

Grupo de Trabajo sobre Intercambio de Datos para el Bien Público

Informe – Julio 2023

Oficina del Comisionado de Información, Jersey

Índice

[Índice 1](#_bookmark0)

[Resumen Ejecutivo 3](#_bookmark1)

[Introducción 4](#_bookmark2)

[Actividades del Grupo de Trabajo 6](#_bookmark3)

[Plan de acción 2023-2024 8](#_bookmark4)

[Conclusión 9](#_bookmark5)

Resumen ejecutivo

Me complace presentar mi segundo informe anual sobre las actividades del Grupo de Trabajo de Intercambio de Datos de la GPA.

Tras la adopción de la Resolución de la GPA sobre Intercambio de Datos para el Bien Público en México, en octubre de 2021, y en desarrollo del Informe Anual de julio de 2022, el Grupo de Trabajo de la GPA sobre Intercambio de Datos para el Bien Público (DSWG) ha continuado trabajando para identificar soluciones prácticas para el intercambio de datos donde hay un beneficio público.

En términos de las acciones del DSWG, la resolución adoptada sobre la Dirección Estratégica de la Asamblea

(2021-23) establece que el objetivo del Grupo de Trabajo de Intercambio de Datos es:

* Ofrecer y promover las mejores prácticas sobre el intercambio de datos para el bien público, para que las autoridades de protección de datos y privacidad las utilicen en conversaciones con los gobiernos y otras partes interesadas para demostrar cómo son las buenas prácticas de intercambio de datos y resaltar los principios clave.

Este objetivo se vincula con 3 prioridades estratégicas de la GPA:

1. SP1 – Avanzar en la privacidad global en una era de digitalización acelerada.
2. SP2 – Maximizar la voz y la influencia de la GPA.
3. SP3 – Desarrollo de capacidades para los miembros.

Si bien ha sido frustrante encontrar miembros para el DSWG y un desafío incluir a todas las Autoridades de Protección de Datos, hemos podido avanzar en nuestro progreso durante 2023. Sigue siendo cierto que el tema del intercambio de datos es vasto y, como tal, ha seguido siendo la prioridad del DSWG identificar los principales problemas de intercambio de datos que afectan a cada una de las jurisdicciones miembros. Hemos seguido reuniéndonos en promedio una vez al mes para garantizar que se mantenga el impulso.

En el momento de mi último Informe Anual, se estaba trabajando para crear una encuesta para los miembros del DSWG, con el objetivo de identificar los problemas clave que afectan a las Autoridades de Protección de Datos. Se completó la encuesta, se distribuyó a los miembros del DSWG, se evaluaron los resultados y se estableció un plan de trabajo para 2023. Los resultados de la encuesta se detallan en el Anexo 1.

Introducción

El Grupo de Trabajo para el Intercambio de Datos (en adelante, "el DSWG") fue establecido por la [Resolución sobre el Intercambio de Datos](https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2021/10/20211025-Resolution-on-Data-Sharing-for-the-Public-Good-Final-Adopted.pdf) para el Bien Público durante la 42ªConferencia de la GPA en la Ciudad de México, 2021.

Dicha Resolución resolvió:

**Reconocer** la necesidad de continuar y ampliar el trabajo del Grupo de Trabajo Covid-19 y evolucionar su mandato para centrarse en los problemas y preocupaciones de protección de datos y privacidad relacionados con el intercambio de datos personales a medida que la respuesta a la pandemia mundial se desplaza hacia la recuperación económica.

**Establecer** un Grupo de Trabajo sobre el intercambio de datos para el bien público. El nuevo Grupo de Trabajo continuará el trabajo del Grupo de Trabajo Covid-19 y:

* 1. Se centrará en identificar enfoques prácticos y pragmáticos sobre cómo se pueden compartir y utilizar los datos personales para permitir la innovación y el crecimiento, al tiempo que se protegen los derechos individuales y se promueve la confianza pública, y proporcionar principios y mejores prácticas sobre los componentes clave del intercambio de datos para el bien público;
  2. Colaborará con las partes interesadas pertinentes, como redes internacionales, organizaciones de la sociedad civil y defensores de la privacidad, en los esfuerzos dirigidos a fortalecer la capacidad de los miembros y observadores de la GPA para abordar los desafíos emergentes relacionados con el intercambio de datos;
  3. Desarrollará respuestas proactivas sobre cualquier preocupación emergente de protección de datos y privacidad relacionada con el intercambio de datos personales, por ejemplo, en áreas de preocupación identificadas en las encuestas sobre cuestiones emergentes de protección de datos y privacidad, como pasaportes sanitarios, monitoreo de la salud de los viajeros entrantes y los nacionales que regresan, medidas de rastreo de contactos, manejo de datos de niños o estudiantes en tecnologías de aprendizaje electrónico;
  4. Consultará con el Panel de Referencia de la GPA sobre ideas de políticas emergentes para considerar la integración en futuros enfoques para el intercambio de datos; y
  5. Informará sobre el progreso del Grupo de Trabajo, y el alcance de cualquier consideración relacionada para futuros arreglos de trabajo, a la sesión cerrada de 2022.

El DSWG está compuesto por los siguientes miembros:

* Jersey, Oficina del Comisionado de Información **(JOIC) (Presidente)**
* Oficina del Comisionado de Información de Australia **(OAIC)**
* Comisión Nacional de Privacidad de Filipinas **(NPC)**
* Comisión de Protección de Datos del Centro Financiero Internacional de Dubái **(DIFC)**
* Organización para el Desarrollo Económico y la Cooperación **(OCDE)**
* Supervisor Europeo de Protección de Datos **(SEPD)**
* Alemania, Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (**BfDI**)
* Oficina de Protección de Datos Personales de Macao **(GPDP)**
* Autoridad de Protección de la Privacidad de Israel **(IPPA)**
* Canadá, Oficina del Comisionado de Privacidad (**OPC**)
* Oficina del Comisionado de Información y Privacidad de Ontario **(OIPC)**
* Burkina Faso, Commission de l’Informatique et des libertés (**CIL**)
* Japón, Comisión de Protección de Información Personal **(PPC)**
* Reino Unido, Oficina del Comisionado de Información (**ICO**)
* Hong Kong, Oficina del Comisionado de Privacidad para Datos Personales **(PCPD)**
* Suiza, Comisionado Federal de Protección de Datos e Información **(FDPIC)**
* Comisión Federal de Comercio de EE. UU. **(FTC)**
* Pulso Global de la ONU **(UNGP)** (Observador)

La composición del DSWG refleja la diversidad geográfica de la GPA.

En el momento de redactar este informe, el DSWG se ha reunido seis veces por videoconferencia desde la Reunión Anual de la GPA en Estambul.

Durante estas reuniones, el DSWG:

* Concluyó y analizó la encuesta de los miembros del DSWG;
* Identificó 3 áreas clave para una mayor investigación:
  + Marcos para compartir macrodatos
  + Intercambio de datos entre agencias gubernamentales
  + Barreras para el acceso, el uso y el intercambio de datos digitales de salud.
* Escuchó declaraciones sobre objetivos clave del DIFC, el SEPD y la ICO del Reino Unido;
* Decidió crear un subgrupo para trabajar en la creación de principios rectores para el intercambio de datos;
* Decidió crear un segundo subgrupo más adelante en el año para trabajar en la adaptación del Índice de Riesgo de Gestión de Datos Éticos del DIFC o en las Transferencias Internacionales de Datos de Salud con Fines de Investigación.

Actividades del Grupo de Trabajo

De conformidad con los objetivos de la Resolución, los miembros del DSWG se han fijado las siguientes metas generales:

* centrarse en identificar enfoques prácticos y pragmáticos sobre cómo se pueden compartir y utilizar los datos personales para permitir la innovación y el crecimiento, al tiempo que se protegen los derechos individuales y se promueve la confianza pública, y proporcionar principios y mejores prácticas sobre los componentes clave del intercambio de datos para el bien público;
* desarrollar respuestas proactivas sobre cualquier preocupación emergente de protección de datos y privacidad relacionada con el intercambio de datos personales, por ejemplo, sobre áreas de preocupación identificadas en las encuestas sobre cuestiones emergentes de protección de datos y privacidad (realizadas por el antiguo Grupo de Trabajo Covid-19 de la GPA), como pasaportes de salud, monitoreo de salud de viajeros entrantes y nacionales que regresan, medidas de rastreo de contactos, manejo de datos de niños o estudiantes en tecnologías de aprendizaje electrónico.

Para lograr estos dos objetivos, el DSWG decidió implementar las siguientes actividades:

* Comprender los problemas de protección de datos y privacidad que enfrentan las Autoridades de Protección de Datos en relación con el intercambio de datos para el bien público;
* Establecer relaciones con actores y organizaciones relevantes, para maximizar el alcance de la voz de la GPA en relación con el intercambio de datos;
* Colaborar con otros Grupos de Trabajo relevantes de la GPA, producir documentos y herramientas de promoción para una mejor consideración de la protección de datos y la privacidad;
* Desarrollar la capacidad de las Autoridades de Protección de Datos cuando se trata de cuestiones de intercambio de datos para el beneficio público.

Desde la última reunión anual de la GPA en octubre de 2022, el DSWG se ha reunido seis veces hasta el momento de redactar este informe y ha realizado las siguientes actividades:

* + 1. Concluyó y analizó la encuesta de los miembros del DSWG;
    2. Identificó 3 áreas clave para una mayor investigación:
       - Marcos para compartir macrodatos
       - Intercambio de datos entre agencias gubernamentales
       - Barreras para el acceso, el uso y el intercambio de datos digitales de salud.
    3. Escuchó declaraciones sobre objetivos clave del DIFC, el SEPD y la ICO del Reino Unido;
    4. Decidió crear un subgrupo para trabajar en la creación de principios rectores para el intercambio de datos;
    5. Decidió crear un segundo subgrupo más adelante en el año para trabajar en la adaptación del Índice de Riesgo de Gestión de Datos Éticos del DIFC o en las Transferencias Internacionales de Datos de Salud con Fines de Investigación.

En relación con el punto 1 anterior, el Presidente y la Secretaría del DSWG analizaron los resultados de la encuesta y compilaron un informe de los hallazgos en noviembre de 2022 para los miembros del DSWG. El Presidente desea agradecer sinceramente a las Autoridades que se tomaron el tiempo para responder a la encuesta.

El propósito de la encuesta era comprender y evaluar los problemas y preocupaciones que enfrentan las Autoridades de Protección de Datos en términos de intercambio de datos personales. Los resultados de la encuesta identificaron 3 temas clave que los miembros acordaron que justificaban una mayor investigación. Estas áreas eran:

* + - * Marcos para compartir macrodatos
      * Intercambio de datos entre agencias gubernamentales
      * Barreras para el acceso, el uso y el intercambio de datos digitales de salud.

El DSWG decidió explorar estas áreas con más detalle y realizar una "inmersión profunda" en los problemas para identificar enfoques prácticos y pragmáticos sobre cómo se pueden compartir y utilizar los datos personales para el beneficio público.

En febrero de 2023, Lori Baker, del DIFC, presentó al DSWG el tema de los marcos de intercambio de Big Data y habló específicamente sobre su propio viaje y experiencias en el DIFC tras la implementación de su ley revisada en 2020. Lori habló del deseo del DIFC de compartir información con otros con menos restricciones mientras se mantiene el cumplimiento de las regulaciones de privacidad, lo que lo hace más fácil y práctico para la comunidad empresarial de Dubai. Parte de este proceso consistió en incorporar un artículo específico sobre el intercambio de datos gubernamentales que se centró en ejercer una precaución y diligencia razonables, evaluar el impacto de las transferencias propuestas de datos personales y obtener garantías con respecto a la defensa de los derechos de los interesados.

Otro objetivo fue examinar el estado de adecuación de todos aquellos países considerados adecuados para la UE y enfatizar la importancia de llevar a cabo la debida diligencia adecuada antes de compartir datos personales. Como resultado, el DIFC creó el Índice de Riesgo de Gestión de Datos Éticos (EDMRI), que luego se publicó junto con una guía que refleja la visión del DIFC sobre el panorama de la protección de datos.

Veronique Cimina, del SEPD, también hizo una presentación en la que destacó que el GDPR no define el término «intercambio de datos». Sin embargo, también habló sobre marcos como la recientemente adoptada Ley de Gobernanza de Datos de la UE, que cubre el intercambio de datos basado en acuerdos voluntarios, la Estrategia Europea de Datos y la Directiva de Reutilización de la Información del Sector Público.

Ambas presentaciones brindaron información valiosa sobre algunos de los marcos de intercambio de datos disponibles y cómo funcionan en la práctica, además de resaltar los desafíos que enfrentan las diferentes jurisdicciones que intentan navegar por las complejidades del intercambio de datos.

En términos de intercambio de datos entre agencias gubernamentales y las barreras para el acceso, uso e intercambio de datos digitales de salud, los representantes de la ICO del Reino Unido presentaron al DSWG en abril de 2023.Se informó al DSWG sobre el plan estratégico 'ICO25‘ del ICO del Reino Unido sobre el intercambio de datos, incluidos los derechos de información, el empoderamiento y la protección y promoción del crecimiento del consumidor. Se refirieron a la Estrategia Nacional de Datos del Reino Unido y dieron ejemplos de intercambio de datos en la educación y el acuerdo de Gales sobre el intercambio de información personal. La ICO del Reino Unido también habló sobre la Ley de Economía Digital de 2017, que permite el intercambio de datos del sector público en torno a la entrega del sector público. Si bien incluye el intercambio de datos con fines de investigación, aún no incluye el intercambio de datos de salud.

El ICO del Reino Unido explicó su deseo de disipar el mito de que la ley de protección de datos es una barrera para el intercambio de datos, y que las organizaciones deben sentirse seguras de compartir datos cuando sea necesario. Promueven la ley como un marco para el intercambio de datos y el aumento de la confianza, al tiempo que mantienen salvaguardas apropiadas para proteger los datos. Utilizan encuestas para investigar qué problemas encuentran las organizaciones al compartir datos de salud con el fin de identificar problemas comunes y trabajar en estrecha colaboración con las partes interesadas del sector público, como NHS England. En este ejemplo, se refirieron al portal ‘Data Lock‘ del NHS a través del cual los datos de salud se pueden compartir de manera segura.

El ICO del Reino Unido también señaló útilmente al DSWG algunos de sus recursos, como el Código de Prácticas del ICO sobre Intercambio de Datos, que está diseñado para dar confianza a los controladores e incluye orientación práctica y estudios de casos. El ICO del Reino Unido también tiene una página de intercambio de datos en su sitio web que contiene más recursos para compartir datos.

Plan de Acción 2023-2024

El trabajo del DSWG se centrará en el avance de la protección de la privacidad en todo el mundo, la promoción de altos estándares de protección de datos como se indica en la [Resolución de la GPA sobre la [Dirección Estratégica de la Asamblea](https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2021/10/2021022-ADOPTED-Resolution-on-the-Assemblys-Strategic-Direction-2021-23.pdf) (2021-23).](https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2021/10/2021022-ADOPTED-Resolution-on-the-Assemblys-Strategic-Direction-2021-23.pdf) También trabajará para maximizar la voz y la influencia de la GPA mediante el fortalecimiento de las relaciones con otros organismos y redes internacionales.

Con este fin, el DSWG tiene la intención de centrarse esencialmente en:

* Desarrollar principios rectores para el intercambio de datos;
* Adaptar el Índice de Riesgo de Gestión de Datos Éticos del DIFC para la membresía de la GPA;
* Transferencias internacionales de datos sanitarios con fines de investigación;
* Intercambio de datos de salud para el bien público;
* Identificar enfoques prácticos y pragmáticos y desarrollar respuestas proactivas sobre cualquier preocupación emergente de protección de datos y privacidad relacionada con el intercambio de datos personales;
* Desarrollar un compendio de mejores prácticas sobre el intercambio de datos para el bien público y actualizar el compendio de mejores prácticas de Covid-19, si los miembros identifican tal necesidad;
* Desarrollo de capacidades de las Autoridades de Protección de Datos en referencia a los enfoques y prácticas de intercambio de datos.
* Continuar explorando posibles sinergias con otros grupos de trabajo de la GPA y partes interesadas externas;
* Continuar promoviendo el trabajo de la GPA y el DSWG participando activamente en diversas reuniones, conferencias, sesiones de capacitación relacionadas con los objetivos del DSWG con partes interesadas externas para mantener y continuar explorando posibles sinergias.

El plan de acción se discutirá y adoptará en la primera reunión del DSWG después de la Reunión Anual de la GPA en Bermudas en octubre de 2023.

Conclusión

Como Presidente del DSWG, sigue siendo un honor liderar este importante tema. Si bien es decepcionante que no hayamos podido aumentar nuestra membresía activa, estoy seguro de que, como grupo pequeño, podemos lograr un progreso significativo y mejorar las prácticas de intercambio de datos para el beneficio público.

Compartir datos personales de una manera que proteja la privacidad puede orientar la política y la toma de decisiones, mejorar la confianza y eficientar la prestación de servicios para los ciudadanos de todo el mundo, así como mejorar los servicios públicos y la eficacia empresarial. Sin embargo, no se puede subestimar la importancia de establecer salvaguardas de privacidad y seguridad de datos apropiadas y pragmáticas como parte de cualquier iniciativa de intercambio de datos.

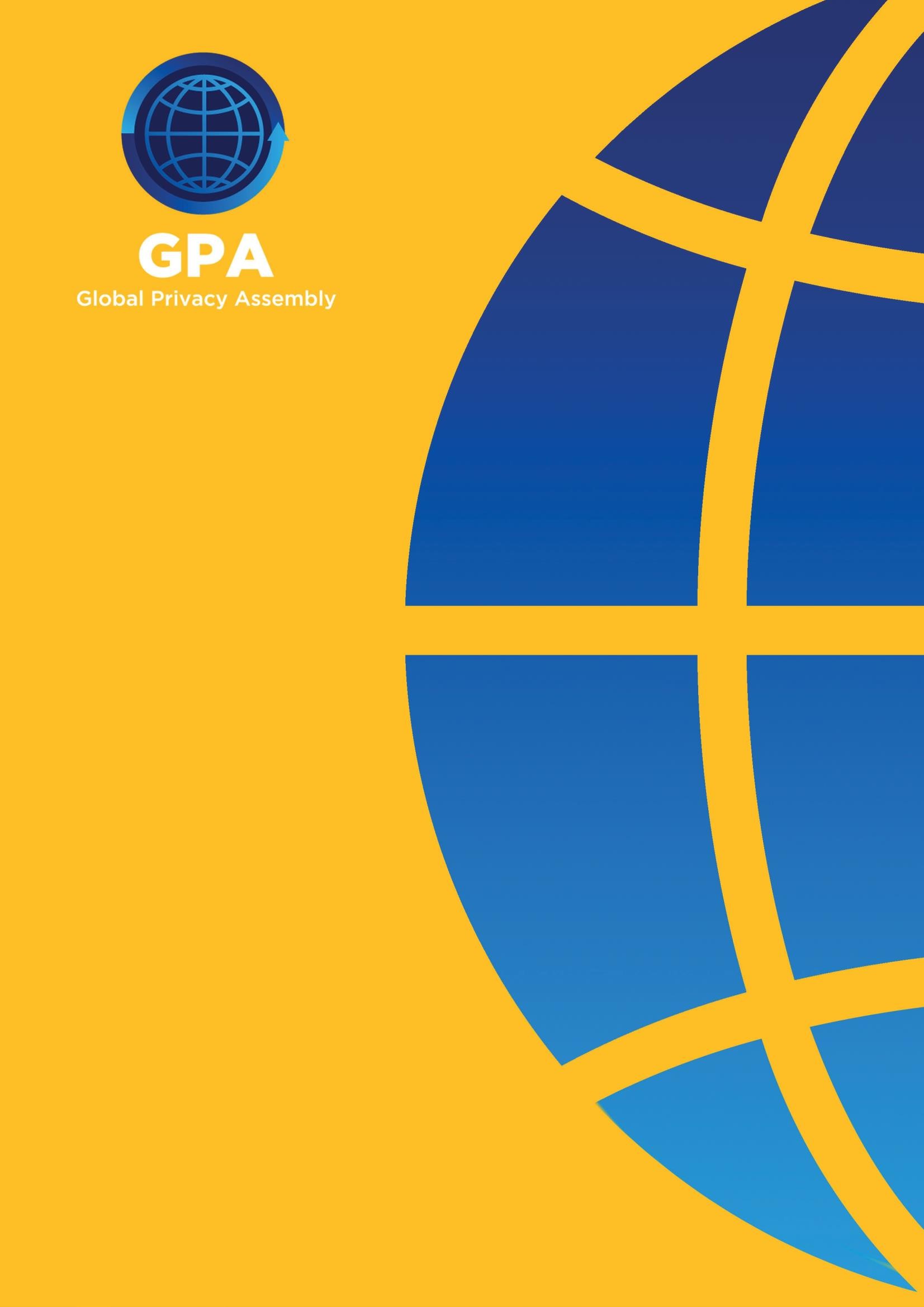
Con respecto específicamente al intercambio de datos de salud, sigue habiendo desafíos difíciles para las organizaciones de todo el mundo en esta área. La pequeña encuesta realizada a los miembros del DWSG identificó muchos marcos diferentes, tanto legales como en la práctica, que por sí solos han tratado de ayudar a las organizaciones en sus respectivas jurisdicciones y proporcionar cierta claridad sobre el intercambio de datos. Sin embargo, también causan dificultades cuando se trata de compartir datos transfronterizos y crear cualquier tipo de consistencia. Sin ponerse de acuerdo sobre algunos principios comunes, es difícil ver cómo mejorará esta situación.

El DSWG continuará trabajando arduamente para cambiar esta narrativa para mejor, proporcionando principios rectores y centrándose en los complejos desafíos del intercambio de datos de salud que enfrentan las organizaciones que trabajan en este ámbito. Esperamos presentar los resultados de nuestro trabajo el próximo año.

#### Paul Vane

Comisionado de Información, Bailía de Jersey

**GPA** - Resultados de la encuesta sobre el intercambio de datos para el bien público **1**



Anexo 1:

Resultados de la encuesta del DSWG

GRUPO DE TRABAJO DE INTERCAMBIO DE DATOS DE LA GPA

Resultados de la encuesta sobre el intercambio de datos para el bien público



PREGUNTA 1:

¿Cómo describiría el intercambio de datos para el bien público?

Resumen

El consenso general es que el foco debería estar en el intercambio de datos, donde se hace, para amplio beneficio social, mientras

también permite espacio para la innovación y la incorporación de estándares éticos.

Un par de encuestados fueron más allá de sugerir que no debería existir un interés comercial o propietario adjunto a dichas actividades de intercambio de datos.

PREGUNTA 2:

¿Su ley de protección de datos o la regulación aplicable definen el intercambio de datos?



NO 54.55%

Resumen

De nuestra muestra limitada, menos de la mitad de los encuestados confirmaron la disponibilidad de disposiciones específicas en sus leyes sobre el intercambio de datos.

Curiosamente, sin embargo, el Acta de Gobernanza de Datos de la UE aparece para proporcionar una vía para los servicios de gestión de datos, lo que podría proporcionar una apertura para formas innovadoras en las que los datos podrían utilizarse para beneficio público o social, donde [NT: Incompleto]



PREGUNTA 3:

¿Ha establecido su jurisdicción alguna ley/ marco/política/estrategia que facilite o promueva el intercambio de datos personales y datos relacionados directa o indirectamente con un individuo?

SI 90.91% NO 9.09%

Resumen

Si bien existen marcos en la mayoría de las jurisdicciones que respondieron, generalmente son específicas a sectoriales o se relacionan solo con el intercambio de datos del gobierno. Sin embargo, en términos generales, el ICO del Reino Unido ha desarrollado un centro de intercambio de datos, reconociendo así las complejidades que enfrentan las organizaciones con respecto al intercambio de datos, y la Comisión Europea ha comenzado a trabajar en una estrategia de datos a nivel europeo que tiene la intención de garantizar el mejor uso de los datos para el beneficio social, manteniendo al mismo tiempo los derechos de privacidad de las personas.

PREGUNTA 4:

¿Ha establecido su jurisdicción alguna ley/ marco/política/estrategia que facilite o promueva el intercambio de macrodatos en el sector privado?



SÍ 54.55%

NO 45,45%

Resumen

Las principales iniciativas destacadas fueron las del ICO del Reino Unido y el SEPD en términos de facilitar el intercambio de grandes datos en el sector privado, con un énfasis clave en el aprovechamiento del potencial de los datos para el beneficio de la economía y la sociedad europeas.



PREGUNTA 5:

¿Ha establecido su jurisdicción alguna ley/ marco/política/estrategia que facilite o promueva el intercambio de datos del sector público?

(por ejemplo, iniciativas de datos abiertos)?

SÍ 90.91%

NO 9,09%

Resumen

La mayoría de los encuestados comentaron sobre tener marcos/políticas/estrategias que facilitan o promueven el intercambio de datos del sector público. Los marcos de trabajo de datos abiertos están vigentes en Ontario, Canadá y Filipinas. El Reino Unido, Israel, Europa y Hong Kong tienen mecanismos establecidos para facilitar el uso de datos del sector público tanto para fines comerciales como no comerciales.

PREGUNTA 6:

¿Cuáles son los principales problemas/preocupaciones regulatorias en su jurisdicción en relación con el intercambio de datos, cuando el intercambio es para el bien público?

Resumen

Esta pregunta atrajo a una variedad de respuestas de los miembros. Una preocupación común giraba en torno a la definición de "bien público" y lo que constituye el intercambio de datos para el bien público, y el potencial mal uso para beneficios distintos de los sociales.

Otra preocupación común giraba alrededor de la falta de concientización acerca de los requisitos de intercambio de datos, por ejemplo, bases legales para compartir, para las DPIA, el procesamiento secundario y problemas sobre la supervisión de las prácticas de intercambio de datos.



PREGUNTA 7:

¿Qué cambios es necesario hacer, si los hay, al marco legal actual de su jurisdicción en relación con el intercambio de datos para el bien público, en opinión de su Autoridad?

(Consulte cualquier declaración pública que haya hecho al respecto).

Resumen

Una vez más, esta pregunta dio lugar a una variedad de respuestas, con algunos sugiriendo que no era necesario un marco legal, y otros sugiriendo que disposiciones más explícitas para el intercambio de datos serían una ventaja, con una guía ética detallada como acompañamiento. Se hicieron preguntas sobre lo que los reguladores podrían hacer para ayudar a las pequeñas empresas con menos experiencia en las normas de protección de datos, y cómo se puede fomentar el crecimiento y la innovación mientras se mantiene un alto nivel de derechos de protección de datos para las personas. También hubo un tema común con respecto a una mayor coherencia de las definiciones en todas las jurisdicciones, lo que ayudaría a reducir la incertidumbre legal.

**GPA** - Resultados de la encuesta sobre el intercambio de datos para el bien público



PREGUNTA 8:

Para el intercambio de datos en el sector público, ¿su jurisdicción tiene un enfoque uniforme entre las agencias gubernamentales para el intercambio/gestión de información? Por ejemplo, ¿existe un marco de principios establecido como guía para todas las agencias?

En caso afirmativo, por favor explique o, en caso negativo, ¿hay algún problema experimentado por las agencias gubernamentales? (por ejemplo, la necesidad de consentimiento reiterado y el aumento de los costos administrativos)

NO 54.55%

Resumen

Curiosamente, más de la mitad de los encuestados afirman que no tienen un enfoque uniforme entre las agencias gubernamentales para compartir información. Algunos discutieron un enfoque "incongruente" para el intercambio de datos del sector público, con problemas de interoperabilidad que impiden el intercambio de datos y causan una cultura de aversión al riesgo, y menos intercambio del que estaría legalmente permitido.

Aquellos respondientes que sí tienen un marco referido a las disposiciones legislativas propias, los códigos de mejores

prácticas o marcos establecidos en otra legislación.



PREGUNTA 9:

En su jurisdicción, ¿cuáles son los fines más comunes para compartir datos?

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Respuestas | | | **Porcentaje de respuesta** | Total de respuesta |
| 1 | Aplicación de la ley/prevención del delito |  | 54.55% | 6 |
| 2 | Investigaciones (penales, fiscales, administrativas, etc.) |  | 45.45% | 5 |
| 3 | Bienestar social |  | 36.36% | 4 |
| 4 | Administración tributaria/generación de ingresos |  | 45.45% | 5 |
| 5 | Seguridad y gestión fronteriza |  | 36.36% | 4 |
| 6 | Desarrollo legislativo/de políticas |  | 27.27% | 3 |
| 7 | Investigación |  | 54.55% | 6 |
| 8 | Requisitos generales de KYC |  | 27.27% | 3 |
| 9 | Marketing directo/otras actividades publicitarias |  | 9.09% | 1 |
| 10 | Relacionado con el trabajo/empleo |  | 18.18% | 2 |
| 11 | Como incidencia de fusiones y adquisiciones |  | 9.09% | 1 |
| 12 | Como un incidente de suministro de bienes/servicios |  | 9.09% | 1 |
| 13 | Elaboración de perfiles |  | 18.18% | 2 |
| 14 | Otros (por favor especifique): |  | 45.45% | 5 |
|  | | | Respondido | 11 |
| Omitido | 1 |

Otras categorías mencionadas:

* Prestación de servicios por parte del gobierno, asistencia social p. ej. salvaguarda y asistencia de población vulnerable (esto aplica a algunos otros sectores enumerados más abajo)
* Negocios generales (sector privado)
* Organizaciones benéficas/sin fines de lucro
* Educación
* Gobierno Central - intercambio entre oficinas de gobierno, prestación de servicios al público
* Salud y atención social
* Legal (colegios de abogados y bufetes jurídicos)



PREGUNTA 9 - Continuación:

Resumen

Los dos propósitos más comunes para el intercambio de datos (de aquellas jurisdicciones que recopilan este tipo de datos) fueron para fines de aplicación de la ley o para realizar investigaciones. Investigaciones tributarias o administración fue otra respuesta popular. Sin embargo, fuera de las opciones disponibles, el intercambio de datos del sector público para ejercer funciones públicas fue considerado el propósito más común por algunas jurisdicciones. Por ejemplo, la atención socio-sanitaria, la protección de personas vulnerables, los servicios para niños, incluida la educación, y otros numerosos servicios públicos.

PREGUNTA 10:

¿Cuáles son las bases legales más comunes para el intercambio de datos que involucran datos personales en poder de las autoridades públicas?

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Respuestas | | | **Porcentaje de respuesta** | Total de respuesta |
| 1 | Contrato |  | 27.27% | 3 |
| 2 | Obligación legal |  | 54.55% | 6 |
| 3 | Intereses vitales de los interesados |  | 18.18% | 2 |
| 4 | Demandas legales |  | 36.36% | 4 |
| 5 | Interés público - salud |  | 54.55% | 6 |
| 6 | Interés público - investigación |  | 54.55% | 6 |
| 7 | Otros (por favor especifique): |  | 36.36% | 4 |
|  | | | Respondido | 11 |
| Omitido | 1 |

Resumen

Para aquellas jurisdicciones que reúnen este tipo de datos, los fundamentos legales más populares para el intercambio de datos son donde existe la obligación de compartir o donde hacerlo favorece al interés público por razones de salud o investigación. Una jurisdicción comentó que hay una sorprendente cantidad de intercambio basado en el consentimiento individual, particularmente en áreas del sector público que pueden resultar en un desequilibrio de poder.



PREGUNTA 11:

En opinión de su Autoridad, ¿cuáles son las preocupaciones de privacidad y protección de datos que ha encontrado con respecto al intercambio de datos?

Resumen

Esta pregunta también originó una amplia gama de respuestas. Una APD declaró que no existían preocupaciones de privacidad relacionadas con el intercambio de datos en su jurisdicción. Sin embargo, la mayoría de las APD respondieron con preocupaciones similares en torno al miedo y la falta de conciencia de las organizaciones en términos de cómo compartir información mientras se protegen los derechos del individuo.

Las preocupaciones más comunes se referían al establecimiento de la base legal correcta para compartir, la falta de transparencia, la anonimización / seudonimización, la falta de control en torno al procesamiento de terceros, la limitación de la finalidad, la seguridad, el intercambio y la retención excesivos de datos, la rendición de cuentas y la documentación inadecuada de la gobernanza, por ejemplo, los acuerdos de intercambio de datos y la imposibilidad de que las personas ejercieran sus derechos.

PREGUNTA 12:

¿Tiene su Autoridad el poder/mandato para revisar, por iniciativa propia, los acuerdos de intercambio de datos?



SÍ 81.82%

NO 18.18%

PREGUNTA 13:

¿Acepta su Autoridad las solicitudes de las partes interesadas (públicas/privadas) para revisar los acuerdos de intercambio de datos?



SÍ 81.82%

NO 18.18%



PREGUNTA 14

En su jurisdicción, las evaluaciones de impacto en la privacidad para el intercambio de datos (DPIA) son:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Respuestas | | | **Porcentaje de respuesta** | Total de respuesta |
| 1 | Requerido / obligatorio |  | 0.00% | 0 |
| 2 | Alentados / mejores prácticas |  | 45.45% | 5 |
| 3 | Otro (por favor, especifique) |  | 54.55% | 6 |
|  | | | Respondido | 11 |
| Omitido | 1 |

Resumen

En la mayoría de los casos, las DPIA son solo obligatorias, ya que el procesamiento de datos personales implica un alto riesgo para los derechos y libertades de las personas con respecto a sus datos personales. Sin embargo, la mayoría de las autoridades recomiendan el uso de las DPIAs como una herramienta de mejores prácticas para ayudar a mitigar cualquier riesgo potencial para las personas.

**GPA** - Resultados de la encuesta sobre el intercambio de datos para el bien público



PREGUNTA 15:

En su jurisdicción, ¿cuáles son los problemas y/o desafíos comunes planteados por los controladores de información personal con respecto a sus iniciativas propuestas de intercambio de datos? Seleccione todas las opciones que correspondan:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Respuestas | | | **Porcentaje de respuesta** | Total de respuesta |
| 1 | Percepción de que el intercambio de datos está prohibido |  | 72.73% | 8 |
| 2 | Interpretación de que todos los acuerdos de intercambio de datos se basan en el consentimiento |  | 45.45% | 5 |
| 3 | Incertidumbre sobre qué datos personales se pueden compartir |  | 72.73% | 8 |
| 4 | Medidas de seguridad adecuadas para los datos compartidos |  | 63.64% | 7 |
| 5 | Verificación / caso/queja / investigación de cumplimiento existente que involucre un acuerdo de intercambio de datos |  | 18.18% | 2 |
| 6 | Otro (especifique): |  | 45.45% | 5 |
|  | | | Respondido | 11 |
| Omitido | 1 |

Resumen

La mayoría de los encuestados declaró que había una percepción entre los Controladores de que el intercambio de datos está prohibido, a pesar de que existen numerosas vías en la legislación respectiva. Igualmente, muchos Controladores sintieron incertidumbre en cuanto a qué datos personales se podían compartir. Es posible que esta incertidumbre conduzca a la percepción negativa de que los datos no se pueden compartir. Otros citaron dificultades en cumplir con las obligaciones de seguridad cuando el intercambio de datos era un problema.



PREGUNTA 16:

¿Cuáles son las formas en que las autoridades de protección de datos pueden fomentar el intercambio de datos para el bien público? Seleccione todas las opciones que correspondan:

1: EMITIR PAUTAS/REGULACIONES ADICIONALES

81.82%

1. OFRECER UN ESPACIO REGULATORIO PROTEGIDO

63.64%

1. OTRO

54.55%

1. INCENTIVAR EL INTERCAMBIO DE DATOS Y EMITIR CERTIFICACIONES



45.45%

Resumen

De manera abrumadora, los encuestados sugirieron que la orientación adicional y/o las regulaciones ayudarían a alentar el intercambio de datos personales para el bien público. Un encuestado sugirió cabildear en el parlamento con vistas a modernizar las leyes de privacidad para facilitar el uso y el intercambio apropiado y responsable de datos personales. Sin embargo, la orientación práctica y la aclaración de las normas existentes también podrían ayudar.

El ICO del Reino Unido también hizo eco de esos sentimientos y ha encontrado que su código de intercambio de datos y guía sobre anonimización y Tecnologías de Mejora de la Privacidad han ayudado a proporcionar mayor certeza regulatoria. También sugieren que los mecanismos de certificación pueden ayudar a reducir la incertidumbre.



PREGUNTA 17:

Perspectiva 1: Situación de las leyes de protección de datos y preocupaciones sobre su aplicación.

¿Reconoce la ley de privacidad de su jurisdicción la importancia de permitir que los datos personales se reutilicen o compartan para el bien público?

SÍ 81.82%

NO 18.18%

Resumen

La mayoría de los encuestados dijeron que tienen leyes de privacidad que reconocen la importancia de permitir que los datos personales se reutilicen

o compartan para el bien público. Sin embargo, de los encuestados que hicieron comentarios adicionales, solo una jurisdicción parece tener una disposición específica para la reutilización de datos personales para fines que se consideran del "bien público".

Para otras jurisdicciones, se incluyen disposiciones más generales para el intercambio de datos o la divulgación de datos personales, que [NT: incompleto]

PREGUNTA 18:

Si respondió afirmativamente a la pregunta anterior, ¿su Autoridad ha tenido problemas para hacer cumplir las disposiciones legales pertinentes?



SÍ 44.44%

NO 55.56%

Resumen

Esta pregunta dio como resultado una división bastante uniforme de los encuestados, con problemas encontrados, por poco menos de la mitad, para hacer cumplir las disposiciones legales pertinentes.



PREGUNTA 19:

¿Ha recibido su Autoridad algún comentario del público sobre los problemas en la aplicación de las disposiciones legales pertinentes?

SÍ 33.33%

NO 66.67%

Resumen

Dos terceras partes de los encuestados no han recibido comentarios sobre los problemas en la aplicación de las disposiciones legales pertinentes. Sin embargo, una encuesta pública canadiense destacó que había un nivel de preocupación moderado a alto con respecto a la posibilidad de compartir los datos personales de las personas por parte del Gobierno de Canadá, ya sea entre departamentos gubernamentales o por empresas privadas, si el intercambio era sin consentimiento o no compatible con el servicio al que se suscribieron.

PREGUNTA 20:

Si respondió "No" a la pregunta 17, ¿ha encontrado su Autoridad algún problema general al evaluar la legalidad del intercambio de datos para el bien público?



Resumen

Dos tercios de los encuestados no habían encontrado ningún problema general al evaluar la legalidad del intercambio de datos para el bien público. Alemania exploró la cuestión de si los datos pueden \*venderse\* cuando se divulgan para el bien público (por ejemplo, información de salud vendida a una empresa de investigación). Su conclusión general era que esto es permisible, pero debe hacerse muy transparente. Jersey declaró que experimentaron problemas durante la pandemia Covid, donde muchos controladores, particularmente en los sectores de salud y hospitalidad, no estaban seguros de qué datos podían compartirse y en qué circunstancias.

NO 66.67%

SÍ 33.33%



PREGUNTA 21:

¿Contiene la ley de privacidad y/u otras leyes relacionadas con los datos en su jurisdicción alguna disposición que requiera, facilite y/o regule

el intercambio de datos? p. ej., el derecho a la portabilidad de datos, las obligaciones de intercambio de datos impuestas a las organizaciones, etc.

SÍ 72.73%

NO 27.27%

Resumen

Casi tres cuartas partes de los encuestados tienen disposiciones legislativas que requieren, facilitan y/o regulan el intercambio de datos.

**GPA** - Resultados de la encuesta sobre el intercambio de datos para el bien público



PREGUNTA 22:

Con un enfoque en el tema más amplio de la gobernanza global de datos y el flujo responsable de datos a través de las fronteras, proporcione ejemplos de buenas prácticas nacionales que podrían aplicarse a nivel internacional. ¿Cómo puede la GPA promover buenas prácticas en esta área?

Resumen

Nuevamente, esta pregunta promovió una respuesta variada de los miembros. Canadá sugirió, por ejemplo, que se necesitaban excepciones al consentimiento para facilitar el procesamiento comercial legítimo de datos que eran de interés público, reconociendo que cualquier anulación del consentimiento tendría que equilibrar los intereses de la organización con los del individuo.

El DIFC sugirió su evaluación de diligencia debida EDMRI +, que incluye documentar la toma de decisiones sobre el uso de ciertos importadores y proporcionar orientación sobre cómo llenar los vacíos en la preparación para el cumplimiento del importador.

El SEPD sugirió que la GPA podría promover buenas prácticas en este ámbito evaluando y comparando, en primer lugar, las diferentes iniciativas legislativas que promueven el intercambio y la reutilización de datos, lo que permitiría identificar principios y prácticas comunes para el intercambio y la reutilización efectivos de datos y, al mismo tiempo, salvaguardar el derecho a la privacidad y la protección de datos.

Hong Kong identificó buenas prácticas, como contar con políticas y procedimientos sólidos con respecto al intercambio de datos, realizar DPIA para el intercambio de datos sistémicos o a gran escala, y medidas de seguridad y transparencia apropiadas para los interesados.

Ontario, Canadá, sugirió que las cláusulas modelo para los flujos de datos transfronterizos podrían adaptarse para el intercambio de datos, y sugirió que la GPA podría comenzar proporcionando una biblioteca de herramientas que las APD u otras organizaciones han creado, como cláusulas contractuales modelo, o incluso arreglos como zonas de pruebas, así como un análisis de los elementos clave de estas herramientas en caso de que otras APD quieran crear otras nuevas.



PREGUNTA 23:

Perspectiva 2: Intercambio de datos en el sector de la salud

Para el intercambio de datos médicos/de salud, ¿tiene su jurisdicción un marco establecido para compartir datos médicos/de salud (electrónicos) (ya sean organizaciones públicas o privadas)?

SÍ 80.00%

NO 20.00%

Resumen

La mayoría de los encuestados dijeron que tienen un marco establecido para compartir datos médicos/de salud (electrónicos). Dubai tiene una Ley de "Datos de Salud" separada, mientras que el Departamento de Salud y Atención Social del Reino Unido ha elaborado una estrategia que describe el futuro de los datos de salud en Inglaterra. El documento promueve el intercambio de datos con fines de investigación dentro del sector de la salud.

En Israel, las regulaciones obligan a cada organismo público a establecer un comité interno para las transferencias de datos, cuyos miembros incluyen el director general del organismo público, el asesor legal y un especialista en gestión de datos y seguridad.

En Europa, la Comisión Europea ha publicado una Propuesta sobre el Espacio Europeo de Datos de Salud (EHDS) que tiene como objetivo ayudar a las personas a tomar el control de sus propios datos de salud, así como apoyar el uso de los datos de salud para una mejor prestación de atención médica, una mejor investigación, innovación y formulación de políticas. Esto permitirá a la UE aprovechar al máximo el potencial que ofrece un intercambio, uso y reutilización seguros de los datos sanitarios.

El Intercambio de Información de Salud de Filipinas (PHIE) es una plataforma para el acceso electrónico seguro y el intercambio eficiente de datos y/o información de salud entre centros de salud, proveedores de atención médica, organizaciones de información de salud, y

agencias gubernamentales de acuerdo con los estándares nacionales establecidos en interés de la salud pública.



PREGUNTA 24:

En su jurisdicción, ¿existen barreras (regulatorias o no regulatorias) que impidan el acceso, el uso y el intercambio de datos e información digitales de salud para el bien público? Si es así, ¿qué cambios se pueden hacer para reducir las barreras al acceso, uso e intercambio de datos e información digitales de salud para el bien público?

SI 100%

Resumen

Todos los encuestados aludieron a las barreras que impiden el acceso, el uso y el intercambio de datos de salud para el bien público.

Como era de esperar, esta pregunta provocó una serie de respuestas de las APD miembro. Jersey mencionó la falta de colaboración y comunicación entre los médicos generales privados y los Servicios de Salud del Gobierno. Canadá lamentó sus leyes de información heterogéneas, problemas de interoperabilidad y aversión al riesgo como un problema significativo.

El Reino Unido se refirió a las preocupaciones de las organizaciones comerciales que comparten datos de salud con fines de lucro, mientras que el SEPD discutió los problemas de las personas que tienen un control limitado sobre sus datos de salud a nivel nacional y transfronterizo. Hong Kong sugirió que las personas pueden estar preocupadas por compartir sus propios datos médicos, incluso si es por el bien público.

En términos de posibles remedios, Ontario, Canadá, sugirió situar a todos en la misma página con respecto a las motivaciones y el marco general para el intercambio de datos, así como encontrar fondos para permitir que todos los proveedores de salud hagan la transición a cualquier nuevo [NT: ilegible]



PREGUNTA 25:

Con referencia específica al intercambio de datos de salud con fines de investigación, identifique los problemas clave de protección de datos y privacidad para abordar y/o priorizar, por ejemplo, la transparencia, las tecnologías de mejora de la privacidad, etc.

Resumen

La transparencia del procesamiento de datos, junto con la rendición de cuentas, resultó ser la respuesta abrumadoramente frecuente de los encuestados. El uso secundario de datos personales por parte de terceras empresas del sector privado también fue un motivo común de preocupación. En términos de abordar esas preocupaciones, varios encuestados identificaron las Tecnologías de Mejora de la Privacidad (PET) como una posible solución, así como la anonimización, mejores controles de seguridad y minimización de datos.

PREGUNTA 26:

Perspectiva 3: El intercambio de datos y la pandemia de COVID-19

¿Ha creado su jurisdicción un marco/política/estrategia de intercambio de datos para facilitar el intercambio de datos durante la pandemia de COVID-19?

SÍ 81.82%

NO 18.18%



Resumen

La mayoría de los encuestados implementaron una guía de alguna descripción específicamente relacionada con el intercambio de datos durante la pandemia de Covid-19. Además, el SEPD emitió sus comentarios formales sobre un paquete de tres propuestas legislativas para una Unión Europea de la Salud que tiene como objetivo mejorar la protección, la prevención, la preparación y la respuesta a los riesgos para la salud humana a nivel de la UE.



PREGUNTA 27:

¿Cómo se pueden utilizar las medidas introducidas para combatir la pandemia de manera sostenible para el bien público?

Resumen

Esta pregunta provocó una respuesta variada de las Autoridades miembros. Se sugirió que algunas de las orientaciones incluidas en el Compendio de Mejores Prácticas de Covid-19 podrían adaptarse para un uso más amplio en relación con el intercambio de datos para el bien público, al igual que otros marcos y acuerdos, siempre que equilibren el intercambio de datos con la necesidad de proteger la privacidad personal.

Canadá se refirió a los principios clave en su Marco para que el Gobierno de Canadá evalúe las iniciativas de impacto en la privacidad en respuesta al Covid-19 como un punto de partida para un mayor desarrollo, mientras que el ICO del Reino Unido se refirió a las lecciones aprendidas de la pandemia y la estrategia *Data Saves Lives* del Reino Unido, que se basa en medidas con recomendaciones que incluyen la inversión en entornos de datos seguros para impulsar la investigación y los tratamientos que salvan vidas; el uso de la tecnología para permitir que el personal pase más tiempo de calidad con los pacientes; y dar a las personas un mejor acceso a sus propios datos a través de registros de atención compartidos y la app de la NHS.

El SEPD destacó la importancia de distinguir entre "medidas de emergencia", que por definición deberían estar limitadas en el tiempo, y "medidas de preparación para emergencias", mediante las cuales contamos con el marco/infraestructura de gobernanza adecuados, etc., para permitir la reutilización de datos según sea necesario para responder a emergencias de salud pública similares en el futuro. También sugirieron que una gobernanza de datos más sólida, incluida la aclaración de conceptos clave que simplificarían el cumplimiento de la protección de datos, sería un beneficio para la comunidad de investigación científica. Esto también fue motivo de preocupación para Ontario, Canadá, quien sugirió que existe mucha desconfianza pública sobre la naturaleza "temporal" de muchas de estas medidas, por lo que hacerlas permanentes podría ser muy problemático.

PREGUNTA 28:

Cuando se hayan desmantelado las medidas contra el COVID-19, enumere tres problemas

en relación con el intercambio de datos que han sido las mayores preocupaciones para el cumplimiento de la protección de datos.

Resumen

Hubo una variedad de respuestas a esta pregunta. La eliminación adecuada de los datos después de que terminen las medidas de Covid, el intercambio continuo y excesivo fuera de los requisitos, junto con la mala seguridad de los datos, la minimización de los datos y la retención de datos, se destacaron como cuestiones clave para el cumplimiento de los datos.



PREGUNTA 29:

Perspectiva 4: Ejemplos de estudio de caso

Describa algunos ejemplos de buenas prácticas en la utilización de medidas/ regulaciones/orientación de protección de la privacidad para facilitar el intercambio de datos para el bien público.

Resumen

El ICO del Reino Unido dio ejemplos de financiamiento del Fondo Pionero de Reguladores del Gobierno del Reino Unido para explorar las barreras a la adopción y explorar formas de abordar los desafíos del intercambio de datos. También han consultado recientemente sobre la orientación para las PET y están apoyando a CDEI con el Reto Premio EEUU-GB centrado en alentar la madurez de las PET para el intercambio de datos seguros para la privacidad para combatir los delitos financieros y los problemas de salud.

Hong Kong tiene medidas de protección de la privacidad adoptadas en la aplicación ‘HA Go’, por ejemplo, validación y cifrado.

PREGUNTA 30:

¿Ha realizado alguna investigación sobre los desafíos al intercambio de datos para el bien público?

SÍ 33.33%

NO 66.67%



Resumen

Si bien solo un tercio de los encuestados ha realizado alguna investigación sobre los desafíos para el intercambio de datos para el bien público, algunas autoridades han sido muy activas en la investigación de esta área. El ICO del Reino Unido ha realizado una encuesta a las OPD que trabajan en organizaciones sanitarias para comprender los desafíos más comunes de intercambio de datos a los que se enfrentan, el SEPD ha organizado un seminario web sobre "Datos para el bien público: construir un futuro digital más saludable", y una jurisdicción ha encontrado que el mayor desafío es definir los términos clave y las áreas en las que centrarse. Por ejemplo, ¿el intercambio de datos es lo mismo que la transferencia/divulgación de datos? ¿Cómo definir el "bien público"? ¿Cuáles son los casos de uso clave del intercambio de datos en los que las autoridades de protección de datos deberían centrarse (por ejemplo, datos abiertos del sector público, intercambio de datos del sector público-privado, intercambio de datos bilateral o multilateral del sector privado, intercambio de datos local o transfronterizo) y existen diferentes buenas prácticas de privacidad en diferentes casos de uso?

