

## **El nuevo proyecto de Ley de Protección de Datos perjudica a la salud pública y a la investigación de enfermedades**

- La legislación que se quiere aprobar en España no tiene en cuenta las particularidades de estas áreas de trabajo, ni contempla un enfoque específico para ellas
- La Sociedad Española de Epidemiología (SEE) considera que la incertidumbre que crea este marco legislativo dificultará trabajar correctamente a los profesionales que se dedican a la vigilancia epidemiológica y a los investigadores
- Pide al Gobierno que remita al Congreso de los Diputados un proyecto de ley específico que incluya un apartado sobre la protección de datos relacionados con la salud
- El Grupo de Trabajo de Confidencialidad y Protección de Datos de la SEE ha elaborado un documento remitido ya a todos los grupos parlamentarios y al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

**Se han adherido a la Declaración de la SEE, la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria, la Asociación de Juristas de la Salud, la Asociación de Economía de la Salud, la Sociedad Española de Sanidad Ambiental, la Asociación de Enfermería Comunitaria y la Sociedad Andaluza de Salud Pública y Administración Sanitaria “Hipatia”**

**Martes, 23 de enero de 2018.-** La investigación sobre enfermedades o sobre los factores que condicionan la salud de los ciudadanos y la vigilancia epidemiológica que se realiza se verá perjudicada si se aprueba el proyecto de ley de protección de datos tal y como lo plantea ahora mismo el Gobierno, sin establecer criterios específicos para el área de salud, tal y como recoge ya el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea.

La **Sociedad Española de Epidemiología (SEE)** ha elaborado una **Declaración** en la que manifiesta su preocupación por este nuevo marco legislativo y pide al Gobierno que remita en un plazo breve un proyecto de ley específicamente centrado en la protección de datos relacionados con la salud. El documento ha sido enviado a los grupos parlamentarios, así como al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para que se tomen medidas y no se impongan restricciones que serán **un perjuicio para el progreso y para el conocimiento de la salud de los ciudadanos**.

Una Declaración a la que se han adherido ya la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), la Asociación de Juristas de la Salud, la Asociación de Economía de la Salud (AES), la Sociedad Española

de Sanidad Ambiental (SESA), la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC) y la Sociedad Andaluza de Salud Pública y Administración Sanitaria “Hipatia” (SASPAS/Hipatia).

Además, el documento recoge el malestar que ha generado que se haya eliminado la disposición adicional que figuraba en un borrador previo, que instaba al Gobierno a remitir a las Cortes un proyecto de ley en el que se establecieran condiciones adicionales y, en su caso, limitaciones al tratamiento de datos relativos a la salud.

Si a los profesionales que trabajan en salud pública y en investigación científica en salud no se les permite acceder a determinados datos **se pueden ver afectados estudios que ya se hacen**, por ejemplo en torno al cáncer, a las enfermedades raras o a “enfermedades infecciosas emergentes como el ébola o el zika, que es necesario controlar y actuar”, explica Fernando García López, miembro del Grupo de Trabajo de Confidencialidad y Protección de Datos de la SEE. La investigación, en ocasiones, “requiere que prevalezca el interés general, necesitamos saber para conocer los factores que condicionan la salud o el desarrollo de enfermedades”, señala.

En este sentido, la SEE cree que la salud, y en particular la salud pública y la investigación científica en esta materia, **“necesita una legislación específica sobre protección de datos que dé cuenta de sus particularidades**, que difícilmente pueden estar recogidas en una ley de carácter general” y hacen hincapié que esta situación generará “una enorme inseguridad jurídica y tendrá como consecuencia la obstaculización de la práctica de la salud pública y la investigación científica en salud”.

#### **La sociedad científica reclama que se incluyan los puntos que ya recoge el Reglamento de la UE:**

- Los datos personales podrán tratarse sin el consentimiento del interesado cuando lo exijan razones de interés público en el ámbito de la salud pública. Esta información es una herramienta esencial para la vigilancia de la salud y de los factores de riesgo y un mecanismo de protección frente a amenazas nacionales o transfronterizas graves para la salud, así como un medio para garantizar elevados niveles de calidad y de seguridad de la asistencia sanitaria y de los medicamentos o productos sanitarios.
- El tratamiento de datos necesario para fines de investigación científica podrá prever excepciones a los principios de “limitación de finalidad” y “limitación del plazo de conservación”, a la exigencia universal del consentimiento informado y a los derechos de acceso, rectificación, limitación del tratamiento y oposición.

#### **Antecedentes: El reglamento de la Unión Europea**

Ya en marzo de 2015, la Sociedad Española de Epidemiología llamaba la atención sobre los europarlamentarios y les pedía que el nuevo reglamento conciliara la salud pública con el derecho a la protección de datos.

En aquella ocasión, cientos de organizaciones, asociaciones de pacientes y profesionales y entidades no comerciales **firmaron un manifiesto** que alertaba del perjuicio que las restricciones causarían, ya que se podían hacer impracticables determinados estudios o sus resultados no serían válidos debido a los sesgos de los datos recopilados.

El Reglamento aprobado, que entrará en vigor el 25 de mayo, contempla estas situaciones. De ahí que ahora se reclame lo mismo para la legislación española. [Ver más información](#)

*\*Adjuntamos el documento completo elaborado por la SEE.*

**Contacto para medios:**

Melania Bentué

Tel. 616 408 339

[comunicacion@melaniabentue.es](mailto:comunicacion@melaniabentue.es)