



# Protection des données dans l'espace européen des données de santé



Seront notamment abordées les conséquences de l'application du Règlement général sur la protection des données mais aussi le Règlement européen sur la gouvernance des données et la Directive sur la sécurité des réseaux et des systèmes d'information dans l'Union.

**27.juin 2023**

**Cod. D05-23**

**Modalité:**

Cours en ligne en direct En personne

**Édition**

2023

**Type d'activité**

Cours d'été

**Date**

27.juin 2023

**Location**

Miramar Palace

**Langues**

Espagnol

**Reconnaissance officielle par l'État**

10 heures

**Comité d'organisation**

Fundación  
BBVA



## Description

L'EEDS comportera des défis spécifiques dans le domaine de la santé pour l'accès aux données de santé et pour leur échange électronique. Ses premiers bénéficiaires seront les citoyens européens, qui pourront disposer et gérer électroniquement leurs données de santé. Mais l'EEDS vise également à fournir des facilités d'échange et d'accès aux chercheurs, innovateurs et décideurs politiques, qui pourront également décider de l'utilisation de ces données de santé par voie électronique. Des accès et des utilisations qui doivent être effectués de manière fiable, sécurisée et, surtout, dans le respect de la vie privée des personnes concernées. La promotion de l'interopérabilité des données de santé électroniques et de leur utilisation secondaire vise à promouvoir un marché intérieur de l'UE pour les données de santé électroniques.

L'EEDS implique le traitement de données personnelles sensibles, elle entre donc pleinement dans le champ d'application du RGPD. A titre d'usage principal, les personnes physiques, lorsqu'elles se rendent dans un autre pays membre de l'Union, peuvent emporter avec elles leurs données électroniques de santé, ou partager leurs données électroniques de santé avec des opérateurs tiers du secteur de la santé, sélectionnés par les utilisateurs, en le pays de destination. Les opérateurs du marché du secteur de la santé (qu'ils soient fournisseurs de services et de produits de santé ou numériques) auront l'obligation de faciliter ces échanges, toujours sous le contrôle des parties intéressées.

Mais pour les usages secondaires des données de eSanté, notamment les politiques publiques et la sécurité des patients, mais aussi l'innovation, la recherche ou la médecine personnalisée, il n'y a pas de contrôle immédiat des parties prenantes. . Pour cette raison, il est nécessaire de garantir la pleine protection du droit fondamental à la protection des données, en appliquant des garanties solides et des mesures de sécurité adéquates, qui garantissent un niveau élevé de transparence, de responsabilité et de sécurité dans le traitement des données. La coordination de ces organismes au niveau de l'UE et l'inscription de leurs activités dans un cadre commun garantiront des conditions de concurrence équitables. Cela soutiendra l'analyse transfrontalière des données de santé électroniques pour la recherche, l'innovation, les statistiques officielles, l'élaboration des politiques et la réglementation.

## Objectifs

Connaître différents points de vue spécialisés, tant du domaine de la santé que du point de vue de la protection des données, sur les implications du règlement sur l'espace européen des données de santé.

Confronter les points de vue et rechercher un débat ouvert afin d'identifier d'éventuels contours et points de convergence sur la question.

## Organisée par



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

# Programme

27 06 2023

09:00 - 09:30	Acreditación y registro de asistentes presenciales. Admisión de asistentes en línea
09:30 - 09:45	Présentation par la Direction de l'activité <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	Table ronde: “Mesa Redonda”  <b>Margarita Uria Etxebarria</b>   Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora (Modérateur) <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	Clôture du cours  <b>Margarita Uria Etxebarria</b>   Agencia Vasca de Protección de Datos - Directora

## Directed by



### **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)



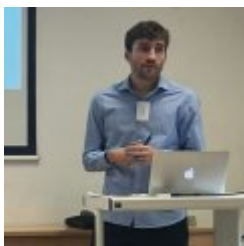
### **Pedro Alberto Gonzalez Gonzalez**

AVPD - Agencia Vasca de Protección de Datos

---

Secretario General 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.

## Profesores



### **Guillermo Lazcoz Moratinos**

---

GUILLERMO LAZCOZ MORATINOS (CIBERER-ISCI3) 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.

## Tarifs inscription

<b>PRESENCIAL</b>	<b>JUSQU'AU 31-05-2023</b>	<b>JUSQU'AU 27-06-2023</b>
<a href="#">Tarif jeune</a>	25,00 EUR	33,00 EUR
Général	-	47,00 EUR
<a href="#">Matrícula reducida general</a>	-	40,00 EUR
<a href="#">Exención de matrícula</a>	-	33,00 EUR

<b>ONLINE EN DIRECTO</b>	<b>JUSQU'AU 31-05-2023</b>	<b>JUSQU'AU 27-06-2023</b>
<a href="#">Tarif jeune</a>	25,00 EUR	33,00 EUR
Général	-	47,00 EUR
<a href="#">Matrícula reducida general</a>	-	40,00 EUR
<a href="#">Exención de matrícula</a>	-	33,00 EUR



## **Lieu**

### **Miramar Palace**

Pº de Miraconcha nº 48. Donostia / San Sebastián

Gipuzkoa