

El Comité de Bioética de España presenta un informe sobre la supervisión ética del tratamiento de datos en el contexto del Espacio Europeo de Datos de Salud

2 de abril de 2025

Madrid (CBE)

El pasado día 5 de marzo de 2025 se publicó en el DOUE el Reglamento relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud. Esta norma, de aplicación directa, supone un cambio de gran trascendencia en lo que se refiere a la regulación del tratamiento de datos de salud, ya sea para la atención clínica o para su uso con fines de investigación, innovación, salud pública, etc.

Como respuesta a dicho reglamento europeo, el Comité de Bioética de España ha publicado hoy su informe titulado *La supervisión ética del tratamiento de datos en el contexto del Espacio Europeo de Datos de Salud*, en el que ha querido dirigir su atención, precisamente, sobre el uso secundario de los datos de salud para recalcar desde un primer momento la necesidad de tener presentes consideraciones éticas esenciales en la normativa nacional que abordará aspectos clave a este respecto. Entre ellas se ha querido destacar el papel a adoptar por parte de los organismos de acceso o el que desempeñarán los comités de ética de la investigación ahora existentes a la hora de asegurar una adecuada supervisión del uso de los datos. Y es que, si se pretende que la investigación del futuro se construya sobre la base de la confianza de la ciudadanía en el sistema, es preciso introducir las garantías necesarias para asegurar que sus intereses y derechos son escrupulosamente respetados.

Esto, por descontado, exige satisfacer las exigencias del derecho de autoexclusión del tratamiento secundario de datos que el Reglamento introduce: en un futuro, cada ciudadano y cada ciudadana tendrá el derecho a decidir si quiere o no que la información sobre su salud se utilice para fines socialmente importantes. Esto sólo será posible si formamos a los y las profesionales de la salud de manera adecuada para transmitir la información relevante al respecto.

A expresar la importancia de todos estos aspectos se enfoca, en suma, el documento que ahora publica el Comité de Bioética de España, en el marco de las tareas que tiene encomendadas por la normativa vigente.