

REGISTRO ABIERTO



PRESENCIAL

**WORKSHOP DEL GRUPO DE TRABAJO DE
SALUD: LEGAL, TÉCNICO Y SANITARIO**

26 de junio 2025

LAURA CENTENO CASADO

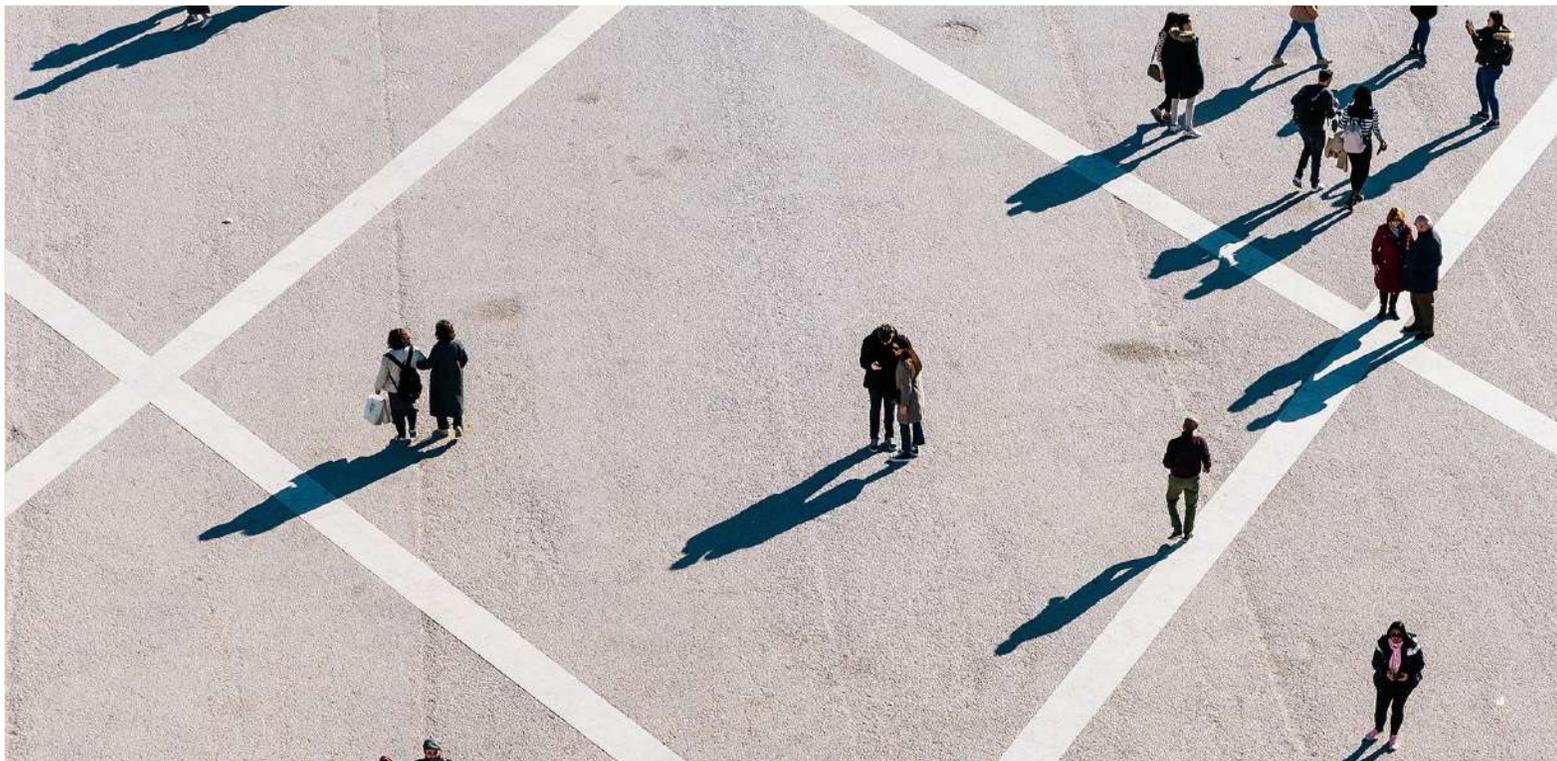
(INVESTIGADORA PREDOCTORAL CSIC, UNIVERSIDAD DE MURCIA)



¿DE QUÉ HABLAREMOS HOY?

- Datos personales
- Datos Sanitarios
- Espacio Europeo de Datos de Salud
- Líneas de Actuación en España
- Retos y Oportunidades
- Conclusiones y Reflexiones





EL PODER DEL DATO... PERSONAL

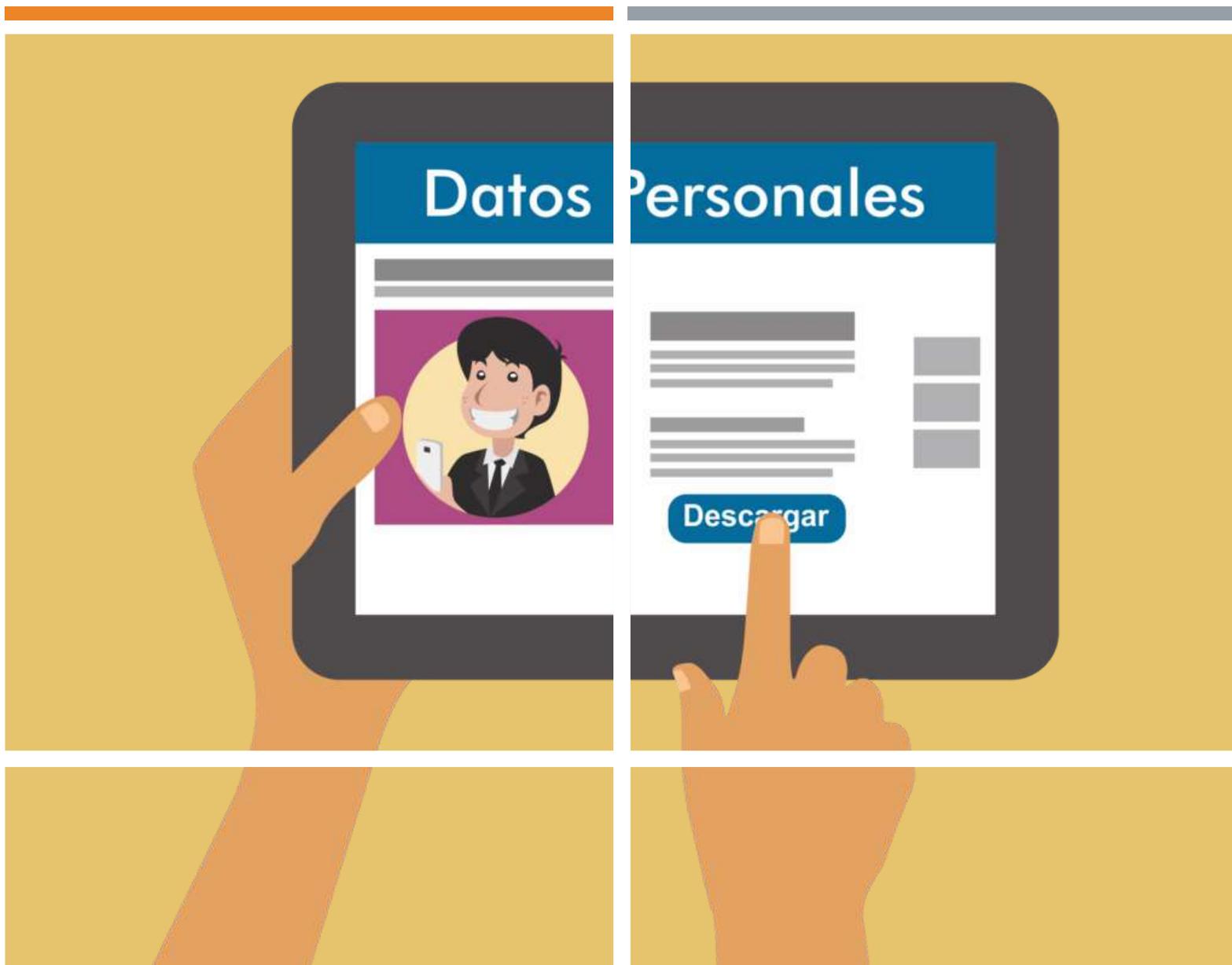


¿QUÉ ES UN DATO PERSONAL?

Ejemplos de Datos Personales



¿HAY DATOS PERSONALES
MÁS IMPORTANTES QUE
OTROS?



¿QUÉ NOS DICE LA LEY(ES)?



Solo en la Unión Europea

- I. La Protección de Datos es un **Derecho Fundamental** (= dignidad humana y otros derechos fundamentales)

Artículo 8

Protección de datos de carácter personal

1. Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que le conciernan.
2. Estos datos se tratarán de modo leal, para fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley. Toda persona tiene derecho a acceder a los datos recogidos que le conciernan y a obtener su rectificación.
3. El respeto de estas normas estará sujeto al control de una autoridad independiente.



¿Y CÓMO PROTEJO MI DERECHO FUNDAMENTAL?

- I. REGLAMENTO (UE) 2016/679 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. → RGPD

Artículo 4 RGPD: “ DATOS PERSONALES”: toda **información** sobre una persona física **identificada o identificable («el interesado»);** se considerará **persona física** identificable toda persona **cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un identificador,** como por ejemplo **un nombre, un número de identificación, datos de localización, un identificador en línea o uno o varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona.**



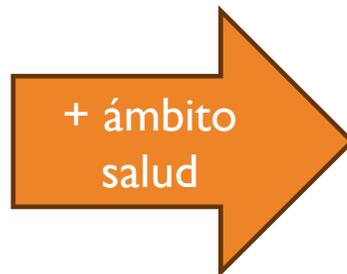
¿ HAY DATOS PERSONALES MÁS IMPORTANTES QUE OTROS?

1. NO → Pero Sí hay Categorías especiales de Datos Personales.: Artículo 9 RGPD.

Quedan prohibidos 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 la orientación sexual de una persona física.**

- Aunque con excepciones, 10 (establecidas por ley). Por ejemplo:

- Consentimiento explícito
- Interés Vital del interesado u otra persona física
- Datos públicos
- **Interés público**
- Ejercicio de obligaciones legales





- **Son Datos de Categoría Especial:** prohibido su tratamiento salvo si son usados...

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

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**

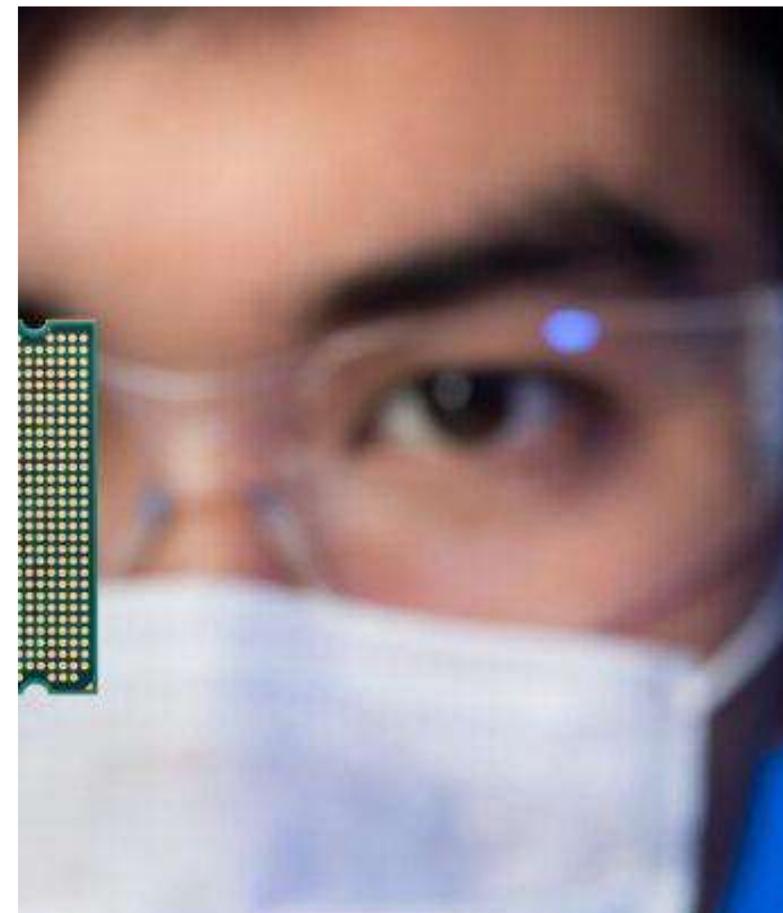
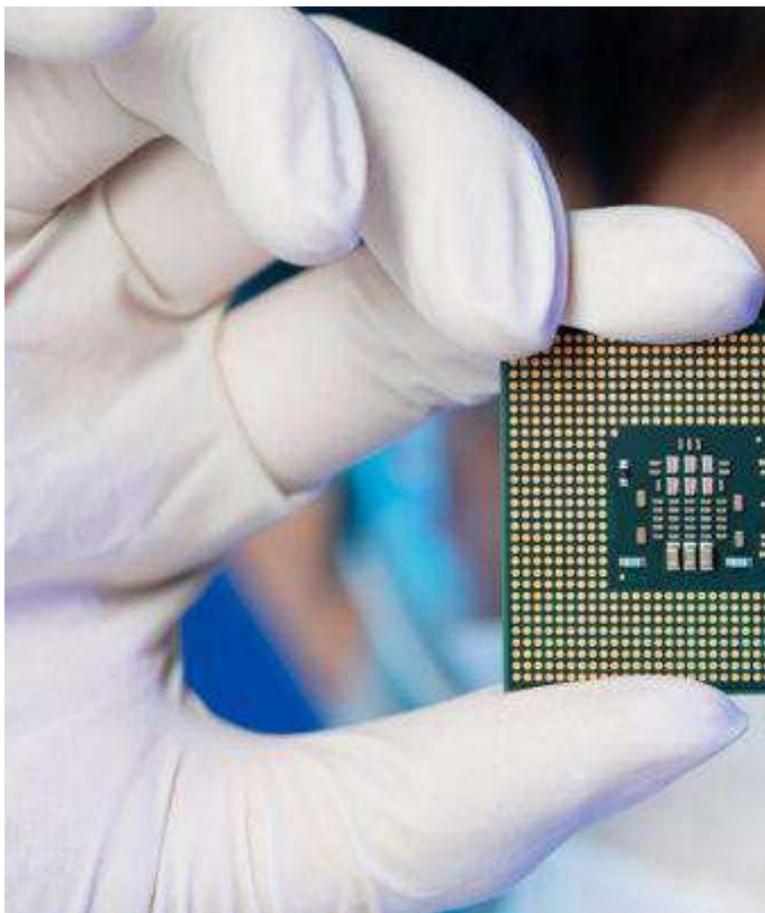
DATOS SANITARIOS



LA DIGITALIZACIÓN DE LOS DATOS SANITARIOS

El Espacio Europeo de Datos
de Salud (EEDS)

Reglamento (UE) 2025/327



Esta foto de Autor desconocido está bajo licencia [CC BY-NC](#)

¿QUÉ ES EL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD?

1. Harmonizar **reglas** e **infraestructuras** comunes (sistemas sanitarios de la Unión Europea)
2. Establecer un **marco de gobernanza** europeo de los datos sanitarios.
3. Facilitar el **acceso** a los **datos de salud electrónicos**

USO PRIMARIO

USO SECUNDARIO

Anonimizados y
Pseudonimizados



DEFINICIONES CLAVE (ARTÍCULO 2 EEDS)



- Datos Personales (genéticos, consentimiento, tratamiento de datos) = RGPD
- Datos, acceso, altruismo de datos, entorno de tratamiento de seguro → Reglamento de Gobernanza del Dato (Reglamento UE 2022/868)

DATOS DE SALUD ELECTRÓNICOS

- **Datos de Salud Electrónicos Personales:** relativos a la salud y a los datos genéticos, que se traten en formato electrónico.
- **Datos de Salud Electrónicos NO Personales:** los distintos a los personales, incluyen: datos anonimizados (no se pueden relacionar con el interesado/paciente, como los que no están relacionados con él).

CÓMO USAMOS ESOS DATOS

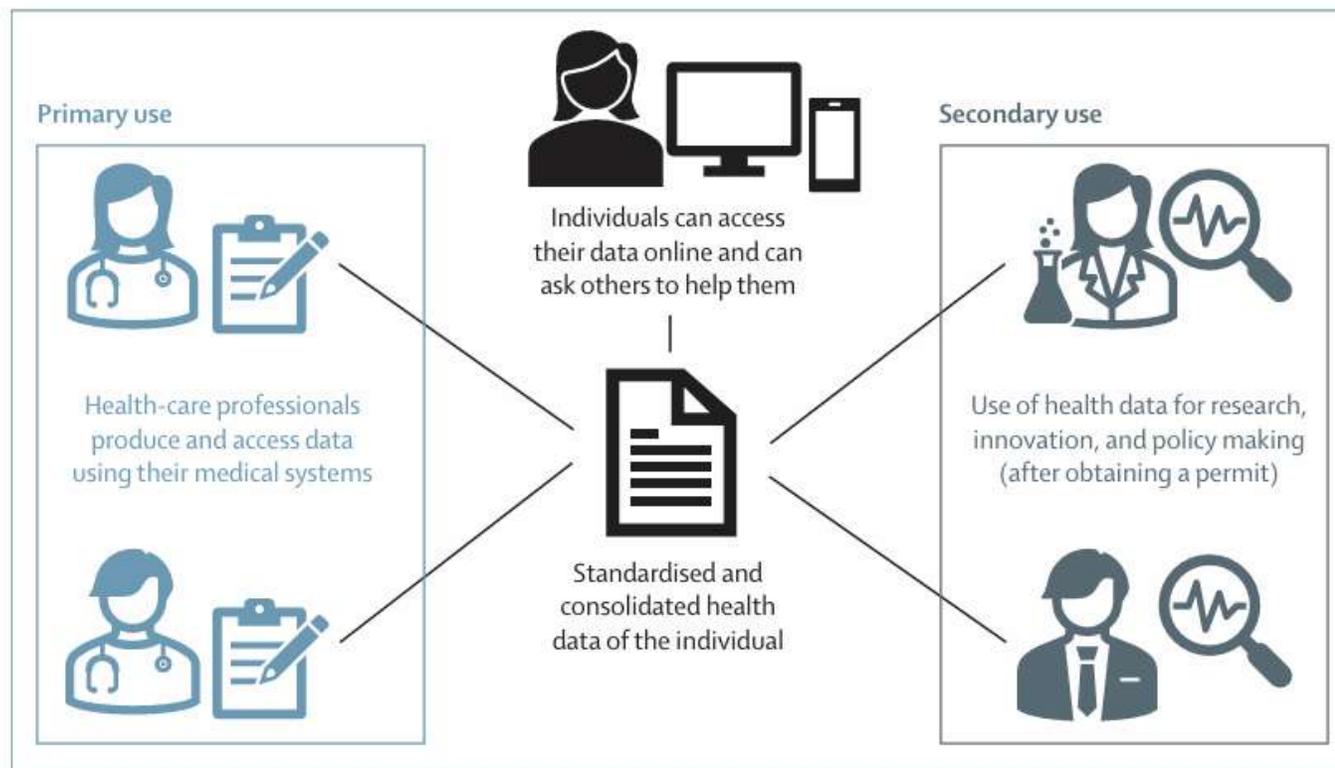


Figure 1: Primary and secondary use of electronic health data as proposed by the EHDS

The EHDS envisions that citizens can access, manage, and share their electronic health data in a standardised format. Primary use entails the sharing and processing of electronic health data with health-care professionals and related services for health care. Secondary use entails the sharing and processing of electronic health data for research, development, and regulatory purposes. Figure adapted from The European Commission Directorate-General for Health and Food Safety.¹⁸ EHDS=European Health Data Space.

USOS DE LOS DATOS DE SALUD ELECTRÓNICOS

USO PRIMARIO

USO SECUNDARIO

- Asistencia Sanitaria en cualquier país de la Unión Europea
- Incluye receta, provisión de medicamentos y productos sanitarios
- Servicios sociales, administrativos o de reembolso



- Uso para fines distintos para los que se recogieron
- Diferentes usos establecidos en el ARTÍCULO 53 EEDS
Interés público → Salud Pública, Estadísticas Oficiales

Investigación Científica

- Desarrollo e innovación para productos o servicios
- Entrenamiento, prueba y evaluación de productos sanitarios, diagnóstico in vitro, aplicaciones sanitarias digitales, además de... INTELIGENCIA ARTIFICIAL



ESTRUCTURA DEL REGLAMENTO (UE) 2025/327

I. CAPÍTULO I: DISPOSICIONES GENERALES (Arts. I y 2): ámbito de aplicación y definiciones.

- Se aplican otros Reglamentos: Reglamento (UE) 2016/679 (RGPD), (UE) 2022/868 (Gobernanza del Dato), (UE) (UE) 2022/868 (Reglamento de Inteligencia Artificial).
- El presente Reglamento no afectará al ***acceso a datos de salud electrónicos para uso secundario convenido en el marco de acuerdos contractuales o administrativos entre entidades públicas o privadas.***
- las definiciones de «datos personales», «tratamiento», «seudonimización», «responsable del tratamiento», «encargado del tratamiento», «tercero», «consentimiento del interesado», «datos genéticos», «datos relativos a la salud» y «organización internacional» establecidas en el artículo 4, puntos 1, 2, 5, 7, 8, 10, 11, 13, 15 y 26, → Reglamento (UE) 2016/679 (RGPD).
- las definiciones de «datos», «acceso», «cesión altruista de datos», «organismo del sector público» y «entorno de tratamiento seguro» establecidas en el artículo 2, puntos 1, 13, 16, 17 y 20, respectivamente → Reglamento (UE) 2022/868. (Gobernanza del Dato)

ACTORES EN EL ESPACIO EUROPEO DE DATOS SANITARIOS

- **Autoridades de Salud Digital:** Cada Estado Miembro (España) puede establecer una o varias autoridades para poder garantizar el cumplimiento de la normativa, la protección de los datos sanitarios, certificar los sistemas dónde se van a depositar los datos como las historias clínicas electrónicas y podrá autorizar y supervisar biobancos. → **Art.19**
- **Autoridades de Vigilancia de Mercado:** No relevantes para esta investigación, pero son autoridades que supervisan el cumplimiento y obligaciones del mercado, tienen capacidad sancionadora, y pueden realizar inspecciones y auditorias.
- **Organismo de Acceso a Datos Sanitarios:** Son los intermediarios en el acceso de los datos para uso secundarios de los datos sanitarios (incluida la investigación). *Estos organismos gestionan solicitudes de acceso a datos, evaluando y aprobando las solicitudes que reciban para realizar una investigación.* Deben regirse por principios éticos y deben asegurar la protección de los derechos de las personas física y facilitar entornos seguros de procesamiento y tratamiento de datos; dando acceso solo en caso de que el uso de los datos sea legítimo y autorizado. → **Artículo 55 y ss.**
- **Prestadores de Asistencia Sanitaria:** engloban los públicos y los privados, los principales operadores que deben transformar y adaptar sus sistemas informáticos (incluyendo sistemas interoperables y trazables), que puedan conectarse a otros sistemas (en el caso de España, regionales). También tienen la responsabilidad de poder garantizar el acceso a los datos tanto por parte de los profesionales como de los ciudadanos para fines de asistencia (uso primario). → **Arts. 13,15, 18, 20.**
- **Tenedores de Datos de Salud:** cualquier persona física o jurídica que desarrolle productos o servicios destinados a la salud. El reglamento establece obligaciones que pasan por catalogar y describir conjuntos de datos poseídos, gestionar peticiones, actualizar catálogos de datos. Los protocolos y la comunicación entre los distintos titulares de datos es un aspecto en el que se hace especial hincapié en los cuestionarios. (**Arts. 72 y 78**)
- **Fabricantes de Sistemas HCE:** Deben garantizar interoperabilidad con software europeo, cumplir requisitos de documentación técnica, obtener declaración de conformidad y marcado CE, demostrar conformidad con estándares de seguridad, y proporcionar fichas informativas de producto. El diseño y uso de productos será relevante para saber con los recursos técnicos con los que pueden contar investigadores y profesionales sanitarios. (**Arts. 25-49**)
- **Usuarios de Datos:** comprenden investigadores, autoridades reguladoras, instituciones académicas y empresas de innovación sanitaria que buscan acceder a datos para uso secundario. Son aquellos que tienen que presentar y justificar solicitudes de acceso, hacerse corresponsables del tratamiento de datos, publicar resultados de investigaciones, y evitar usos prohibidos y cesión a terceros no autorizados. Estos actores son los que enfrentan desde el punto de vista de solicitadores los dilemas éticos y la necesidad de tener claros los procedimientos y los fines de tratamiento de los datos sanitarios. (**Arts. 28 y 48**)
- **Personas físicas (pacientes):** el centro de estas regulaciones y del estudio en sí mismo. Este estudio pretende garantizar que los derechos a acceder y controlar sus datos sanitarios, autorizar representantes para la gestión de datos, ejercer el derecho de autoexclusión del sistema, conocer los accesos realizados a sus datos, y obtener copias en formato HCE estándar; de forma inmediata, gratuita y en formato fácilmente legible, consolidado y accesible.

ESTRUCTURA DEL REGLAMENTO (UE) 2025/327

2. CAPÍTULO II: USO PRIMARIO (Arts. 3-24)

- *Sección 1: Derechos de las personas físicas en relación con el uso primario de sus datos de salud electrónicos personales y disposiciones conexas.*
- *Sección 2: Gobernanza para el uso primario*
- *Sección 3: Infraestructura transfronteriza para el uso primario de datos de salud electrónicos personales*

3. CAPÍTULO III: SISTEMAS HCE Y APLICACIONES DE BIENESTAR (Arts. 25-49)

- *Sección 1: Ámbito de aplicación y disposiciones generales en lo que respecta a los sistemas HCE*
- *Sección 2: Obligaciones de los operadores económicos con respecto a los sistemas HCE*
- *Sección 3: Conformidad de los componentes armonizados de programa informático de sistemas HCE*
- *Sección 4: Vigilancia del mercado para los sistemas HCE*
- *Sección 5: Otras disposiciones sobre interoperabilidad*
- *Sección 6: Registro de los sistemas HCE y las aplicaciones de bienestar*

ESTRUCTURA DEL REGLAMENTO (UE) 2025/327

4. CAPÍTULO IV: USO SECUNDARIO (Arts. 50-81)

- *SECCIÓN 1: Condiciones generales relativas al uso secundario*
- *SECCIÓN 2: Gobernanza y mecanismos para uso secundario*
- *SECCIÓN 3: Acceso a datos de salud electrónicos para uso secundario*
- *SECCIÓN 4: Infraestructura transfronteriza para el uso secundario*
- *SECCIÓN 5: Calidad y utilidad de los datos de salud para uso secundario.*
- *SECCIÓN 6: Reclamaciones*

5. CAPÍTULO V: MEDIDAS ADICIONALES (Arts. 82-91)

1. **CAPÍTULO VI: GOBERNANZA Y COORDINACIÓN EUROPEA (Arts. 92-96)**
2. **CAPÍTULO VII: DELEGACIÓN DE PODERES Y PROCEDIMIENTO DEL COMITÉ (Arts. 97-98)**
3. **CAPÍTULO VIII: DISPOSICIONES VARIOS (Arts. 99- 104)**
4. **CAPÍTULO IX: APLICACIÓN DIFERIDA Y DISPOSICIONES TRANSITORIAS Y FINALES (Art. 105)**

ESTRUCTURA DEL REGLAMENTO (UE) 2025/327

4. CAPÍTULO IV: USO SECUNDARIO (Arts. 50-81)

- *SECCIÓN 1: Condiciones generales relativas al uso secundario*
- *SECCIÓN 2: Gobernanza y mecanismos para uso secundario*
- *SECCIÓN 3: Acceso a datos de salud electrónicos para uso secundario*
- *SECCIÓN 4: Infraestructura transfronteriza para el uso secundario*
- *SECCIÓN 5: Calidad y utilidad de los datos de salud para uso secundario.*
- *SECCIÓN 6: Reclamaciones*

5. CAPÍTULO V: MEDIDAS ADICIONALES (Arts. 82-91)

6. CAPÍTULO VI: GOBERNANZA Y COORDINACIÓN EUROPEA (Arts. 92-96)

7. CAPÍTULO VII: DELEGACIÓN DE PODERES Y PROCEDIMIENTO DEL COMITÉ (Arts. 97-98)

8. CAPÍTULO VIII: DISPOSICIONES VARIOS (Arts. 99- 104)

9. CAPÍTULO IX: APLICACIÓN DIFERIDA Y DISPOSICIONES TRANSITORIAS Y FINALES (Art. 105)

USO PRIMARIO: FUNCIONAMIENTO

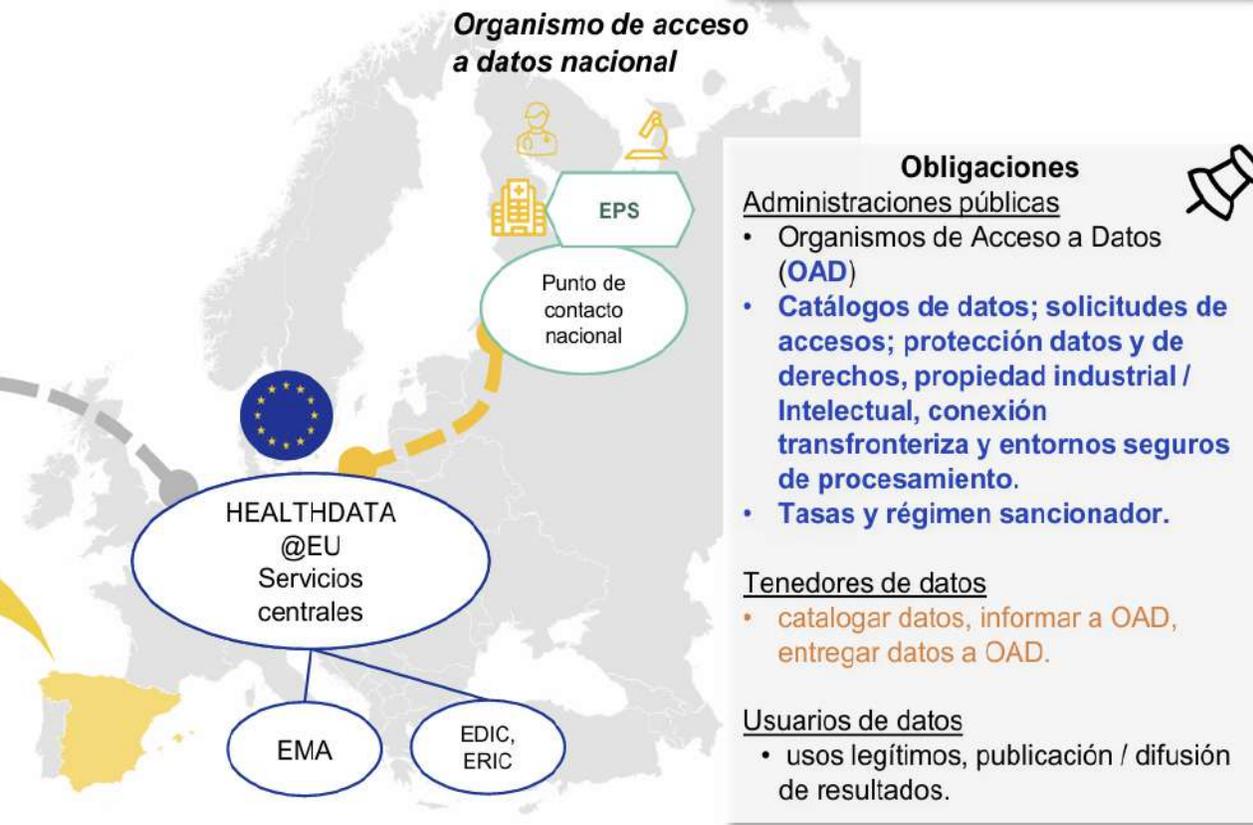


USO SECUNDARIO: ESCENARIO DE ESPAÑA

Organismo de acceso a datos nacional



Organismo de acceso a datos nacional



Derechos

Personas y usuarios de datos

- usar datos de salud para fines permitidos;
- **Auto-exclusión de uso secundario para personas físicas.**

Obligaciones

Administraciones públicas

- Organismos de Acceso a Datos (OAD)
- **Catálogos de datos; solicitudes de accesos; protección datos y de derechos, propiedad industrial / Intelectual, conexión transfronteriza y entornos seguros de procesamiento.**
- **Tasas y régimen sancionador.**

Tenedores de datos

- **catalogar datos, informar a OAD, entregar datos a OAD.**

Usuarios de datos

- usos legítimos, publicación / difusión de resultados.

Estados miembros



Proveedores de asistencia sanitaria



Profesional sanitario



Otros usuarios de datos

EJEMPLOS DE DATOS DE SALUD ELECTRÓNICOS PERSONALES



Principales características de las categorías prioritarias de datos de salud electrónicos personales para uso primario

Categoría de datos de salud electrónicos	Principales características de los datos de salud electrónicos incluidos en la categoría
1. Historias clínicas resumidas de pacientes	<p>Datos de salud electrónicos que incluyen hechos clínicos importantes relacionados con una persona física identificada y que son esenciales para prestarle una asistencia sanitaria segura y eficiente. La siguiente información forma parte de una historia clínica resumida del paciente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Datos personales. 2. Información de contacto. 3. Información sobre los seguros. 4. Alergias. 5. Alertas médicas. 6. Información sobre vacunación/inmunización, posiblemente en forma de carnet de vacunación. 7. Problemas de salud actuales, resueltos, cerrados o inactivos, indicados mediante una codificación de la clasificación internacional. 8. Información textual relacionada con la historia clínica. 9. Productos sanitarios e implantes. 10. Procedimientos médicos o asistenciales. 11. Estado funcional. 12. Medicamentos actuales y pasados que convenga indicar. 13. Observaciones sobre los antecedentes sociales relacionadas con la salud. 14. Historial de embarazos. 15. Datos proporcionados por el paciente. 16. Resultados de la observación referentes al estado de salud. 17. Plan de asistencia. 18. Información sobre una enfermedad rara, por ejemplo, detalles sobre los efectos o las características de la enfermedad.
2. Recetas electrónicas	Datos de salud electrónicos que constituyen una receta de un medicamento, tal como se define en el artículo 3, letra k), de la Directiva 2011/24/UE.
3. Dispensaciones electrónicas	Información sobre el suministro de un medicamento a una persona física por parte de una farmacia sobre la base de una receta electrónica.
4. Estudios de diagnóstico por imagen e informes de imágenes correspondientes	Datos de salud electrónicos relacionados con el uso de tecnologías que se utilizan para observar el cuerpo humano con el fin de prevenir, diagnosticar, vigilar o tratar problemas de salud, o producidos por dichas tecnologías.
5. Resultados de pruebas diagnósticas, incluidos resultados de laboratorio y otros resultados de diagnóstico e informes correspondientes	Datos de salud electrónicos que reflejan los resultados de estudios realizados, en particular, a través de diagnósticos <i>in vitro</i> , como, por ejemplo, bioquímica clínica, hematología, medicina transfusional, microbiología, inmunología y otros, incluidos, en su caso, informes que corroboran la interpretación de los resultados.
6. Informes de alta hospitalaria	Datos de salud electrónicos relacionados con una consulta médica o un acto de asistencia que incluyen información esencial sobre el ingreso, el tratamiento y el alta de una persona física.



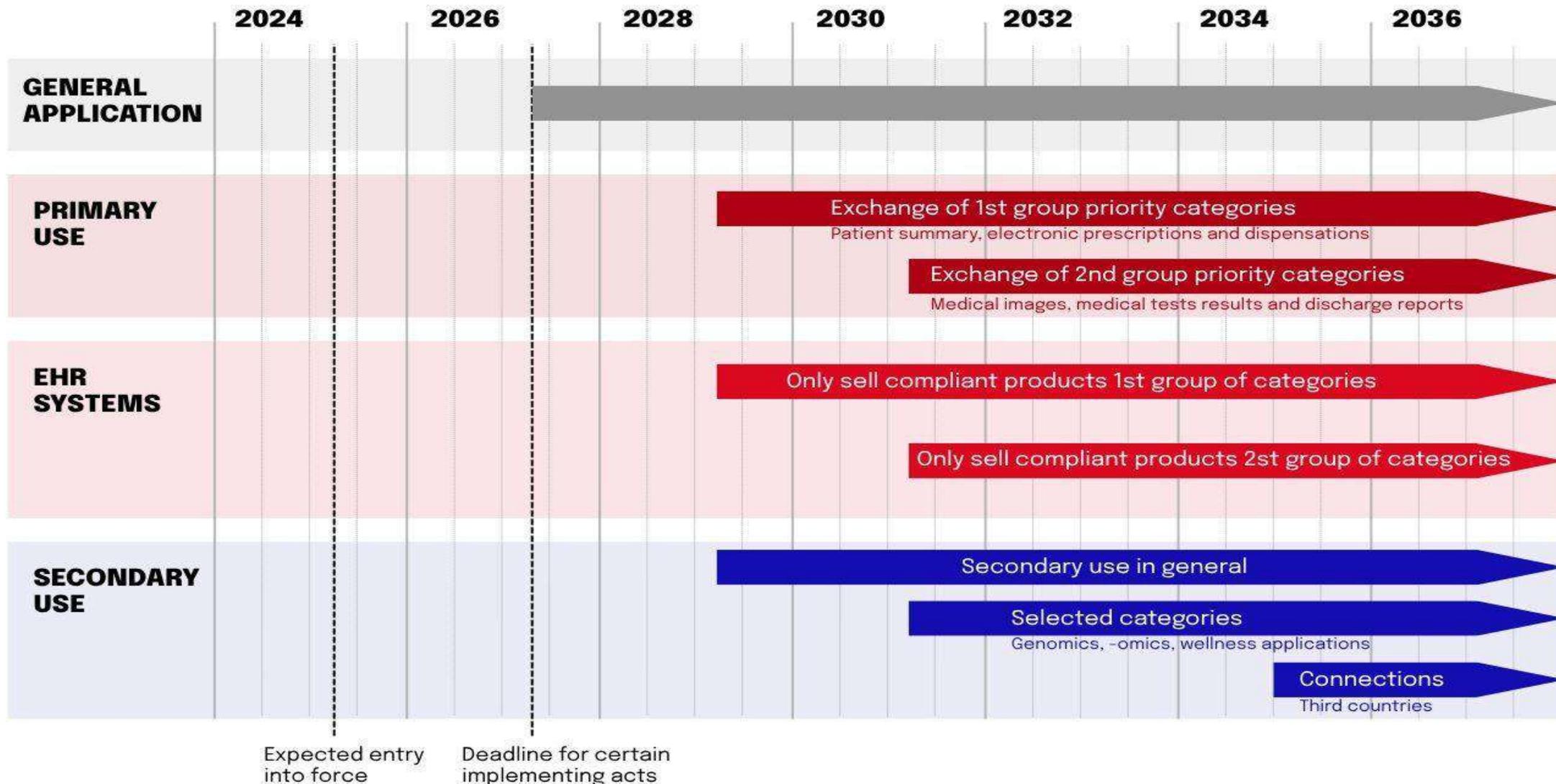
HEALTHDATA@EU

MISALUD@UE



- ARTÍCULO 23 Reglamento EEDS
- La Comisión Europea establecerá **una plataforma central de interoperabilidad de salud digital**.
- Intercambio de datos de salud electrónicos personales entre los **puntos de contacto nacionales para la salud digital** de los Estados Miembros de la Unión Europea. (= formato de intercambio de historias clínicas)
- Designación de puntos de contacto nacional de salud digital → fecha límite **26 Marzo 2027**.
- Las farmacias operan en esta infraestructura a través de receta electrónica.

EHDS - Overall timeline for application



IMPLEMENTACIÓN DEL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD

- **Marzo 2025** → entró en vigor el pasado 25 de marzo, marcando el inicio del período transitorio.
- **Marzo 2027** → Comisión Europea deberá haber adoptado varios **actos de ejecución esenciales que establecerán normas detalladas para la implementación técnica y jurídica del EEDS**. Paralelamente, las empresas que manejen datos sanitarios deberán tener sus **sistemas adaptados a las nuevas exigencias del EEDS, incluyendo interoperabilidad, trazabilidad y seguridad reforzada**. + Puntos de contacto nacionales.
- **Marzo 2029** → entra en vigor el **uso primario de los datos para el primer grupo de categorías**: historias clínicas resumidas, recetas y dispensaciones electrónicas. También **comenzará la aplicación del uso secundario en la mayoría de las categorías de datos, lo que implica su tratamiento para fines como la investigación, la elaboración de políticas públicas o la innovación**.
- **Marzo 2031** → debe estar operativo **en todos los Estados miembros de la UE el uso primario para el segundo grupo de datos: imágenes médicas, resultados de laboratorio e informes de alta hospitalaria**. Se amplía también el uso secundario a los datos genómicos y a las otras categorías restantes.
- **Más allá de 2031-2024** El EEDS prevé una aplicación progresiva, sujeta a los actos delegados de la Comisión y a la adaptación por parte de los Estados miembros y a poder compartir datos con terceros países de la UE.



LÍNEAS DE ACTUACIÓN EN ESPAÑA



- **Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud**
- **Estrategia Salud Digital CCAA**
- **“Data Lake Sanitario”**
- Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (**INGESA**)
- ¿Quién lidera los proyectos? La Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial es la responsable del proyecto para la constitución del Espacio Nacional de Datos de Salud, quien actúa a través de la Secretaría General de Administración Digital.
- ¿Quién colabora? Ministerio de Sanidad y conjunto de comunidades y ciudades autónomas.

ESTRATEGIAS DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Modelos diferenciados

- a. Modelo de Integración Total
- b. Modelo de Especialización Territorial
- c. Modelo de Innovación Tecnología



Todas las estrategias autonómicas comparten pilares fundamentales que incluyen la implementación de historias clínicas digitales interoperables, desarrollo de servicios de telemedicina, aplicación de inteligencia artificial para apoyo diagnóstico, mejora de la experiencia del paciente mediante canales digitales, y fortalecimiento de la ciberseguridad.

La heterogeneidad presupuestaria y los diferentes grados de madurez de las estrategias reflejan la adaptación a características regionales específicas, mientras que la alineación con la estrategia nacional garantiza la interoperabilidad y cohesión del sistema sanitario español.

Comunidad Autónoma	Estrategia	Período	Presupuesto (M€)	Objetivos Principales	Características Distintivas
Andalucía	I Estrategia de Salud Digital (ESDA)	2024-2028	No especificado	Transformación digital SSPA, mejora servicios digitales, aprovechamiento del dato	4 objetivos generales, 3 pilares transversales (gobernanza, humanización, capacitación)
Cataluña	Plan Director de Sistemas de Información de Salud	2018-actualidad	No especificado	Sistemas centrados en la persona, gobernanza participativa	15 iniciativas en 5 vectores de acción, primera estrategia integral
Madrid	Plan de Salud Digital	2023-2027	70	Reforzar atención paciente, Tarjeta Sanitaria Virtual	Primer centro de innovación España, 3,2M usuarios tarjeta virtual
Valencia	Estrategia de Salud Digital Comunitat	2024-2027	235	Historia clínica única, anillo radiológico, IA diagnóstico	Asistente virtual Lola, >200 proyectos, inversión más alta
País Vasco	Plan Transformación Digital Osakidetza	2022-actualidad	100	Oficina Vasca de Datos, TIS digital, mejora AP	Único sistema europeo integrado AP-Hospitalaria
Galicia	Estrategia Salud Digital Sergas	2024-actualidad	1,5	Servicios multicanal, comunicación personalizada	Sergas Móvil >1M usuarios/mes, comunicación multicanal
Aragón	Estrategia Salud Digital Departamento	2021-actualidad	4 (2 años)	Centros líquidos, atención personalizada, salud inteligente	Dirección General específica, medicina 5P, enfoque despoblación
Castilla y León	SACYL CONECTA	2020-actualidad	No especificado	Gestión citas online, acceso historial	Portal salud online integral, servicios COVID-19
Castilla-La Mancha	Plan de Salud Digital	En desarrollo	No especificado	Servicios digitales, decisiones basadas en datos	Proyectos piloto seguimiento cardíaco, telemonitorización
Murcia	InnovaMurcia Salud	2023-actualidad	7	Automatización procesos, empoderamiento paciente	3 líneas trabajo, 13 proyectos, Compra Pública Innovación
Navarra	Plan Digital SNS-Osasunbidea	2021-actualidad	41,2 (5 años)	Analítica IA y big data BARDENA, Carpeta Personal	Herramienta BARDENA referente nacional, suite NaIA
Cantabria	Plan Salud Digital Cantabria	2024-2027	No especificado	Transformación tecnologías avanzadas, calidad	4 ejes estratégicos (paciente, profesionales, gestores, gobierno)
Asturias	Plan Transformación Digital SESPA	2024-actualidad	2,8	Plataforma monitorización pacientes, diagnóstico digital	Plataforma diagnóstico personalizado, seguimiento datos
Extremadura	Estrategia Transformación Digital	2024-2027	No especificado	Modernización SES mediante tecnologías digitales	Integración Plan Transformación Digital regional
La Rioja	Programa IA en Sanidad	2024-actualidad	No especificado	Aplicaciones IA sanitaria, colaboración interregional	Ingenieros superiores SERIS, grupo trabajo interregional
Baleares	Plan Estratégico Transformación e Innovación	2025-2029	100	72 proyectos, telemedicina, atención personalizada	41 proyectos corto plazo, 4 objetivos transformadores
Canarias	Estrategia Salud Digital SCS	2024-actualidad	29,3	Canal Ciudadano, gestión inteligente demanda	Liderazgo nacional Canal Ciudadano, Escuela Pacientes

DATA LAKE SANITARIO

28 Millones de Euros de Fondos Europeos (repartidos en 2024)

Recogida de información de los Sistemas Autonómicos de Salud.



Comunidades y Ciudades Autónomas e INGESA	1) Criterio cantidad fija	2) Criterio poblacional	Total a distribuir
Andalucía	501.052,63	3.304.204,45	3.805.257,08
Aragón	501.052,63	517.236,42	1.018.289,05
Asturias, Principado de	501.052,63	394.594,79	895.647,42
Balears, Illes	501.052,63	457.468,37	958.521,00
Canarias	501.052,63	847.439,37	1.348.492,00
Cantabria	501.052,63	227.955,36	729.007,99
Castilla y León	501.052,63	929.414,57	1.430.467,20
Castilla-La Mancha	501.052,63	799.320,89	1.300.373,52
Cataluña	501.052,63	3.027.679,77	3.528.732,40
Comunitat Valenciana	501.052,63	1.972.653,35	2.473.705,98
Extremadura	501.052,63	413.201,10	914.253,73
Galicia	501.052,63	1.051.290,64	1.552.343,27
Madrid, Comunidad de	501.052,63	2.632.960,57	3.134.013,20
Murcia, Región de	501.052,63	592.203,40	1.093.256,03
Navarra, Comunidad Foral de	501.052,63	257.996,75	759.049,38
País Vasco	501.052,63	863.448,31	1.364.500,94
La Rioja	501.052,63	124.719,15	625.771,78
Ceuta	250.526,33	16.285,65	266.811,98
Melilla	250.526,33	16.820,72	267.347,05
INGESA (Ceuta y Melilla)	501.052,63	33.106,37	534.159,00
Total	9.520.000,00	18.480.000,00	28.000.000,00

PRINCIPALES RETOS DEL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD

1. Aumento Brecha Digital en una población cada vez más envejecida.
2. Fragmentación Territorial.
3. Desigualdad de Recursos y Diversidad de Sistemas de Sanidad en la Unión Europea.
4. Transparencia tanto en contratación pública de proveedores como en el tratamiento de datos.
5. Consentimiento informado de los pacientes y formación de los profesionales sanitarios, ausencia de cultura del dato
6. Riesgos de re-identificación de los pacientes.
7. Necesidad de procesar datos no anonimizados para fines de investigación.
8. ¿Y los ciudadanos que no son de la UE que viven en la UE?



PRINCIPALES RETOS DEL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD

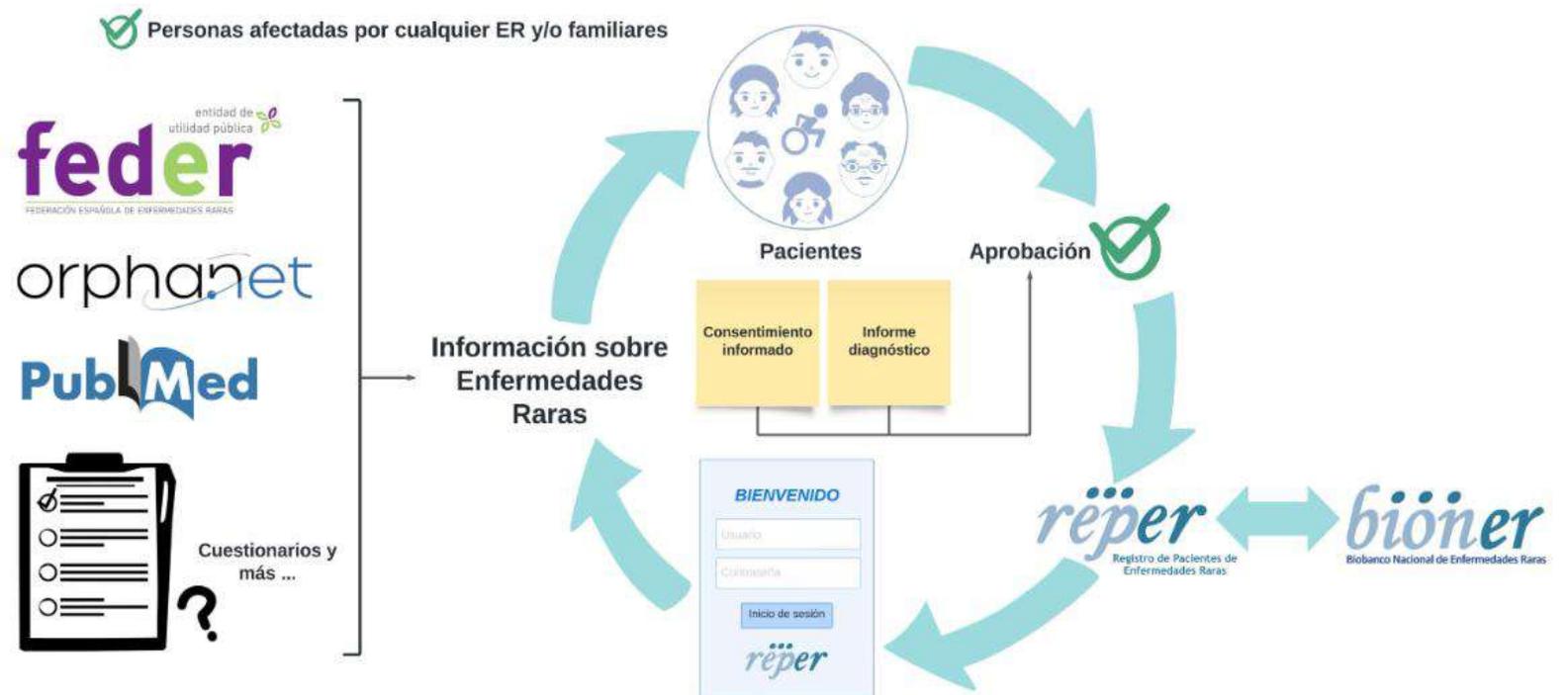
SANIDAD >

Un fallo eléctrico en Sanidad bloquea las recetas electrónicas y citas médicas entre las autonomías

La ministra Mónica García informa de que no se puede retirar medicación fuera de la región de residencia y que esperan solucionarlo “a lo largo de la mañana”



EL CASO DE LAS “ENFERMEDADES RARAS”



OPORTUNIDADES DEL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD

❖ Nuevos derechos para los ciudadanos/pacientes

- Se podrá saber cuándo y desde qué centros se ha consultado su historia clínica.
- Introducir información en su propia historia clínica, separada de la información de los profesionales.
- Limitar el acceso a sus datos de salud.
- Solicitar la portabilidad de sus datos de forma más eficaz que en la actualidad.

❖ Mayor Acceso y Disponibilidad de Datos Sanitarios

- Mejoras en la Innovación: desarrollo de medicamentos, tratamientos
- Democratización de la ciencia y la tecnología (especialmente en información disponible)
- Facilitar la movilidad y la asistencia sanitaria en todo el territorio de la UE.

❖ Digitalización centrada en las personas

- Esfuerzo colectivo e interdisciplinar de la Administración Pública.
- Reducción de trámites burocráticos para los profesionales sanitarios.
- Mayores herramientas de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las patologías de los pacientes.



EXTRA: ¿QUÉ DERECHOS TENGO COMO INTERESADO Y COMO PACIENTE?

DERECHOS DE LOS INTERESADOS EN EL REGLAMENTO GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS (CAPÍTULO III- ARTÍCULOS 12-23)

DERECHOS AMPLIADOS DE LOS PACIENTES EN EL USO PRIMARIO EN EL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD

DERECHO DE ACCESO

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A ACCEDER A SUS DATOS DE SALUD ELECTRÓNICOS PERSONALES

DERECHO DE RECTIFICACIÓN

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A INTRODUCIR INFORMACIÓN EN SU PROPIA HCE

DERECHO DE OPOSICIÓN

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A LA RECTIFICACIÓN

DERECHO DE SUPRESIÓN (“AL OLVIDO”)

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A LA PORTABILIDAD DE LOS DATOS

DERECHO A LA LIMITACIÓN DEL TRATAMIENTO

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A LA PORTABILIDAD DE LOS DATOS

DERECHO A LA PORTABILIDAD

DERECHO A OBTENER INFORMACIÓN SOBRE EL ACCESO A LOS DATOS

DERECHO A NO SER SUJETO DE DECISIONES INDIVIDUALES AUTOMATIZADAS

DERECHO DE LAS PERSONAS FÍSICAS A LA AUTOEXCLUSIÓN PARA EL USO PRIMARIO

DERECHO DE INFORMACIÓN

ACCESO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS A LOS DATOS DE SALUD ELECTRÓNICOS PERSONALES

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES



- ❖ La Protección de los Datos Personales es un derecho fundamental que se hace necesario proteger con el auge de las nuevas tecnologías (especialmente los datos de categorías especiales) → **Datos Sanitarios.**

¿Somos conscientes de la importancia y el poder de nuestros datos personales?

- ❖ Los Datos Sanitarios pasaran a ser Datos de Salud Electrónicos (tanto personales como no personales), incrementando exponencialmente el tratamiento de datos sanitarios para fines más allá de los asistenciales. →

¿Estamos preparados para esta incipiente digitalización?

- ❖ El uso primario permitirá la mejor asistencial y la armonización de sistemas sanitarios en todos los países de la UE.

¿Es posible en países dónde la sanidad está centralizada? ¿Contribuirá a la mejora de la sanidad pública?

- ❖ La investigación y la implementación de sistemas de IA y la salud pública serán los principales actores en el uso secundario

¿A quién beneficia? ¿A quién perjudica?

¡MUCHAS GRACIAS
POR VUESTRA
ATENCIÓN! 😊



Laura Centeno Casado

- ❖ laura.centeno@cchs.csic
- ❖ l.centenocasado@um.es
- ❖ [Laura Centeno Casado | LinkedIn](#)

