

## **La Sociedad Española de Salud Pública y la Sociedad Española de Epidemiología piden a los partidos políticos una ley específica sobre datos relativos a salud, genética y datos biométricos**

- Además, han presentado 29 enmiendas al proyecto de ley de protección de datos para proteger la salud pública y la investigación
- Los representantes de las sociedades científicas se han reunido ya con diputados del PSOE, PP y Unidos Podemos y quieren llegar a todos los parlamentarios con competencias en esta materia para que tomen medidas en este asunto

**Jueves, 1 de marzo de 2018.-** La Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria y la Sociedad Española de Epidemiología (SESPAS y SEE) han propuesto a los partidos políticos que trabajen en la **elaboración de una ley específica sobre protección de datos en el área de salud, genética y en datos biométricos**. Su propuesta llega tras conocer el proyecto de ley de protección de datos presentado por el Gobierno, en el que no se contemplaban aspectos relativos a la salud pública ni a la investigación de enfermedades.

Hace aproximadamente un mes, hicieron llegar su preocupación por este tema a los grupos parlamentarios e iniciaron una ronda de conversaciones con los diputados y diputadas. En este momento, han sido recibidos por el Partido Socialista, Unidos Podemos y Partido Popular y están trasladando la información a todos los parlamentarios de las Comisiones de Justicia y Sanidad del Congreso. También a la Agencia Española de Protección de Datos.

Las dos sociedades científicas han presentado **29 enmiendas al proyecto de ley**. Su objetivo, **proteger la salud pública**, en sus facetas de **vigilancia** y de **investigación**, con todas las garantías de confidencialidad y de supervisión ética. Además de estos dos ámbitos, se hace una referencia expresa a la **utilización de tecnología** para tratar a gran escala datos de salud de diferentes fuentes.

**Para SESPAS y SEE, lo importante**, y así quieren trasladarlo a los representantes de los partidos políticos, **es conseguir una Ley Orgánica de Protección de Datos que armonice la garantía de los derechos de los ciudadanos y el interés público de la investigación de enfermedades, de la vigilancia epidemiológica y de la salud pública**. De ahí que insistan en la necesidad de crear una legislación propia para este ámbito que incluya todas las singularidades del sector para que se pueda seguir avanzando y mejorando la salud de los ciudadanos.

## Enmiendas

Las enmiendas hacen referencia al **interés público** para llevar a cabo actuaciones sanitarias y estudios epidemiológicos necesarios para la identificación o prevención de un riesgo o peligro grave o inminente para la salud de la población.

También marcan los criterios para la **protección de datos y el consentimiento de la ciudadanía** y recuerdan que las autoridades sanitarias e instituciones públicas con competencias en la vigilancia de la salud pública velarán por el cumplimiento de las condiciones de seguridad en el tratamiento y conservación de los datos. Así, se incluye la creación de registros para recoger datos sobre las enfermedades y los distintos determinantes de la salud.

Las propuestas de regulación de SESPAS y de la SEE incluyen el ámbito de **la investigación científica**, y aluden al papel de los comités de ética, encargados de aprobarla. Entre las enmiendas, se hace referencia a los consentimientos informados y a los límites necesarios. Igualmente, proponen medidas para **la utilización de tecnologías** que permitan tratar a gran escala datos de salud provenientes de fuentes dispares.

-----  
**La Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria está integrada por 12 sociedades científicas:**

- **Sociedad Española de Epidemiología (SEE)**
- Asociación de Economía de la Salud (AES)
- Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)
- Asociación de Juristas de la Salud (AJS)
- Red Española de Atención Primaria (REAP)
- Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica (SEEP)
- Sociedad Española de Sanidad Ambiental (SESA)
- Asociación Madrileña de Administración Sanitaria (AMAS)
- Asociación Madrileña de Salud Pública (AMaSaP)
- Sociedad Andaluza de Salud Pública y Administración Sanitaria (SASPAS-HIPATIA)
- Sociedad Canaria de Salud Pública (SCSP)
- Societat de Salut Publica de Catalunya i de Balears (SSPCiB)

## Contacto para medios de comunicación

Melania Bentué - Tel. 616 408 339

[comunicacion@melaniabentue.es](mailto:comunicacion@melaniabentue.es)