

Conclusiones de la Jornada de la Sociedad Española de Epidemiología sobre el nuevo Reglamento de Protección de Datos

La SEE pide a los europarlamentarios que el nuevo reglamento concilie la Salud Pública con el derecho a la protección de datos

- Considera que la norma puede ser una grave amenaza para la investigación en salud si se aprueba con todas las restricciones propuestas
- Especialistas en Salud Pública, juristas y partidos políticos han analizado los riesgos de esta norma, la confidencialidad y el uso de la información personal en los estudios y el trabajo de Salud Pública

Madrid, viernes 13 de marzo de 2015.- La Unión Europea trabaja en un nuevo Reglamento de Protección de Datos que ha puesto en alerta a organizaciones, asociaciones de pacientes y profesionales ante el riesgo que supone su aprobación con las restricciones incorporadas en el Parlamento Europeo. La **Sociedad Española de Epidemiología (SEE)** ha celebrado esta mañana en Madrid una jornada en la que ha querido dar a conocer y discutir las características específicas del uso de datos y su protección en la salud pública, tanto en vigilancia epidemiológica como en investigación.

Al final de la jornada, el presidente de la SEE, Esteve Fernández, ha leído las **conclusiones** que se harán públicas en los próximos días y que marcarán la hoja de ruta para seguir avanzando en este tema:

1. El derecho a la protección de los datos y a la intimidad debe compaginarse con el derecho a la salud de la población: salud pública de calidad se basa en la gestión inteligente de información y conocimiento.
2. La legislación nacional ya contempla excepciones y posibilidades de acceso a datos epidemiológicos, pero siempre con garantías de protección... Requerimos medidas organizativas mejor que técnicas.
3. Es posible regular excepciones al consentimiento y consentimientos amplios necesarios para una salud pública eficiente.



4. El reglamento europeo sigue su curso.... el parlamento aprobó su versión, más restrictiva. El consejo tiene ya aprobado un 60% del texto y probablemente se avance mucho durante la Presidencia actual pero aún queda trabajo pendiente
5. El reto es compatibilizar la confidencialidad de los datos con la salud pública y la investigación... esperamos que en las negociaciones consejo-parlamento en el paquete de protección de datos tengan en cuenta ambos fines, los dos legítimos
6. Proporcionalidad y flexibilidad son las dos claves. Los parlamentarios, a los que agradecemos su interés, han manifestado su disposición a escuchar y a transmitir el punto de vista de la salud pública en las negociaciones pendientes

El encuentro, que se ha organizado con la colaboración del **Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos**, ha sido una llamada de atención sobre los riesgos de esta norma para la elaboración de estudios e investigaciones en Salud Pública. Expertos en Salud Pública, juristas y representantes políticos han expuesto y analizado en **tres mesas redondas** la confidencialidad y el uso de la información personal en Salud Pública, los retos y los peligros del nuevo reglamento europeo, además de la visión de los partidos políticos.

Desde la SEE se ha reclamado 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.

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.

¿A qué estudios e investigaciones afectará?

El Reglamento de Protección de Datos entraría 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.

Contacto para los medios de comunicación:

Melania Bentué

comunicacion@melaniabentue.es

Tel. 616 408 339

Graziella Almendral

galmendral@indagando.tv

Tel. 637 505 256