

INFORMACIÓN SOBRE ASPECTOS LEGALES EN LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

Uno de los principios rectores para el **Hospital Sant Joan de Déu** reside en la seguridad y la privacidad de los datos personales de sus usuarios. En este sentido, le informamos que la plataforma **RARE COMMONS** cumple la normativa relativa a la protección de datos¹, como sanitaria² e investigación biomédica³. **RARE COMMONS** se diseña bajo políticas de *Privacy by design*; sabiendo que un activo fundamental reside en los datos y la confianza que nos ceden nuestros usuarios.

Este tipo de diseño permite integrar un sistema de gestión de datos centrado en el usuario paciente o familia, quién es el propietario de toda la información que en relación a él pueda albergar la plataforma. En ese sentido y ejerciendo los derechos y obligaciones que establece la Ley Orgánica de Protección de Datos, cualquier modificación o cancelación de sus datos se gestiona bajo un entorno seguro que permite la eliminación total de cualquier información aportada por el usuario.

RARE COMMONS se configura desde la idea que la privacidad debe convertirse en un modo de operación predeterminada; asegurar la privacidad y obtener el control de la información es para nosotros una ventaja competitiva: un deber y obligación hacia nuestros usuarios.

La plataforma **RARE COMMONS** es un sistema de gestión de datos centrado en el usuario paciente o familia, propietarios de toda la información que en relación a él o ellos mismos pueda albergar la plataforma. En este sentido y ejerciendo los derechos y obligaciones que establece la Ley Orgánica de Protección de Datos, todos los datos se gestiona bajo un entorno seguro.

Recordemos que los datos e información son de los pacientes. Se otorgará el consentimiento por representación cuando la persona sea menor de edad; cumpliendo con el artículo 4 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación de Biomédica. El consentimiento del paciente supone la legitimación para el **Hospital Sant Joan de Déu** del uso de sus datos para la plataforma **RARE COMMONS**.

Los profesionales médicos que participan en la plataforma **RARE COMMONS** únicamente pueden aportar datos de pacientes o terceros, bajo el consentimiento expreso y por escrito de estos. Es la autorización/invitación que recibe el profesional por parte del paciente o quien dispone su patria potestad, la habilitación para la comunicación de los datos, y dar cumplimiento a los preceptos legales en materia de protección de datos.

¹ - Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos.

- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica de protección de datos de carácter personal.

- Directiva 95/46/CE del parlamento europeo y del consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

² - Ley 41/2000, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica.

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica.