

Expertos en Salud Pública alertan del riesgo que supone para la investigación y los estudios de salud el nuevo reglamento europeo de protección de datos

- Si se aprueba con todas las restricciones que ha incorporado el Parlamento Europeo, en unos casos dificultará la realización de estudios e investigaciones y, en otros, los hará prácticamente inviables
- Afectará a la vigilancia epidemiológica, las recomendaciones en estilos de vida saludable y estudios de enfermedades crónicas como el cáncer o el alzhéimer, entre otros
- La Sociedad Española de Epidemiología analizará estas cuestiones en una jornada el viernes en Madrid con especialistas en Salud Pública, juristas y partidos políticos

Madrid, lunes 9 de marzo de 2015.- ¿Qué sucedería si no se pudiera conocer la relación entre el tabaco y el cáncer de pulmón? ¿Qué ocurriría si no se pudiera investigar en genética o en la enfermedad de Alzheimer, en obesidad o en comprender el cerebro humano y sus enfermedades? Todas estas patologías y cuestiones que afectan a la salud y a los estilos de vida de los ciudadanos, que permiten emitir las recomendaciones a los organismos internacionales estarán en entredicho si se aprueba el nuevo Reglamento de Protección de Datos en el que trabaja la Unión Europea.

Así lo pone de manifiesto la **Sociedad Española de Epidemiología (SEE)** que el **viernes 13 de marzo** analizará y expondrá **en Madrid** los riesgos de esta norma para los estudios e investigaciones en Salud Pública. Y lo hará con la participación de diferentes expertos en Salud Pública, juristas y representantes de los partidos políticos, en una jornada que se celebra con la colaboración del **Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos**.

Cientos de organizaciones, asociaciones de pacientes y profesionales y entidades no comerciales **han firmado un manifiesto** para proteger la investigación científica y la salud. En él, resaltan los problemas del nuevo reglamento si se impide el acceso a bases de datos de pacientes y se impone el consentimiento informado en todos los casos o el uso de datos completamente anónimos, sin excepciones. La SEE alerta del perjuicio que las restricciones suponen **para el progreso y para el conocimiento de la salud de los ciudadanos**, ya que estas medidas harían impracticables

determinados estudios o sus resultados no serían válidos debido a los sesgos de los datos recopilados.

Desde la SEE se reclama una legislación capaz de conciliar bien el **derecho a la intimidad y a la confidencialidad** con el **acceso a la información** para la Salud Pública y la investigación. Recuerdan que, hasta ahora, nunca ha habido problemas con la confidencialidad de los pacientes en estos estudios, que los datos se utilizan de forma profesional, que existen garantías suficientes mediante los comités de ética de investigación y el deber de secreto.

¿A qué estudios e investigaciones afectará?

El Reglamento de Protección de Datos entrará en vigor para todos los países de la Unión Europea. Si se aprueba tal y como está redactado por el Parlamento Europeo impediría, por ejemplo, que los registros de cáncer continuaran funcionando de forma eficiente, pero también avanzar en los estudios en torno al alzhéimer o en vigilancia epidemiológica, donde se requiere agilidad para tomar decisiones en el estudio y el control de brotes de enfermedades y epidemias.

El trabajo de Salud Pública es fundamental para los estudios **sobre estilos de vida y su influencia en las enfermedades**. De las investigaciones y trabajos que se llevan a cabo salen las recomendaciones emitidas desde organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud. En este sentido, la SEE y los firmantes del manifiesto denuncian que se **pone en riesgo** investigaciones y proyectos como:

- El **Estudio Prospectivo Europeo sobre Cáncer y Nutrición (EPIC)**, el mayor estudio de dieta y salud jamás emprendido, con más de medio millón de ciudadanos europeos y un amplio consenso de los participantes para que los investigadores puedan acceder a los datos relevantes a través de rigurosos acuerdos.
- Los **registros de enfermedades raras**, tan importantes para la investigación en nuevos tratamientos y para la elaboración y evaluación de las actividades de prevención de estas enfermedades.
- El **estudio CONCORD** que monitoriza la supervivencia de los pacientes con cáncer a escala mundial elaborado con datos de más de 25 millones de pacientes con cáncer que han proporcionado 279 registros de cáncer de 67 países. El CONCORD es la comparación internacional más completa sobre supervivencia del cáncer que se ha realizado hasta ahora y que ha mostrado grandes diferencias en la supervivencia entre los países.

Programa de la Jornada Protección de Datos en Salud Pública

09:30-09:45 Bienvenida y Presentación

Juan José Rodríguez Sendín, presidente de la Organización Médica Colegial (OMC)

José Javier Castrodeza Sanz, director general de Salud Pública y Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Esteve Fernández Muñoz, presidente de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE)

09:45-11:00 Mesa Redonda.- Confidencialidad y uso de la información personal en Salud Pública

Modera: M^a Mercedes Serrano Pérez, Juristas para la Salud y Grupo de Protección de Datos de la SEE. Albacete

Legislación actual en España.- Jesús Rubí Navarrete, Agencia Española de Protección de Datos. Madrid

Usos actuales de la información sanitaria en salud pública.- Hermelinda Vanaclocha Luna. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana

Punto de vista epidemiológico: la necesaria armonización de la protección de datos con la salud pública.- Carmen Navarro Sánchez, Grupo de Protección de Datos de la SEE, Murcia

11:00-11:30 Descanso

11:30-12:45 Mesa Redonda.- Retos para la Salud Pública del nuevo Reglamento Europeo de Protección de Datos

Modera: Óscar Zurriaga Lloréns, Grupo de Protección de Datos de la SEE. Valencia.

Oportunidades y peligros del nuevo reglamento.- Fernando García López, Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Novedades en el nuevo reglamento y su expresión en el ámbito de la salud.- Rafael García Gozalo, Agencia Española de Protección de Datos. Madrid

Discusión del futuro reglamento de protección de datos en el Consejo de la Unión Europea.- Juan Valterra de Simón, consejero técnico, Subdirección General de Asuntos de Justicia para la Unión Europea y Organismos Internacionales. Ministerio de Justicia

12:45-14:00 Mesa Redonda.- Los partidos políticos ante el nuevo reglamento europeo

Modera.- Isabel Noguer Zambrano, directora del Centro Nacional de Epidemiología, ISCIII.

Representantes políticos:

- Teresa Jiménez-Becerril Barrio, PP
- Juan Fernando López Aguilar, PSOE
- Maite Pagazaurtundua Ruiz, UPyD

- Gaspar Llamazares Trigo, Izquierda Plural

- Podemos

14:00 Clausura

Esteve Fernández Muñoz, presidente de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE).

La jornada se podrá seguir por streaming: www.cgcom.es/streaming_epidemiologia

[Información sobre la Jornada Protección de Datos en Salud Pública](#)

Contacto para los medios de comunicación:

Melania Bentué

comunicacion@melaniabentue.es

Tel. 616 408 339

Graziella Almendral

galmendral@indagando.tv

Tel. 637 505 256