

Datuен babesia 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 Zuzentaraera ere.

Eka. 27 2023

Kod. D05-23

Mod.:

Online zuzenean Aurrez aurrekoia

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, berritzale eta arduradun politikoek datuak elkartrukatu ahal izan ditzaten eta datu horietara irispidea izan dezaten eta, horrez gain, osasunari buruzko datu horiek bitarteko elektronikoen bidez erabiltzeari 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 elkarrengarritasuna eta datu horien bigarren mailako erabilera sustatu nahi da Europar Batasunean barruan osasunari buruzko datu elektronikoen barneko merkatua bultatzeko.

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 elektronikoak aldean eraman ahalko dituzte, edo beren osasunari buruzko datu elektronikoak 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 eztabaidea irekia bideratzea, gai honetan ager daitezkeen alderdi eztabaidegarriak 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 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 Farmaíndustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
11:15 - 11:45	Pausa café
11:45 - 13:15	Mahai ingurua: "Mesa Redonda" Margarita Uria Etxebarria Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora (Moderatzailea) 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 Farmaíndustria - Directora asociada de investigación clínica y traslacional
13:15 - 13:30	Itxiera Margarita Uria Etxebarria Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora

Zuzendaritza



Margarita Uriar 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-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.

Matrikula prezioak

AURREZ AURRE	2023-05-31 ARTE	2023-06-27 ARTE
<u>Gazte tarifa</u>	25,00 EUR	33,00 EUR
Orokorra	-	47,00 EUR
<u>Matrikula murriztua orokorra</u>	-	40,00 EUR
<u>Matrikula exentzioa</u>	-	33,00 EUR

ONLINE ZUZENEAN	2023-05-31 ARTE	2023-06-27 ARTE
<u>Gazte tarifa</u>	25,00 EUR	33,00 EUR
Orokorra	-	47,00 EUR
<u>Matrikula murriztua orokorra</u>	-	40,00 EUR
<u>Matrikula exentzioa</u>	-	33,00 EUR

Kokalekua

Miramar Jauregia

Mirakontxa pasealekua 48, 20007 Donostia

Gipuzkoa