

## RESUMEN EJECUTIVO

### ISGLOBAL Cultura institucional en materia de protección de datos personales Un enfoque integrador

#### ***Entidad privada***

El Instituto de Salud Global Barcelona (ISGlobal) es una institución de vanguardia con capacidad para abordar los retos de la salud pública mundial a través de la investigación e innovación, la traslación y la educación / formación. La misión de ISGlobal es mejorar la salud global y promover la equidad en salud.

ISGlobal es una fundación privada, cuyo principal órgano de gobierno es el Patronato, integrado por la Fundación "la Caixa", el Hospital Clínic, el *Parc de Salut Mar*, la Universidad de Barcelona, la *Universitat Pompeu Fabra*, el Gobierno de España, la Generalitat de Catalunya y el Ayuntamiento de Barcelona.

#### ***Descripción general***

El trabajo **Cultura institucional en materia de protección de datos personales. Un enfoque integrador** describe la estrategia que ISGlobal desarrolla para crear una cultura institucional hacia la protección de datos personales, y los cuatro pilares sobre lo que se fundamenta dicha cultura institucional: 1) un enfoque global de la protección de datos personales, que va más allá de la normativa; 2) la protección de datos compete a todos los miembros de la institución; 3) la protección de datos como elemento dentro de la gobernanza institucional; y 4) formación continua y herramientas.

#### ***La adecuación de la iniciativa al objeto del premio***

El presente trabajo se presenta a la Modalidad A del Premio Proactividad y Buenas Prácticas en el Cumplimiento del Reglamento General de Protección de Datos y la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

El documento describe la estrategia de ISGlobal, que desde un enfoque integrador, persigue crear una cultura institucional en materia de protección de datos personales. A lo largo del trabajo se describen las medidas organizativas y técnicas, las acciones de promoción, y los materiales de difusión que desarrollamos e implementamos para garantizar la privacidad y salvaguardar los derechos y libertades de los participantes en la investigación.

#### ***La relevancia, innovación y contribución a la creación de una cultura de protección de datos***

La protección de datos personales es uno de los pilares de las instituciones de investigación, especialmente en aquellas centradas en la investigación biomédica. Los equipos de investigación necesitan un asesoramiento continuado y experto para anticipar y gestionar las necesidades de sus proyectos en materia de protección de datos personales.

En ISGlobal entendemos la protección de datos personales, y las actividades relacionadas, como un elemento central vinculado a la reputación y al cumplimiento normativo, pero que, a su vez, trasciende ambos aspectos, y tiene como prioridad principal el respeto por los derechos y libertades de quienes generosamente ceden sus datos más sensibles (datos de salud) para el avance de la ciencia. El respeto por los

derechos y libertades de los participantes no solo es un deber ético, sino que también es crucial para mantener la confianza y el compromiso de las personas que colaboran en la investigación. Nuestro compromiso con ellos es garantizar su privacidad y dar respuesta al ejercicio de sus derechos de manera prioritaria.

En ISGlobal, tenemos como objetivo final crear una cultura institucional hacia la protección de datos personales, donde cada miembro de la institución, independientemente de su cargo y funciones, incorpore la protección de datos como un elemento esencial en sus actividades diarias.

### ***Grado de cumplimiento de los proyectos. Grado de riesgo y complejidad de los tratamientos***

En ISGlobal desarrollamos diversas actividades de tratamiento de datos personales. De todas ellas, podemos afirmar que la actividad de procesamiento de datos personales más compleja y la que nos supone un reto mayor en la institución es la actividad de Investigación. El procesamiento de datos personales en investigación implica numerosos desafíos y responsabilidades para garantizar el respeto a la privacidad y el cumplimiento de la legislación vigente.

Los proyectos de investigación que llevamos a cabo en ISGlobal incluyen el procesamiento de categorías especiales de datos según el Art. 9 del RGPD, la implicación de un número amplio de participantes, incluyendo datos de menores y personas vulnerables, el uso de sistemas de geolocalización, transferencias de datos dentro del espacio europeo y transferencias internacionales, y el uso de datos previamente recogidos.

### ***Garantías adoptadas para la salvaguarda de los derechos y libertades de las personas***

Si hay un elemento clave y fundamental para crear cultura en materia de protección de datos es la formación. La formación continua y adaptada a las necesidades de los proyectos y los diversos colectivos de la institución. En ISGlobal entendemos y planificamos las diferentes actividades de formación más allá de la mera transmisión de conceptos, definiciones y normativas. Se trata de sensibilizar, de generar compromiso y responsabilidad compartida en todo lo que compete a la protección de los datos personales que procesamos en la institución.

Es nuestro deber como institución facilitar las herramientas necesarias para que las diferentes personas que integran la institución puedan cumplir con los requerimientos en materia de protección de datos. Unas herramientas claras, accesibles, conocidas y constantemente actualizadas son esenciales para garantizar el correcto manejo y resguardo de la información que manejamos. Destacamos: i) un apoyo continuo a los investigadores y sus equipos en cualquier materia relacionada con el procesamiento de datos personales, y ii) la elaboración de procedimientos y material específico (folletos y vídeos), y herramientas para facilitar la gestión de la protección de datos (sistema de notificación de incidencias, plantillas - EIPD, formulario de consentimiento informado, protocolos, etc.); iii) la implementación de evaluaciones y auditorías externas, que identifican nuevas áreas de mejora.