

Aviso de privacidad: Estudio Prospectivo de la Ciudad de México

El propósito de este Aviso de Privacidad es explicarle a usted el participante, cómo nosotros, la Universidad de Oxford recopilamos, compartimos y utilizamos la información personal sobre usted que forma parte del Estudio Prospectivo de la Ciudad de México (EPCM), estudio originalmente denominado Proyecto Coyoacán.

Este Aviso de Privacidad se actualiza periódicamente para reflejar cambios en las leyes, regulaciones y prácticas.

Básicamente, queremos asegurarle que sólo procesaremos, almacenaremos y utilizaremos sus datos de una manera que sea consistente con la base sobre la cual usted se unió al Estudio Prospectivo de la Ciudad de México (como se describe en los materiales informativos y el formulario de consentimiento que le entregaron cuando originalmente aceptó participar en el estudio). En particular, su información seguirá estando disponible sólo para investigadores de buena fe que realicen investigaciones de salud que sean de dominio público.

Este Aviso de Privacidad establece los tipos de datos que hemos recopilado de usted y cómo y quién utiliza esos datos. También establece la base legal sobre la cual procesamos sus datos, sus derechos como interesado y sus derechos al retirarse del EPCM.

También queremos enfatizar que, siempre que sea posible, sus datos serán anónimos, de modo que los identificadores directos e indirectos se eliminen. Sólo utilizamos, y sólo permitimos que terceros utilicen datos identificables cuando sea necesario.

¿Cómo (y por qué) la Universidad de Oxford utiliza sus datos personales para propósitos de investigación?

1. ¿Por qué esta información es relevante para mí?

Entre 1998 y 2004 usted aceptó participar en un estudio de investigación dirigido por la Secretaría de Salud y la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (“Proyecto Coyoacán”, y ahora denominado “Estudio Prospectivo de la Ciudad de México”). Ese estudio fue, y continúa siendo realizado en colaboración con investigadores de la Universidad de Oxford (Reino Unido).

El estudio recopiló (y continúa recopilando) información sobre usted de tres fuentes (1) directamente de usted (a través de una entrevista cara a cara en su hogar), (2) a través de la vinculación con los registros de mortalidad, y (3) a través de la

generación de datos. Copias de todos los datos del estudio están en poder de la UNAM y la Universidad de Oxford.

1 Datos recopilados directamente de usted por investigadores de la UNAM:

Cuando usted fue seleccionado para unirse a EPCM se le realizó una entrevista cara a cara en su hogar donde proporcionó información sobre su persona (como su escolaridad, empleo, estilo de vida e historial de enfermedades), y se le tomaron algunas medidas (como peso, altura y presión arterial). La mayoría de ustedes también proporcionó una muestra de sangre, que posteriormente fue enviada a Oxford para su almacenamiento a largo plazo y procesamiento futuro. Siguiendo la selección inicial el EPCM ha seguido recopilando más datos directamente de usted, tales como:

- datos recopilados de un subconjunto de participantes a los que se les realizó una nueva encuesta entre 2015 y 2019.
- datos recopilados de una encuesta de seguimiento de salud que comenzó en 2019 y todavía está en progreso.

2. Datos recopilados a partir de vínculos con otros proveedores de datos:

El estudio prospectivo de la Ciudad de México es un recurso prospectivo y se realiza un seguimiento de la mortalidad de los participantes mediante la vinculación con Registros nacionales de mortalidad en México. Esto permite que el estudio explore cómo las relaciones sociales, el estilo de vida, y los factores físicos, metabólicos y genéticos influyen en las principales causas de muerte en adultos mexicanos.

3. Generación de datos: Con los datos y muestras que nos proporcionó, somos capaces de generar más datos para mejorar nuestra base de datos, particularmente al realizar ensayos de las muestras. Esto incluye biomarcadores y datos genéticos. Todo el trabajo de ensayo se lleva a cabo de manera que el participante permanezca anónimo. No le diremos los resultados de estos análisis de sangre. En cambio, los datos se utilizan para la investigación científica y que se beneficie a futuras generaciones de mexicanos.

La información que proporcionó anteriormente ha sido compartida con investigadores de la Universidad de Oxford únicamente con fines de investigación. La siguiente información explica cómo la Universidad de Oxford maneja sus datos (y manejará cualquier dato futuro) y describe el compromiso de la Universidad de Oxford para proteger su privacidad y cumplir con las leyes de protección de datos.

2. ¿Quién manejará mis datos personales?

La Universidad de Oxford es un "controlador de datos" conjunto de los datos personales que procesamos para el Estudio de Prospectivo de la Ciudad de México (el título legal de la Universidad es 'Rector, Maestría y Académicos de la Universidad de Oxford'). Esto significa que decidimos cómo usarlos y somos responsables de cuidarlos de acuerdo con el Reglamento General de Protección de Datos del Reino Unido (RGPD). Sus datos personales serán procesados de forma segura, en el Reino Unido (RU), por la Universidad de Oxford, incluidos sus departamentos y unidades de investigación pertinentes, u otras organizaciones que participen en la realización del estudio junto con la Universidad de Oxford. Estas pueden incluir a otras universidades, hospitales, o entidades comerciales que patrocinen la investigación.

Es posible que en el futuro la Universidad de Oxford comparta datos mínimamente identificables con otras organizaciones académicas o comerciales con las que colabora para llevar a cabo más investigación relacionada (cuando sea de interés público o necesario para fines de legítimo interés por parte de otras organizaciones para realizar investigación). *The Regeneron Genetics* (RGC por sus siglas en inglés), (EUA), (<https://www.regeneron.com/science/genetics-center>) ha analizado sus datos genéticos que actualmente se utilizan con fines de investigación de genética de poblaciones.

Estos datos también han sido compartidos con AstraZeneca (Reino Unido) y, para un subconjunto de ~10 000 personas, con AbbVie (EUA) para propósitos de investigación. La Universidad de Oxford siempre se asegurará de que cualquier intercambio de este tipo con fines de investigación se realice de conformidad con las leyes de protección de datos y bajo términos que protejan su privacidad y la confidencialidad de sus datos.

La Universidad de Oxford también puede revelar sus datos personales a proveedores de servicios externos o subcontratistas en relación con cualquiera de las actividades de investigación descritas anteriormente. Las actividades que pueden ser realizadas por los proveedores de servicios externos incluyen la vinculación de sus datos a los conservados por sus proveedores de servicios de salud. Todos los proveedores de servicios externos deben tomar medidas de seguridad adecuadas para proteger sus datos personales de acuerdo con las políticas de la Universidad de Oxford. Los proveedores de servicios externos no pueden utilizar sus datos personales para sus propios fines, sino que solo procesarlos para fines específicos y de acuerdo con las instrucciones de la Universidad de Oxford. Hasta la fecha, el Biocentro del Reino Unido

(<https://www.ukbiocentre.com>) ha tomado alícuotas de las muestras de sangre del estudio y han extraído el ADN para fines de investigación genética de poblaciones; y Nightingale Health Plc (Kuopio, Finlandia)

(<https://nightingalehealth.com/>) ha realizado resonancia magnética nuclear (RMN) espectroscopia para caracterizar los lípidos plasmáticos circulantes.

Sus datos personales pueden transferirse y almacenarse en un destino fuera del Reino Unido (RU), de conformidad con la ley. Por ejemplo, esto puede suceder cuando la Universidad de Oxford utilice sistemas informáticos alojados fuera del Reino Unido.

La Universidad de Oxford se asegurará de que los datos identificables se eliminen cuando sea posible y que cualquier transferencia de datos sea hecha de forma segura. Si algún país extranjero al que se transfieren datos no cuenta con estándares de protección de datos equivalentes a los requeridos en el Reino Unido, se adoptarán las salvaguardias adecuadas para proteger y mantener la confidencialidad de sus datos (incluido el uso de cláusulas de protección de datos estándar adoptadas por la Comisión Europea, si procede). Si requiere alguna información sobre estas salvaguardias, puede ponerse en contacto con nosotros (consulte a continuación la dirección correo electrónico del responsable de protección de datos).

3. ¿Cuál es la finalidad y base jurídica del tratamiento?

En términos generales, la Universidad de Oxford utiliza sus datos personales (incluidos los datos sensibles o de “categoría especial”, como los datos de salud) para llevar a cabo tareas académicas y/o investigaciones traslacionales de interés público. Esta es la base legal del procesamiento de datos de la Universidad de Oxford según la ley de protección de datos del Reino Unido.

Sus datos personales también podrán ser utilizados para investigaciones adicionales más allá del estudio inicial cuando esto sea de interés público o cuando sea necesario para fines de interés legítimo de otra organización en dicha investigación, siempre y cuando sus intereses y derechos fundamentales no anulen dichos intereses. Esto se hará de conformidad con la ley y compartiendo y utilizando información de identificación personal mínima y anonimizándola por completo siempre que sea posible. Nosotros sólo utilizaremos datos de identificación personal en la medida necesaria para lograr dichos propósitos de investigación.

4. ¿Cuánto tiempo se conservan mis datos personales?

Como se describe en la sección 3 anterior, la Universidad de Oxford puede conservar sus datos personales para investigaciones adicionales para las cuales existe una base legal, y esto siempre se hará de acuerdo con las leyes de protección de datos. La información general sobre la duración en que son retenidos por la Universidad los diferentes tipos de información se puede encontrar en la Política sobre la Gestión de Registros y Datos de investigación de la Universidad (<http://researchdata.ox.ac.uk/university-of-oxford-policy-on-the-management-of-data-supporting-research-outputs/>). Cuando ya no sea necesario retener los datos personales, serán eliminados o anonimizados (no identificables).

5. ¿Cuáles son sus derechos?

Tiene ciertos derechos con respecto a tus datos personales. Estos incluyen poder solicitar acceso a los mismo, corrección de errores en los mismos, supresión de estos, restricción de su uso, así como ser capaz de oponerse a cualquier procesamiento de estos (es decir, cualquier uso de los mismos), o solicitar que sean transferidos a otra parte.

Sin embargo, dependiendo de las circunstancias, la Universidad de Oxford puede tener motivos para no cumplir con su solicitud, por ejemplo, cuando considere que eliminar su información perjudicaría gravemente la investigación o cuando necesite procesar sus datos para la realización de una tarea de interés público.

Para obtener más detalles, visite <https://compliance.admin.ox.ac.uk/individual-rights>.

6. ¿A quién puede contactar sobre el uso de sus datos?

La Declaración Mexicana de Privacidad de Datos que está disponible en <https://www.ctsu.ox.ac.uk/research/prospective-blood-based-study-of-150-000-individuals-in-mexico/aviso-de-privacidad-integral-de-la-201cencuesta-de-seguimiento-de-la-cohorte-de-150-000-participantes-previamente-reclutados-en-el-estudio-prospectivo-de-la-ciudad-de-mexico201d-de-la-secretaria-de-salud>, le proporcionará detalles de como ejercer sus derechos respecto a su información personal bajo la Ley Mexicana

Para más información sobre el Estudio Prospectivo de la Ciudad de México o para hacer preguntas sobre cómo se utilizan sus datos, contáctenos en mcps@ndph.ox.ac.uk o visite <https://www.ctsu.ox.ac.uk/research/mcps>. Si desea ejercer cualquiera de sus derechos bajo el Reglamento General de

Protección de Datos del Reino Unido (RGPD) o si, por algún motivo, no está satisfecho con la forma en que la Universidad de Oxford ha manejado sus datos, comuníquese con el Equipo de Cumplimiento de Información de la Universidad en data.protection@admin.ox.ac.uk. La misma dirección se puede utilizar para contactar con el responsable de Protección de Datos de la Universidad.

Si aún no está satisfecho, tiene derecho a presentar una queja a la Oficina de Información del Comisionado (OIC), puede realizarla visitando su página web (<https://ico.org.uk/>) o comunicándose a su línea de ayuda (+44 303 123 1113).

Modificaciones al Aviso de Privacidad

Fecha de la última actualización 16 de marzo de 2023. Versión 1.0