, imaginemos que esto es que yo, en este caso, soy el tutor de mi base de datos y por lo tanto tengo que tener derecho a todo lo que se



haga con ella: a compartirla o no, a darlo a conocer o no y, desde luego, a callarme. Es importantísimo que este tema de la privacidad sea el principio básico de cualquier tipo de herramienta que tenga que con datos. Creo que, además de que por supuesto el manifiesto y el Gobierno de Navarra hacen suyo el Reglamento General de Protección de Datos, hay que darle un poder más al ciudadano. Hay que decirle: además de que vas a estar protegido y de que tus datos están recogidos y acogidos al Derecho de Reglamento General que está ahora mismo en Europa. Vamos a fomentar un poder un poquito más elevado que tienen que ver con el control de esos datos: retirarlos, no retirarlos, hacerlos públicos y hacer una tutela efectiva y duradera en el tiempo. Por lo tanto, el primer principio es la protección. Desde luego, en la categorización de datos, los de Salud son los más privados.

Es importante que el segundo principio sea la utilización, es decir, las personas tienen que tener claro que solamente se abrirán datos para su uso con su consentimiento y el consentimiento tiene que estar tan detallado como que la persona puede decidir si el dato se va a utilizar para un ensayo clínico o no ejemplo, y tiene que saber para qué ensayo es y cuáles son las consecuencias de dicho ensayo. Esto se quiere revisar de manera efectiva autorizando una tutela continua, es decir, se plantearán básicamente para cada tipo de recogida de datos unos posibles usos y se preguntará el okey para cada de esos usos. Además, es importante que una vez conseguido el consentimiento para uso público de esos datos con los fines determinadamente establecidos y especificados, se pueda utilizar para otras fuentes que, a lo mejor, no son las ideales, siempre que sea preservada la anonimización de ese proceso. Si eso no se permite, el dato nunca pasará a otro lado, pero si se permite se beneficiará. El propio reglamento establece, por ejemplo, que datos de ensayos clínicos anonimizados que se necesitan pueden ser utilizados para otro ensayo no previsto, pero siempre que sean anonimizados y con el consentimiento de la persona que ha dicho que se pueden utilizar para otras cosas, si no, no se puede utilizar. Es una forma de avanzar que ha sido bastante, vamos a decir, debatida en el Parlamento Europeo, pero eso es así. Básicamente, el control absoluto es de la persona que da los datos y tiene que haber sido consciente para qué pueden ser usados y las posibles variaciones de eso y si está okey (NO HAY SONIDO). La titularidad pública, en realidad, tiene que obedecer a criterios todavía más éticamente exigentes que el resto. Lo que vamos a hacer es, claramente, adoptar el reglamento y preguntar por la apertura y reutilización.

El tercer punto es el de la gobernanza. Yo creo que es importante que haya una gobernanza, una gobernanza que esté, de alguna manera, reconocida, que exista una unidad que sea la responsable y eso tiene que hacerse muy cerca de la (NO HAY SONIDO) gobernanza general de datos, porque la gobernanza general de datos ya es este manifiesto y la ley que se manifieste y la ley que se derive o que no se derive, pero es cierto que hace falta una unidad cerca del proceso, por lo tanto, tendrá que haber una unidad responsable. De hecho, ya la hay, lo que no tiene es nombre conocido, ni está reconocido en un manifiesto, pero cualquier dato ético, perdón dato clínico, de *Bardena* está completamente protegido con un unidad ética que responde del uso de ese dato. No se pasa ningún dato fuera del sistema, si no existe un criterio favorable de esas unidades de ética.

Hay una Inteligencia Artificial a la que no podemos volver la espalda. Yo creo que es importante que seamos conscientes de que los criterios que van a permitir usar datos para generar algoritmos que tengan uso, vamos a decir, público tienen que estar sí o sí alineados con el

cumplimiento de los ODS, es decir, que cada solicitud de uso de datos tiene que estar justificada con un informe en el que diga: nos alineamos, en este sentido, a los diferentes ODS y, si no, esto no se va a permitir. Eso es así y ya está siendo así, pero quiero decir que estamos poniendo un poco en valor lo que ya está haciéndose. Yo creo que es importante que se manifieste la intención política de los gobiernos y del nuestro en concreto para que esta Inteligencia Artificial tenga, en la medida de lo posible, siempre un sesgo hacia la ciudadanía, hacia un bienestar social compartido, y hacia un bienestar ambiental, porque a veces hablamos mucho de salud, pero creo que los datos de medioambiente van a cambiar radicalmente muchas cosas en el futuro. También es cierto que tenemos, vamos a decir, todavía menos algoritmos en ese punto, pero yo creo que estamos trabajando, tanto en Medioambiente como en Salud, muy de prisa.

Hace falta que (NO HAY SONIDO) cualquier experimento que (NO HAY SONIDO) de desarrollo, cumpla con un principio de igualdad, de sostenibilidad y ese tipo de empleos lo tienen que determinar, claramente, las unidades de ética que autoricen el uso de esos datos. Además, creo que a nadie se le escapa que este Gobierno está alineado con promover la inclusión, la igualdad y el cumplimiento de los ODS y esto es una forma clara de manifestarlo.

Yo creo que es importante y es un punto distinto o, por lo menos, más avanzado que otras cosas que hemos visto, que lancemos también a la sociedad, al entorno, que los datos son una cosa de conocimiento, son una fuente conocimiento y creo que Navarra puede posicionarse, como en otras cosas, lo hemos mencionado antes también, datos de datos, esto que básicamente se promociona. Uno tiene la idea, y es un territorio común de ejemplo, pero uno tiene la idea de que la Inteligencia Artificial tiene que tener siempre un origen, vamos a decir, comercial y legítimo, pero comercial o de intereses económicos, pero que estamos en la posición en Navarra de que toda esa canalización de datos públicos tenga un *imprinting*, una marca claramente social y eso es un poco por lo que estamos abogando, porque se valore el impacto económico, pero el social a la vez. Yo creo que es importante que el camino aquí es evidente que no se va a hacer solamente de la parte pública, por lo menos porque no hay músculo suficiente de desarrollo, pero sí que la pública sea la que lidere y determine, en cada momento, el uso de esos datos porque, si no, no tiene ningún sentido. Innovación sí, con liderazgo público también.

Finalmente lo que hablaba del rendimiento de cuentas. Yo creo que es importante. Nosotros estamos obviamente sometidos a todas las leyes de transparencia y está va a ser otra parte más. El Gobierno tiene que ser transparente, abierto respecto a su política de innovación con estos datos. Tiene que tener claro que el mensaje a la ciudadanía es evidente que son un agente de derecho activo de ese sistema de datos y que, además, tenemos que fomentar la responsabilidad y la rendición, por parte nuestra como organización, hacia los ciudadanos. Creo que es importante que la Inteligencia, por eso no me gusta la palabra Artificial, porque la inteligencia tiene que tener otros objetivos, que es que sea generosa, social, orientada a lo público y con control ético. Entonces por eso, yo creo que básicamente el manifiesto en lo que va a suponer es declaración solemne, si me lo permiten, de los principios que acabo de recoger y, desde luego, creo que recoge muy bien los de la ciudadanía. Estoy encantado también de debatir con ustedes si ven que falta alguno o que podemos mejorar algo, también encantado de escucharles y de compartir lo que necesiten. Por mi parte, nada más. Es un manifiesto innovador, no lo tiene básicamente ninguna otra comunidad. Creo que es importante analizar

que el valor está en ser los primeros, pero en hacerlo bien. Creo que esto tiene un valor añadido para Navarra y espero que sea de compromiso con la ciudadanía. Nada más. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Muchas gracias, señor Cigudosa. Empezamos por tanto con el turno de los diferentes portavoces de los grupos aquí presentes. Tiene la palabra por el Grupo Parlamentario de Navarra Suma su portavoz, el señor Ansa, por diez minutos.

SR. ANSA ECHEGARAY: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas gracias, señor Consejero, por las explicaciones. Yo creo que este es un debate que da para hablar mucho tiempo más allá que la duración de esta Comisión o de esta comparecencia. Como ya ha comentado muchas ocasiones, estamos viviendo ya plenamente inmersos esta era de la Transformación Digital en la que Internet, redes sociales, *smartphones*, la Inteligencia Artificial, la impresión 3D y el *Big Data* forman parte de nuestro día a día, de manera fundamental y, como siempre se ha dicho, la información es poder y el *Big Data* supone esa recopilación de datos y su análisis y su tratamiento basado en esa Inteligencia Artificial. Al referimos a *Big Data*, hablamos obviamente de conjuntos de datos o combinaciones de conjuntos de datos de un volumen altísimo. Por cuantificar un poco, del orden de los terabytes o de los petabytes. Ese tamaño, esa dificultad que tiene obviamente dificulta muchas veces la captura de esos datos, esa gestión, ese tratamiento pero, como digo, el *Big Data* resulta muy útil tanto para las empresas como para las Administraciones Públicas, porque está proporcionando más y mejor información a mayor velocidad y, por tanto, los tiempos de trabajo se reducen, porque el *Big Data* tiene ese objetivo de construir, en este caso, centrándonos en las Administraciones Públicas, que sean más eficaces, que seamos eficientes y que también multipliquen su capacidad de respuesta y optimizar también los recursos que existen ya en la Administración. Como he dicho, permite que las Administraciones den una respuesta más rápida y que incluso puedan hacer un análisis interno de los problemas que pueden tener y que, hasta ahora, no los podrían detectar tan fácilmente sin utilizar este tipo de técnica. Ayuda mucho a aprovechar esos datos, a utilizarlos para identificar nuevas oportunidades y conduce también a formas de trabajo diferentes, más eficientes y redonda un poco en eso que he comentado en cuanto a lo que sería la reducción de los costes, a tomar decisiones de manera más rápida, de manera más eficaz y también, en este caso, a ofrecer a los ciudadanos nuevos servicios a sus demandas.

Por destacar, por ejemplo, campos en los que es importante o está siendo importante el *Big Data*: el cuidado de la salud, en la industria sanitaria, tanto con registros de pacientes, de planes de salud, con la información que se está recibiendo en la línea de lo que hemos comentado antes en la Estrategia de Medicina Personalizada. En las Administraciones Públicas, ese desafío de mantener la calidad de la Administración a la hora de ofrecer los servicios que está dando a los ciudadanos y siempre teniendo en cuenta también, que algo que le marca a la Administración es esa herramienta de la que le hemos hablado, que es el presupuesto. Al final, los recursos son limitados y no siempre permiten que se desarrolle todo lo que a uno le gustaría. Cómo no, también en la publicidad, hemos llegado a que, depende las aplicaciones o de la información que uno tenga descargado en su móvil, se puede acercar uno a una tienda o a un restaurante y saltarle avisos ofreciéndole ofertas o sabemos que usted viene aquí y le vamos a hacer una oferta especial, una forma que, como comentaré luego, algunas personas lo pueden considerar como una forma de espionaje, por así decirlo, de su propia persona.

Como digo, el *Big Data*, la Inteligencia Artificial, que también coincide en esa parte que al final la Inteligencia Artificial, quien construye los algoritmos o lo que va a desarrollarse somos las personas, es decir, somos nosotros los que si hacemos un algoritmos que luego se equivoca en algo, va a tener un sesgo determinado. La máquina va a cumplir las órdenes que le ha dado o que le ha programado el humano y esa perspectiva hay que tenerla en cuenta, porque no cabe que esto también está generando preocupaciones, incluso en el ámbito laboral. Si lo ligamos un poco a la parte de la robótica, hay trabajadores que incluso llegan a temer por sus puestos de trabajo. Dicen, ahora me van a poner aquí una máquina que me va a sustituir. Creo que tenemos que hacer el esfuerzo por cambiar esa visión y ver estas tecnologías como nuevas oportunidades tanto de negocio como laborales y ahí ya abriríamos también un campo donde vendría la formación, la preparación de las personas, pero que no se vea como algo que produce miedo.

Entiendo que hay situaciones en las que es complicado, pero es responsabilidad de las Administraciones Públicas esa preocupación que también puede haber en los ciudadanos a la hora de saber qué está pasando o dónde están, por ejemplo, mis datos sanitarios, mis datos fiscales. Esa preocupación es lógica en la ciudadanía, porque incluso a veces el propio uso de dispositivos digitales, bien sea un teléfono móvil, una *tablet*, que están orientados, digamos, para un uso profesional, cuando alguien le puede dar un uso personal, es verdad que al final incluso en tu propia empresa, puedes sacar todo tu tipo, todo tu perfil personal. Te puede, incluso depende donde estés, moviéndote en tu orientación política, en tu orientación sexual. Sin tu saberlo, tu empresa puede tener un perfil absolutamente tuyo personal a base del uso que estás dando de esos dispositivos.

Es importante que las Administraciones y también las grandes compañías, aunque ese no es nuestro objeto aquí, que se haga a través de modelos absolutamente transparentes, porque en muchos sitios hay una absoluta falta de transparencia e incluso, me atrevería a decir, modelos bastante opacos, porque existe un temor, como ha comentado, por dos lados que incluso alguien acceda a datos pudiendo hacerlo, pero de manera ilegal y me puedo poner como ejemplo, que alguien entre a consultar tu expediente sanitario de manera ilegal, pero también está la parte de que alguien puede hacer un ciberataque a la Administración, organismo Salud o Hacienda y obtener datos de los individuos. Es decir hay esos dos caminos que hay que tener en cuenta. Ahí donde entramos en esa parte de la protección de los Derechos Individuales del individuo, que se sienta totalmente seguro y que tenga también ese conocimiento de que la Administración está haciendo una protección total de sus datos y que no se sientan vulnerables ante esta cantidad de información que se mueve en nuestra sociedad.

Recientemente, por ejemplo, se han generado a raíz de la pandemia, situaciones que son comprensibles, que en la ciudadanía pueda generar dudas, por ejemplo, quiero recordar al inicio de la pandemia, en el mes de marzo o abril, por ejemplo, cuando se anunció desde el Gobierno ese rastreo que se iba a hacer con las compañías a través de la información que le iba a facilitar los operadores de telecomunicación, enseguida es verdad que gran parte de la ciudadanía dijo, por qué van a vigilarme, van a controlarme el móvil. Yo creo que es importante que las Administraciones ahí digan de manera clara, cómo se va a hacer eso para no generar ese rechazo. Incluso, recientemente, con el tema de la aplicación del Radar COVID que, aunque se ha explicado que va a funcionar con *bluetooth*, también genera un rechazo en muchas personas, que dicen que yo no me voy a instalar esto en mi móvil porque están entrando en algo personal

mío o, por ejemplo, recientemente, el Gobierno de España que ha presentado o ha sometido a exposición pública su Anteproyecto de la Ley General de Telecomunicaciones, y ha incluido que, de manera puntual o en situaciones excepcionales, puede intervenir en algunos servicios de comunicación como *WhatsApp* o *Telegram*, para lanzar mensajes de alarma en situaciones muy excepcionales que tienen que estar recogidas de manera muy concreta, porque eso también, los ciudadanos se encuentran un titular del Gobierno va a poder intervenir mi *WhatsApp* o mi *Telegram* y hay gente que dice qué es esto, por qué alguien va a entrar en mi propio dispositivo personal a lanzar un mensaje. Son cosas que tienen que tener, en definitiva, mucho cuidado y recogerlo en un Marco Jurídico totalmente claro, porque no podemos negar que eso está generando rechazo en muchas personas que pueden estar formadas e incluso en personas que tienen, por su formación o por su condición social o económica, que no conocen el uso de las nuevas tecnologías y leer este tipo de noticias, les puede generar, como he dicho, mucho rechazo y mucho miedo a sentirse controlado o vigilado.

Por ir terminando, creo que aquí la palabra clave es la privacidad, esa privacidad que tiene que tener el ciudadano, total, tanto con la información que el ciudadano facilita a la Administración, como con la información que luego la Administración genera a partir de esos datos del ciudadano. Particularmente me considero un defensor de las nuevas tecnologías y también por mi formación, tanto el uso privado como por supuesto en el uso de la Administración. Es decir, el objetivo de la Administración tiene que ser convertirse en una absoluta Administración Digital 4.0 en la que el papel tenga un papel, valga la redundancia en este caso, mínimo o prácticamente que no exista. Como digo aquí, es un debate para hablar mucho, mucho tiempo, porque la Administración tiene que perseguir ese objetivo de ser cada día más eficaz, más eficiente, optimizar sus recursos, pero siendo conscientes también que hay muchos ciudadanos que no están preparados para este paso.

Yo, como digo, claridad en este procedimiento de recopilación de datos, porque sí que tengo que decir que la sensación, en general, que muchos tenemos de este Gobierno de Navarra es que no es todo lo transparente que nos gustaría y eso lo quiero dejar claro porque cada uno podría contar aquí muchas experiencias, caso de peticiones de información, etcétera, etcétera. No es un gobierno...

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Vaya concluyendo, señor Ansa.

SR. ANSA ECHEGARAY: Sí, sí. No es un gobierno que sea excesivamente o que sea muy transparente y eso es una opinión que compartimos varios y sí que, por terminar este manifiesto, al final es un compromiso de cómo va a funcionar. A mí me gustaría saber esa aplicación práctica que va a tener y yo no sé esa posibilidad, si hay o igual digo algo equivocado, subir el rango de ese manifiesto, es decir, yo no sé si hay posibilidad de convertirlo incluso en una ley, porque al final un manifiesto es un compromiso. El Gobierno tiene estas intenciones, pero hay muchos resquicios que igual deberían estar completos todavía mucho más. Por mi parte, nada más y muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Ansa jauna. Orain talde sozialistaren izenean, Lecumberri jaunak hitza dauka hamar minutuz ere.

SR. LECUMBERRI URABAYEN: Buenos días a todos. Egun on guztioi y especialmente al Consejero y al equipo que le acompaña. Muchas gracias por su intervención y por sus explicaciones en un tema que, no se nos escapa a nadie, es muy importante y cada vez más importante. Este es un tema de los que quizás hoy en día no tienen demasiada polémica, demasiada popularidad, pero que cada vez está teniendo más. No se nos escapa a los ciudadanos, y cada vez somos más conscientes de ellos, el volumen de datos que estamos generando continuamente en nuestra actividad privada, en la pública también, por supuesto, y el interés por parte de muchas organizaciones de tener esos datos, claramente para después poder interpretarlos y, a partir de esa interpretación, utilizarlos para sus propios intereses.

Digo que cada vez somos los ciudadanos más conscientes de ello y a la par, algún ejemplo ha dado el señor Ansa, más desconfiados, incluso con algunas aplicaciones que claramente se está diciendo que están controladas por la Administración, como la del Radar COVID, y que tiene unos fines muy concretos. Eso con estas aplicaciones, no hablemos de esas otras situaciones que todos vivimos y que todos escuchamos de, cuando pasas por un sitio, cómo luego te llegar la información o incluso, cuando hablas con el teléfono apagado, que luego, casualmente te pueda llegar. Claro, eso pasa por cuatro situaciones distintas. La primera, la generación de los datos: qué se hace para generar esos datos. La segunda, por el almacenamiento de esos datos en esa *Big Data*, en esas grandes bases de datos. La tercera, por los programas algoritmos que interpretan todos esos datos. Y la cuarta, por las decisiones que se toman a la vista de los resultados de esos algoritmos que, como bien se ha explicado, están claramente intencionados, no son neutrales sino que se busca una información, la interpretación de la información muy concreta.

Hace poco recordaba, como anécdota, mi hijo mayor me preguntaba, se acababa de descargar una aplicación en el móvil y me preguntaba: «Oye, esta aplicación ¿por qué es gratis?, ¿por qué no cobran nada?» Hay algunas aplicaciones que las utilizamos continuamente y son gratuitas. Yo le expliqué, no es gratis, están sacando datos de la utilización de esa aplicación y esos datos son importantes para ellos, porque de esos datos luego sacan beneficios económicos porque orientan, utilizan esa información para saber qué es lo que necesitas, qué es lo que quieres o incluso para crearte esas necesidades. No es gratis y vemos, además, cómo van proliferando este tipo de aplicaciones que supuestamente son gratis. Eso nos lleva a la conclusión de que manifiestos como estos, no ya el manifiesto en sí que es, digamos, la proyección final, sino realmente la necesidad que tenemos de que se utilicen bien los datos y de que los ciudadanos seamos capaces de gobernar nuestros datos.

Como se ha explicado, yo comparto plenamente lo de la Inteligencia Artificial. Efectivamente, la inteligencia es nuestra, es la de los humanos y lo que es artificial son los programas que nosotros, con nuestra inteligencia, utilizamos. Si bien es cierto, no hace poco en una de estas conferencias que se explicaba cómo ya empieza a haber programas informáticos que tienen una aplicación dentro que lo que hacen es corregir los propios errores de las personas que han elaborado esos programas informáticos. Era muy curioso a dónde nos llevaba esto, puesto que si los propios programas van corrigiendo lo que ellos entienden, que son sus defectos, se van haciendo más perfectos. Conforme se van haciendo más perfectos, corrigen mejor sus propios programas y eso nos lleva, si eso va en una situación exponencial, ¿a dónde nos lleva esa situación? A

programas que se nos han escapado de nuestro control, porque ellos mismos han ido corrigiendo lo que ellos creían.

Digo esto porque ha habido ejemplos muy claros de cómo algunos programas han caído, por ejemplo, en la desigualdad de género, en la desigualdad de razas, en la desigualdad económica y el programa que es algo, en principio, imparcial o al menos sin ideología, sí que va haciendo que la ideología cada vez sea más potente, la ideología que va a detectando, porque no tiene los coeficientes de corrector moral que tenemos los seres humanos. Sabemos que existe claramente discriminación de género, pero sabemos también que eso no es bueno. Si solamente lo dejáramos en una situación sin esa corrección moral, a dónde nos llevaría: a incentivar aún más la desigualdad de género.

Por eso es muy importante no solamente qué datos generamos, que generamos muchos, no solamente cómo se almacenan, que efectivamente es muy importante la seguridad de ese almacenamiento de datos y la accesibilidad de esos datos, de quién y cómo y por qué y para qué puede hacer esos datos, sino luego esos programas, esos algoritmos que son los que interpretan todos esos datos, porque ahí es donde la intervención de la mano humana, de la inteligencia humana, es la que lleva a que de esa interpretación a través de los algoritmos, lleguemos a unas conclusiones y realicemos unas acciones. Ahí es donde está, en ese último punto de la cadena (genero, almaceno, interpreto y decido), ahí es donde tenemos que tener también el control los ciudadanos.

De ese control que ha llamado el Consejero y, en nuestra opinión, como socialista muy acertada, el empoderamiento de los ciudadanos sobre toda esa cadena de utilización de los datos, me parece que tener manifiestos, códigos como estos es muy importante, sin que se nos escape, que éste tiene que ser el primer escalón de una escalera, de una escalera que empieza por ser conscientes de todo esto, tener unos códigos consensuados por todos sobre cómo se tienen que hacer las cosas correctamente, pero no nos olvidemos, y yo ahí le lanzo al Consejero un guante, de que esto tiene que acabar en el siguiente peldaño y es que tiene que haber una normativa que lo regule. No nos podemos quedar en cuestiones éticas, en códigos éticos, en manifiestos éticos, sino que eso nos tiene que llevar a un consenso sobre unas leyes, unas normativas que de verdad regulen, que prohíban lo que no se puede hacer y que permitan lo que creemos que se tiene que hacer, como en otras muchísimas actividades de los ciudadanos y de los humanos en general. Esto para nosotros también es muy importante, el tener claro la finalidad de todo esto que tiene que ser: que existan leyes o existan normas que regulen todos estos derechos que tenemos los ciudadanos.

Acabo por como he empezado. Este es un tema muy importante, muy importante. Es muy importante el trabajo que está haciendo y la regulación privada, que siempre es un poco más compleja, es fundamental, pero la primera regulación que tenemos que hacer es la propia de la Administración, de nosotros como ciudadanos a nuestra Administración, por dos cuestiones: porque la Administración es de los ciudadanos y segundo, porque la Administración maneja un volumen de datos, algunos de ellos especialmente delicados. Hablamos de datos sanitarios, por ejemplo, de Salud. Hablamos, de datos fiscales. Hablamos de datos catastrales. Hablamos de muchísimos datos que, bien utilizados y bien normalizados, pueden dar unos resultados muy importantes y muy interesantes para nosotros como ciudadanos y como sociedad, pero mal

utilizados o sacados del contexto, pueden llevar a esta sociedad por un camino que, desde luego, nosotros los socialistas y yo creo que en general todas las personas con un mínimo de interés por sus conciudadanos, no estarían de acuerdo. Nada más. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Lecumberri jauna. Orain Geroa Bai taldearen txanda da. Beraz, Solana anderea, zurea da hitza hamar minutuz ere.

SRA. SOLANA ARANA: Eskerrik asko, Presidente jauna, espero dut pixka bat laburtxoago aritzea. Me gustaría no extenderme exceso. Creo que entre otras cosas, porque comparto todo lo que prácticamente ha sido y ha puesto en el común de esta comparecencia del Consejero y en el seno de esta Comisión. Gracias al señor Ansa, también, por hacer la propuesta, por traer la iniciativa, por querer que dediquemos parte de nuestro tiempo a tratar de esta cuestión, que me parece nuclear y fundamental en el momento en que vivimos y en el mundo en que vivimos también. Entiendo este manifiesto, como bien decía el Consejero, como marco, desde Geroa Bai también lo entendemos como una forma de presentar un contrato, de alguna manera, un compromiso, pero más allá ese contrato con el compromiso (NO HAY SONIDO).

Una Administración tiene que ser absolutamente transparente en este sentido. Tiene, cómo no, que practicar la transparencia, esa que exigía y de la que, decía el señor Ansa, adolece este Gobierno. No lo creo, no lo creo. Creo que ha habido un avance grande en lo que es la obligación de transparencia. También desde el Legislativo se ha apostado por eso y hay leyes que lo regulan de manera más clara que antes, pero ha habido una apuesta decidida, definitiva y voluntaria, por parte de la Administración, para hacer las cosas de la manera más transparente posible. Y yo creo que tenemos sobradas muestras cada día de que esto es así, pero creo que es importante que, además de que la Administración sea transparente, sea una Administración que crea firmemente, de manera decidida en la bondad de los objetivos de desarrollo sostenible y realmente ponga, si es así, porque si esa creencia es firme y es real, ponga, porque no podría ser de otra manera, a la persona en el centro de su acción política.

Creo que estamos ante ese tipo de Administración y esto creo que tiene que ponerse de relieve. A mí me tranquiliza, entiendo que nos debiera tranquilizar de manera honesta a la mayoría de la sociedad. Creo que ha quedado bien a las claras que esto pretende ser exactamente eso, un marco al que adherirse, un cuadro de mínimos, decía el Consejero, pero con un seno importante, que no es otro que el hecho de que sea una base datos con responsables reconocibles a los que acudir, en un momento determinado, o de los que tirar, para una cuestión concreta. También una base de datos abierta y una base de datos interoperable. Me parece que es fundamental que así sea pero, además, a todo eso añadirle el hecho de que todo lo que ahí se recoge tenga una orientación social y que, además, nos ayude a tomar posiciones en esta carrera hacia Europa lo hace absolutamente necesario. Me refiero al manifiesto.

Luego hay margen para debates otros como la creación, se hablaba, de la Comisión Ética de Inteligencia Artificial. También se ha mencionado que existe un miedo, irracional seguramente, de que algunos avances supongan la destrucción de puestos de trabajo y del empleo y esto se puede rebatir con la propia historia en la mano. Quiero decir, tenemos ejemplo claro de que este sentimiento ya se tuvo de manera bien extendida y bien agudizada en la sociedad de otro siglo. Me estoy refiriendo a la industrialización, a la revolución industrial en la que parecía que la consecuencia directa de aquella revolución iba a ser la destrucción del empleo y fue la



apertura de un periodo en el que, como nunca antes se había visto, se crearon el mayor número de empleos que ha conocido la historia de la humanidad.

Es otra manera de emplearse, otra manera de dedicarse y otra manera de relacionarse, seguramente, con la sociedad en la que vivimos y con el mundo, por eso es importante que tengamos todas las garantías desde la transparencia, evidentemente, pero no solo, también todas las garantías sociales que creo que, ahí sí, nos las va a dar esa adhesión, esa relación directa y continua con los objetivos de desarrollo sostenible, por lo tanto desde Geroa Bai he de aplaudir que se avance en ese sentido, que se trabaje como se está haciendo, de manera participada, de manera abierta, en propuestas como esta que, como bien ya decían quienes me han precedido, empoderan a la ciudadanía y reivindican cuestiones como las que hoy han salido aquí, como el Derecho a la Portabilidad y a una serie de cuestiones bien importantes que van a hacer de nuestra vida, seguramente, algo más fácil y más efectivo.

Recursos, se decía también, quiero que no perdamos de vista, que han de ir necesariamente unidos. Recursos suficientes para que el personal de la Administración que tenga que poner en práctica, utilizar, manejar en su día a día este marco o esta herramienta, lo sepa hacer de la mejor manera posible y lo sepa hacer como debe. A partir de ahí, la responsabilidad de cada cual de que utilicemos la información en general y el dato en particular, con responsabilidad y el respaldo absoluto al Gobierno de Navarra en este trabajo, al departamento y, si hay posibilidades de aportar, en la medida en que podamos, evidentemente dispuestas para hacerlo. Eskerrik asko, aldeaz aurretik egiten duzuen lanagatik eta gurekin konpartitu nahi izanagatik ere bai.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Mila esker, Solana anderea. Orain, EH Bildu taldearen izenean, Aznal andereak izango du hitza hamar minutuz ere.

SRA. AZNAL SAGASTI: Eskerrik asko, lehendakari jauna. Eskerrik asko, berriz ere, Cigudosa jauna emandako azalpenengatik eta txostenarengatik. Efectivamente un manifiesto ético del dato que consideramos oportuno, necesario y más pertinente que nunca. Los principios con base en los cuales se asienta de sostenibilidad, igualdad, Innovación y Buen Gobierno también nos parecen bien, así que lo ponemos en valor y también el proceso de participación que ha habido, que recoge treinta y nueve aportaciones, no nos parecen muchas, pero nos parece muy oportuno que el manifiesto las recoja de alguna manera u otra.

Nos parece curioso que la mayoría de las aportaciones que se han hecho han sido referidas a datos personales y a la Inteligencia Artificial en sí misma y digo lo de los datos personales, porque me parece muy curioso que continuamente, cada día estamos mediante clics, regalando todo tipo de información, de datos personales a entidades con ánimo de lucro, es que lo hacemos infinidad de veces cada día, ya no solo en cuanto a edad, sexo, nuestras propias fotos, archivos, sino ubicaciones. Y digo, estamos regalando porque, claro, cuánto vale la información, cuánto vale en euros. Efectivamente, cuando una aplicación con un producto no tiene precio es porque el producto eres tú mismo, entonces, creo que muchas veces se tiende a caer en el error de decir, pero si yo no tengo nada que ocultar. Claro, no somos realmente conscientes de lo valiosa que es la información que reportamos y digo que me parece curioso, porque esto lo hacemos con entidades privadas con ánimo de lucro y, sin embargo, cuando es la Administración la que

nos pide que suministremos datos o información, parece que en general somos como más reticentes o más desconfiados.

Como digo, estamos continuamente dando consentimientos, porque eso, el consentimiento también claro. Muchas veces tiene una pestaña activada, es muy complicado. Vivimos tan rápido que no nos paramos leer nunca las letras pequeñas de esos consentimientos y, veo o detecto excesivo recelo con las Administraciones Públicas que no existe con las empresas en el ámbito privado y creo que esto merece hacer una reflexión y analizar el porqué de ello.

La Inteligencia Artificial es como el debate que hemos tenido antes, tiene dos caras. Tiene una cara muy positiva y muy buena, porque puede conseguir importantísimos avances en muchos ámbitos, por ejemplo, en sanidad, en campañas de vacunación, en campañas de salud pública, detectar sectores claves a los cuales llegar con determinadas campañas publicitarias en hábitos de salud, en educación, incluso se pueden hacer modelos predictivos que eviten el abandono escolar, por ejemplo, puede servir para potenciar la participación ciudadana. Sí, en la cara de lo positivo hay mucho, incluso conocemos dispositivos que miden tus constantes vitales y, en un momento dado, te pueden derivar a un hospital. Eso no hay que negarlo pero, como todas las nuevas tecnologías, también presentan multitud de riesgos y posibles inconvenientes que hay que tener muy en cuenta.

En primer lugar, la pérdida de privacidad y de confidencialidad. Como digo, el no tener nada que ocultar o el pensar que uno no tiene nada que ocultar no quiere decir que tengamos que estar regalando continuamente parte de nuestra propia base de datos como personas. Está el riesgo enorme de fuga de datos hacia entidades que sí que persiguen lucrarse con ellos. Todo el mundo entiende hoy en día lucrarse de forma económica, pero quién sabe con qué finalidad se pueden utilizar todos los datos y, si puede ser, en nuestro propio perjuicio porque decíamos que la Inteligencia Artificial va a condicionar nuestro futuro, pero es que ya está condicionando nuestro presente.

También puede propiciar la manipulación, manipulación de la información, manipulación de los datos. Es indiscutible que se pierde diversidad de opinión. Hoy en día todas recibimos la información que estamos predispuestas a recibir y que nos reafirma todavía más en nuestras ideas, en nuestras ideologías, de forma que todo tiende a radicalizarse, si cabe, cada vez más, esto es así. El mercadeo de todos los datos para servicios comerciales, lo mismo nos llega la publicidad, que la Inteligencia Artificial o la ingeniería de datos entiende que nos interesa, con lo cual nos estamos recibiendo otra serie de cosas que puedan aportarnos cosas positivas. Sí que se puede caer en cuestiones peligrosas, incluso se puede determinar el futuro laboral de estudiantes con base, por ejemplo, en sus datos académicos, en la huella digital que van dejando.

Decía usted, señor Ansa, que un empleador a través del uso de determinados dispositivos puede conocer su ideología política, orientación sexual..., yo creo que ya no hace falta ni a través de ningún dispositivo ni nada. Si un empleador, hoy en día, quiere conocer todo este tipo de datos de un trabajador o trabajadora lo tiene en su mano clarísimamente y esto puede tener consecuencias, claro que sí. Además, es que hay escándalos recientes de como grandes compañías del sector privado han utilizado de forma masiva los datos creando importantes perjuicios.

En cuanto al uso de algoritmos, efectivamente, es imprescindible el control humano de estos algoritmos. Entramos en el debate entre el uso de los algoritmos y las cuestiones de tipo ético, por ejemplo, en la conducción autónoma, para que esta termine de desarrollarse totalmente, siempre ha sido un condicionante muy importante el confrontar para qué está diseñado un coche. Si un vehículo tiene que salvar la vida de su conductor o de su conductora, por encima de todo, y el eterno dilema de qué ocurre si una niña o un niño, se te cruza jugando al balón delante de un coche. Entonces, efectivamente, los algoritmos los diseñan, las personas. Tienen que estar controlados por las personas y es indiscutible que el reto que tiene no este Gobierno, sino todos es hacer que la utilización de datos tenga por finalidad proporcionar mejores condiciones y servicios sociales a la ciudadanía, pero no solo esto, sino que además sepa transmitirlo, explicarlo y contarlo para conseguir la confianza por parte de esta.

Es importantísimo, también fundamental, invertir recursos y controlar todas aquellas herramientas que eviten la fuga de datos a otros entornos: piratería, *hacking*. La transparencia, sin transparencia nunca se va a conseguir este objetivo. Hay que explicar a las personas qué datos se recogen, con qué finalidad se recogen, durante cuánto tiempo se mantienen esos datos, quién mantiene las bases de datos, con quién se pueden compartir o se comparten esos datos, qué decisiones se van a tomar con esas bases de datos, qué efectos positivos se pretende conseguir con ellos y, sobre todo, también luego reportar un balance, reportar un balance de los objetivos que se han conseguido. Entonces, el tema, por ejemplo, de la aplicación Radar COVID me parece un buen ejemplo. Yo, por cierto, me la he descargado en euskera, ya la estoy utilizando. Me parece un buen ejemplo, porque creo que todos estos puntos se han logrado transmitir, pero sí que detecto, una vez más, cierta reticencia por parte de las personas. Luego, si es tan amable, me explica qué número de personas se la han descargado a fecha de hoy y tal, porque creo que es un buen ejemplo de una herramienta que puede ser muy útil, en este caso, para la salud pública y creo que es en este sentido en el que hay que trabajar. Entonces, por mi parte, nada más. Eskerrik asko.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Aznal anderea. Tiene de nuevo la palabra el señor Consejero, el señor Cigudosa, por diez minutos.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): Gracias a todos por las contribuciones. De verdad que hoy estamos haciendo un ejercicio, creo que cada uno desde su responsabilidad política y su compromiso político con la gente de su propio partido y de sus votantes, estamos haciendo un esfuerzo bastante considerable desde mi punto de vista, por poner en común y encima de esta mesa lo que nos une, y eso es un ejercicio que me gustaría que quedara manifestado. Yo creo que hoy todos somos conscientes del problema que hemos mencionado antes de la Medicina Personalizada y los efectos que puede tener y ahora, en esta segunda parte, en esta segunda comparecencia, creo que todos somos conscientes de que hay un debate abierto importante acerca de todo lo que estamos haciendo.

Como creo que un poco más de tiempo, voy a intentar un poco... Yo creo que hay que debatir un poco también o, por lo menos, exponer mi visión acerca de todo esto. Yo creo que es importante que, desde luego, entender que ese manifiesto es un manifiesto pionero en el Estado. No lo hay en muchos. No hay ninguna cosa en la que nos hayamos podido inspirar en

otras comunidades autónomas, pero lo que está claro es que, y creo que reconozco y recojo aquí un poco la intención de que no se quede en un manifiesto. Creo que todos estamos de acuerdo con que estamos aquí elegidos para hacer mejor la vida de las personas y que eso también supone mojarse y legislar. Yo creo que, efectivamente, es probable que haya que, vamos, que estamos encantados de liderar una iniciativa que le dé todavía un respaldo mayor a ese manifiesto. Una normativa que sea puesta en valor, que sea una iniciativa también que haya surgido del debate y de la intención. Por lo tanto, recojo ese guante.

Yo creo que al final estamos haciendo una cosa importantísima que es dar seguridad al ciudadano con un manifiesto que nos dice cómo nos vamos a relacionar con él. Creo que vamos a generar cierta complicidad con él, porque una cosa que se ha mencionado aquí por muchos: a veces el ciudadano, sorprendentemente, de una manera sesgada, le parece útil regalar datos a las empresas de comunicación y regatearle datos a la Administración. Es una cosa que empieza por «re» pero las cosas son distintas, estoy de acuerdo con que eso existe. A lo mejor es que no hemos sabido transmitir la confianza necesaria y yo creo que es importante que, aunque nadie le exija un manifiesto ético del dato a *Google*, aunque lo tiene, que lo hayamos puesto aquí para que seamos también un poco de, sirvamos de palanca para que ese tipo de confianza se empiece a generar de la forma más fluida. Yo creo que, además, solamente podemos mejorar respecto a la confianza, o sea, este tipo de instrumento del que nos estamos dotando con este manifiesto y lo que puede venir después es, básicamente, una herramienta de confianza que tenemos que construir juntos.

Creo que al final, por la parte que nos toca, la única manera de que la Administración sea digital y amigable es que sea aceptada por todos y eso es un poco el trabajo que tiene el manifiesto que es poner el marco del que nos hemos dotado para esto.

Es importante también, aprovechando la discusión, que empecemos a lanzar el mensaje de que la tecnología tiene, como hemos dicho antes, sesgos a la hora de preparar algoritmos que indiquen hacia un poco. Coincido también con la señora Aznal en que una manipulación de este tipo de datos, al final, resulta en una pérdida de diversidad de opinión. Eso es manifiesto. Entonces, la propia tecnología está poniendo también coto a ello. Hay sistemas de generar algoritmos que antes venían básicamente por una cosa que se llamaba básicamente *Machine Learning* que es un poco el proceso de tú le dices, le entrenas, lo que he mencionado antes: entrenar, entrenar, entrenar. Ahora mismo las tecnologías que generan algoritmos de inteligencia artificial no van tanto como de si haces esto es que esto es así, que es la forma de entrenar datos, sino a que esto es lo que hay y este es el resultado. Se llaman redes neuronales y es un tema también que vamos a aprender a integrar en nuestro lenguaje habitual. Una forma de inteligencia artificial que está basada no en decir, dirigir la pregunta y la respuesta, sino decir estos son los datos que tengo y esta es una respuesta que he obtenido: ¿me explica cómo ocurrido? Entonces se generan conexiones entre datos de forma libre, paritaria y en igual de potencia, entonces, al final se generan redes que tiene mucho más que ver con las neuronas que con la orientación que la persona pueda dar a la respuesta. Esta parte tecnológica está bastante avanzada.

Yo creo que hay un debate también que ha sacado el señor Ansa que me gustaría volver a tomarlo, entre la interpretación que el código abierto y accesibilidad. El código abierto es un

acto generoso en que la ciencia dice esto lo he preparado así, por favor utilícenlo y mejórenlo, probablemente. La accesibilidad es un tema diferente, porque tiene mucho que ver con la seguridad y ese tema es un tema que no está resuelto. Vamos a ser realistas, necesitamos trabajar mucho en este tipo de cosas. En Navarra, como en casi ningún sitio, las brechas de ciberseguridad son, existen, y hay que trabajar constantemente. Estar siempre *in vigilando* para que esto sea así y esto me lleva un poco a la percepción ciudadana del tema del control.

Ciberseguridad es una cosa y control es otra. Me han preguntado. Han sacado aquí un ejemplo claramente de Radar COVID, como ejemplo. Yo lo tenía preparado en la rueda de prensa. Tenía un cuadro que creo que hasta la enseñé. Radar COVID te pide dos datos y a la gente le parece que están controlándote, y *Google, Instagram, Telegram* te piden quince. Yo creo que es importante. El dato de Radar COVID es que no lo tienen sectorizado. Como es una única aplicación del Estado, no la tienen por comunidades. No puedo, no puedo. Estamos trabajando en que eso sea accesible, pero como la gente se mueve entre comunidades y depende del teléfono, no hay dato posible o registro de personas de Pamplona, de San Adrián o de Cuenca, Por lo tanto hay siempre datos globales, de bajadas globales. Eso sí, sí que sabemos que la gente que se ha dado de alta aquí en Radar COVID, han dado códigos y están trabajando de forma adecuada, forma constante.

Creo que otra cosa de la que se ha hablado aquí y también agradezco la contribución de la señora Solana, es que este es un tema marco. O sea, si no tenemos un marco, no podemos trabajar. El marco es la primera pata del control y, por lo tanto, agradezco que estemos de acuerdo en este debate, que tenga una vocación social y tenga una vocación de permanencia. Me preocupa mucho la permanencia como tecnólogo, porque yo creo que a veces tenemos la tendencia a generar herramientas que rápidamente aparecen y se descatalogan. Es importante que la apuesta de la Administración Pública sea una apuesta de control de calidad que permita que los algoritmos que se implementen tengan vocación de permanencia y de servicio social.

Luego yo creo que el señor Lecumberri ha dicho las cuatro fases que son: la obtención del dato, almacenamiento, uso y decisiones. La parte de la Administración es la de decidir, pero o cuidamos mucho de dónde vienen los datos o tenemos un problema, y el manifiesto pone mucho énfasis en que el dato sea de calidad y sea privativo, es decir, que preserve con la máxima garantía el tema de la privacidad de la gente que contribuye con sus datos. Yo creo que es importante, de hecho ha salido varias veces, el tema de la pérdida de la privacidad. Es importante que seamos conscientes de que los beneficios dependen. A nadie le preocupa que, cuando vas a una consulta médica te pregunten dónde vives, a nadie, porque entiendes que el bien es mayor. Creo que tenemos que tener la capacidad, como sociedad, de que eso sea recibir transmitido y aceptado. Es un problema de comunicación como ha dicho la señora Aznal. Yo creo es importante que tenemos que trabajar en comunicarlo y eso es así.

Quería básicamente rechazar un poco el comentario del señor Ansa respecto a la transparencia, a la participación, porque al margen de que el Gobierno funcione como funciona, es importante que este ejemplo de lo que hemos traído aquí es ejemplo de las dos cosas que nos ha pedido: es transparente, porque lo hemos puesto desde el momento 1 a la disposición de los ciudadanos, y es participativo, porque todo lo que ha sido valorado para participar como

contribución relevante se ha incluido. O sea, en este caso está bien traído su comentario y le tomo la palabra.

Creo que es importante básicamente, para mí, sacar el mensaje de que de esta Comisión se ha visto este manifiesto como una cosa útil, como un marco de trabajo que puede darnos, probablemente, una actitud más legislativa en el futuro y que estaremos de acuerdo en que yo creo que ha habido un consenso general acerca de la privacidad, acerca del compromiso ético de los datos, acerca del uso que tiene que hacerse y acerca de evitar sesgos en la utilización de esos datos, yo creo que es importante.

Hay un debate también filosófico-legislativo, si me apuran, ahora mismo en toda la sociedad de que si los gobiernos tienen que utilizar datos para tomar decisiones. Es evidente que tienen que incorporarlos, pero no utilizarlos, pero no utilizarlos porque si no estaríamos haciendo un sistema de gobierno que dependiera de datos y ese no es el mensaje. El mensaje es que hay que hacer un uso inteligente de los datos para tomar decisiones mejor basadas y esa un poco la herramienta y el trabajo que tenemos que hacer entre todos porque es una tarea tanto suya, como del Parlamento, como de este Gobierno. Yo, por mi parte, creo que estoy contento con su contribución, tomo nota lo que me han dicho y estaré encantado de seguir trabajando con ustedes en lo que me pidan.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Muchísimas gracias, señor Consejero. Daríamos, por tanto, por finalizado el segundo punto de la comparecencia de hoy.

**Pregunta sobre los ponentes del curso de verano organizado en la UPNA «Apartheid en Palestina y la criminalización de la solidaridad», presentada por el Ilmo. Sr. D. Carlos Pérez-Nievas López de Goicoechea.**

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Daríamos paso al tercero que es: Pregunta sobre los ponentes del curso de verano organizado por la UPNA *Apartheid en Palestina y la Criminalización de la Solidaridad*, presentada por el señor Pérez-Nievas, para lo cual tiene usted, señor Pérez-Nievas, cinco minutos.

SR. PÉREZ-NIEVAS LÓPEZ DE GOICOECHEA: Muchas gracias, señor Presidente. Buenos días, señor Consejero, resto de su gabinete. Pasando de un tema, yo creo que a entrar en un tema bastante menos agradable que el que hemos tenido hasta ahora en esta comisión, pero evidentemente es necesario en el ámbito político. La pregunta no es una pregunta al uso de esperar digamos un debate entre usted y yo. Simplemente es una posición de criterio político y una posición de alerta y alarma sobre una serie de circunstancias que se dan y que nos tienen que llamar a todos los que estamos en este Parlamento, la atención.

Este curso de verano que se hace dentro de la Universidad es responsabilidad de la financiación del mismo y el control también de su ejecución de este departamento que usted dirige. Este curso de verano se plantea también, evidentemente, en ámbito universitario, público, en sus escenarios con un objetivo que es imposible de cumplir de origen, de inicio. El plantear que este curso va a tener como objetivo analizar, desde diferentes perspectivas, la realidad del conflicto palestino-israelí en el contexto actual es completamente imposible de inicio, por el perfil de todos y cada uno de los ponentes de este curso. Por lo tanto, este curso que ya ha iniciado, ya

podemos decir sin ánimo de equivocarnos, que las alarmas y advertencias que se hicieron en su momento se están cumpliendo.

La ponencia del señor Omar Barghouti, en la que entraré a continuación, es un claro ejemplo de eso. Es inaceptable que ese tipo de ponencias estén amparadas en un foro público, porque lo que tiene que buscar es, en cualquier caso, el punto crítico. La universidad tiene la obligación de establecer libertad de expresión, pero plantear siempre desde un punto de vista crítico, diferentes alternativas, llamar al debate sobre los planteamientos al análisis de la situación para que el estudiante y los que forman parte de este curso puedan hacerse su propia conclusión, pero no se le puede dar un debate o un curso ya masticado de inicio, absolutamente tendencioso, absolutamente sectario, absolutamente injusto y que, incluso, ya ha incurrido claramente en posicionamientos antisemitas. Cuando se habla de antisemitismo, contundente y claro y difícil de digerir por mucha gente, hay que decirlo, porque esto está pasando y esto se está dando. El Gobierno de España se adhirió en el mes de julio a la declaración del IHRA que es la Alianza Internacional para el Recuerdo del Holocausto sobre el concepto del antisemitismo y, si analizan la posición que tiene este manifiesto, esta declaración, en este curso ya ha habido declaraciones que se podrían claramente incardinar en lo que se considera y el Gobierno de España se ha adherido, repito, el 20 julio pasado en antisemitismo.

La Universidad de Navarra, a la que nosotros damos de fondos públicos para que ejerza su actividad, tiene que estar controlada y tiene que ser obligatoriamente, tiene que plantearse la diversidad, la pluralidad y evitar cualquier tipo de pronunciamiento, en este sentido, de una manera contundente.

Hablando, le decía, de los ponentes el señor Omar Barghouti, que ya ha manifestado ya dentro de este curso manifestaciones donde equipara a Israel con la extrema derecha, a Israel no al Gobierno de Israel a Israel, la derecha extrema, de xenofobia, fascismo, neoliberalismo salvaje y engloba a todos los aliados de Israel. Esto ya se ha dado, ya se ha dicho en todos estos cursos. Esto caja claramente en ese tipo de posicionamientos que tenemos que evitar en pos de la pluralidad. Nadie entendería un curso en la Universidad Pública de Navarra contra posiciones feministas, contra posiciones del colectivo LGTBI. Nadie entendería un curso en esas características y, por mucho que esas declaraciones, estos posicionamientos, estén amparados por la libertad de expresión, no quiere decir que tengamos la obligación, los demás, de permitirlo. Cada uno podrá decir lo que quiera, pero no en todos los espacios ni en todos los ámbitos. En el ámbito público tendría que estar absolutamente no permitido. Digo eso, porque los demás tontos del mismo perfil, Lidón Soriano, Michael Lynk, aunque esta es una persona con un perfil más técnico, Alys Samson que forman parte de una plataforma que es el boicot, la desinversión y la sanción contra Israel, en general. Tengo que recordar aquí que el Gobierno de Pamplona, presidido por el alcalde Asirón, hizo una declaración y aprobó una declaración en una Comisión, el año 18, que fue revocada por un Tribunal de Justicia de esta Comunidad porque iba en contra el principio básico de igualdad. Porque una cosa es el boicot, pero no se puede generalizar. Que pueda ser, digamos, legal, como ha dicho el Tribunal Europeo, que alguien promueva, no quiere decir que tengamos que aceptarlo y dar pábulo y dar voz a los líderes de este movimiento es injusto, porque generaliza al pueblo de Israel. Generaliza y criminaliza al pueblo de Israel, criminaliza a una religión como la judía y criminaliza de forma absolutamente injustificada.

Nosotros tenemos, señor Consejero, la obligación de controlar todo esto. Las alertas que se pusieron en su día han demostrado, como digo, ser absolutamente ciertas y, por lo tanto, lo que tenemos hacer y yo le solicito es que tengamos claro que hay que revisar las autorizaciones de estos cursos, que hay que revisar muy justamente el contenido, que no criminalizamos la diversidad, opinión y la libertad, pero que nunca puede ser unidireccional y en un único sentido, y este curso y las advertencias que nos hicieron nos han demostrado que tenemos que estar extraordinariamente alerta, que no todo vale en pos de planteamientos políticos, como se están planteando en esta ocasión y que tenemos que tener, señor Consejero, un extraordinario cuidado.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Muchas gracias, señor Pérez-Nievas. Tiene el señor Consejero, otros cinco minutos para su respuesta.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): Muchas gracias por la respuesta. Estoy un poco sorprendido, pero creo que merece la pena que dediquemos los cinco minutos que tenemos de tiempo para ello. Quiero, en primer lugar, mostrar nuestro total respeto y respaldo a la autonomía universitaria y, por lo tanto, a lo que ello conlleva de libertad de expresión y de cátedra. Me ha parecido escucharle, hasta en tres ocasiones, que debemos de controlar lo que se hace en la universidad. No es así. Yo creo que ningún caso corresponde al poder Ejecutivo, ni siquiera en el poder político, dictaminar la oferta de los cursos propios de la universidad, sí el contenido académico, de lo que soy responsable, pero de los cursos propios de la universidad, desde luego que no puedo estar de acuerdo con usted. Es más, me preocupa que exista esa sensibilidad y esa crítica y, para ello, hemos tomado acciones. No hemos estado quietos, eso es lo que puedo asegurar. Como somos conscientes de que este tema despierta susceptibilidades y posicionamientos claramente en contra entre ellos hemos hecho, como departamento, lo que tenemos y creo que debemos hacer. Así, hemos establecido los siguientes contactos. Hemos hablado con la UPNA, desde donde se nos ha hecho llegar un informe en el que aseguran, y yo tengo que creer en la UPNA porque confío en la universidad que financiamos, que el curso ha sido diseñado desde un rigor académico perfecto, con la pretensión de nadar en los aspectos jurídicos y sociales que supone para el pueblo palestino vivir bajo la ocupación militar israelí desde hace más de cinco décadas. Se ha seleccionado, además, un panel de personas expertas, de renombre internacional, gran talla académica y que aportarán rigor, imparcialidad y su visión en materia de Derechos Humanos. Yo este informe de la universidad pública, lo respaldo.

Además, segundo punto, la directora general de la universidad, Ana Burusco, ha mantenido una conversación telefónica, ya dos veces, con la directora de comunicación de la Federación de Comunidades Judías, María Rollo, en la que se ha puesto en valor el trabajo que hemos realizado desde el departamento para llegar a un entendimiento entre los organizadores del curso y la representante de esta federación. De hecho, además, nos hemos ofrecido como intermediarios entre ambos interlocutores para ser un puente mediante el cual se hagan llegar las reivindicaciones al centro universitario. También hemos contactado con director general de Paz, Convivencia y Derechos Humanos del Gobierno de Navarra, Martín Zabalza, que nos ha trasladado que a su juicio el curso es un acto de Libertad Expresión y no supone ningún ataque, como se recoge en el escrito de la reclamación recibida.



En definitiva, considero que sí, que este curso tiene cabida en la formación de la UPNA, porque la riqueza del conocimiento a la que debe aspirar una universidad no se consigue con la supresión de cursos sino, como ha dicho usted mismo, fomentando un debate lo más enriquecedor posible. En este punto, se lo informo también, la Universidad Pública de Navarra se ha mostrado completamente dispuesta a incluir otros cursos que manifiesten ideas diferentes, si hay entidades que así lo deseen. Nuestra tarea no es juzgar, *a priori*, el contenido de un curso sino alentar el foro de debate justo y un confrontamiento de ideas no violentas, en la que se recoge este tipo de debate.

Creemos que no podemos concluir, como usted, que el curso respalde el antisemitismo, sino que recoge gente que manifiesta opiniones que pueden tener cabida en ese área, sin embargo, nunca se han minado los Derechos Humanos ni ninguna otra carta garante de derechos y libertades. Quiero dejar otra vez bastante claro que, básicamente, nosotros no vamos a controlar el contenido de los cursos de la universidad. Vamos a respaldar su libertad de elegirlos.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Muchas gracias, señor Consejero. Dado que el señor Pérez-Nievas había agotado todo su tiempo, si no tiene nada más que añadir en el tiempo que lo que le quedaba.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): Yo pensaba que tenía, entonces sí, si puedo utilizar treinta segundos más.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Sí, sí, sí, los tiene.

SR. CONSEJERO DE UNIVERSIDAD, INNOVACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL (Sr. Cigudosa García): Quiero utilizar treinta segundos más. Básicamente, mire, yo soy científico de formación y no puedo evitar contrastar las fuentes. Yo creo que usted ha ofrecido una visión con unas fuentes que ha contrastado. Yo tengo otras distintas y, desde luego, como resultado le puedo asegurar que, como responsable político, confío mucho en el trabajo que se hace en la UPNA. Creo que sus criterios han sido rigurosos, contrastados. Yo creo, señor Pérez-Nieva, que alguien como usted que tiene, ha tenido responsabilidades parecidas a la mía, le preocupe un poco más lo que se diga y no el contenido. Yo me quedo con el rigor de Universidad y con la libertad que se respira en esta universidad.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Muchísimas gracias, señor Consejero, por sus diferentes exposiciones en los tres puntos en los que ha participado y, sin nada más, daríamos por concluida esta sesión y les emplazo a la próxima que, supongo, será en breve.

(Se levanta la sesión a las 12 horas y 22 minutos).