



# Datuen babesa Osasun Datuen Europako Esparruan



Bereziki Datuak Babesteko Erregelamendu Orokorra aplikatzearen ondorioak jorratuko dira, bai eta Datuen Gobernantzari buruzko Europako Erregelamendua eta Europar Batasuneko Informazio Sare eta Sistemen Segurtasunari buruzko Zuzentaraua ere.

**Eka. 27 2023**

**Kod. D05-23**

**Mod.:**

Online zuzenean Aurrez aurrekoa

**Edizioa**

2023

**Jarduera mota**

Uda Ikastaroa

**Data**

Eka. 27 2023

**Kokalekua**

Miramar Jauregia

**Hizkuntzak**

Gaztelera

**Balio akademikoa**

10 ordu

**Antolakuntza Batzordea**



Fundación  
BBVA



## Azalpena

Osasun Datuen Europako Esparruak berariazko erronka batzuk ekarriko ditu osasunaren arloan, osasunari buruzko datuetara irispidea izateari eta datu horiek bitarteko elektronikoen bidez elkartrukatzeari dagokionez. Esparru horren lehenengo onuradunak Europako herritarrak izango dira, beren osasunari buruzko datuak eskuratu eta kudeatu ahal izango baitituzte elektronikoki. Nolanahi ere, Osasun Datuen Europako Esparruaren helburua da, halaber, bidea ematea ikertzaile, berritzaile eta arduradun politikoei datuak elkartrukatu ahal izan ditzaten eta datu horietara irispidea izan dezaten eta, horrez gain, osasunari buruzko datu horiek bitarteko elektronikoen bidez erabiltzeko buruzko erabakiak hartu ahal izan ditzaten. Datuetara irispidea izateko eta datuak erabiltzeko fidagarritasuna eta segurtasuna behar da eta, batez ere, zerikusia duten pertsonen pribatutasunaren errespetua. Osasunari buruzko datu elektronikoen elkarreragingarritasuna eta datu horien bigarren mailako erabilera sustatu nahi da Europar Batasunean barruan osasunari buruzko datu elektronikoen barneko merkatua bultzatzeko.

Bereziki babestutako datu pertsonalen tratamendua dakar Osasun Datuen Europako Esparrua sortzeak eta, hortaz, DBEOren aplikazio-eremuan sartzen da guztiz. Lehen mailako erabilerari dagokionez, pertsona fisikoek, Europar Batasuneko beste estatu kide batera bidaiatzen dutenean, beren osasunari buruzko datu elektronikoen aldean eraman ahalko dituzte, edo beren osasunari buruzko datu elektronikoen helmugako herrian osasun-arloko operatzaile diren hirugarren batzuekin konpartitu -erabiltzaileek beraiek hautatuta-. Osasun-arloko merkatuko operatzaileek (osasun-laguntzaren emaile zein zerbitzu edo produktu digitalen emaile izan) elkartruke horiek erraztu beharko dituzte nahitaez, betiere interesdunen kontrolpean.

Bestalde, osasunari buruzko datu elektronikoen bigarren mailako erabilerak aipatu behar dira, besteak beste politika publikoak eta pazienteen segurtasuna, bai eta berrikuntza, ikerketa eta medikuntza pertsonalizatua ere. Horiek guztien kontrola, betatik bertara behintzat, ez dago interesdunen esku. Arrazoi horregatik, datuak babesteko oinarritzko eskubidearen babes osoa bermatu behar da eta, horretarako, berme sendoak eta segurtasun-neurri egokiak aplikatu behar dira, mailarik handiena bermatu ahal izateko gardentasunean, kontuak ematean eta datuen tratamendua egitean. Europar Batasunean erakunde horiek koordinatzen badira eta erakunde horien jarduerak esparru bateratu batean nagusiarazten badira, baldintza-berdintasuna bermatuko da. Hala, osasunari buruzko datu elektronikoen mugaz gaindiko azterketa bultzatuko da eta ikerketari, berrikuntzari, estatistika ofizialei, politikagintzari eta erregelamendugintzari on egingo zaie.

## Helburuak

Ikuspuntu espezializatu batzuen eta besteen berri izatea, bai osasun-esparruan bai datuen babesaren perspektibatik ikusita, Osasun Datuen Europako Esparruari buruzko Erregelamenduak ekarriko dituen ondorioei buruz.

Ikuspuntu batzuk eta besteak alderatzea eta eztabaida irekia bideratzea, gai honetan ager daitezkeen alderdi eztabaidagarriak eta adostasun-guneak identifikatzeko.

## Antolakuntza



**Datuak Babesteko**  
Euskal Bulegoa  
Agencia Vasca de  
**Protección de Datos**

# Programa

2023-06-27

09:00 - 09:30	Acreditación y registro de asistentes presenciales. Admisión de asistentes en línea
09:30 - 09:45	Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena <b>Margarita Uria Etxebarria</b>   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  <b>Jesús Rubí Navarrete</b>   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  <b>Guillermo Lazcoz Moratinos</b>   CIBERER-ISCI (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  <b>Amelia Martín Uranga</b>   Farmaindustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
11:15 - 11:45	Pausa café
11:45 - 13:15	Mahai ingurua: “Mesa Redonda”  <b>Margarita Uria Etxebarria</b>   Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora (Moderatzailea) <b>Jesús Rubí Navarrete</b>   Agencia Española de Protección de Datos - Coordinador de la Unidad de Apoyo a la Presidencia <b>Guillermo Lazcoz Moratinos</b>   CIBERER-ISCI (Centro de Investigación Biomédica en Red para el proyecto IMPaCT-Genómica del Instituto de Salud Carlos III) - Investigador jurídico <b>Amelia Martín Uranga</b>   Farmaindustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
13:15 - 13:30	Itxiera  <b>Margarita Uria Etxebarria</b>   Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora

## Zuzendaritza



### **Margarita Uria Etxebarria**

Agencia Vasca de Protección de Datos, Zuzendaria

---

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)



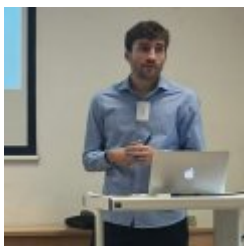
### **Pedro Alberto Gonzalez Gonzalez**

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.

## Irakasleak



### **Guillermo Lazcoz Moratinos**

---

GUILLERMO LAZCOZ MORATINOS (CIBERER-ISCIH) 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.

# Matrikula prezioak

<b>AURREZ AURRE</b>	<b>2023-05-31 ARTE</b>	<b>2023-06-27 ARTE</b>
<a href="#">Gazte tarifa</a>	25,00 EUR	33,00 EUR
Orokorra	-	47,00 EUR
<a href="#">Matrikula murriztua orokorra</a>	-	40,00 EUR
<a href="#">Matrikula exentzia</a>	-	33,00 EUR

<b>ONLINE ZUZENEAN</b>	<b>2023-05-31 ARTE</b>	<b>2023-06-27 ARTE</b>
<a href="#">Gazte tarifa</a>	25,00 EUR	33,00 EUR
Orokorra	-	47,00 EUR
<a href="#">Matrikula murriztua orokorra</a>	-	40,00 EUR
<a href="#">Matrikula exentzia</a>	-	33,00 EUR

# **Kokalekua**

## **Miramar Jauregia**

Mirakontxa pasealekua 48, 20007 Donostia

Gipuzkoa