

## ¿Podrían los Estados Miembros de la UE ignorar la elección de las personas usuarias a la hora de compartir sus datos sanitarios?

Madrid, 13 de noviembre

Los Estados Miembros de la Unión Europea (UE) podrían elegir otorgar a todo tipo de entidades niveles preocupantes de acceso a nuestros datos sanitarios, sin siquiera dar a las personas usuarias suficientes opciones para decidir qué datos compartir y con qué propósito.

La Unión Europea se encuentra trabajando actualmente en la creación de un Espacio Europeo de Datos Sanitarios (EEDS), que permitiría que los registros médicos confidenciales de las personas fueran accesibles a diferentes entidades en toda la UE, dependiendo de para qué se utilicen tales datos. Por ejemplo, los datos sobre condiciones médicas pondrían ponerse a disposición de los profesionales sanitarios de toda la UE, mientras que otros tipos de datos, como los datos genéticos o los datos de aplicaciones de bienestar, podrían estar disponibles para los científicos o las empresas (según el art. 34 de la propuesta de la Comisión Europea).

Sin embargo, el último texto que están debatiendo los gobiernos propone dejar a cada Estado Miembro la decisión sobre si las personas usuarias podrían optar por no compartir (opt-out) ciertos tipos de datos sanitarios para fines distintos de la atención médica. Desde CECU, consideramos que esto es muy preocupante.

En efecto, en **una encuesta llevada a cabo por nuestra organización europea BEUC en ocho países de la UE, se concluyó que las personas usuarias son cautelosas a la hora de compartir sus datos sanitarios a través de plataformas de salud en línea y quieren decidir por sí mismos qué datos comparten y con quién.** La mayoría de los usuarios encuestados se opusieron a compartir sus datos cuando la entidad en cuestión no participaba directamente en atención sanitaria.

Dado que algunos países ya han indicado que no quieren crear tal derecho de exclusión voluntaria (opt-out), las personas usuarias podrían terminar perdiendo el control sobre lo que sucede con sus datos sanitarios (art. 35 f del texto acordado en el Consejo de la Unión Europea, que no se encuentra accesible al público).



Esto conlleva numerosos riesgos, entre los que se pueden destacar que empresas tecnológicas, de seguros o farmacéuticas puedan acceder a grandes cantidades de datos confidenciales sobre nosotros, incluso si los datos son anónimos o han sido seudonimizados.

Mientras el Parlamento Europeo y los Estados Miembros de la UE elaboran sus respectivas posiciones, desde CECU, junto con nuestra organización europea BEUC, denunciaremos que los gobiernos nacionales parecen estar considerando una posibilidad muy preocupante y peligrosa, dada la sensibilidad de los datos en cuestión.

Por ello, desde CECU instamos al gobierno de España a otorgar a las personas usuarias el derecho a optar por no compartir sus datos sanitarios con fines científicos, de salud pública o de innovación a nivel de la UE.

**Ponemos a vuestra disposición portavoces para declaraciones.**

**Nieves Rodeiro** -Comunicación, CECU

Más info: [comunicacion@cecu.es](mailto:comunicacion@cecu.es) / 657 50 47 12

