



GUÍA PARA LOS INVESTIGADORES DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA EN MATERIA DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

1	Objetivo de esta guía	2
2	La normativa de protección de datos personales: las mismas reglas de juego en todo el Espacio Económico Europeo	2
3	Definiciones	3
4	Cuestiones relativas a la fase de diseño de un proyecto de investigación.....	4
4.1	¿Cuándo deberá aplicarse la normativa de protección de datos en un proyecto de investigación?.....	4
4.2	¿Se podrá recoger cualquier tipo de dato?.....	5
4.3	¿Será necesario seudonimizar los datos personales durante el tratamiento?.....	5
4.4	¿Qué medidas de seguridad deberán establecerse según el tipo de datos personales tratados en el proyecto de investigación?.....	6
4.5	¿El proyecto de investigación se desarrollará junto con otras universidades u organizaciones?.....	6
4.6	¿Se comunicarán datos personales fuera del Espacio Económico Europeo o a organizaciones internacionales?.....	7
4.7	¿Cuándo deberá realizarse una evaluación de impacto relativa a la protección de datos?.....	7
5	Cuestiones relativas a la fase de ejecución de un proyecto de investigación	8
5.1	¿Cómo se informará a las personas participantes sobre el uso de sus datos personales?.....	8
5.2	¿Se recogerán datos personales de extranjeros?.....	9
5.3	¿Se recogerán datos de menores de edad?.....	10
5.4	¿Se necesitará contratar a un tercero para prestar algún servicio?.....	10
5.5	¿Habrá estudiantes universitarios tratando datos personales con fines científicos en el marco del proyecto de investigación?.....	10
5.6	¿Cómo deberá actuarse cuando una persona afectada solicite ejercer alguno de los derechos sobre protección de datos personales?.....	11
6	Cuestiones relativas a la fase de publicación de los resultados de la investigación y conservación de los datos	11
6.1	¿Se publicarán los resultados de la investigación con datos anónimos o anonimizados?.....	11
6.2	¿Se reutilizarán los datos?.....	11
6.3	¿Durante cuánto tiempo se conservarán los datos personales?.....	12
6.4	¿Cómo se eliminarán los datos personales?.....	12
7	Referencias	13
7.1	Normativa	13
7.2	Recursos electrónicos	13



1 Objetivo de esta guía

Esta guía se ha elaborado con la finalidad de disponer de un documento que sea de utilidad a los investigadores de la Universidad de Barcelona cuando tengan que tratar datos personales en proyectos de investigación, dado que, si bien en muchas ocasiones los investigadores ya conocen los principios ampliamente, en determinadas circunstancias pueden necesitar mayor apoyo. También trata de facilitar el cumplimiento de la protección de datos desde la fase de diseño y su aplicación por defecto; para ello se indican las cuestiones principales relativas a la protección de datos que los investigadores deberían plantearse durante la fase de diseño de los proyectos de investigación.

La Universidad, mediante los grupos, centros y otras estructuras de investigación existentes, es la responsable de los datos personales que se utilizan con fines de investigación científica. Por tanto, le corresponde velar por que los investigadores desarrollen su investigación respetando todos los derechos y las libertades fundamentales de las personas, por lo que hace hincapié, por un lado, en la autonomía de la persona que participa en la investigación para decidir que sus datos personales pueden recogerse y tratarse, y por otro, en las garantías de confidencialidad y seguridad de estos datos durante todo el proyecto.

Esta guía toma como referencia las recomendaciones que dan a los investigadores las universidades europeas más prestigiosas, con una larga experiencia al abordar aspectos relacionados con esta materia, para llevar a cabo la investigación de acuerdo con los estándares europeos en protección de datos.

2 La normativa de protección de datos personales: las mismas reglas de juego en todo el Espacio Económico Europeo

La protección de datos personales está regulada en todos los Estados miembros del Espacio Económico Europeo por los mismos principios, establecidos por el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que se refiere al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos; en adelante, RGPD). En el caso que nos ocupa, entre estos principios, cabe destacar el que dispone que ni las universidades ni los grupos de investigación son los titulares de los datos personales, sino que los titulares son siempre las personas físicas a las que se refieren. Sin embargo, sí que corresponde tanto a las universidades como a los grupos de investigación custodiarlos y tratarlos de forma diligente y con respeto por los derechos fundamentales y las libertades de las personas.

En vista de que el RGPD hace más de cincuenta remisiones al derecho nacional de cada Estado miembro, los legisladores han aprobado la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (en adelante, LOPDGDD), para complementar y desarrollar el RGPD. Por tanto, en los proyectos de investigación se deberán tener en cuenta estas dos normas.

En caso de que se tengan que tratar, con finalidades de investigación científica, datos personales relativos a la salud y que se encuentren contenidos en la historia clínica, deberá considerarse también lo que establecen la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (Parlamento de Cataluña), y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Cortes Generales). Asimismo, si se quiere llevar a cabo investigación biomédica, será necesario cumplir, además, lo dispuesto en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, que es la norma específica que recoge los

principios establecidos en el Convenio n.º 164 del Consejo de Europa, de 4 de abril de 1997, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

3 Definiciones

En este apartado se podrán consultar las definiciones de los conceptos del ámbito de la protección de datos personales que se utilizan a lo largo de esta guía.

Concepto	Definición
Dato personal	Cualquier información referente a personas físicas identificadas o identificables, sea información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo.
Categorías especiales de datos	Datos personales que revelan el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas o la afiliación sindical, y datos genéticos, datos biométricos destinados a identificar de forma unívoca a una persona física, datos relativos a la salud, o datos relativos a la vida sexual o la orientación sexual de una persona física.
Dato seudonimizado	Dato personal que puede atribuirse a una persona física al utilizar información adicional, siempre que esta información conste por separado y esté sujeta a medidas técnicas y organizativas destinadas a garantizar que los datos personales no se atribuyen a una persona física identificada o identificable.
Dato anonimizado	Dato que no puede asociarse a una persona identificada o identificable porque se ha destruido el nexo con esa persona.
Dato anónimo	Dato registrado sin un nexo con una persona identificada o identificable.
Tratamiento de datos	Cualquier operación o conjunto de operaciones aplicados a datos personales o conjuntos de datos personales, sea por procedimientos automatizados o no, tales como la recogida, el registro, la organización, la estructuración, la conservación, la adaptación o la modificación, la extracción, la consulta, la utilización, la comunicación por transmisión, la difusión o cualquier otra forma de habilitación de acceso, el cotejo o la interconexión, la limitación, la supresión o la destrucción.
Persona afectada o interesada	Persona física titular de los datos personales que sean objeto de tratamiento.

Concepto	Definición
Consentimiento de la persona afectada o interesada	Cualquier manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca por la que la persona afectada o interesada acepta, mediante una declaración o una acción afirmativa clara, el tratamiento de datos personales que le afectan.
Responsable del tratamiento	Persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que, solo o junto con otros, determina las finalidades y los medios del tratamiento, aunque no lo lleve a cabo materialmente.
Encargado del tratamiento	Persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que trate datos personales por cuenta del responsable del tratamiento.
Transferencia internacional de datos	Tratamiento de datos que supone una transmisión de estos datos fuera del territorio del Espacio Económico Europeo.

Tabla 1. Definiciones de los conceptos básicos en materia de protección de datos en el marco de proyectos de investigación universitarios. Fuente propia.

4 Cuestiones relativas a la fase de diseño de un proyecto de investigación

Si se está planificando un proyecto de investigación, sería bueno tener en cuenta una serie de consideraciones.

4.1 ¿Cuándo deberá aplicarse la normativa de protección de datos en un proyecto de investigación?

La normativa de protección de datos se aplicará siempre que en el proyecto de investigación deban tratarse datos personales, es decir, información relativa a una persona identificada o identificable. Para determinar si una persona es identificable, deberán tenerse en cuenta todos los medios que razonablemente se puedan usar para identificarla directa o indirectamente (por ejemplo, los costes y el tiempo necesarios para la identificación), considerando tanto la tecnología disponible en el momento del tratamiento como los avances tecnológicos.

En cambio, la citada normativa no se aplicará ni a la información anónima (aquella información que desde que se conoce no guarda relación con una persona física identificada o identificable) ni a los datos anonimizados (datos que, si bien antes se referían a una persona identificada o identificable, se han modificado de forma que ya no pueden relacionarse con la persona a la que se referían). Para obtener datos anonimizados, se requiere utilizar técnicas de anonimización.¹

1. Respecto a las técnicas de anonimización, se pueden consultar los documentos «Opinion 05/2014 on anonymisation techniques», del Grupo de Trabajo del Artículo 29 (ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-



Deberá tenerse presente que, si en lugar de guardar los datos utilizando el nombre y los apellidos, se utiliza un código alfanumérico y se dispone de una lista que relacione el nombre y los apellidos con este código, los datos se seudonimizarán y seguirán siendo datos personales, dado que la persona todavía será identificable.

Será conveniente que se evalúe la posibilidad de lograr los objetivos del proyecto de investigación sin tener que tratar datos personales (por ejemplo, utilizando datos anónimos). Únicamente en el supuesto de que los objetivos no puedan lograrse sin tratar estos datos, entonces deberán recogerse y tratarse de acuerdo con las consideraciones que se indicarán en esta misma guía.

4.2 ¿Se podrá recoger cualquier tipo de dato?

Se podrán recoger los datos personales que sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con las finalidades del proyecto de investigación (principio de minimización de los datos). En el contexto de investigación, el investigador podría considerar, por ejemplo, obtener el rango de edad de la persona participante, en lugar de la fecha de nacimiento, o el código postal, en lugar de la dirección postal completa.

La normativa de protección de datos confiere especial protección a los «datos sensibles» o a las «categorías especiales de datos», que son aquellos que revelan el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas o la afiliación sindical, o bien los datos genéticos, los datos biométricos, los datos relativos a la salud, o los datos relativos a la vida sexual y las orientaciones sexuales. En la medida de lo posible, deberá evitarse recogerlos, salvo que sea estrictamente necesario para el proyecto de investigación que se lleve a cabo.

4.3 ¿Será necesario seudonimizar los datos personales durante el tratamiento?

Como ya se ha dicho, siempre que sea posible, sería bueno que la investigación se llevara a cabo sin tratar datos personales, por ejemplo, utilizando datos anónimos o anonimizados. Si esto no fuera posible, para tener identificada a la persona a la que pertenecen los datos personales, sería aconsejable utilizar técnicas de seudonimización mientras se estén tratando los datos, para dificultar que la identifiquen terceros y reducir el impacto que la participación en el proyecto tiene sobre la privacidad de las personas.

La seudonimización es un tratamiento de datos personales en el que los datos resultantes ya no pueden atribuirse de forma directa a una persona en particular sin recurrir a información adicional, siempre que esta información se mantenga separada y esté sujeta a medidas técnicas y organizativas de seguridad. Por ejemplo, la seudonimización podrá realizarse al sustituir el nombre y los apellidos por un número identificativo generado aleatoriamente y al disponer de una lista encriptada de correspondencias entre el número aleatorio y los nombres y apellidos.

Así pues, dado que la información seudonimizada todavía permite identificar a una persona de manera indirecta, esta información sigue siendo un dato personal y, por tanto, es objeto de la normativa de protección de datos personales.

En caso de que los datos se utilicen de forma seudonimizada, sería bueno que en las hojas de información sobre el proyecto no se utilizaran expresiones como «las respuestas son anónimas» o «los datos se conservan de manera anónima». En cambio, sería recomendable explicar a las personas participantes que los datos se codifican o seudonimizan y que a la lista que relaciona su identidad con

[recommendation/files/2014/wp216_en.pdf](#)) y «10 malentendidos relacionados con la anonimización», de la Agencia Española de Protección de Datos ([aepd.es/s/documento/10-malentendidos-anonimizacion.pdf](#)).



el código o seudónimo solo tiene acceso, por ejemplo, el investigador principal y está debidamente protegida.

Por último, deberá tenerse en cuenta que ciertos tipos de proyectos (por ejemplo, cuando se emplean técnicas de minería de datos) pueden hacer que datos que, antes de tratarse en el proyecto, eran anónimos o estaban anonimizados una vez tratados estén más relacionados con una persona identificable y puedan llegar a considerarse datos personales. Es recomendable tener en cuenta el riesgo de reidentificación en estos proyectos y adoptar medidas para mitigarlo.

4.4 ¿Qué medidas de seguridad deberán establecerse según el tipo de datos personales tratados en el proyecto de investigación?

Los datos podrán recogerse de muchas formas (por ejemplo, mediante formularios, grabaciones de entrevistas o encuestas en línea) y almacenarse en una variedad de formatos (por ejemplo, notas escritas a mano, grabaciones digitales, archivos informáticos). Cada mecanismo para recopilar y almacenar datos plantea determinadas cuestiones en relación con la seguridad contra el acceso y uso no autorizados, la prevención de la pérdida o el daño accidentales, y la indisponibilidad eventual de los datos.

El RGPD exige que se tomen medidas técnicas y organizativas apropiadas para garantizar un nivel de seguridad adecuado al riesgo, considerando la naturaleza, el alcance, el contexto y las finalidades del tratamiento, así como la probabilidad y el impacto de los riesgos de seguridad para los derechos y las libertades de las personas físicas. Esto implica que sea necesario realizar un análisis de los riesgos relativos a la seguridad asociados a los proyectos de investigación para determinar las medidas de seguridad que implementar.

Asimismo, deberá tenerse presente que, en el caso del sector público, la disposición adicional primera de la LOPDGDD establece que deben aplicarse las medidas de seguridad previstas en el Esquema Nacional de Seguridad. El 5 de mayo de 2022 entró en vigor el Real Decreto 311/2022, de 3 de mayo, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad. En el mismo sentido que el RGPD, este real decreto establece que es necesario realizar un análisis de riesgos para determinar las medidas de seguridad técnicas y organizativas.²

4.5 ¿El proyecto de investigación se desarrollará junto con otras universidades u organizaciones?

Cuando dos o más organizaciones (por ejemplo, dos o más universidades) determinan conjuntamente los objetivos y medios de un tratamiento, se las considera corresponsables del tratamiento. Por ejemplo, puede darse esta situación en caso de que grupos de investigación de diferentes universidades trabajen en un proyecto definiendo conjuntamente los tipos de datos que se recogerán, los tratamientos que se realizarán y los medios que se emplearán para llevarlo a cabo. Este es el caso en el que dos grupos de investigación de diferentes universidades acuerdan el tipo de datos que recoger mediante un formulario electrónico, así como la plataforma común en la que se almacenarán para llevar a cabo un proyecto.

Los corresponsables deberán determinar mediante un «acuerdo de corresponsabilidad del tratamiento de datos personales» las responsabilidades respectivas en cuanto al cumplimiento de las obligaciones

2. Como orientación de las medidas de seguridad que se pueden implementar, se puede consultar la web de protección de datos de la Universidad de Barcelona (ub.edu/secretariageneral/ca/proteccio_dades/pd_recerca.html).



impuestas por el RGPD y, en particular, respecto a la respuesta al ejercicio de derechos por parte de las personas afectadas y el suministro del derecho de información.³

4.6 ¿Se comunicarán datos personales fuera del Espacio Económico Europeo o a organizaciones internacionales?

La comunicación de datos entre organizaciones establecidas en los países del Espacio Económico Europeo (los Estados miembros de la Unión Europea, más Islandia, Liechtenstein y Noruega) se rige por las mismas reglas que las comunicaciones que se realizan entre organizaciones establecidas en España.

Cuando las comunicaciones de datos tengan como destinataria una organización situada fuera del Espacio Económico Europeo (EEE) o una organización internacional, se denominarán «transferencias internacionales», y tendrán un régimen específico que tener en cuenta. En concreto, no está permitido transferir datos personales fuera del EEE salvo que el país, el territorio o la organización internacional al que se quieran enviar los datos asegure un nivel adecuado de protección de datos personales para las personas interesadas. La Unión Europea considera que poco más de una decena de países otorgan una «protección adecuada» para transferir los datos personales.⁴

Si se tiene la intención de compartir datos personales con instituciones de investigación de fuera del EEE o contratar un servicio prestado desde fuera del EEE que no se encuentra en ninguno de los países mencionados, será necesario formalizar las cláusulas contractuales tipo aprobadas por la Comisión Europea.⁵

4.7 ¿Cuándo deberá realizarse una evaluación de impacto relativa a la protección de datos?

Cuando el tratamiento implique un alto riesgo para los derechos y las libertades de las personas afectadas, será necesario realizar una evaluación de impacto relativa a la protección de datos antes de iniciarlo.⁶ Para saber cuándo se da el alto riesgo mencionado, la Autoridad Catalana de Protección de Datos ha emitido una lista orientativa de criterios que permiten estimarlo.⁷ Si concurren dos o más criterios de los indicados en la citada lista, se realizará una evaluación de impacto relativa a la protección de datos. En este caso, se recomienda contactar con el delegado de protección de datos de la Universidad de Barcelona.⁸

3. Se puede consultar un modelo de acuerdo de corresponsabilidad en la web de protección de datos de la Universidad de Barcelona (ub.edu/secretariageneral/ca/proteccio_dades/pd_recerca.html).

4. La lista actualizada de países a los que se pueden comunicar datos personales sobre la base de una decisión de adecuación emitida por la Comisión Europea se puede consultar en aepd.es/es/derechos-y-deberes/cumple-tus-deberes/medidas-de-cumplimiento/transferencias-internacionales.

5. La Decisión de Ejecución (UE) 2021/914 de la Comisión, de 4 de junio de 2021, relativa a las cláusulas contractuales tipo para la transferencia de datos personales a terceros países de conformidad con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo se puede consultar en eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32021D0914.

6. Respecto a la evaluación de impacto relativa a la protección de datos, se puede consultar una guía publicada por la Autoridad Catalana de Protección de Datos en apdcat.gencat.cat/ca/documentacio/guies_basiques/Guies-apdcat/Guia-sobre-la-evaluacion-de-impacto-relativa-a-la-proteccion-de-datos-en-el-RGPD.

7. La lista de criterios emitida por la Autoridad Catalana de Protección de Datos a efectos de determinar cuándo realizar una evaluación de impacto relativa a la protección de datos se puede consultar en apdcat.gencat.cat/web/.content/02-drets_i_obligacions/obligacions/documents/Lista-DPIA-CAT.pdf.

8. Los datos de contacto del delegado de protección de datos son: Gran Via de les Corts Catalanes, 585, 08007 Barcelona; <protecciodedades@ub.edu>.



5 Cuestiones relativas a la fase de ejecución de un proyecto de investigación

Una vez finalizada la fase de planificación del proyecto de investigación, al empezar la fase de ejecución y, desde la perspectiva de la protección de datos, es recomendable tener presentes algunas cuestiones.

5.1 ¿Cómo se informará a las personas participantes sobre el uso de sus datos personales?

Previamente a la recogida de datos personales, los participantes en el proyecto de investigación deberán ser informados de forma expresa, precisa e inequívoca de los siguientes aspectos, sin perjuicio de lo que pueda requerir, desde la perspectiva de la ética, la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona o normativas sectoriales (por ejemplo, en la utilización de muestras biológicas):

- a) De la identidad y de los datos de contacto del responsable del tratamiento que, en el caso de la Universidad de Barcelona, es siempre la Secretaría General (aunque materialmente no lleve a cabo los tratamientos).⁹
- b) De los datos de contacto del delegado de protección de datos.¹⁰
- c) De la finalidad del tratamiento, que, en general, es la gestión y la ejecución del proyecto de investigación.
- d) De la base jurídica que hace lícito el tratamiento:
 - Como regla general, es el cumplimiento de una misión realizada en interés público, basándose en lo que establecen la Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario, y la Ley 1/2003, de 19 de febrero, de Universidades de Cataluña. En este caso, deberá hacerse referencia explícita a las dos leyes mencionada.
 - Ahora bien, cuando se traten categorías especiales de datos, será el consentimiento explícito de la persona afectada. En este caso, también deberá informarse de que las personas afectadas tienen el derecho a retirarlo en cualquier momento, sin efectos retroactivos.
- e) De los destinatarios o de las categorías de destinatarios de los datos personales.
- f) De la intención del responsable de realizar transferencias internacionales de datos personales a un tercer país u organización internacional. En caso de que se lleven a cabo basándose en una decisión de adecuación (es decir, a uno de los estados considerados como seguros) o de garantías adecuadas (por ejemplo, de acuerdo con unas cláusulas contractuales tipo), será necesario indicarlo, así como el medio para obtener una copia o el hecho de que se hayan prestado.
- g) Del plazo de conservación de la información o de los criterios usados para determinar este plazo.
- h) De los derechos a acceder a los datos personales, a rectificarlos, a suprimirlos, a limitar su tratamiento, a oponerse al tratamiento, así como a solicitar su portabilidad. También deberá indicarse que estos derechos deberán ejercerse ante la Secretaría General con un documento al que deberá adjuntarse una fotocopia del DNI o de otro documento válido que identifique a la persona afectada.
- i) Del derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos.

9. Los datos de contacto de la Secretaría General son: Gran Vía de les Corts Catalanes, 585, 08007 Barcelona; <secretaria.general@ub.edu>.

10. Los datos de contacto del delegado de protección de datos son: Gran Vía de les Corts Catalanes, 585, 08007 Barcelona; <protecciodedades@ub.edu>.



j) De la existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, si se realizan; de la lógica aplicada, y de las consecuencias para la persona afectada.

Esta información relativa al tratamiento de datos personales (también conocida como «derecho de información») suele incluirse en los documentos o formularios que se facilitan a las personas afectadas para informarles sobre el proyecto de investigación.¹¹

La normativa habilita que no se facilite toda la información anterior en el cuerpo de un formulario electrónico, sino únicamente los siguientes aspectos: la identidad del responsable del tratamiento (en el caso de la Universidad de Barcelona, la Secretaría General), la finalidad del tratamiento (en este caso, gestionar y ejecutar el proyecto de investigación correspondiente), la relación de derechos indicados en el apartado *h*, así como una dirección electrónica en la que se pueda consultar toda la información relativa al tratamiento de datos personales.

Asimismo, será necesario que se incluya en el formulario una casilla de marcado obligatorio en la que la persona afectada declare haber leído la información relativa al tratamiento de datos personales. En caso de que sea necesario obtener el consentimiento explícito¹² para el tratamiento de los datos personales, porque se recogen categorías especiales de datos, será necesario añadir una segunda casilla para que, al marcarla, la persona afectada también consienta el tratamiento de los datos personales en los términos señalados.

En el supuesto de que los datos no se hayan obtenido directamente de la persona afectada (por ejemplo, cuando el grupo de investigación los haya recibido de otra universidad), será necesario informarle de todos los aspectos anteriores en el plazo de un mes desde la recepción de los datos y, además, también deberá indicarse el origen de los datos y las categorías de datos recibidos.

En todo caso, deberá tenerse presente que deberán conservarse las evidencias de que se ha proporcionado la mencionada información y, si corresponde, que se ha obtenido el consentimiento correspondiente.

5.2 ¿Se recogerán datos personales de extranjeros?

Si los datos personales se tratan en territorio nacional, con independencia de la nacionalidad y del lugar de residencia de los titulares de los datos, estos estarán sometidos a la legislación europea y nacional de protección de datos. Por tanto, las personas extranjeras que participen en el proyecto tendrán el mismo derecho a que sus datos se traten de forma segura y podrán ejercer los mismos derechos sobre sus datos personales que los ciudadanos nacionales de cualquier Estado miembro del Espacio Económico Europeo.

En estos casos, será necesario facilitar la información relativa al tratamiento de datos personales indicada en el apartado anterior en una lengua que entienda la persona participante.

11. Se puede consultar un modelo de información relativa al tratamiento de datos personales en la web de protección de datos de la Universidad de Barcelona (ub.edu/secretariageneral/ca/proteccio_dades/pd_recerca.html).

12. Es importante no confundir el consentimiento para el tratamiento de los datos personales, que regula la normativa de protección de datos personales, con el consentimiento informado, que se puede requerir desde la ética u otra normativa (por ejemplo, la normativa reguladora de los ensayos clínicos).



5.3 ¿Se recogerán datos de menores de edad?

Respecto a los menores, deberá tenerse en cuenta que en España la edad mínima para poder consentir el tratamiento de datos personales es de 14 años. En caso de que participen en el proyecto personas menores de 14 años, será necesario que otorgue su consentimiento el titular de la patria potestad o tutela.

Ahora bien, en el caso de los proyectos de investigación en salud, deberá considerarse que, en aplicación de la normativa sectorial, cuando el menor tenga 14 o más años podrá otorgar su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales en la medida en que sea competente para comprender el alcance de la intervención sobre la salud. En caso contrario, se requerirá el consentimiento de los titulares de la potestad parental o los tutores, después de haberlo escuchado.

En el caso de los proyectos de investigación biomédica (aquellos que utilizan muestras biológicas o datos genéticos), el consentimiento solo podrán otorgarlo los mayores de 18 años.

5.4 ¿Se necesitará contratar a un tercero para prestar algún servicio?

Si se contrata a un tercero para que preste un servicio que requiera el tratamiento de datos personales (por ejemplo, un servicio de transcripción de grabaciones de entrevistas o un servicio de almacenamiento en la nube), este tercero tendrá la consideración de «encargado del tratamiento».¹³

En este caso, la Universidad seguirá siendo responsable de que el tercero cumpla la normativa de protección de datos durante la prestación del servicio y, por tanto, será necesario que examine las garantías en relación con la seguridad y la protección de los datos que ofrece el proveedor antes de su contratación. Asimismo, será necesario que en el contrato o acuerdo se establezcan determinados aspectos relacionados con la protección de datos.¹⁴

En cualquier caso, para garantizar mejor la privacidad de las personas se recomienda usar los servicios que presta la Universidad de Barcelona y que solo se plantee contratar servicios prestados por terceros cuando los servicios propios de la institución no satisfagan las necesidades del proyecto.

5.5 ¿Habrá estudiantes universitarios tratando datos personales con fines científicos en el marco del proyecto de investigación?

Los estudiantes solo podrán tratar datos personales si disponen de la autorización expresa del investigador principal del proyecto de investigación en el que estén colaborando.

El investigador que supervise a estudiantes universitarios que tengan que tratar datos personales en el marco de proyectos de investigación deberá informarles sobre las obligaciones que establece la normativa de protección de datos (deber de secreto, medidas de seguridad, etc.). Se recomienda que estos estudiantes firmen una declaración de confidencialidad.¹⁵

13. El encargado del tratamiento no deberá confundirse con las personas de la Universidad de Barcelona que, de acuerdo con sus funciones, están autorizadas a tratar los datos personales.

14. Se puede consultar un modelo de acuerdo de encargo de tratamiento en la web de protección de datos de la Universidad de Barcelona (ub.edu/secretariageneral/ca/proteccio_dades/pd_recerca.html).

15. Se puede consultar un modelo de declaración de confidencialidad en la web de protección de datos de la Universidad de Barcelona (ub.edu/secretariageneral/ca/proteccio_dades/pd_recerca.html).



La utilización de datos personales por parte de los estudiantes deberá limitarse al tratamiento del mínimo de datos personales necesarios para lograr los objetivos académicos y científicos.

Los estudiantes solo podrán eliminar registros o conjuntos de datos personales si disponen de la autorización escrita correspondiente, emitida por el investigador principal del proyecto de investigación.

5.6 ¿Cómo deberá actuarse cuando una persona afectada solicite ejercer alguno de los derechos sobre protección de datos personales?

Las personas afectadas tienen un conjunto de derechos que tratan de garantizar el control sobre sus datos personales: el derecho a acceder a ellos, el derecho a rectificarlos, el derecho a suprimirlos, el derecho a limitar su tratamiento, el derecho a oponerse al tratamiento, así como el derecho a la portabilidad. En el supuesto de que una persona afectada solicite ejercerlos, será necesario que remita lo antes posible la solicitud a la Secretaría General, dado que, como responsable del tratamiento, le corresponderá resolverla en el plazo de un mes, sin perjuicio de la colaboración del investigador principal, que se necesita para hacer efectivo el derecho ejercido.

6 Cuestiones relativas a la fase de publicación de los resultados de la investigación y conservación de los datos

Para la fase de publicación de los resultados del proyecto de investigación y conservación de los datos tratados, convendrá tener en cuenta algunas consideraciones.

6.1 ¿Se publicarán los resultados de la investigación con datos anónimos o anonimizados?

Como norma general, los resultados de la investigación deberían publicarse con datos anónimos o anonimizados.

En el caso excepcional de que se tengan que publicar datos personales (es decir, con información que permita identificar a las personas participantes), será necesario haber informado previamente a las personas participantes (por ejemplo, habiéndolo previsto en el apartado relativo a los destinatarios del derecho de información) y, si es preciso, disponer de su consentimiento.

6.2 ¿Se reutilizarán los datos?

Si los datos de investigación están organizados, documentados, conservados y puestos a disposición para compartir, podrán reutilizarse. Esto significa que podrán tener una vida útil más larga que la duración del proyecto de investigación en cuyo marco se han obtenido. Deberá tenerse en cuenta que los proveedores de fondos de investigación y de revistas científicas podrán esperar a que se compartan los datos obtenidos o los datos que fundamenten los resultados publicados.

Para ello, será necesario que los datos se hayan anonimizado. Únicamente en los casos que, excepcionalmente, no se puedan anonimizar, será necesario haber informado a las personas participantes previamente.

6.3 ¿Durante cuánto tiempo se conservarán los datos personales?

Los datos personales no podrán conservarse durante más tiempo del necesario para lograr la finalidad para la que se hayan recogido, es decir, para llevar a cabo el proyecto de investigación y publicar sus resultados.

Esto significa que deberá considerarse en qué momento se podrán suprimir o anonimizar los datos que permitan identificar a las personas participantes. Este será el momento a partir del cual se considerará que los datos personales han dejado de hacer falta. En algunos casos será necesario conservar los datos por un tiempo superior, dado que pueden requerirlo las bases de la convocatoria de la ayuda correspondiente o porque se haya presentado una reclamación sobre la utilización de los datos ante una autoridad de control de protección de datos.

Una vez finalizado dicho tiempo, será necesario «bloquear» los datos personales (incluidos los documentos con el derecho de información y la obtención del consentimiento). Es decir, será necesario identificarlos y reservarlos adoptando las medidas técnicas y organizativas adecuadas para impedir su tratamiento y garantizar su autenticidad y fecha de bloqueo (por ejemplo, conservándolos encriptados y separados de los datos del resto de proyectos). Solo podrán utilizarse cuando sea necesario ponerlos a disposición de los jueces y tribunales, del Ministerio Fiscal o de las administraciones públicas competentes y, en particular, de las autoridades de protección de datos, para la exigencia de posibles responsabilidades derivadas del tratamiento. Como plazo de bloqueo, se recomienda tomar como referencia tres años desde que acaben de tratarse, dado que es el plazo para la prescripción de las infracciones más graves de la normativa de protección de datos.

En caso de que se quiera llevar a cabo un estudio longitudinal, se entiende que los datos obtenidos durante el proyecto inicial seguirán siendo necesarios y, por tanto, se podrán conservar de cara al proyecto posterior. Ahora bien, será necesario haber informado a las personas participantes de esta circunstancia, es decir, que sus datos personales deberán conservarse por un plazo superior a la duración del proyecto en el que participan, a efectos de llevar a cabo un estudio longitudinal. En estos estudios también se suele informar a las personas que participan en el proyecto inicial del hecho de que se las puede contactar para invitarlas a participar en el proyecto posterior y que, en caso de que no quieran participar, los datos personales obtenidos durante el proyecto inicial se anonimizarán.

6.4 ¿Cómo se eliminarán los datos personales?

Los datos personales empleados en la investigación deberán anonimizarse o destruirse cuando ya no sean necesarios para la finalidad para la que se hayan recogido. Si se anonimizan, ya no serán datos personales y, por tanto, no serán objeto de la normativa de protección de datos personales.

Cuando se tengan que eliminar los datos personales, se podrán seguir las siguientes recomendaciones:

- Los documentos en soporte papel que contengan datos personales deberán eliminarse mediante el uso de máquinas destructoras.
- Los datos registrados en formato digital deberán destruirse, siempre que sea posible, utilizando algún algoritmo de sobrescritura. Si se emplea la función «eliminar» del ordenador o se hace un formateado simple del disco, por lo general los datos no se borran de forma permanente.
- Los datos registrados en medios digitales no regrabables, como CD o DVD, deberán eliminarse mediante procedimientos de destrucción física de los soportes (por ejemplo, triturándolos).

Deberá tenerse presente que, si se quieren donar equipamientos que han contenido datos personales, será conveniente sacar los discos duros antes de entregarlos.



7 Referencias

7.1 Normativa

- Convenio núm. 164 del Consejo de Europa, de 4 de abril de 1997, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que se refiere al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.
- Real Decreto 311/2022, de 3 de mayo, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad.

7.2 Recursos electrónicos

- Agencia Española de Protección de Datos (2018). «Guía práctica para las evaluaciones de impacto en la protección de los datos sujetas al RGPD».
<<https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-09/guia-evaluaciones-de-impacto-rgpd.pdf>>
- Agencia Española de Protección de Datos (2021). «10 malentendidos relacionados con la anonimización».
<<https://www.aepd.es/es/documento/10-malentendidos-anonimizacion.pdf>>
- Agencia Española de Protección de Datos (2021). «Garantías para las transferencias de datos personales a terceros países u organizaciones internacionales».
<<https://www.aepd.es/es/derechos-y-deberes/cumple-tus-deberes/medidas-de-cumplimiento/transferencias-internacionales>>
- Autoridad Catalana de Protección de Datos (2018). «Guia per al compliment del deure d'informar a l'RGPD».
<https://apdcat.gencat.cat/ca/documentacio/guies_basiques/Guies-apdcat/guia_per_al_compliment_del_deure_d_informar_RGPD>
- Autoridad Catalana de Protección de Datos (2019). «Guia pràctica sobre l'avaluació d'impacte relativa a la protecció de dades».
<https://apdcat.gencat.cat/ca/documentacio/guies_basiques/Guies-apdcat/Guia-sobre-la-avaluacion-de-impacto-relativa-a-la-proteccion-de-datos-en-el-RGPD>
- Autoridad Catalana de Protección de Datos (2019). «Llista de tipus de tractaments de dades que requereixen avaluació d'impacte relativa a la protecció de dades».
<https://apdcat.gencat.cat/web/.content/02-drets_i_obligacions/obligacions/documents/Lista-DPIA-CAT.pdf>



- Comisión Europea (2018). «Ethics and data protection». <https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/ethics/h2020_hi_ethics-data-protection_en.pdf>
- Comisión Europea (2021). «Decisión de Ejecución (UE) 2021/914 de la Comisión de 4 de junio de 2021 relativa a las cláusulas contractuales tipo para la transferencia de datos personales a terceros países de conformidad con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo». <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32021D0914>>
- Comisión Nacional de Informática y Libertades (2018). «L'analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD)». <<https://www.cnil.fr/fr/RGPD-analyse-impact-protection-des-donnees-aipd>>
- Comité Europeo de Protección de Datos (2019). «Dictamen 3/2019 sobre las preguntas y respuestas acerca de la relación entre el Reglamento sobre ensayos clínicos (REC) y el Reglamento general de protección de datos (RGPD) [artículo 70, apartado 1, letra b)]». <https://edpb.europa.eu/sites/default/files/files/file1/201903_edpb_opinion_ctrq_es.pdf>
- Grupo de Trabajo del Artículo 29 (2014). «Opinion 05/2014 on anonymisation techniques». <https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_en.pdf>
- Imperial College de Londres (2021). «Guide 4-Research». <<https://www.imperial.ac.uk/admin-services/secretariat/information-governance/data-protection/internal-guidance/guide-4---research>>
- Supervisor Europeo de Protección de Datos (2020). «A preliminary opinion on data protection and scientific research». <https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/20-01-06_opinion_research_en.pdf>
- Universidad de Cambridge (2018). «Academic research involving personal data: quick guide». <<https://www.research-integrity.admin.cam.ac.uk/academic-research-involving-personal-data>>
- Universidad de Oxford (2018). «Data protection & research». <<https://researchsupport.admin.ox.ac.uk/policy/data#/collapse470516>>
- Universidad Pompeu Fabra (2021). «Recerca i dades de caràcter personal». <<https://www.upf.edu/web/proteccio-dades/recerca-i-dades-de-caracter-personal>>