



PREGUNTAS FRECUENTES Y POLÍTICA DE PRIVACIDAD ENCUESTA PaRIS

(PACIENTES)

Con el objetivo de mejorar la atención sanitaria de las personas de 45 años y más, en especial en aquellas con enfermedades crónicas y ayudar a fomentar que los sistemas de salud estén más centrados en pacientes, el Ministerio de Sanidad ha acordado con la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) participar en un estudio internacional para conocer los resultados y experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas, denominada “encuesta PaRIS” (“Patient-Reported Indicator Survey”, por sus siglas en inglés).

En el proyecto PaRIS, participan otros veintiún países, lo que nos ayudará a comparar y mejorar la atención al paciente en diferentes países o regiones.

Este estudio se basa en una encuesta con preguntas sobre el estado de salud, las opiniones y experiencias relacionadas a la atención sanitaria que reciben los participantes, por parte de los profesionales de su centro de atención primaria.

Para conseguir lo anterior, el Ministerio de Sanidad enviará una carta a las personas seleccionadas, invitándoles a participar y, posteriormente, se pondrán en contacto por teléfono con estas personas para obtener su consentimiento y realizar la encuesta telefónica, que tendrá una duración aproximada de 25 minutos.

La participación en la encuesta es voluntaria y si da su consentimiento, la empresa Demométrica, en representación del Ministerio de Sanidad, será la encargada de realizar la entrevista telefónica.

Toda la información proporcionada será tratada de manera estrictamente confidencial y no influirá de ninguna manera en la atención sanitaria de los participantes. Si tiene alguna duda, puede ponerse en contacto en el siguiente número de teléfono: 900 10 17 49 o escribir al siguiente correo: proyectoparis@demometrica.com. Para más información visite la página web: <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/PaRIS/home.htm>.

¿Quién dirige la encuesta?

El Ministerio de Sanidad realiza la encuesta y colaboran las Consejerías de Sanidad de las Comunidades y Ciudades Autónomas. Para más información, visite la página web: <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/PaRIS/home.htm>.

¿Qué otras organizaciones están involucradas?

La OCDE lidera el estudio, apoyada por un consorcio internacional PaRIS-SUR (formado por Nivel, Ipsos Mori, Universidad de Exeter, Fundación Avedis Donabedian y Optimedis). Ipsos MORI almacenará los datos anonimizados del estudio y Nivel realizará el análisis global del estudio, también con datos anónimos. El estudio se realiza en todo momento en estrecha colaboración con el Ministerio de Sanidad.



Para obtener más información sobre la OCDE, la Encuesta PaRIS y su declaración de privacidad en su sitio web, así como del consorcio internacional, visite las páginas web: www.oecd.org. y www.paris-sur.org.

¿Cómo ha conseguido mis datos de contacto?

Una vez que el centro de atención primaria confirma su participación, se elige al azar un número de personas de 45 años o más que hayan tenido contacto con su centro de atención primaria en los últimos seis meses. La Comunidad o Ciudad Autónoma ha compartido únicamente la siguiente información con el Ministerio de Sanidad: nombre y apellidos, dirección, número de teléfono, sexo y fecha de nacimiento. Su nombre, apellidos y dirección son necesarios para contactar con usted e invitarle a participar en la encuesta. La información sobre su edad y sexo solo se utilizará para garantizar que los datos anónimos de la encuesta coincidan lo más posible con la población objeto del estudio.

El Ministerio de Sanidad mantendrá esta información confidencial y solo utilizará su información de contacto para invitarle a participar en esta encuesta. Una vez finalizada la encuesta, el Ministerio de Sanidad destruirá de forma segura sus datos de contacto. El Ministerio de Sanidad enviará solo datos anonimizados a Ipsos MORI, responsable del almacenamiento de los datos del estudio.

¿Cuál es su base legal para procesar mis datos personales?

El tratamiento de sus datos personales para la realización de la encuesta está basado en su consentimiento expreso y se efectuará de conformidad con el artículo 6.1.a) del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y el Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) y de la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, BOE 2018;294, 6 de diciembre, sobre Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales (LOPDGDD).

Para recabar su consentimiento, de forma previa a la entrevista se le informará al entrevistado sobre el objetivo del estudio y de los derechos en materia de protección de datos que le asisten, así como de la posibilidad de cancelar su participación en cualquier momento que lo desee. Y se le solicitará el consentimiento para el tratamiento de los datos vía telefónica, de conformidad con el artículo 6 de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales (Ley orgánica 3/2018) que detalla que el consentimiento ha de proceder de una declaración o de una clara acción afirmativa del afectado.

El tratamiento de sus datos para ponernos en contacto con usted, se basa en el cumplimiento de una misión en interés público y la existencia de una obligación legal, tal como dispone los artículos 6.1.c) y e) del RGPD y LOPDGDD, siendo de aplicación lo dispuesto en los artículos 53 a 58 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional.

Usted puede consultar los detalles del estudio en el Acuerdo de Participación suscrito entre el Ministerio de Sanidad y la OCDE: <https://www.boe.es/boe/dias/2022/01/22/pdfs/BOE-A-2022-1016.pdf>

Una vez recabados sus datos personales (nombre y apellidos, dirección, número de teléfono, sexo y fecha de nacimiento), los responsables del proyecto designados dentro del Ministerio de Sanidad, serán los únicos legitimados para la codificación de los mismos, asignándoles un código de identificación único que se remitirá a Demométrica para la realización de la encuesta telefónica junto con los datos de sexo y edad y su teléfono de contacto. Los resultados de la encuesta anonimizados se remitirán a Ipsos MORI para su almacenamiento y posterior análisis por parte de Nivel.

Estos datos codificados, serán tratados conforme a la LOPDGDD y su Disposición Adicional 17, en su apartado 2, por la cual, el protocolo de estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto de Salud Carlos III.

¿Tiene acceso a mis datos de salud?

No, aparte de haber tenido una cita con su centro de atención primaria en los últimos seis meses, no se ha compartido ninguna otra información sobre su salud con el Ministerio de Sanidad, ya que ésta es confidencial entre usted y su centro de atención primaria.

¿Con quién se comparten mis datos de contacto?

El Ministerio de Sanidad mantendrá sus datos de contacto en la más estricta confidencialidad de acuerdo con esta Política de Privacidad, y los utilizará únicamente para esta encuesta. Una vez finalizada la encuesta, el Ministerio de Sanidad destruirá de forma segura sus datos de contacto. El Ministerio de Sanidad enviará solo datos anonimizados a Ipsos MORI, responsable del almacenamiento de los datos del estudio.

¿Tengo que participar?

La participación en la encuesta es voluntaria. Sin embargo, esperamos que participen las personas invitadas, ya que esto nos dará la mejor imagen posible de las experiencias de los pacientes. La decisión de participar o de no hacerlo no afectará el derecho de los participantes para recibir la atención que necesita, ni a la calidad de su atención. Los participantes pueden retirar su consentimiento en cualquier momento.

Junto con la invitación a participar, se informará del objetivo del estudio y del derecho a acceder, rectificar o cancelar la participación en cualquier momento que lo deseen. Se solicitará el consentimiento para el tratamiento de los datos por teléfono, de conformidad con el artículo 6 de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales (Ley orgánica 3/2018) que detalla que el consentimiento ha de proceder de una declaración o de una clara acción afirmativa del afectado.

¿Qué se me pedirá que haga?

Le pedimos que conteste por teléfono a un cuestionario sobre su salud y su experiencia con su centro de atención primaria.

¿Qué pasa con mis respuestas?

El Ministerio de Sanidad mantendrá sus respuestas a las preguntas del cuestionario en estricta confidencialidad de acuerdo con esta Política de Privacidad.

La empresa Demométrica, en representación del Ministerio de Sanidad, se encargará de recoger sus respuestas mediante una entrevista telefónica. Sus respuestas se juntarán con las de otros pacientes de los centros de atención primaria de España. Este conjunto de datos no incluirá su nombre ni su domicilio y no se compartirán sus respuestas con su centro de atención primaria. Los datos anonimizados serán enviados para su análisis al consorcio internacional en nombre del Ministerio de Sanidad y de la OCDE.

La OCDE recibirá y almacenará los datos en su servidor seguro y publicará los resultados del estudio PaRIS en diversos informes de acceso público y artículos científicos. Todos los resultados publicados serán totalmente anónimos, lo que significa que no será posible identificar a ningún participante.

¿Cómo se asegurará de que mi información personal esté segura?

El Ministerio de Sanidad y el consorcio internacional consideran muy en serio sus responsabilidades en materia de seguridad de la información. Toman precauciones para garantizar que su información esté protegida contra pérdidas, robos o usos indebidos. Las precauciones de seguridad incluyen la adecuada seguridad física de los datos y el acceso controlado y limitado a los sistemas informáticos. La información se almacena de forma segura y sólo es vista por el personal directamente involucrado en el proyecto.

Todo el personal se adhiere a todos los aspectos y términos de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales.

¿Cuánto tiempo conservará mis datos personales y respuestas identificables?

El Ministerio de Sanidad sólo conservará sus datos personales de forma que puedan identificarle durante el tiempo que sea necesario para apoyar el proyecto de investigación y sus resultados. En la práctica, esto significa que, tras la finalización del estudio, los datos de identificación se eliminarán de forma segura de nuestros sistemas.

¿Dónde se almacenarán y procesarán mis datos personales?

- Los datos de contacto utilizados para invitarle a participar en esta encuesta serán almacenados por el Ministerio de Sanidad en un servidor seguro.
- Todos los datos anonimizados de la encuesta telefónica serán recogidos por Demométrica y enviados a Ipsos Mori para ser almacenados en un centro de datos y un servidor en el Reino Unido.
- Los datos anonimizados de cada país serán almacenados por el consorcio de la encuesta PaRIS y la OCDE en centros de datos y servidores dentro del Reino Unido/Estados del Espacio Económico Europeo.

¿La encuesta ha sido aprobada por un comité de ética?

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto de Salud Carlos III, de acuerdo con el apartado 2 de la disposición adicional decimoséptima de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales (Ley orgánica 3/2018), que especifica que “el uso de datos personales seudonimizados con fines de

investigación en salud pública y, en particular, biomédica deberá ser sometido al informe previo del comité de ética de la investigación previsto en la normativa sectorial”.

El Reglamento (UE) nº 2016/679 General de Protección de Datos y la Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales le otorga los derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación de datos, limitación del tratamiento y portabilidad de los datos que usted ha facilitado para el estudio. Usted tiene derecho a acceder a sus datos personales y a los datos recogidos sobre su consulta dentro del período limitado en que el Ministerio de Sanidad los conserva, es decir, hasta que la información de contacto sea destruida.

Para ejercitar sus derechos, diríjase al responsable del tratamiento de los datos (proyecto-paris@sanidad.gob.es) o al delegado de protección de datos del Ministerio de Sanidad (delegadoprotecciondatos@sanidad.gob.es), identificándose con nombres y apellidos completos y DNI. Asimismo, tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho/a (www.agpd.es).