Protección de datos en el Espacio Europeo de Datos Sanitarios



Se abordarán, en especial, las consecuencias de la aplicación del Reglamento General de Protección de Datos pero también el Reglamento Europeo de Gobernanza de Datos y la Directiva sobre seguridad de redes y sistemas de información en la Unión.

27.Jun 2023

Cód. D05-23

Mod.:
Online en directo Presencial

Edición
2023

Tipo de actividad
Curso de Verano

Fecha
27.Jun 2023

Ubicación
Palacio Miramar

Idiomas
Español

Validez académica
10 horas

DIRECCIÓN

Margarita Uria Etxebarria, Agencia Vasca de Protección de Datos, Directora

Pedro Alberto Gonzalez Gonzalez, AVPD - Agencia Vasca de Protección de Datos, Secretario General

Comité Organizador

Descripción

El EEDS (Espacio Europeo de Datos Sanitarios) supondrá unos retos específicos en el ámbito de la salud para el acceso a los datos sanitarios y para su intercambio de forma electrónica. Sus primeros beneficiarios serán la ciudadanía europea, que podrá disponer y gestionar sus datos sanitarios de forma electrónica. Pero el EEDS persigue tambien dar facilidades para el intercambio y acceso por parte de investigadores, innovadores y responsables políticos, que también podrán decidir sobre la utilización de estos datos sanitarios de forma electrónica. Accesos y usos que deberán efectuarse de una manera fiable, segura y, sobre todo, que respete la privacidad de las personas involucradas. La promoción de la interoperabilidad de los datos sanitarios electrónicos y su uso secundario persigue promover un mercado interior de la UE de datos sanitarios electrónicos.

El EEDS implica el tratamiento de datos personales sensibles, por lo que entra plenamente en el ámbito de aplicación del RGPD (Reglamento General de Protección de Datos). Como uso primario, las personas físicas, cuando viajen a otro país miembro de la Unión, podrán llevar sus datos electrónicos de salud consigo, o compartir sus datos electrónicos de salud con terceros operadores del sector sanitario, seleccionados por los usuarios, en el país de destino. Los operadores del mercado del sector sanitario (ya sean prestadores de asistencia sanitaria o de servicios y productos digitales) estarán obligados a facilitar estos intercambios, siempre bajo el control de los interesados.

Pero respecto de los usos secundarios de los datos electrónicos de salud, entre los cuales se cuentan las políticas públicas y la seguridad de los pacientes, y también la innovación, la investigación o la medicina personalizada, no existe un control inmediato por parte de los interesados. Por este motivo es necesario garantizar la plena protección del derecho fundamental a la protección de datos, aplicando sólidas garantías y adecuadas medidas de seguridad, que garanticen un alto nivel de transparencia, de rendición de cuentas y de seguridad en el tratamiento de los datos. La coordinación de estos organismos a escala de la UE y la consagración de sus actividades en un marco común garantizarán la igualdad de condiciones. Esto apoyará el análisis transfronterizo de datos sanitarios electrónicos para la investigación, la innovación, las estadísticas oficiales, la elaboración de políticas y la reglamentación.

Objetivos

Conocer diferentes puntos de vista especializados, tanto desde el ámbitos sanitario, como desde la perspectiva de la protección de datos, acerca de las implicaciones del Reglamento sobre el Espacio Europeo de Datos Sanitarios.

Confrontar los puntos de vista y procurar un debate abierto a fin de identificar las posibles aristas y los puntos de convergencia sobre la cuestión.

Organiza

Datuak Babesteko
Euskal Bulegoa

Agencia Vasca de
Protección de Datos

Programa

27-06-2023

09:00 - 09:30	Acreditación y registro de asistentes presenciales. Admisión de asistentes en línea
09:30 - 09:45	Presentación por parte de la Dirección de la actividad **Margarita Uria Etxebarria** | Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora
09:45 - 10:15	“La Protección de Datos en el Espacio Europeo de Datos Sanitarios“ Garantías en el tratamiento de datos personales en la Investigación Sanitaria transfronteriza **Jesús Rubí Navarrete** | Agencia Española de Protección de Datos - Coordinador de la Unidad de Apoyo a la Presidencia
10:15 - 10:45	“El Espacio Europeo de Datos Sanitarios y la Ley de Inteligencia Artificial“ Intersecciones entre distintas propuestas europeas de Reglamento **Guillermo Lazcoz Moratinos** | CIBERER-ISCIII (Centro de Investigación Biomédica en Red para el proyecto IMPaCT-Genómica del Instituto de Salud Carlos III) - Investigador jurídico
10:45 - 11:15	“El Espacio Europeo de Datos Sanitarios: Una oportunidad para la investigación biomédica“ Usos secundarios y disponibilidad de la información clínica en entornos seguros **Amelia Martín Uranga** | Farmaindustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
11:15 - 11:45	Pausa café
11:45 - 13:15	Mesa Redonda: “Mesa Redonda“ **Margarita Uria Etxebarria** | Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora (Modera) **Jesús Rubí Navarrete** | Agencia Española de Protección de Datos - Coordinador de la Unidad de Apoyo a la Presidencia **Guillermo Lazcoz Moratinos** | CIBERER-ISCIII (Centro de Investigación Biomédica en Red para el proyecto IMPaCT-Genómica del Instituto de Salud Carlos III) - Investigador jurídico **Amelia Martín Uranga** | Farmaindustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
13:15 - 13:30	Cierre **Margarita Uria Etxebarria** | Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora

Dirigido por:



Margarita Uria Etxebarria

Agencia Vasca de Protección de Datos, Directora

Directora de la Agencia Vasca de Protección de Datos FORMACIÓN Licenciada en Derecho, Universidad de Deusto (1975) CARRERA PROFESIONAL Abogada en ejercicio (1975-1980) Funcionaria: Letrada de Servicios Jurídicos del Gobierno Vasco Directora de lo Contencioso (1984-1996) Diputada a Cortes por Bizkaia (Grupo Parlamentario Vasco) VI Legislatura (1996- 2000) Diputada a Cortes por Bizkaia (G.P. Vasco) VII Legislatura (2000-2004) Diputada a Cortes por Bizkaia (G.P. Vasco) VIII Legislatura (2004-2008) Vocal del Consejo General del Poder Judicial (2008-2013) Asesora en la Secretaría General de Acción Exterior (2013-2016) Directora de la Agencia Vasca de Protección de Datos (2016-Actualidad)



Pedro Alberto Gonzalez Gonzalez

AVPD - Agencia Vasca de Protección de Datos, Secretario General

---

Secretario General en funciones de la Agencia Vasca de Protección de Datos Licenciado en Informática (UPV-EHU. Donostia, 1.982). CISA (Certified Information Systems Auditor) (ISACA, 2012). Funcionario de Carrera de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Grupo A, Cuerpo Superior Facultativo de Informática. 2022.....: AVPD – Agencia Vasca de Protección de Datos. Secretario General 2018..2022: AVPD – Agencia Vasca de Protección de Datos. Delegado de Protección de Datos. 2005..2018: AVPD – Agencia Vasca de Protección de Datos. Responsable de Registro y Auditoría de Ficheros. 2000-2005: Consejo General del Poder Judicial. Jefe de la Sección de Informática Judicial. 1990-1999: Departamento de Justicia (EJ-GV). Jefe del Servicio de Informática Judicial. 1985-1989: EUSTAT, Instituto Vasco de Estadística. Técnico de Sistemas de Información Estadística. 1983-1985: UPV-EHU, Facultad de Informática de Donostia. Profesor Colaborador (en Exclusiva). 1983: IKEI (Ikerketarako Euskal Institutoa - Instituto Vasco de Estudios e Investigación. Técnico de Sistemas y Programación.

Profesorado



Guillermo Lazcoz Moratinos

GUILLERMO LAZCOZ MORATINOS (CIBERER-ISCIII) Doctor en Derecho por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) Investigador jurídico en el Centro de Investigación Biomédica en Red - Proyecto IMPaCT-Genómica del Instituto de Salud Carlos III Premio de investigación Emilio Aced 2022 de la Agencia Española de Protección de Datos Sus líneas de trabajo se centran en la protección de datos en los ámbitos de la asistencia sanitaria y en la investigación biomédica, con especial atención al desarrollo de nuevas tecnologías e inteligencia artificial. En su tesis doctoral trabajó en la gobernanza y supervisión humana de la toma de decisiones basada en la elaboración de perfiles.



Amelia Martín Uranga

Doctora en Derecho. Directora asociada de investigación clínica y traslacional de FarmaIndustria Responsable de la Plataforma Española Medicamentos Innovadores (cooperación público-privada para el fomento de la investigación biomédica en España - Proyecto BEST de excelencia en investigación clínica). Miembro de los Grupos de Trabajo de Investigación y de Protección de Datos de EFPIA (Federación europea de la industria farmacéutica) - Consorcio IMI de colaboración público-privada - Proyecto DO-IT - Big Data for Better Outcomes. Miembro del Comité asesor de ética del proyecto IMI-EHDEN (red federada de fuentes de datos, hospitales y centros de atención primaria, en toda Europa) Investigadora en la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, de la que es colaboradora. Ponente habitual en numerosos Congresos, Seminarios, Jornadas, nacionales e internacionales, desde hace 20 años, con publicaciones diversas sobre temas relativos a la biotecnología y el derecho. Docente en cursos de postgrados de universidades españolas y escuelas de negocio.



Jesús Rubí Navarrete

Jesús Rubí Navarrete • Vocal Coordinador de la Unidad de Apoyo y Relaciones Institucionales - Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) Formación Académica • Licenciado en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid. • Funcionario de carrera perteneciente al Cuerpo Superior de Técnicos de la Administración de la Seguridad Social. Experiencia profesional • 2005-2021: Adjunto a la

Dirección de la AEPD • 2002-2005: Subdirector General de Inspección de la AEPD • 1999-2002: Adjunto al Director de la AEPD • 1995-1999: Vocal del Tribunal de Defensa de la Competencia. • 1994-1995: Subdirector General de la Asesoría Jurídica del Tribunal de Cuentas. • 1989-1994: Director General de Relaciones con las Cortes. • 1986-1988: Secretario General Técnico del Ministerio de Relaciones con las Cortes. • 1983-1986: Director del Gabinete del Ministro de Justicia.

Precios matrícula

PRESENCIAL	HASTA 31-05-2023	HASTA 27-06-2023
Tarifa joven	25,00 EUR	33,00 EUR
General	-	47,00 EUR
Matrícula reducida general	-	40,00 EUR
Exención de matrícula	-	33,00 EUR

ONLINE EN DIRECTO	HASTA 31-05-2023	HASTA 27-06-2023
Tarifa joven	25,00 EUR	33,00 EUR
General	-	47,00 EUR
Matrícula reducida general	-	40,00 EUR
Exención de matrícula	-	33,00 EUR

Lugar

Palacio Miramar

Pº de Miraconcha nº 48. Donostia / San Sebastián

Gipuzkoa