

# SUMARIO

Página

PRESENTACIÓN.....	11
MARÍA CASADO ESTHER MITJANS	

## PARTE I

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD EN INVESTIGACIÓN BIO- MÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO.....	21
---	----

RUTH MACKLIN, PHD

1. La confidencialidad: el uso de historias clínicas en investigación	23
2. Evolución en el uso de las historias clínicas .....	24
3. Códigos internacionales de ética en investigación .....	27
4. Genética, genómica, y muestras biológicas humanas .....	30
5. Privacidad y confidencialidad en la era genómica .....	32
6. Protegiendo la privacidad y la confidencialidad en la investigación social y del comportamiento .....	35
7. La ética en el reclutamiento de participantes y la conducción del estudio ..	36
8. Conclusiones.....	41
9. Bibliografía.....	42

## PARTE II

### LA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA Y LA CONFIDENCIALIDAD

INTRODUCCIÓN.....	47
LIDIA BUISÁN	

## CAPÍTULO 1

LA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA .....	51
JOAN GUANYABENS I CALVET	

1. Historia Clínica Compartida de Catalunya (HC3) .....	51
1.1. <i>El proceso de incorporación de información a la HC3</i> .....	52
1.2. <i>Actividad y evolución de la HC3</i> .....	52
1.3. <i>Nuevas funcionalidades y próximos pasos</i> .....	53
1.4. <i>La seguridad de la HC3</i> .....	54
1.5. <i>Controles de seguridad: modelo de la HC3</i> .....	54
2. La Carpeta Personal de Salud .....	55
2.1. <i>De la usabilidad a la realidad</i> .....	56
2.2. <i>Contenidos actuales y futuros</i> .....	57
2.3. <i>Controles de seguridad: el modelo de la CPS</i> .....	58
3. Los derechos de los ciudadanos: introducción a los derechos ARCO .....	58
3.1. <i>Las tareas pendientes</i> .....	60

## CAPÍTULO 2

¿QUÉ ES LA «CARPETA PERSONAL DE SALUD»? .....	63
---	----

XAVIER CONILL

1. Introducción .....	63
2. Desarrollo del proyecto y situación actual .....	64

## CAPÍTULO 3

EL MÉDICO DE FAMILIA, LA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA Y SU PRÁCTICA DIARIA .....	75
--	----

LEONOR ANCOCHEA SERRAÍMA LUIS F. MAZO SANFÉLIZ

1. Introducción .....	75
2. El entorno social .....	76
3. El entorno tecnológico.....	77
4. La historia clínica compartida (HCC) .....	79

5. La relación médico paciente .....	79
6. Pros de la HCC.....	81
7. Peligros de la HCC.....	81
8. Propuestas.....	82

CAPÍTULO 4

MEDIDAS DE SEGURIDAD EN LA CUSTODIA Y GESTIÓN DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS.....	85
CARLES SAN JOSÉ I AMAT	

PARTE III

**MUESTRAS BIOLÓGICAS DE ORIGEN HUMANO Y  
PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES**

INTRODUCCIÓN.....	105
ANA SÁNCHEZ URRUTIA	

CAPÍTULO 5

DATOS GENÉTICOS Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES.....	109
CRISTINA DIETRICH PLAZA	

1. Aproximación al tratamiento de los datos de salud y los datos genéticos. Marco normativo y conceptos .....	109
2. Especial atención a la investigación con datos genéticos y muestras biológicas. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica .....	112
3. Mención específica a los biobancos .....	116
4. Bibliografía y documentos de interés .....	117

CAPÍTULO 6

TESTS GENÉTICOS Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES.....	119
GEMMA MARFANY	

1. Nuestro genoma.....	119
2. Privacidad de los datos genéticos: ¿un problema? ¿un reto? .....	121
3. ¿Se deben regular los test genéticos personales? .....	123
4. Nuestro DNA es nuestro DNI.....	124
5.	

6. ¿Cómo regular los tests genéticos? .....	124
7. Tests genéticos, ¿los nuevos horóscopos?.....	125
8. El futuro: tests genéticos y medicina personalizada.....	126

CAPÍTULO 7

ORGANIZACIÓN, FINALIDAD Y UTILIDAD DE LOS BANCOS PÚBLICOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL .....	129
MARTA TORRABADELLA	

PARTE IV

LA PUESTA EN PRÁCTICA DEL CONSENTIMIENTO EN EL CONTEXTO DE LOS BIOBANCOS .....	137
PATRICIA KOSSEIM DARA JOSPE	
1. Introducción.....	137
1.1. Surgimiento de los biobancos.....	137
1.2. El consentimiento informado.....	138
2.3. Ampliación del consentimiento.....	140
2. Decisiones judiciales recientes .....	142
3. El consentimiento ampliado desde la perspectiva de protección de datos .....	144
3.1. Proceso de recolección de datos.....	145
3.2. Finalidad del biobanco .....	146
3.3. Gobernanza del biobanco .....	147
3.4. Uso de los datos para futuras investigaciones.....	148
3.5. Condiciones de participación.....	150
4. Conclusión .....	152