

LUNES, 25 DE FEBRERO DE 2013 - BOC NÚM. 38

## CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

**CVE-2013-2498** *Orden SAN/8/2013 de 11 de febrero, por la que se crea el Fichero de Datos de Carácter Personal del Registro Poblacional de Enfermedades Raras y Anomalías Congénitas de Cantabria.*

El artículo 20.1 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, establece que la creación, modificación o supresión de ficheros de las Administraciones Públicas sólo podrán hacerse por medio de disposición general publicada en el «Boletín Oficial del Estado» o Diario Oficial correspondiente. Por su parte, el Decreto 48/1994, de 18 de octubre, por el que se regulan los ficheros informatizados con datos de carácter personal dependientes de los órganos de la Administración de la Comunidad Autónoma de Cantabria y sus Organismos Autónomos, determina, en su artículo 3, que la creación de nuevos ficheros se llevará a cabo por orden del titular de la Consejería del que dependa o esté adscrita la unidad del correspondiente fichero.

La Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, en su artículo 75, titulado "Sistemas de Información de Salud", en su apartado segundo, obliga a los centros públicos y privados que presten servicios sanitarios, a suministrar los datos que, en cada momento, sean requeridos por la Administración Sanitaria para realizar los estudios estadísticos oportunos.

La Orden SAN/25/2012, de 4 de julio, de creación del sistema de información sobre enfermedades raras de la Comunidad Autónoma de Cantabria (SIERCan), establece que dicho sistema debe "cubrir las necesidades de información epidemiológica sobre enfermedades raras, incluyendo las anomalías congénitas, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria, proporcionando información de validez contrastada sobre la incidencia y prevalencia de las mismas".

Actualmente no existe un fichero único centralizado que permita el desarrollo de las actividades de SIERCan, por lo que se hace imprescindible la creación de un fichero automatizado de datos de carácter personal, que contendrá los datos sobre enfermedades raras provenientes tanto de la red sanitaria pública como privada de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

En su virtud, de conformidad con las facultades atribuidas por el artículo 33 de la Ley de Cantabria 6/2002, de 10 de diciembre, de Régimen Jurídico del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Cantabria,

DISPONGO

Artículo único.- Creación del fichero.

Se crea el fichero de datos de carácter personal del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Cantabria, que recogerá datos de carácter personal de pacientes afectados por algún tipo de enfermedad rara. Estos datos se obtendrán de los propios interesados y de centros, servicios y establecimientos sanitarios de la Comunidad Autónoma de Cantabria, tanto públicos como privados, según lo descrito en el Anexo a la presente orden.

Disposición final única  
Entrada en vigor

La presente Orden entrará en vigor el día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial de Cantabria.

Santander, 11 de febrero de 2013.  
La consejera de Sanidad y Servicios Sociales,  
María José Sáenz de Buruaga Gómez.

CVE-2013-2498

LUNES, 25 DE FEBRERO DE 2013 - BOC NÚM. 38

## ANEXO

Denominación del fichero: Registro Poblacional de Enfermedades Raras y Anomalías Congénitas de Cantabria.

1. Finalidad y usos previstos: La finalidad es proporcionar información epidemiológica sobre enfermedades raras, incluyendo las anomalías congénitas, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria, proporcionando información de validez contrastada sobre la incidencia y prevalencia de las mismas, favoreciendo el análisis de los factores asociados, proveyendo indicadores que posibiliten la comparación de la situación en la Comunidad Autónoma de Cantabria con otros territorios y facilitando la información necesaria para orientar la elaboración y evaluación de las diferentes actividades a realizar. Los usos previstos serían la gestión y el control sanitario, la investigación epidemiológica y otras actividades análogas, los fines históricos, estadísticos o científicos y la realización de publicaciones científicas.
2. Personas o colectivos sobre los que se pretenden obtener datos de carácter personal o que resulten obligados a suministrarlos: Personas afectadas de alguna enfermedad rara o defecto congénito.
3. Procedencia y procedimiento de recogida de datos: A partir de las aportaciones hechas por los centros, servicios y establecimientos sanitarios de la Comunidad Autónoma de Cantabria, tanto públicos como privados, por los pacientes (particulares y/o asociaciones) interesados o sus representantes legales y por las administraciones públicas y sus registros de carácter público, en cualquiera de los soportes informáticos válidos.
4. Estructura básica del fichero y descripción de los tipos de datos de carácter personal incluidos en el mismo: Identificación de la persona afectada y de su patología.
  - a. Identificación del paciente:
    - Nº de la Seguridad Social.
    - Código de Identificación Personal (CIP) de la Tarjeta Sanitaria de Cantabria.
    - Código de Identificación Personal (CIP) de la Tarjeta Sanitaria Nacional
    - D.N.I.
    - Nombre y apellidos completos.
    - Dirección (calle, número, escalera, piso, puerta, población, municipio, provincia, código postal, Comunidad Autónoma).
    - Sexo.
    - Fecha de nacimiento y de defunción (si la hay).
    - País de nacimiento.
    - Causas de la defunción.
  - b. Identificación de la patología:
    - Nombre común aceptado de la patología o sinónimo.
    - Especificaciones sobre el nombre de la patología.
    - Fecha del primer diagnóstico.
    - Bases específicas de diagnóstico.

LUNES, 25 DE FEBRERO DE 2013 - BOC NÚM. 38

- Codificación específica de la patología.
- 5. Órganos o entidades destinatarias de las cesiones previstas,
  - Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).
  - Otros Organismos o Grupos de Investigación, mediante resolución de la Dirección General responsable de la Ordenación y Atención Sanitaria de la Consejería competente en materia de Sanidad y Servicios Sociales.
- 6. Órgano responsable del fichero: Dirección General competente en materia de Ordenación y Atención Sanitaria.
- 7. Órgano ante el que pueden ejercitarse derechos de acceso, rectificación y cancelación cuando proceda: Servicio del que depende el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de Cantabria de la Dirección General responsable de la Ordenación y Atención Sanitaria de la Consejería competente en materia de Sanidad.
- 8. Medidas de seguridad: Nivel alto.

2013/2498