ORDEN FORAL xxx/2014, de xx de enero, de la Consejera de Salud, por la que se crea y regula el Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra y se crea el fichero de datos de carácter personal correspondiente.

A propuesta del Servicio de Endocrinología del Complejo Hospitalario de Navarra, la Dirección Gerencia del Servicio Navarro de Salud Osasunbidea ha remitido un informe en el que señala la necesidad de crear el Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra y el fichero de datos de carácter personal correspondiente.

La Diabetes Mellitus constituye un problema prioritario de salud pública que exige estrategias adecuadas de intervención, tanto en relación con la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, como con la gestión de recursos sanitarios y la evaluación de las actuaciones. La planificación adecuada únicamente puede conseguirse mediante el manejo de información exhaustiva y fiable sobre la enfermedad. Por ello se considera imprescindible la creación del Registro Poblacional de Diabetes Tipo 1, adscrito al Servicio de Endocrinología del Complejo Hospitalario de Navarra, que permita conocer e investigar la problemática de la enfermedad para así poder diseñar adecuadamente los planes de actuación sanitaria en relación con dicha enfermedad.

En ese sentido, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, establece en el artículo 8 que las actividades de planificación y evaluación sanitaria deben tener como base un sistema organizado de información sanitaria. En el artículo 23 añade que las diferentes Administraciones crearán los Registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que pueda derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria.

La Estrategia en Diabetes, que fue aprobada en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 2006, se enmarca dentro del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de promover la mejora de la calidad del sistema sanitario. En 2012 se presentó el Documento de Actualización de la Estrategia en Diabetes, con el objetivo general de contribuir a frenar la incidencia creciente de la Diabetes Mellitus en España, mejorar la esperanza y la calidad de vida de los pacientes, así como disminuir la mortalidad. En este documento se establecen diferentes líneas de acción, con objetivos e indicadores para su evaluación.

Entre los distintos tipos de Diabetes destaca la tipo 1 que, aunque cuantitativamente menor (≈ 5% del total), conlleva importantes repercusiones cualitativas por su dependencia de la insulina para sobrevivir y por la habitualmente larga evolución de la enfermedad en estos pacientes que suelen debutar en etapas tempranas de la vida.

La aprobación de un Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 en Navarra constituye un instrumento que permite abordar el estudio de la enfermedad y de la

asistencia sanitaria a los pacientes, lo que puede contribuir a una mejora en el sistema sanitario, en el que esta enfermedad tiene un gran impacto.

Mediante Decreto Foral 143/1994, de 26 de julio, se regulan los ficheros informatizados con datos de carácter personal dependientes de los órganos de la Administración de la Comunidad Foral de Navarra y sus Organismos Autónomos. En este Decreto Foral se aprueban como ficheros de tratamiento automatizado de datos de carácter personal los existentes en la fecha de promulgación del mismo, que figuran en la relación unida como documento anexo. El artículo 2 del mismo Decreto Foral prevé que la creación de nuevos ficheros se llevará a cabo por Orden Foral del Consejero del Departamento del que depende o al que esté adscrita la unidad responsable del fichero.

De conformidad con lo anterior y con lo dispuesto en la Ley Orgánica 10/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, procede asimismo crear el fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra.

En consecuencia, de acuerdo con la propuesta presentada por la Dirección Gerencia del Servicio Navarro de Salud Osasunbidea, y en virtud de las atribuciones conferidas el artículo 41 de la Ley Foral 14/2004, de 3 de diciembre, del Gobierno de Navarra y de su Presidente,

ORDENO:

Artículo 1. Objeto y finalidad.

1.1 La presente Orden Foral tiene por objeto la creación y regulación del Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra, cuya finalidad es disponer de un sistema de información integrado que contribuya a evaluar la asistencia sanitaria y permita reforzar la investigación epidemiológica y clínica de la enfermedad.

1.2 Asimismo mediante la presente Orden Foral se aprueba la creación del fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra, de acuerdo con las características que se establecen en el Anexo.

Artículo 2. Adscripción del Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra.

El Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra se adscribe al Servicio de Endocrinología del Complejo Hospitalario de Navarra, que recogerá y procesará la información necesaria para mantener actualizado el registro.

Artículo 3. Objetivos del Registro.

El Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 tiene los siguientes objetivos:

Conocer y analizar la información sobre incidencia, prevalencia, morbilidad y mortalidad de la enfermedad, así como su distribución geográfica.

Identificar grupos de riesgo, planificar y evaluar actividades asistenciales y de prevención.

Facilitar la realización de estudios epidemiológicos y la investigación básica y clínica de la enfermedad.

Difundir información relevante, entre profesionales y población general.

Normalizar la información de acuerdo con pautas homologadas a nivel nacional e internacional.

Artículo 4. Comunicación de información.

Todos los centros y establecimientos, públicos y privados, ubicados en la Comunidad Foral de Navarra, que diagnostiquen, traten y/o realicen seguimiento de los pacientes con diabetes tipo 1 deberán facilitar al Registro Poblacional de Diabetes tipo 1 de Navarra la información referente a los pacientes residentes en Navarra. A tal efecto, los centros podrán designar al responsable de remitir dicha información, lo que se comunicará con carácter previo al Registro.

Disposición final única. Entrada en vigor.

El presente Decreto Foral entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial de Navarra.

Pamplona, de de dos mil trece.

LA CONSEJERA DE SALUD

Marta Vera Janín

ANEXO

DENOMINACIÓN DEL FICHERO:
REGISTRO POBLACIONAL DE DIABETES 1 DE NAVARRA.

a) Finalidad y usos previstos:

-Crear la información necesaria para la planificación y evaluación de la asistencia sanitaria en relación con la diabetes mellitus tipo 1.
- Facilitar la investigación y la vigilancia epidemiológica de la enfermedad.

b) Personas o colectivos afectados:

Pacientes residentes en Navarra diagnosticados de diabetes tipo 1.

c) Procedencia y procedimiento de recogida de datos:

Los datos serán obtenidos de las bases de datos administrativas y de la historia clínica del paciente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, así como de las bases de datos facilitadas por los centros sanitarios privados de la Comunidad Foral de Navarra.

d) Estructura básica y tipos de datos de carácter personal incluidos en el fichero:

Datos identificativos:

-Apellidos y Nombre del paciente
-Código de Identificación Personal de Navarra (CIPNA)
-Código de Identificación Personal del Sistema Nacional de Salud (CIP-SNS)
-Dirección de paciente
-Teléfono
-DNI/NIF
-Número de historia clínica

Datos de características personales:
-Fecha de nacimiento
-Sexo
-País de nacimiento

Otros datos especialmente protegidos: antecedentes, diagnósticos, resultados de pruebas complementarias, tratamiento y evolución de la enfermedad

e) Cesión de datos de carácter personal

No se prevé la cesión de datos.

f) Unidad Orgánica responsable del fichero:

Servicio de Endocrinología del Complejo Hospitalario de Navarra.
Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Departamento de Salud.

g) Unidad ante la que pueden ejercitarse derechos de acceso, rectificación y cancelación cuando proceda:

Servicio de Endocrinología del Complejo Hospitalario de Navarra.
Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Departamento de Salud.

h) Sistema de tratamiento: fichero automatizado.

i) Medidas de seguridad

Las medidas de seguridad adoptadas son de nivel alto.