

Consulta pública: Transformación de la sanidad y los servicios asistenciales en el mercado único digital

Los campos marcados con * son obligatorios.

Introducción

La finalidad de la presente consulta es definir la necesidad y alcance de medidas políticas que fomenten la innovación digital para mejorar la salud de las personas y afronten los desafíos sistémicos que tienen planteados los sistemas sanitarios y asistenciales. Dichas medidas deberán respetar la legislación en materia de protección de datos personales, derechos de los pacientes e identificación electrónica. La consulta se propone recabar opiniones sobre:

- el acceso a los datos sanitarios personales y su gestión en un contexto transfronterizo;
- una explotación conjunta europea de los recursos (infraestructura digital, capacidad de datos) para acelerar la investigación y promover la prevención, el tratamiento y la medicina personalizada;
- medidas que faciliten la adopción generalizada de la innovación digital, promoviendo el retorno de información de los ciudadanos y la interacción entre los pacientes y los proveedores de asistencia sanitaria.

La Comisión Europea se reserva el derecho de publicar todas las contribuciones a la consulta, a menos que se solicite específicamente su no publicación en la sección de información general del cuestionario.

La consulta pública en línea concluirá el 12 de octubre de 2017.

En caso de que su respuesta incluya datos confidenciales, rogamos facilite también una versión no confidencial.

Identificación

1 Sírvase responder al cuestionario en cualquiera de las [24 lenguas oficiales](#) de la UE. Indique en qué lengua va a responder:

*2 Responde usted:

- a título personal
- a título profesional o en nombre de una organización

3 Sírvase especificar su perfil

- Ciudadano particular
- Profesional sanitario y asistencial (por ejemplo, médicos, enfermeros, profesionales de los servicios sociales)
- Otro

*4 Nombre

*5 Apellidos

*6 Correo electrónico

Si no dispone de dirección de correo electrónico, escriba «no disponible».

*7 País de residencia

- Austria
- Bélgica
- Bulgaria
- Croacia
- Chipre
- Chequia
- Dinamarca
- Estonia
- Finlandia
- Francia
- Alemania
- Grecia
- Hungría
- Irlanda
- Italia
- Letonia
- Lituania
- Luxemburgo
- Malta
- Países Bajos
- Polonia
- Portugal
- Rumanía
- República Eslovaca
- Eslovenia
- España
- Suecia
- Reino Unido
- Otro

*8 Si ha contestado «otro», sírvase especificar:

*9 Su contribución:

Tenga en cuenta que, independientemente de la opción que elija, sus respuestas podrían estar sujetas a una solicitud de acceso público a documentos con arreglo al [Reglamento \(CE\) n.º 1049/2001](#).

- Puede publicarse con su información personal** (doy mi consentimiento para que se publique total o parcialmente toda la información que figura en mi contribución, incluidos mi nombre y apellidos o el nombre de mi organización, y declaro que nada de lo que contiene es de carácter ilícito ni vulnera derechos de terceros de un modo que impida su publicación)
- Puede publicarse siempre que se mantenga el anonimato** (doy mi consentimiento para que se publique total o parcialmente toda la información que figura en mi contribución, lo que puede incluir citas u opiniones más, siempre que se haga de forma anónima. Declaro que nada de lo que contiene es de carácter ilícito ni vulnera derechos de terceros de un modo que impida su publicación)

*10 Nombre de la persona encuestada

*11 Apellidos de la persona encuestada

*12 Dirección de correo electrónico profesional de la persona encuestada

*13 Nombre de la organización

*14 Dirección postal de la organización

*15 Tipo de organización

Seleccione la respuesta que mejor se adapte:

- Organización sanitaria y asistencial (por ejemplo, hospitales, clínicas, servicios sociales y locales)
- Proveedor de servicios (por ejemplo, servicios digitales de salud, servicios de datos y tecnología, proveedores de seguros)
- Empresa privada (otras)
- Consultoría profesional, bufete de abogados, consultor autónomo
- Asociación profesional, comercial o empresarial
- Organización, plataforma o red no gubernamental
- Entidad académica o de investigación
- Comunidades religiosas y parroquiales
- Entidad regional o local (pública o mixta)
- Autoridad pública nacional o internacional
- Otra

*16 Si ha contestado «otra», sírvase especificar:

- * 17 ¿Cuántos empleados tiene su empresa?
- Más de 250 empleados (gran empresa)
 - Entre 50 y 250 empleados (mediana empresa)
 - Entre 10 y 49 empleados (pequeña empresa)
 - Menos de 10 empleados (microempresa)
 - Trabajador autónomo (microempresa)

- * 18 Especifique el tipo de organización.
- Cámara de comercio
 - Organización empresarial
 - Sindicato
 - Representante de profesiones u oficios
 - Otra

- * 19 Si ha contestado «otro», sírvase especificar:

- * 20 Especifique el tipo de organización.
- Grupo de reflexión
 - Centro de investigación
 - Centro académico

- * 21 Especifique el tipo de organización.
- Administración pública regional
 - Autoridad pública local
 - Organización subnacional público-privada
 - Red de autoridades públicas subnacionales
 - Otra

- * 22 Si ha contestado «otro», sírvase especificar:

- * 23 Especifique el tipo de organización.
- Organización intergubernamental
 - Institución, órgano u organismo de la UE
 - Parlamento nacional
 - Gobierno nacional
 - Autoridad u organismo público nacional

*24 ¿Está inscrita su organización en el Registro de Transparencia?

En aras de la transparencia, se invita a las organizaciones, redes, plataformas o autónomos involucrados en actividades cuya vocación es influir en el proceso de toma de decisiones de la UE a que suministren al público información pertinente sobre ellas mismas inscribiéndose en el Registro de Transparencia y adhiriéndose a su Código de Conducta.

Nota: Si la organización no está inscrita, su respuesta se publicará en lugar aparte de las organizaciones inscritas (salvo que se reconozca a los autores como interlocutores representativos a tenor de lo dispuesto en los artículos 154, apartado 1, del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea acerca del diálogo social europeo)

Si su organización no está inscrita, le invitamos a inscribirla [aquí](#), aunque no es obligatorio hacerlo para responder a la consulta. [¿Para qué sirve el Registro de Transparencia?](#)

- Sí
- No
- No procede

*25 En caso afirmativo, indique su número de identificación en el Registro:

*26 País en el que la organización tiene su sede o sus oficinas centrales:

- Austria
- Bélgica
- Bulgaria
- Croacia
- Chipre
- Chequia
- Dinamarca
- Estonia
- Finlandia
- Francia
- Alemania
- Grecia
- Hungría
- Irlanda
- Italia
- Letonia
- Lituania
- Luxemburgo
- Malta
- Países Bajos
- Polonia
- Portugal
- Rumanía
- República Eslovaca
- Eslovenia
- España
- Suecia
- Reino Unido
- Otra

*27 Si ha contestado «otro», sírvase especificar:

*28 Su contribución:

Tenga en cuenta que, independientemente de la opción que elija, sus respuestas podrían estar sujetas a una solicitud de acceso público a documentos con arreglo al [Reglamento \(CE\) n.º 1049/2001](#).

- Puede publicarse con la información sobre su organización** (doy mi consentimiento para que se publique total o parcialmente toda la información que figura en mi contribución, incluido el nombre de mi organización, y declaro que nada de lo que contiene es de carácter ilícito ni vulnera derechos de terceros de un modo que impida su publicación)
- Puede publicarse siempre que el nombre de su organización se mantenga en el anonimato** (doy mi consentimiento para que se publique total o parcialmente toda la información que figura en mi contribución, que puede incluir citas u opiniones mías, siempre que se haga de forma anónima. Declaro que nada de lo que contiene es de carácter ilícito ni vulnera derechos de terceros de un modo que impida su publicación)

Los encuestados no deben incluir datos personales en los documentos presentados en el contexto de la consulta si optan por la publicación anónima.

Acceso y uso de datos personales relativos a la salud

Un cambio importante en la manera en que recibimos y prestamos servicios sanitarios y asistenciales consiste en dar a los ciudadanos la posibilidad de gestionar eficazmente sus datos sanitarios, es decir, permitir el acceso a esa información a las personas o entidades que elijan (por ejemplo, médicos, farmacéuticos, otros proveedores de servicios, familiares, compañías de seguros), incluso [a través de las fronteras](#), en el respeto de la legislación sobre protección de datos de la UE.

29 Con respecto a la afirmación «Los ciudadanos deben ser capaces de gestionar sus propios datos sanitarios», está usted...

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

30 Observaciones sobre la pregunta anterior (por ejemplo, qué tipo de información, autogestión obligatoria u opcional del acceso a los datos, gestión delegada únicamente a determinadas personas u organizaciones, como médicos, farmacéuticos, otros proveedores de servicios, familiares, otros):

500 caracteres como máximo

31 Con respecto a la afirmación «Compartir los datos sanitarios podría resultar beneficioso para mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades en toda la UE», está usted...

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

32 Observaciones sobre la pregunta anterior:

500 caracteres como máximo

33 ¿Cuáles son los principales obstáculos al **acceso** electrónico a los datos sanitarios?

- Los riesgos de violación de la intimidad
- Las restricciones legales en los Estados miembros
- La falta de infraestructuras
- Los riesgos de ciberseguridad
- La falta de sensibilización
- La falta de interés
- Otros

*34 Sírvase especificar:

35 ¿Cuáles son los principales obstáculos que dificultan que **se compartan** electrónicamente los datos sanitarios?

- La heterogeneidad de los historiales médicos electrónicos
- Los riesgos de violación de la intimidad
- Las restricciones legales en los Estados miembros
- La falta de infraestructuras
- Los riesgos de ciberseguridad
- La falta de interoperabilidad técnica
- La calidad y la fiabilidad de los datos
- La falta de sensibilización
- La falta de interés
- Otros

*36 Sírvase especificar:

37 ¿Qué debería hacer la UE para superar las barreras que impiden acceder a los datos y compartirlos?

La UE debería:

- Normalizar los historiales médicos electrónicos
- Proponer normas de ciberseguridad en el ámbito de la salud
- Apoyar la interoperabilidad con formatos de intercambio abiertos
- Apoyar a los profesionales sanitarios con la agregación de los datos (a nivel de la UE) comunes
- Apoyar a las asociaciones de pacientes con la agregación de los datos (a nivel de la UE) comunes
- Proporcionar la infraestructura necesaria para acceder a los datos sanitarios a escala europea
- Desarrollar normas de calidad y fiabilidad de los datos
- Aumentar la sensibilización acerca de los derechos de acceso a los datos en el Derecho europeo
- Centrarse en el acceso en las zonas transfronterizas
- Proponer legislación que fije las normas técnicas que permitan el acceso de los ciudadanos y el intercambio de los historiales médicos electrónicos entre los Estados miembros de la UE
- Otra

*38 Sírvase especificar:

Utilización de datos personales para avanzar en la investigación sanitaria, la prevención de enfermedades, el tratamiento y la [medicina personalizada](#)

El creciente volumen de datos sobre la salud y el estilo de vida de las personas tiene el [potencial](#) necesario para impulsar la investigación, mejorar la gestión de la enfermedad y apoyar la política sanitaria, especialmente si se explota de forma coordinada en toda Europa y respetando la legislación sobre protección de datos de la UE.

39 ¿Está usted de acuerdo con el principio de que los datos sanitarios personales deberían estar disponibles para avanzar en la investigación, caso por caso, de una forma segura, y de conformidad con la legislación de protección de datos?

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

40 ¿Para qué fines estaría de acuerdo con hacer disponibles sus datos sanitarios, siempre que se respete la legislación en materia de protección de datos? (Elija tantos fines como desee)

- Mejorar la organización de los servicios sanitarios
- Mejorar la práctica clínica
- Mejorar la organización de los servicios sociales
- Para su propio tratamiento
- Contribuir al progreso de la investigación y la innovación
- Desarrollar sistemas de seguro de enfermedad
- Entregar información a los programas de salud pública
- Apoyar la elaboración de políticas de salud pública
- Contribuir al desarrollo de productos
- Aumentar la eficiencia de la asistencia sanitaria y social
- Ayudar a los sistemas sanitarios de los países en desarrollo
- Ninguna de las respuestas anteriores
- Otra

41 Sírvase especificar

42 En caso de compartir sus datos sobre salud o estilo de vida para una investigación, deben garantizarse las siguientes condiciones previas: (Elija tantos fines como desee)

- Mis datos están protegidos y solo puedan acceder a ellos las partes autorizadas
- Mis datos están cifrados y no pueden vincularse conmigo
- Mis datos se utilizan únicamente en actividades sin ánimo de lucro
- Mis datos solo se comparten con sociedades e instituciones que investiguen sobre el ámbito terapéutico que me afecta
- Otra

43 Sírvase especificar:

44 ¿Deben promoverse la [informática de alto rendimiento](#), el [análisis de los macrodatos](#) y la [computación en la nube](#) para la investigación sanitaria y la medicina personalizada?

- Sí
- No
- No lo sé

45 ¿Cuáles serían los principales ámbitos de aplicación?

500 caracteres como máximo

46 ¿Sería útil seguir desarrollando la infraestructura digital para poner en común los datos y recursos sanitarios de forma segura en la UE (conectándose o sumándose a la capacidad de las infraestructuras existentes)?

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

47 ¿Qué debe hacer la Comisión Europea, si es que debe hacer algo, a fin de estimular el uso de datos y herramientas digitales para impulsar la investigación, la prevención de enfermedades y la medicina personalizada?

500 caracteres como máximo

48 ¿Encuentran usted o su organización barreras para el uso del análisis de macrodatos en la medicina personalizada?

- Sí
- No
- No lo sé

49 Explique qué impide el uso del análisis de macrodatos:

500 caracteres como máximo

Fomento de la adopción de la innovación digital para apoyar la interacción entre los ciudadanos y los proveedores de asistencia sanitaria

En esta sección se analiza la situación actual de los servicios digitales en el sector de la salud y la atención sanitaria. Asimismo, se aborda el papel que los ciudadanos, los proveedores sanitarios y asistenciales, la industria, las autoridades públicas y la UE pueden desempeñar en la mejora de la prevención y el tratamiento de las enfermedades en Europa.

50 En la actualidad, ¿tiene usted acceso a servicios de salud digital (por ejemplo, supervisión a distancia, consultas con médicos o cualquier otro tipo de servicio prestado a través de medios digitales)?

- Sí
- No
- No lo sé

51 ¿Le gustaría tener acceso a servicios de salud digital (por ejemplo, supervisión a distancia, consultas con médicos o cualquier otro tipo de servicio prestado a través de medios digitales)?

- Sí
- No
- No lo sé

52 En tanto que ciudadano, ¿puede enviar información de retorno a su proveedor de asistencia sanitaria sobre su tratamiento a través de vías de comunicación electrónica?

- Sí
- No
- No lo sé

53 Indique en qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación: La información de retorno de los ciudadanos/pacientes a los profesionales y proveedores de asistencia sanitaria sobre la calidad de los tratamientos resulta esencial para mejorar los servicios sanitarios y asistenciales.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

54 Sírvase describir otros factores que considere esenciales o más importantes que la información de retorno de los ciudadanos para mejorar los servicios sanitarios y asistenciales (por ejemplo, estadísticas y otras pruebas recogidas por las autoridades públicas y las compañías de seguros, investigación, iniciativas de salud pública, educación, eficiencia con respecto a los costes, difusión de las mejores prácticas, etc.)

500 caracteres como máximo

55 ¿Qué debería hacer la UE al servicio de los objetivos de la prevención de enfermedades, la mejora de los tratamientos y la puesta en manos de los ciudadanos de medios que les permitan tomar decisiones con conocimiento de causa sobre cuestiones de salud (por medio de la innovación digital)?

- Prestar apoyo a la transferencia de conocimientos entre los Estados miembros y las regiones
- Apoyar a las regiones y municipios en el despliegue de nuevos servicios
- Apoyar a las asociaciones de pacientes y de facultativos de la UE para mejorar las prácticas clínicas
- Apoyar nuevas investigaciones
- Fomentar planteamientos comunes relativos a los mecanismos de información de retorno sobre la calidad de los tratamientos
- Otra

56 Sírvase especificar

500 caracteres como máximo