



LICENCIA SALUS CG

LICENCIA SALUS CG (COMMON GOOD) VERSIÓ 1.0

Condiciones en virtud de las que se facilita y autoriza el uso de datos de carácter personal, incluyendo datos de salud y de circunstancias sociales. La aceptación de esta licencia por parte de cualquier entidad / proyecto supone el cumplimiento de las siguientes condiciones en el uso de datos personales:

1. Sólo con fines de investigación biomédica y estudios en salud y / o sociales:

Los datos personales se utilizarán exclusivamente para actividades de investigación biomédica y estudios en salud y / o sociales, que sean de interés por el bien común y / o que tengan por objeto avanzar en el conocimiento de problemas de salud y / o sociales relevantes. Los proyectos que utilicen los datos deberán haber obtenido la conformidad de un Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) acreditado y obtener, en su caso, el consentimiento informado pertinente. Las entidades autorizadas con que comparte los datos personales serán consideradas Responsables del tratamiento en cumplimiento de la normativa de protección de datos.

2. Máxima Privacidad y confidencialidad:

Para cada proyecto de investigación o estudio concreto las entidades que lleven a cabo la investigación y / o los estudios en salud y / o sociales adoptarán, como Responsables del tratamiento, las medidas de seguridad técnicas y organizativas necesarias para garantizar un nivel de seguridad adecuado a la sensibilidad de los datos, cumpliendo con la normativa de protección de datos aplicable y vigente en cada momento. Los responsables del tratamiento se comprometen a comunicar las medidas de seguridad técnicas y organizativas aplicadas sobre los datos personales en caso de que los interesados soliciten esta información. El tratamiento que hagan las entidades autorizadas se hará siempre sobre datos que no se puedan vincular a su titular sin utilizar información adicional (datos seudonimizables). En caso de que un proyecto de investigación biomédica o estudio en salud y / o social requiera el uso de datos personales que permitan la identificación directa o indirecta del ciudadano esta circunstancia estará determinada al propio protocolo del estudio y se informará al consentimiento informado.

3. Los datos no se utilizarán en ningún caso con fines comerciales:

Los proyectos serán siempre promovidos y desarrollados por entidades sin fines comerciales y que lleven a cabo actividades no lucrativas cuyo objeto sea el bien común y el interés general en la mejora de la salud y del bienestar social de los ciudadanos, y la resolución o mejora de problemas de salud y / o sociales relevantes. Los centros de investigación, investigadores, universidades, instituciones públicas y fundaciones con fines de mejora de la salud y el bienestar social de los ciudadanos serán los destinos principales.

4. Resultados compartidos en abierto y gratuitos:

Los resultados obtenidos a través de los datos serán publicados en abierto -de acceso y consulta libre para todo aquel que los quiera conocerse, de manera anonimizada - no se podrá identificar directa o indirectamente a los ciudadanos los datos de las cuales han sido utilizadas en los estudios de investigación en salud y / o sociales, y no requerirá de ninguna contraprestación económica para acceder. Estos resultados no serán, en ningún caso, reservados. Por lo tanto, se divulgarán y se ofrecerán a disponibilidad de la comunidad médica y científica sin ningún tipo de coste.

5. Control total del uso que se hace de los datos personales. Revocabilidad de la licencia:

El ciudadano podrá decidir libremente y en cualquier momento sobre el uso que se hace de sus datos de carácter personal. En cualquier momento y sin necesidad de justificación el ciudadano podrá revocar la licencia o modificar las condiciones de acceso a los datos según se decida libremente. La revocación de la licencia supone la no utilización de los datos para futuros proyectos o estudios.

En este sentido, en caso de que el ciudadano quiera revocar el consentimiento respecto a su participación en un proyecto o estudio concreto, este deberá dirigirse a la entidad autorizada que lo lleve a cabo (Responsable del tratamiento) para revocar su participación en el proyecto. La revocación del consentimiento en la participación en un proyecto concreto no implica la revocación de esta licencia, que continuará en las mismas condiciones que los aquí expuestos.

En caso de que se produzcan modificaciones o actualizaciones en la licencia que afecten a los principios en los que se basa esta, se informará al ciudadano para que tenga conocimiento y pueda decidir si mantenerla o revocarla.