



LLICÈNCIA SALUS CG

LLICÈNCIA SALUS CG (COMMON GOOD) VERSIÓ 1.0

Condicions en virtut de la quals es facilita i autoritza l'ús de dades de caràcter personal, incloent dades de salut i de circumstàncies socials. L'acceptació d'aquesta llicència per part de qualsevol entitat/projecte suposa el compliment de les següents condicions en l'ús de dades personals:

1. Només amb finalitats de recerca biomèdica i estudis en salut i/o socials:

Les dades personals s'utilitzaran exclusivament per a activitats de recerca biomèdica i estudis en salut i/o socials, que siguin d'interès pel bé comú i/o que tinguin per objecte avançar en el coneixement de problemes de salut i/o socials rellevants. Els projectes que utilitzin les dades hauran d'haver obtingut la conformitat d'un Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) acreditat i obtenir-ne, si s'escau, el consentiment informat pertinent. Les entitats autoritzades amb que comparteix les dades personals seran considerades Responsables del tractament en compliment de la normativa de protecció de dades.

2. Màxima Privadesa i confidencialitat:

Per a cada projecte de recerca o estudi concret les entitats que portin a terme la recerca i/o els estudis en salut i/o socials adoptaran, com a Responsables del tractament, les mesures de seguretat tècniques i organitzatives necessàries per garantir un nivell de seguretat adequat a la sensibilitat de les dades, tot complint amb la normativa de protecció de dades aplicable i vigent en cada moment. Els responsables del tractament es comprometen a comunicar les mesures de seguretat tècniques i organitzatives aplicades sobre les dades personals en cas que els interessats sol·licitin aquesta informació. El tractament que en facin les entitats autoritzades es farà sempre sobre dades que no es puguin vincular al seu titular sense utilitzar informació addicional (dades seudonimitzades). En cas que un projecte de recerca biomèdica o estudi en salut i/o social requereixi l'ús de dades personals que permetin la identificació directa o indirecta del ciutadà aquesta circumstància estarà determinada al propi protocol de l'estudi i s'informarà al consentiment informat.

3. Les dades no s'utilitzaran en cap cas amb finalitats comercials:

Els projectes seran sempre promoguts i desplegats per entitats sense finalitats comercials i que portin a terme activitats no lucratives l'objecte de les quals sigui el bé comú i l'interès general en la millora de la salut i del benestar social dels ciutadans, i la resolució o millora de problemes de salut i/o socials rellevants. Els centres de recerca, investigadors, universitats, institucions públiques i fundacions amb finalitats de millora de la salut i el benestar social dels ciutadans seran les destinacions característiques.

4. Resultats compartits en obert i gratuïts:

Els resultats obtinguts a través de les dades seran publicats en obert –d'accés i consulta lliure per a tothom que els vulgui conèixer-, de manera anonimitzada - no es podrà identificar directa o indirectament els ciutadans les dades de les quals han estat utilitzades en els estudis de recerca en salut i/o socials-, i no requerirà de cap contraprestació econòmica per accedir-hi. Aquests resultats no seran, en cap cas, reservats. Per tant, es divulgaran i s'oferiran a disponibilitat de la comunitat mèdica i científica sense cap tipus de cost.

5. Control total de l'ús que es fa de les dades personals. Revocabilitat de la llicència:

El ciutadà podrà decidir lliurement i en qualsevol moment sobre l'ús que se'n fa de les seves dades de caràcter personal. En qualsevol moment i sense necessitat de cap justificació el ciutadà podrà revocar la llicència o modificar les condicions d'accés a les dades segons es decideixi lliurement. La revocació de la llicència comporta la no utilització de les dades per a futurs projectes o estudis.

En aquest sentit, en cas que el ciutadà vulgui revocar el consentiment respecte la seva participació en un projecte o estudi concret, aquest s'haurà de dirigir a l'entitat autoritzada que el porti a terme (Responsable del tractament) per revocar la seva participació en el projecte. La revocació del consentiment en la participació en un projecte concret no implica la revocació d'aquesta llicència, que continuarà en les mateixes condicions que les aquí exposades.

En cas que es produeixin modificacions o actualitzacions en la llicència que afectin als principis en els quals es basa aquesta, s'informarà al ciutadà perquè en tingui coneixement i pugui decidir si mantenir-la o revocar-la.