BOLETÍN OFICIAL DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

NÚM. 103 DE 6-V-2013

I. Principado de Asturias

• Otras Disposiciones

CONSEJERÍA DE SANIDAD

RESOLUCIÓN de 26 de abril de 2013, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea en el Servicio de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de Salud Pública, el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro del Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias".

Antecedentes de hecho

Primero.—Disponer de sistemas que garanticen la obtención de una información válida, suficiente y contrastada constituye el fundamento de una política pública eficaz, eficiente y evaluable en materia de salud pública. Esta información contribuye notablemente a una mejor adecuación de las actividades de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, siendo la base de las actividades de planificación y gestión en el ámbito sanitario.

Uno de los campos en donde las carencias en el terreno informativo son más evidentes es en el de las enfermedades raras. Las enfermedades raras, también llamadas poco comunes, de escasa frecuencia o minoritarias, se definen, de acuerdo con el criterio aceptado en la Unión Europea, como aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada diez mil. A pesar de tratarse de enfermedades poco frecuentes de forma aislada, en su conjunto afectan a un porcentaje de población superior al 5%. La carencia de información sobre estas enfermedades dificulta su visibilidad y las posibilidades de detección y acción terapéutica y preventiva, haciendo más difícil la situación de estos enfermos y de sus familiares y allegados.

El Plan de Salud Pública de la Unión Europea contempla las enfermedades raras como objetivo prioritario de sus acciones, dedicando atención específica a mejorar el conocimiento y facilitar el acceso a la información sobre estas enfermedades. La Comunicación COM (2008) 679 final de la Comisión Europea al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre las enfermedades raras establece la estrategia comunitaria en este campo, en la que se incluye como uno de los puntos fundamentales mejorar el reconocimiento y visibilidad de las enfermedades raras. Asimismo, la Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02), publicada en el Diario Oficial de la Unión Europea de 3 de julio de 2009, recomienda a los estados miembros que se garantice que las enfermedades raras tengan una codificación y trazabilidad apropiadas en todos los sistemas de información sanitarios, para favorecer un reconocimiento adecuado de dichas enfermedades en los sistemas nacionales de asistencia sanitaria y de reembolso basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades dentro del respeto de los procedimientos nacionales.

En España se ha establecido la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009. Dentro de ella, la línea estratégica 1 es la dedicada a «Información sobre enfermedades raras», siendo su objetivo mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención, que permita dar respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales.

En el ámbito de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, la Consejería de Sanidad ha venido actuando en el ámbito de la información sobre enfermedades raras desde hace algunos años, promoviendo la promoción de la investigación y el conocimiento de la distribución y situación real de las enfermedades raras y sus consecuencias en la población.

Segundo.—Mediante Resolución de la Consejería de Sanidad se creará el Sistema de Información de Enfermedades Raras del Principado de Asturias (SIERA), que se integra dentro del Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Principado de Asturias y cuya finalidad tiene por objeto cubrir las necesidades de información epidemiológica sobre enfermedades raras, incluyendo las anomalías congénitas, en el ámbito del Principado de Asturias, proporcionando información de validez contrastada sobre la incidencia y prevalencia de las mismas, favoreciendo el análisis de los factores asociados, proveyendo indicadores que posibiliten la comparación de la situación en el Principado de Asturias con otros territorios y facilitando la información necesaria para orientar la elaboración y evaluación de actividades de prevención.

Tercero.—Todos los casos de enfermedades raras recibidas en el Sistema de Información de Enfermedades Raras del Principado de Asturias (SIERA) deben ser registradas. El registro conlleva necesariamente el tratamiento de datos de carácter personal, debiendo garantizarse que este tratamiento se ajuste a las exigencias establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal.

Cód. 2013-08122

Fundamentos de derecho

Primero.—El artículo 20 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal, establece que la creación, modificación o supresión de datos de los ficheros de las Administraciones Públicas solo podrá hacerse por medio de disposición general publicada en el Boletín Oficial del Estado o en el diario oficial correspondiente.

Segundo.—La disposición adicional primera de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal, establece que las Administraciones Públicas responsables de ficheros automatizados deberán aprobar la pertinente disposición de regulación de fichero o adaptar la que existiera a los dispuesto en la Ley Orgánica.

Tercero.—A su vez, el reglamento de desarrollo de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal, aprobado por el Real decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, dispone en su artículo 52 que, la creación, modificación o supresión de los ficheros de titularidad pública sólo podrá hacerse por disposición general o acuerdo publicados en el Boletín Oficial del estado o diario oficial correspondiente. El artículo 53 determina la forma de la disposición o acuerdo de creación, remitiéndose a su legislación específica en el caso de los ficheros de los que sean responsables las comunidades autónomas, entidades locales y las entidades u organismos vinculados o dependientes de las mismas, las universidades públicas, así como los órganos de las comunidades autónomas con funciones análogas a los órganos constitucionales del Estado. Asimismo, el artículo 54 regula el contenido de la disposición reguladora de los ficheros de titularidad pública.

Cuarto.—En base a todo lo expuesto y, de acuerdo con lo establecido en el artículo 38 de la Ley 6/1984, de 5 de julio, del Presidente y del Consejo de Gobierno del Principado de Asturias, los artículos 32 a 34 de la Ley 2/1995, de 13 de marzo, sobre Régimen Jurídico de la Administración del Principado de Asturias; la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal y el Real decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la misma,

R E S U E L V O

Primero.—Crear, en el Servicio de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de Salud Pública, el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro del Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias".

Segundo.—Ordenar la publicación de la presente Resolución en el *Boletín Oficial del Principado de Asturias*.

En Oviedo, a 26 de abril de 2013.—El Consejero de Sanidad.—Cód. 2013-08122.

Anexo I

1. *Identificación del fichero*:

Denominación del Fichero: Registro del Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias

Finalidad del fichero y usos previstos: Estudio e identificación de las enfermedades raras, sus determinantes, incidencia, evolución, actividad asistencial, procedimientos de diagnóstico, prevención y tratamiento, así como cualquier otra que contribuya a mejorar el conocimiento científico-técnico de estas enfermedades y mejore la calidad de vida.

Tipificación de la finalidad y usos previstos: Gestión y control sanitario e Investigación epidemiológica y actividades análogas.

2. *Origen y procedencia de los datos*:

Origen: El propio interesado o representante legal, entidades privadas, registros públicos y Administraciones públicas.

Procedimiento de recogida: Solicitudes, vía telemática, formularios específicos, etc.

Colectivos o categorías de interesados: Pacientes residentes en el Principado de Asturias diagnosticados con alguna de las enfermedades consideradas como raras, médicos especialistas y personas de contacto.

3. *Tipos de Datos, estructura y organización del fichero*:

Datos de carácter identificativo: NIF/DNI/NIE/Pasaporte, NASS (n.º de afiliación a la Seguridad Social), nombre y apellidos, CIP (código de identificación personal), fecha de nacimiento, sexo, dirección, código postal, CIAS (código de identificación de área sanitaria), número de historia clínica.

Datos especialmente protegidos: Datos de salud.

Sistema de tratamiento: Mixto.

4. *Medidas de Seguridad*:

Nivel alto.

5. *Cesión o comunicación de datos*:

Registros públicos y otros órganos de la Administración autonómica o nacional.

Cód. 2013-08122

6. *Transferencias Internacionales*:

No se prevén.

7. *Órgano Administrativo Responsable del Fichero*:

Centro directivo:

Consejería de Sanidad.

Dirección General de Salud Pública.

Servicio de Vigilancia Epidemiológica.

Dirección a efectos de Notificación:

Dirección General de Salud Pública.

Servicio de Vigilancia Epidemiológica.

C/ Ciriaco Miguel Vigil, n.º 9, 2.ª Planta. 33006. Oviedo.

Teléfono: 985 10 65 01.

Fax: 985 10 63 20.

8. *Derecho de oposición, acceso, rectificación y cancelación*:

Centro Directivo: Servicio de Atención Ciudadana (SAC).

Dirección a efectos de Notificación:

Oficina de Atención Ciudadana (SAC).

Edificio de Servicios Múltiples.

C/ Coronel Aranda n.º 2. 33005. Oviedo.

Teléfono: 012/985 279 100.

Correo electrónico: sac@asturias.org

Cód. 2013-08122