

Canales de Datos: Brindar su consentimiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre un adulto varón y un empleado de Statistics Canada sobre una encuesta de salud.

Definiciones

Los **datos** son información. Los datos de salud también se conocen como Información Personal de Salud (PHI). La PHI es “información de identificación” sobre la salud o el historial de atención médica de un individuo. Puede incluir mucha información, como la del estado de su salud, tratamientos, número de identificación de atención médica, medicamentos que esté tomando y mucho más.

La **investigación de salud de la población** estudia la salud de toda una población (en lugar de una sola persona) para tratar de mejorar la salud de esa misma población. Al estudiar la salud de la población, también hay interés por aprender sobre los factores que pueden causar problemas de salud (o buena salud).



Hola Sr. Luis. Mi nombre es Juan y trabajo para la Agencia de Estadísticas de Canadá. Usted ha sido seleccionado al azar para participar en la Encuesta Anual de Salud Comunitaria de la Agencia de Estadísticas de Canadá. ¿Está interesado en participar en esta encuesta hoy?

Por favor, ¿puede decirme un poco más sobre el propósito de esta investigación? ¿Cómo funciona? ¿Por qué fui seleccionado?



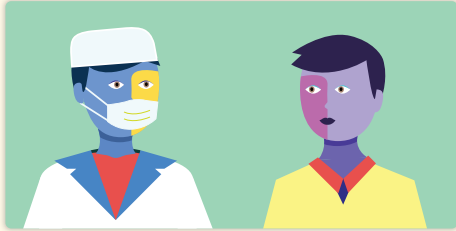
Fue seleccionado al azar, así como muchos otros canadienses, y su participación es voluntaria. La Agencia de Estadísticas de Canadá realiza esta encuesta anualmente para recopilar información relacionada con la salud de las comunidades. La información, también conocida como **datos**, que recogemos ayuda al gobierno en el área de **investigación de la salud de la población**, con el fin de mejorar la salud de todos los residentes en Canadá. La información recopilada se utilizará para controlar, implementar y evaluar los programas y servicios relacionados con la salud y el bienestar para investigación médica y crear conciencia sobre la prevención y la atención médica.



Entonces, ¿qué tipo de información me va a pedir?



Canales de Datos: Brindar su consentimiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre un adulto varón y un empleado de Statistics Canada sobre una encuesta de salud.

Definiciones

Información personal de salud es “información de identificación” sobre la salud o el historial de atención médica de un individuo. Puede incluir mucha información, como la del estado de su salud, tratamientos, número de identificación de atención médica, medicamentos que esté tomando y mucho más. Las leyes de privacidad de Canadá definen y tienen como objetivo proteger la PHI (Ref: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

Los **identificadores** son piezas de información (datos) que ayudan a identificar a una persona (por ejemplo, el nombre y su fecha de nacimiento).

Un **conjunto de datos integrado** es un grupo de datos de múltiples fuentes, agrega varias piezas de información de diferentes personas.

Conjunto de datos significa grupos de datos.

Si decide participar en esta encuesta, le pediré alguna **información personal de salud**, como su fecha de nacimiento, dirección y otra información denominada **identificadores**. La información personal de salud que proporcione se almacenará por la Agencia de Estadísticas de Canadá.

La Agencia de Estadísticas de Canadá también vinculará estos datos a su declaración de impuestos, datos del censo y datos generales, como datos de mortalidad y hospitalización para obtener un conocimiento más completo de muchos aspectos relacionados con la población. La razón para la vinculación de estos datos es crear un **conjunto de datos integrado**, el cual le proporciona a los investigadores un gran **conjunto de datos** que ofrece más valor que los conjuntos pequeños porque tiene más contexto. Dicho esto, si prefiere que sus datos no se vinculen, simplemente puede negarse (no brinde su consentimiento).



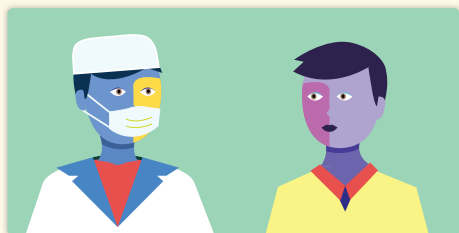
Entonces, si acepto y respondo las preguntas, ¿la Agencia Canadiense de Estadísticas y todos estos otros grupos podrán identificarme y saber todo sobre mí? ¿Cuál es el riesgo de que alguien robe mi identidad?



Siempre existe un cierto riesgo cuando decide compartir información, pero en este caso el nivel de riesgo es bajo. Las personas que recopilan datos se llaman **Guardianes de datos**. Los Guardianes existen para garantizar que sus datos se recopilen de forma segura. Existen personas responsables de la protección de su privacidad, se llaman **Administradores de datos**. Ellos serán responsables si algún usuario no autorizado tiene acceso a sus datos. Solo los usuarios de datos autorizados podrán acceder y verificar su información. Las personas que manejan información personal de salud deben cumplir con las leyes que no permiten el intercambio de datos sin su permiso. Si sus datos se comparten sin permiso, esa persona será responsable.



Canales de Datos: Brindar su consentimiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre un adulto varón y un empleado de Statistics Canada sobre una encuesta de salud.

Definiciones

Administrador de datos: una entidad responsable de garantizar la calidad, la integridad y los mecanismos de acceso a datos y metadatos de una manera que sea consistente con la ley vigente, las políticas institucionales, y los permisos individuales. (Fuente: GA4GH)

Guardián de datos: una entidad técnica responsable de la seguridad de la recopilación y/o almacenamiento de datos y de tomar decisiones iniciales sobre el uso, divulgación, retención y eliminación de dichos datos. Se preocupa principalmente por la protección de la información y la privacidad.

Consentimiento: En el contexto de los datos, el consentimiento significa dar permiso para que alguien use los datos proporcionados por usted para fines específicos. Nadie puede utilizar sus datos personales sin obtener su consentimiento. El consentimiento es un permiso.

Entonces, ¿cómo puedo dar permiso?



El permiso también se conoce como **consentimiento**. ¿Alguna vez ha visitado un sitio web en el que se le ha pedido que permita que sus datos se compartan con terceros?



Sí, he visto estas notificaciones en ciertos sitios web. A veces hay muchas cosas que se deben leer antes de firmar. Es muy confuso.



Sí, es cierto. A veces es realmente complicado. Algunos gobiernos ya están intentando hacer que sea más fácil de entender lo que usted está por aceptar al simplificar las reglas y procesos.



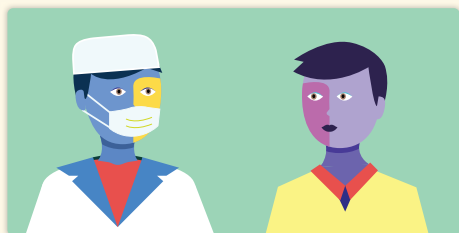
Entonces, ¿cómo sé si mi consentimiento les permite tener acceso a los datos que quiero que vean?



Como mencioné antes, si no desea que sus datos estén vinculados, simplemente diga que no cuando le hagan esa pregunta. Si no desea que se recopilen sus datos, debe negarse a participar en esta encuesta. Pero si cree que sus datos pueden ayudar a desarrollar un mejor conocimiento de los problemas de salud en su comunidad, es importante que sepa que cuantos más datos tengan los investigadores y los gobiernos, mayor será el impacto en las personas que viven en nuestro país y su comunidad.



Canales de Datos: Brindar su consentimiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre un adulto varón y un empleado de Statistics Canada sobre una encuesta de salud.

¿Puede darme un ejemplo de eso?



Empleado de la AEC: Por supuesto. Por ejemplo, si los resultados de los datos de esta comunidad muestran que el 75% de los pacientes con COVID-19 terminan conectados a un respirador, pero en una gran ciudad con una población similar es solo el 25%, entonces podemos concluir que hay un problema en esta comunidad en particular. Después, nuestros gobiernos locales pueden enviar un informe con estas estadísticas al gobierno provincial y solicitar más recursos para resolver este problema específico.



ESTÁ BIEN. Eso tiene sentido. Creo que voy a participar en la investigación porque quiero que mi gobierno sepa lo que está pasando aquí.



myhealthdatapath.ca

Para los efectos de este Canal de Datos, se utiliza la terminología y las definiciones de Canadá para garantizar la coherencia. Reconocemos que ciertas jurisdicciones y/o regulaciones de protección de datos incluyen diferentes términos o definiciones para describir conceptos similares. Para obtener más información, consulte las preguntas frecuentes.