



SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS (SIER) INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

Responsable Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria, Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

Finalidad Estudio e identificación de las enfermedades raras, sus determinantes, incidencia, prevalencia, evolución, actividad asistencial, procedimientos de diagnóstico, prevención y tratamiento, así como cualquier otra que contribuya a mejorar el conocimiento científico y técnico de estas enfermedades y mejore la calidad de vida de las personas afectadas. Gestión y control sanitario, formar parte del historial clínico, actuaciones de salud pública y fines históricos, estadísticos o científicos.

Legitimación artículo 9.2.g) del RGPD, interés público esencial establecido legalmente.

Destinatarios Consejería de Salud, Servicio Murciano de Salud, Ministerio de Sanidad y Otras entidades sanitarias del sector público. En algunos casos podrán ser comunicados a terceros por obligación legal, o por interés público, estableciendo las medidas de seguridad y salvaguarda necesarias.

Derechos Acceder, rectificar y suprimir sus datos, así como otros derechos explicados en información adicional.

Procedencia Los datos proceden de los medios reconocidos en el Decreto regional nº 223/2015, de 16 de septiembre (BORM nº 216, de 18 de septiembre)

Información adicional Puede consultar información adicional a continuación en este mismo documento o en sier@listas.carm.es



SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS (SIER) INFORMACIÓN DETALLADA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

¿Quién es el Responsable del tratamiento de sus datos?

Identidad:	Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria, Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. Consejería de Salud
CIF:	S30110011
Dirección postal:	C/ Pinares, nº6, Pl. 3ª, 30001 – Murcia (Murcia)
Teléfono:	968 36 22 46
E mail:	sier@listas.carm.es
Contacto con el DPD:	dpdigs@listas.carm.es

¿Cómo hemos obtenido sus datos y qué datos tratamos?

Los datos personales que tratamos en SERVICIO DE PLANIFICACIÓN Y FINANCIACIÓN SANITARIA proceden de las fuentes reconocidas en el decreto regional nº 223/2015, de 16 de septiembre (BORM nº 216, de 18 de septiembre):

1.- Fuentes de información principales:

a) Los registros y ficheros de datos de carácter personal de todos los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, de la Región de Murcia, tales como historia clínica, registros de prescripción, conjunto mínimo de datos al alta hospitalaria, registros de actividad y de gestión tanto en atención primaria como especializada y cualesquiera otros, que contengan información clínica, epidemiológica y asistencial en relación con diagnósticos, episodios clínicos y tratamientos de personas afectadas por enfermedades raras.

b) Los registros y ficheros de datos de carácter personal cuya titularidad y adscripción corresponda a los órganos directivos de la Consejería competente en materia de sanidad y política social, así como a sus organismos públicos y a las entidades del sector público dependientes o vinculadas a la misma, que contengan información clínica, epidemiológica, asistencial, social y administrativa relevante de personas afectadas por enfermedades raras, y que contribuyan al cumplimiento del objeto y fines del Registro.

2.- Fuentes de información complementarias:

a) Otros registros y ficheros de datos pertenecientes a cualesquiera otras instituciones, entidades y organizaciones, públicas o privadas, en el ámbito científico, profesional, investigador, farmacológico, social y de carácter asociativo de los colectivos y personas afectadas, que contengan datos de información de personas afectadas por estas enfermedades, siempre que guarden relación directa y relevante con el objeto y fines del presente sistema de información.

b) Registros de base demográfica del ámbito territorial de la Región de Murcia, que coadyuven a depurar y actualizar los datos disponibles en aspectos como la residencia o la mortalidad.

c) Las propias personas afectadas por una enfermedad rara o sus representantes legales.



d) Cualquier otro que sea de interés para los fines recogidos en esta norma.

Las categorías de datos que se tratan son

- Nombre y apellidos
- Fecha de nacimiento
- Sexo
- Dirección y teléfono
- Número de historia clínica y hospital
- Tarjeta Sanitaria (Código de Identificación Personal –CIP- autonómico y CIP nacional)
- DNI, NIE o pasaporte
- Nº Registro Personal
- Nº Seguridad Social o Mutualidad
- Características personales relacionadas con la salud.
- Circunstancias sociales, académicos y profesionales.
- Detalles de empleo, económicos y de aseguramiento.
- Identificación del profesional y centro sanitario.

¿Con qué finalidad tratamos sus datos personales?

En SERVICIO DE PLANIFICACIÓN Y FINANCIACIÓN SANITARIA tratamos la información que nos facilita para el estudio e identificación de las enfermedades raras, sus determinantes, incidencia, prevalencia, evolución, actividad asistencial, procedimientos de diagnóstico, prevención y tratamiento, así como cualquier otra que contribuya a mejorar el conocimiento científico y técnico de estas enfermedades y mejore la calidad de vida de las personas afectadas. Estas finalidades incluyen la gestión y control sanitario, historial clínico, actuaciones de salud pública y fines históricos, estadísticos o científicos.

¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

Recomendación de Consejo de 8 de junio de 2009 (2009/C151/02), que establece a los Estados miembros que se garantice que las enfermedades raras tengan una codificación y seguimiento adecuado en todos los sistemas de información sanitaria, para favorecer un reconocimiento adecuado de dichas enfermedades en los sistemas nacionales de asistencia sanitaria basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades.

Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras (BOE núm. 307, de 24 de diciembre).

Artículo 70.1 de la ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, dispone que la Administración Sanitaria, establecerá y desarrollará los sistemas de información sanitaria y los registros públicos que sean necesarios, para el conocimiento, tratamiento y control de todas aquellas actuaciones que se deriven del cumplimiento y salvaguarda de los derechos reconocidos en la presente Ley (que en relación con el artículo 15.1 se refiere a personas que padecen una enfermedad rara) (BORM núm. 114, de 20 de mayo de 2009 y BOE núm. 34, de 9 de febrero de 2011).

Artículo 15.2 de la ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, añade que la Consejería competente en materia de Sanidad promoverá planes o programas sanitarios y socio sanitarios específicos de actuación



dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que se necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales (BORM núm. 114, de 20 de mayo de 2009 y BOE núm. 34, de 9 de febrero de 2011).

Decreto nº 223/2015, de 16 de septiembre, por el que se establecen los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (BORM nº 216, de 18 de septiembre).

Orden de 16 de diciembre de 2009, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se crea y modifican ficheros con datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (BORM nº 5, de 8 de enero).

Orden de 14 de julio de 2017, por la que se modifican tres ficheros con datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (BORM nº 179, 4 de agosto).

Orden de 28 de marzo de 2017, del Consejero de Hacienda y Administración Pública por la que se establece la política de seguridad de la información en la Administración Regional (BORM nº 82, 8 de abril).

Artículo 23 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que estableció que las administraciones sanitarias de acuerdo a sus competencias, crearán los registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria (BOE núm. 102, de 29 de abril).

Artículo 53 de la ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece también el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud para garantizar la disponibilidad de la información y la comunicación recíprocas entre las administraciones sanitarias (BOE núm. 128, de 29 de mayo).

Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (4.5.2016 L 119/38 Diario Oficial de la Unión Europea ES), se refiere en el artículo 9.1 al "Tratamiento de categorías especiales de datos personales", estableciendo que queda prohibido el tratamiento de datos personales que revelen el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, o la afiliación sindical, y el tratamiento de datos genéticos, datos biométricos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física, datos relativos a la salud o datos relativos a la vida sexual o las orientaciones sexuales de una persona física.

El artículo 9, apartado 1 no será de aplicación cuando concurra una de las circunstancias siguientes, recogidas en el artículo 9, apartado 2:

- g) el tratamiento es necesario por razones de interés público esencial, sobre la base del Derecho de la Unión o de los Estados miembros, que debe ser proporcional al objetivo perseguido, respetar en lo esencial el derecho a la protección de los datos y establecer medidas adecuadas y específicas para proteger los intereses y derechos fundamentales del interesado;



- h) el tratamiento es necesario para fines de medicina preventiva o laboral, evaluación de la capacidad laboral del trabajador, diagnóstico médico, prestación de asistencia o tratamiento de tipo sanitario o social, o gestión de los sistemas y servicios de asistencia sanitaria y social, sobre la base del Derecho de la Unión o de los Estados miembros o en virtud de un contrato con un profesional sanitario y sin perjuicio de las condiciones y garantías contempladas en el apartado 3;
- i) el tratamiento es necesario por razones de interés público en el ámbito de la salud pública, como la protección frente a amenazas transfronterizas graves para la salud, o para garantizar elevados niveles de calidad y de seguridad de la asistencia sanitaria y de los medicamentos o productos sanitarios, sobre la base del Derecho de la Unión o de los Estados miembros que establezca medidas adecuadas y específicas para proteger los derechos y libertades del interesado, en particular el secreto profesional, 4
- j) el tratamiento es necesario con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos, de conformidad con el artículo 89, apartado 1, sobre la base del Derecho de la Unión o de los Estados miembros, que debe ser proporcional al objetivo perseguido, respetar en lo esencial el derecho a la protección de datos y establecer medidas adecuadas y específicas para proteger los intereses y derechos fundamentales del interesado.

En el artículo 9, apartado 3 se recoge que los datos personales a que se refiere el apartado 1 podrán tratarse a los fines citados en el apartado 2, letra h), cuando su tratamiento sea realizado por un profesional sujeto a la obligación de secreto profesional, o bajo su responsabilidad, de acuerdo con el Derecho de la Unión o de los Estados miembros o con las normas establecidas por los organismos nacionales competentes, o por cualquier otra persona sujeta también a la obligación de secreto de acuerdo con el Derecho de la Unión o de los Estados miembros o de las normas establecidas por los organismos nacionales competentes”.

¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

Consejería de Salud, Servicio Murciano de Salud, Ministerio de Sanidad y otras entidades sanitarias del sector público con la finalidad de gestión y control sanitario, actuaciones de salud pública y fines históricos, estadísticos o científicos.

Interesados legítimos que soliciten información que les afecta, con cumplimiento de la normativa de privacidad.

Otras personas físicas y jurídicas según legislación específica.

Fuera de estos casos, los datos no serán comunicados a terceros salvo obligación legal.

¿Por cuánto tiempo conservaremos sus datos?

Sus datos personales serán mantenidos durante el tiempo que sean necesarios para el cumplimiento de las finalidades expuestas y de acuerdo a lo especificado en el artículo 12 de la Ley 6/1990 de 11 de abril, de Archivos y Patrimonio Documental de la Región de Murcia.

¿Cuáles son sus derechos cuando nos facilita sus datos?

El interesado tiene los siguientes derechos, respecto de los datos personales registrados en la entidad:



- Derecho de acceso: El interesado tendrá derecho a obtener confirmación de si se están tratando o no datos personales que le conciernen y, en tal caso, derecho de acceso a los datos personales.
- Derecho de rectificación: El interesado tendrá derecho a obtener sin dilación indebida del responsable del tratamiento la rectificación de los datos personales inexactos que le conciernan.
- Derecho de supresión: El interesado tendrá derecho a obtener la supresión de los datos personales que le conciernan.
- Derecho a la limitación de los datos: El interesado tendrá derecho a obtener la limitación del tratamiento de los datos.
- Derecho a la portabilidad de los datos: El interesado tendrá derecho a recibir los datos personales que le incumban, que haya facilitado a un responsable del tratamiento, en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica, y a transmitirlos a otro responsable del tratamiento sin que lo impida el responsable al que se los hubiera facilitado.
- Derecho a oposición: El interesado tendrá derecho a oponerse en cualquier momento, por motivos relacionados con su situación particular, a que datos personales que le conciernan sean objeto de un tratamiento basado en el interés legítimo. Dejaremos de tratar los datos, salvo por motivos legítimos imperiosos, o el ejercicio o la defensa de posibles reclamaciones.
- Recuerde que en todo momento podrá presentar una reclamación ante la autoridad de control www.aepd.es