

Aviso de privacidad: Estudio Prospectivo de la Ciudad de México

El propósito de este Aviso de Privacidad es explicarles a ustedes, los participantes, cómo nosotros, la Universidad de Oxford, recopilamos, compartimos y usamos la información personal sobre ustedes que forma parte del Estudio Prospectivo de la Ciudad de México (MCPS), el estudio originalmente llamado Proyecto Coyoacán.

Este Aviso de privacidad se actualiza de vez en cuando para reflejar los cambios en la ley, la regulación y la práctica.

Fundamentalmente, nos gustaría asegurarle que solo procesaremos, almacenaremos y usaremos sus datos de manera consistente con la base sobre la cual usted se unió al Estudio Prospectivo de la Ciudad de México (como se describe en el material de información y en el consentimiento informado que usted recibió cuando originalmente aceptó participar en el estudio). En particular, su información continuará estando disponible solo para investigadores de buena fe que realicen investigaciones en salud que sean de interés 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 sujeto de datos y sus derechos para retirarse de MCPS.

También enfatizamos que, siempre que sea posible, sus datos serán anonimizados de modo que se eliminen los identificadores directos e indirectos. Solo usamos, y solo permitimos que terceros usen, datos identificables cuando es estrictamente necesario.

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

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

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

El estudio recopiló (y continúa recopilando) información sobre usted proveniente 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. Tanto la UNAM como la Universidad de Oxford tienen copias de todos los datos del estudio.

1. *Datos recopilados directamente de usted por investigadores de la UNAM:* cuando fue reclutado para unirse a MCPS, tuvo una entrevista personal en su hogar donde brindó información sobre usted (como su educación, empleo, estilo de vida y antecedentes de enfermedad) y le tomaron algunas medidas físicas (como peso, altura y presión arterial). La mayoría de ustedes también proporcionó una muestra de sangre, que posteriormente se envió a Oxford para su almacenamiento a largo plazo y procesamiento futuro. Luego del reclutamiento inicial, MCPS ha continuado recopilando más datos directamente de usted, tales como:

- datos recopilados de un subconjunto de ustedes, quienes participaron en una nueva encuesta entre 2015 y 2019
 - datos recopilados de una encuesta de seguimiento de la salud que comenzó a reclutar en 2019 y aún está en progreso
2. *Datos recopilados a partir de la vinculación con otros proveedores de datos:* El Estudio Prospectivo de la Ciudad de México es un recurso prospectivo y se 'rastrea' la mortalidad de los participantes a través de la vinculación con los registros nacionales de mortalidad de México. Esto permite que el estudio explore cómo los factores sociales, de estilo de vida, físicos, metabólicos y genéticos influyen en las principales causas de muerte en adultos mexicanos.
 3. *Generación de datos:* con los datos y las muestras que nos proporciona, podemos generar más datos para mejorar nuestra base de datos, en particular a partir de la realización de ensayos a partir de muestras. Esto incluye biomarcadores y datos genéticos. Todo el proceso se lleva a cabo de manera que el participante permanezca en el anonimato. No le diremos los resultados de estos análisis de sangre. En cambio, los datos se utilizan para la investigación científica en beneficio de las futuras generaciones de mexicanos.

La información que proporcionó anteriormente se ha compartido 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 de proteger su privacidad y cumplir con las leyes de protección de datos.

2. ¿Quién tratará mis datos personales?

La Universidad de Oxford es un "controlador de datos" conjunto para los datos personales que procesamos para el Estudio Prospectivo de la Ciudad de México (el título legal de la Universidad es 'Canciller, Maestros y Académicos de la Universidad de Oxford'). Esto significa que decidimos cómo usarlo y somos responsables de cuidarlo de acuerdo con el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) del Reino Unido. 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, y cualquier otra organización que participe en la realización del estudio junto con la Universidad de Oxford. Estos pueden incluir otras universidades u 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 investigaciones relacionadas (cuando sea de interés público o sea necesario para fines de investigación legítimos de otra organización). El *Regeneron Genetics Center* (RGC), EE. UU., (<https://www.regeneron.com/science/genetics-center>) ha analizado sus datos genéticos, los cuáles ahora se utilizan con fines de investigación de genética de poblaciones. Estos datos también se compartieron con Astrazeneca (Reino Unido) y, para un subconjunto de aproximadamente 10 000 personas, con AbbVie (EE. UU.) con fines de investigación. La Universidad de Oxford siempre se asegurará de que cualquier intercambio de este tipo para futuras investigaciones 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 divulgar sus datos personales a terceros proveedores de servicios o subcontratistas en relación con cualquiera de las actividades de investigación descritas anteriormente. Las actividades que pueden llevar a cabo los proveedores de servicios externos incluyen la vinculación de sus datos con los que tienen sus proveedores de servicios de salud. Todos los proveedores de servicios externos deben tomar las medidas de seguridad adecuadas para proteger sus datos personales de acuerdo con las políticas de la Universidad de Oxford. Los proveedores de servicios de terceros no pueden utilizar sus datos personales para sus propios fines, sino que solo procesan sus datos personales para fines específicos y de acuerdo con las instrucciones de la Universidad de Oxford. Hasta la fecha, UK Biocentre (<https://www.ukbiocentre.com>) ha dividido en alícuotas las muestras de sangre del estudio y ha extraído ADN con fines de investigación genética de la población; y Nightingale Health Plc (Kuopio, Finlandia) (<https://nightingalehealth.com/>) ha realizado espectroscopía de resonancia magnética nuclear (RMN) para caracterizar los lípidos en plasma.

Sus datos personales pueden transferirse y almacenarse en un destino fuera del Reino Unido (RU), de conformidad con la ley. Por ejemplo, esto puede ocurrir cuando la Universidad de Oxford utiliza sistemas de tecnología de información alojados fuera del Reino Unido. La Universidad de Oxford se asegurará de que los datos identificables se eliminen siempre que sea posible y que cualquier transferencia de datos se realice de forma segura. Si algún país extranjero al que se transfieren los datos no tiene estándares de protección de datos equivalentes a los requeridos en el Reino Unido, se adoptarán las medidas de seguridad adecuadas para proteger y mantener la confidencialidad de sus datos (incluido el uso de cláusulas estándar de protección de datos adoptadas por la Comisión Europea, en caso de ser necesario). Si necesita información sobre estas medidas de seguridad, puede comunicarse con nosotros (consulte la dirección de correo electrónico del oficial de protección de datos a continuación).

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

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

Sus datos personales también pueden utilizarse para investigaciones adicionales más allá del estudio inicial cuando sea de interés público o cuando sea necesario para los fines de los intereses legítimos de otra organización en dicha investigación, siempre que sus intereses y derechos fundamentales no anulen esos intereses. Esto se hará de acuerdo con la ley y compartiendo y utilizando información mínima de identificación personal, anonimizándola por completo siempre que sea posible. Solo utilizaremos los datos de identificación personal en la medida necesaria para lograr dichos fines 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 que exista una base legal, y esto siempre se hará de acuerdo con las leyes de protección de datos. Puede encontrar información general sobre cuánto tiempo la Universidad retiene los diferentes tipos de

información en la Política de la Universidad sobre la gestión de datos y registros de investigación (<http://researchdata.ox.ac.uk/university-of-oxford-policy>- sobre la gestión de datos que respaldan los resultados de la investigación/). Cuando ya no sea necesario conservar los datos personales, se eliminarán o se volverán anónimos (no identificables).

5. ¿Cuáles son sus derechos?

Tiene ciertos derechos con respecto a sus datos personales. Estos incluyen poder solicitar el acceso a ellos, la corrección de cualquier error en los mismos, su eliminación, la restricción de su uso, así como la posibilidad de oponerse a cualquier procesamiento de los mismos (es decir, cualquier uso de los mismos), o solicitar que sean trasladados a otro lugar.

Sin embargo, dependiendo de las circunstancias, la Universidad de Oxford puede tener motivos para no cumplir con su solicitud, por ejemplo, cuando consideran que eliminar su información dañaría gravemente la investigación o cuando necesitan procesar sus datos para la realización de una tarea en el 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 de privacidad de datos de México, 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>, brinda detalles de cómo ejercer sus derechos respecto de sus datos personales conforme a la legislación mexicana.

Para obtener 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 en virtud del 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 la Información de la Universidad en data.protection@admin.ox.ac.uk. La misma dirección puede utilizarse para contactar con el Delegado de Protección de Datos de la Universidad.

Si aún no está satisfecho, tiene derecho a presentar una queja ante la Oficina del Comisionado de Información (ICO), que se puede realizar visitando su sitio web (<https://ico.org.uk/>) o llamando a su línea de ayuda (+ 44 303 123 1113).

Modificaciones al Aviso de Privacidad

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