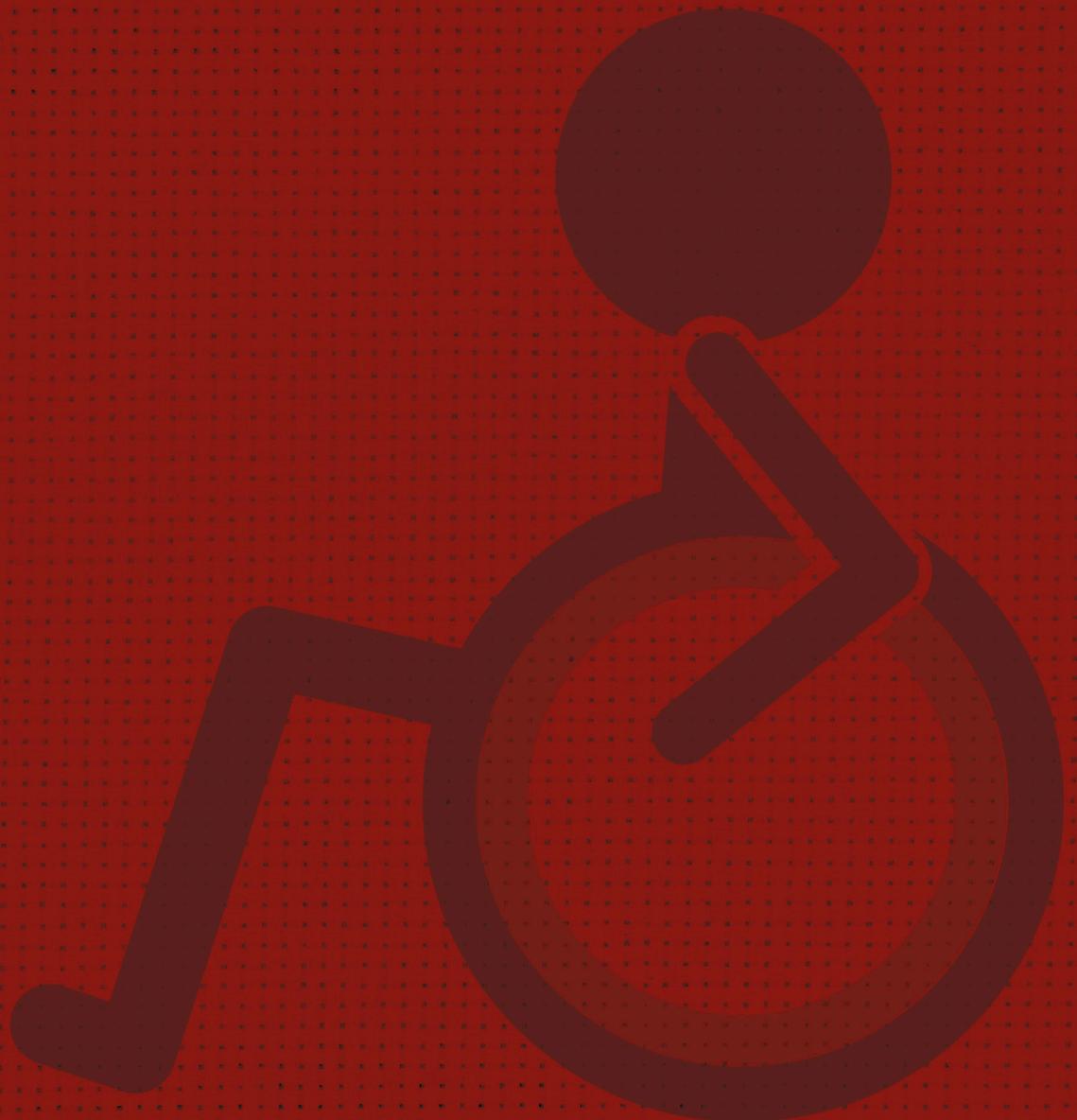


GUÍA DE

**PROTECCIÓN DE
DATOS PERSONALES
PARA PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**



PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Autoridad Nacional de Transparencia y Acceso a la Información (ANTAI)

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	1
OBJETIVOS	3
METODOLOGÍA	4
MARCO LEGAL	5
a) Legislación aplicable	5
b) Sistema de coordinación institucional	6
1. ATENCIÓN PRIMARIA EN RELACIÓN A LOS DATOS PERSONALES	9
1.1 ¿Qué particularidades encontramos en relación a los datos de las personas con discapacidad?	9
1.2 ¿Qué se debe informar a la persona usuaria de nuestros servicios?	12
2. RECOPIACIÓN Y TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES	13
2.1 ¿Qué debemos observar a la hora de recopilar y tratar estos datos personales?	13
2.2 ¿Es posible ceder datos personales a otras entidades?	16
3. MEDIDAS DE SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN	18
3.1 Medidas y protocolos de seguridad de la información	18
3.2 Conservación y eliminación de los datos	20
4. EJERCICIO DE LOS DERECHOS ARCO	21
4.1 ¿Qué proceso debemos seguir para garantizar el ejercicio los derechos ARCO?	21
4.2 ¿Cómo proceder cuando se recibe una petición?	21
4.3 ¿Cuál es el contenido de la información que el responsable de los datos deberá proporcionar al titular?	22
5. GLOSARIO	25
6. BIBLIOGRAFÍA	29
7. ANEXOS	31

PRESENTACIÓN

De acuerdo con el estudio *“Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible”* del Banco Mundial, publicado en el año 2021, actualmente unas 85 millones de personas con discapacidad viven en América Latina y el Caribe, lo que representa el 14.7% de la población regional. Los datos indican que los hogares donde viven personas con discapacidad son más pobres y, en 1 de cada 5 hogares en situación de pobreza extrema, vive una persona con discapacidad.¹

Con la finalidad de conocer cuántas personas se encuentran en esta condición en la República de Panamá, la Primera Encuesta Nacional de la Discapacidad (PENDIS), realizada en el 2006, estimó, que alrededor de 370 mil personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que supone el 11,3% de la población total del país. De acuerdo al análisis de los datos recabados, el 54% de las personas con discapacidad son mujeres, y el 46% hombres. El mayor número de personas con discapacidad identificadas por esta encuesta tenía entre 40 y 64 años de edad. La prevalencia de la discapacidad crece con la edad y, salvo en el grupo de los menores de 5 años, es mayor en las mujeres que en los hombres.²

Por otro lado, a partir 1990, en los Censos de Población levantados por el Instituto Nacional de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República de Panamá, fue incorporada una pregunta con un enfoque orientado a la temática de discapacidad. Los resultados obtenidos en el de 2010 indican que las personas con discapacidad representaron el 2.9% de la población total, 1.1 puntos porcentuales más que 10 diez años atrás, cuando fue la población total representaba un 1.8%.

El Censo de 2010 hizo una estimación muy inferior en relación al PENDIS, de poco más de 106 mil personas con discapacidad física o mental (ceguera, sordera, retraso mental, parálisis cerebral, deficiencia física, problemas mentales y otras). Esta estimación supone una prevalencia de 3,1 personas con discapacidad por cada 100 habitantes y para el año 2023 se proyecta la próxima Encuesta Nacional de Discapacidad, que arrojará nuevos datos para facilitar la toma de decisiones en política pública.

¹Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible Resumen Ejecutivo. (2021) Banco Mundial

²Primera Encuesta Nacional de la Discapacidad (PENDIS) 2006: <https://iberinclusion.org/libro/dimension-caracteristicas-y-perfiles-de-la-poblacion-con-discapacidad-13#:~:text=Estimaci%C3%B3n%20del%20n%C3%BAmero%20de%20personas,la%20poblaci%C3%B3n%20total%20del%20pa%C3%ADs.>



La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad reconoce que la discapacidad es un concepto en evolución, por ende, se le comprende como un fenómeno complejo que refleja una interacción de las características del organismo humano y las características de la sociedad. Los Estados parte de dicha Convención requieren una acción de promover, proteger y garantizar el pleno derecho de las garantías civiles, políticas, ambientales y culturales de las personas con discapacidad; a través de ajustes racionales que garanticen accesibilidad, por lo que consciente de esta necesidad, la Autoridad Nacional de Transparencia y Acceso a Información (ANTA) pone a disposición la presente guía de protección de datos personales para personas con discapacidad.

El derecho a la privacidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal es un derecho de todas las personas y se encuentra estrechamente relacionado con la autonomía y la libertad de la persona. Los grupos de personas vulnerables; personas con algún tipo de discapacidad, o las que presentan problemas de salud física o mental, en general poseen menos oportunidades para defender sus derechos y, por ello, desde el accionar estatal se ha de garantizar que, al realizar algún tratamiento de datos personales, a todas las personas se le facilite información clara, completa y accesible para que puedan consentir y ejercer sus derechos en todo lo relativo a sus datos identificativos.

La confidencialidad, la autodeterminación informativa y la protección de datos está íntimamente relacionada con la capacidad que tienen los seres racionales para actuar independientemente. Cuando una persona confía sus datos personales, según la Ley No. 81 del 26 de marzo del 2019, de Protección de Datos Personales, debería estar informada de la finalidad y forma de utilización, de su derecho de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad, en definitiva: se ha de respetar la autonomía y la libertad de la persona interesada y, por tanto, solamente se darán a conocer los datos del interesado con la autorización de éste, exceptuando los casos que desarrolla esta guía y los que la supra citada ley enumere taxativamente.



OBJETIVOS

Objetivo general

La presente guía brinda un marco referencial a organismos e instituciones para la inclusión y protección de datos de carácter personal de las personas con discapacidad.

Objetivos específicos

- Promover el conocimiento y la concientización con respecto a la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales y su reglamento, emitido mediante Decreto Ejecutivo No. 285 de 28 de mayo de 2021.
- Ofrecer información a las instituciones y organismos encargados de brindar asistencia social a las personas con discapacidad, que les permita hacer una recopilación y tratamiento adecuado de los datos personales, de acuerdo a las disposiciones de la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales.
- Brindar un marco de referencia que promueva la coordinación entre las instituciones encargadas de atender a la población con discapacidad en relación al manejo de los datos de carácter personal,

METODOLOGÍA

La presente guía se basa en investigación bibliográfica, documental e información obtenida y facilitada por instituciones competentes de atender y asistir a la población en condición de discapacidad.

Los datos cualitativos se han obtenido en un período de cuatro semanas entre noviembre y diciembre, mediante recopilación de información obtenida de repositorios públicos, páginas oficiales de las instituciones y entrevistas a personas funcionarias públicas clave en el tema. En este sentido, las solicitudes de entrevistas fueron dirigidas a representantes del Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad (CONADIS), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) y el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).

Así, se obtuvo una entrevista con la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), cuya información fue de gran utilidad, pues el SENADIS funciona como Secretaría Técnica del CONADIS, y es el ente responsable de garantizar el cumplimiento de las políticas sociales de discapacidad en el sector gubernamental.

Por otro lado, se obtuvo entrevista con el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), por medio de la cual fue posible conocer aspectos de relevancia para el diseño de la guía.

En el caso de las entrevistas, su duración fue de aproximadamente 30 minutos y fueron realizadas mediante plataformas digitales. El guion de la entrevista se estructuró en seis preguntas, algunas de ellas con sub preguntas a desarrollar, todas las preguntas eran abiertas.

De conformidad con los procedimientos éticos y de salvaguardia, de previo se coordinó con la institucionalidad por parte de la Autoridad Nacional de Transparencia y Acceso a la Información (ANTA) para informar sobre el proyecto y la exploración a realizar.

MARCO LEGAL

A) LEGISLACIÓN APLICABLE

En materia de derechos para poblaciones con discapacidad, Panamá ratificó, por medio de la Ley No. 25 de 10 de julio de 2007, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, adoptados en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 31, establece compromisos específicos en materia de **recopilación de datos y estadísticas de las personas con discapacidad**, indicando que los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación. Para ello, en el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá: *“Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad; y Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas (...)”*

Por otro lado, la **Constitución Política de la República de Panamá**, expresamente regula lo concerniente a este derecho en su artículo 19, señalando que, no habrá fueros o privilegios ni discriminación por razón de raza, nacimiento, **discapacidad**, clase social, sexo, religión o ideas políticas (el resaltado no es del original).

Asimismo, la legislación panameña por medio de la Ley No. 42 del 27 de agosto de 1999, establece la **Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad** y es a través del Decreto Ejecutivo No.148 del 17 de junio de 2015, que se crea el Sistema Nacional de Estadísticas sobre la Población con Discapacidad, como marco de referencia orgánico en materia de poblaciones con discapacidad.

Por último, se toma como referencia la Ley N.º 53 de 30 de noviembre de 1951, que crea el **Instituto Panameño de Habilidadación Especial**, que, de acuerdo a su artículo primero, es el centro autónomo encargado de la educación, enseñanza y habilitación de jóvenes ciegos, sordomudos y deficientes mentales de ambos sexos.

B) SISTEMA DE COORDINACIÓN INSTITUCIONAL

Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad (CONADIS)

El Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad (CONADIS) es un organismo de consulta y apoyo de carácter interinstitucional e intersectorial, presidido por el Órgano Ejecutivo, creado para promover el cumplimiento de los objetivos y fines que debe cumplir la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) en lo referente a la ejecución de las políticas sociales sobre discapacidad.

Tiene como finalidad contribuir en el proceso de inclusión social, económica y cultural de las personas con discapacidad de conformidad con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en la Ley 42 de 27 de agosto de 1999 sobre Equiparación de Oportunidades para las personas con discapacidad y en la Ley 23 de 28 de junio de 2007, que crea la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS).

El CONADIS es una instancia de participación democrática, conformada por las instituciones gubernamentales, las organizaciones de y para personas con discapacidad y la sociedad civil organizada vinculada directamente al tema de la discapacidad. Entre las instituciones que conforman el CONADIS se encuentran las siguientes:

- Ministerio de Vivienda
- Ministerio de Desarrollo Social
- Ministerio de Gobierno
- Ministerio de Desarrollo Agropecuario
- Ministerio de Cultura
- Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral
- Ministerio de Salud
- Ministerio de Educación
- Ministerio de Transporte

El CONADIS establece y ejecuta estrategias dirigidas a la promoción del desarrollo inclusivo de las personas con discapacidad mediante el fortalecimiento de los programas institucionales en este ámbito que propicien una participación más amplia y comprometida de las entidades del Gobierno Nacional. El Consejo tiene las siguientes funciones:

- Servir como ente de consulta y apoyo para la ejecución de las funciones asignadas a la SENADIS.
- Colaborar con la puesta en ejecución de las estrategias destinadas a lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias.
- Promover e impulsar acciones encaminadas a la salvaguarda de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias.
- Fomentar la igualdad y equiparación de oportunidades en el cumplimiento de la política de inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias.
- Contribuir a la sensibilización de la comunidad en el tema de discapacidad.
- Impulsar intersectorialmente las políticas públicas para la participación social de las personas con discapacidad y sus familias.
- Promover, en las instituciones públicas y privadas, la creación de espacios de sensibilización, la contratación laboral, la eliminación de barreras y el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS)

La Secretaría Técnica del CONADIS recae en la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), que es el ente responsable de garantizar el cumplimiento de las políticas sociales de discapacidad en el sector gubernamental.

Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE)

Mediante la Ley N.º 53 del 30 de noviembre de 1951 se crea el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), como ente autónomo de enseñanza y adiestramiento especial, que se dedica a la educación, enseñanza y habilitación de jóvenes ciegos, sordomudos y deficientes mentales de ambos sexos. El IPHE funciona bajo la Dirección de un Patronato que se encuentra

integrado por:

- a) El Director General del Instituto Panameño de Habilitación Especial (I.P.H.E.), quien lo preside
- b) Un representante del Ministerio de Salud
- c) Un representante del Ministerio de Educación
- d) Un representante de la Contraloría General de la República
- e) Un representante de la Lotería Nacional de Beneficencia
- f) Un representante del Club de Leones de Panamá y
- g) Un representante de la Asociación Médica Nacional de Panamá.

Ministerio de Educación (MEDUCA)

El Ministerio de Educación (Meduca) forma parte del Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad (CONADIS) y también del Patronato del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), claramente su relación con poblaciones estudiantiles en condición de discapacidad es de suma importancia dentro de los procesos de inclusión institucionales.

Entre el año 2018 y 2019 se generó un estudio conocido como “El Desafío de la Inclusión Escolar” del Centro de Investigación Educativa de Panamá (CIEDU), que permitió detectar que en Panamá 15% de los estudiantes tienen una necesidad especial (incluyendo discapacidad, necesidades educativas especiales, y talentos especiales). El estudio también presentó que “es indispensable **mejorar la comunicación, manejo de datos y terminología**, ya que existen traslapes de gestión entre ellas y dentro del Meduca. En temas de diagnóstico y seguimiento es particularmente importante también una mejor conexión entre las escuelas y el sistema de salud”

Estudios como el mencionado dejan en evidencia la trascendencia de una adecuada coordinación interinstitucional y gobernanza de los datos, principalmente datos de carácter personal pues son los que identifican y califican al estudiantado según su necesidad especial o discapacidad. La diligente gestión de los datos, permitirá a su vez, que el entramado institucional pueda hacer una adecuada utilización de los recursos públicos. Así, por ejemplo: Se podrá destinar una cantidad de docentes especializados de acuerdo a las necesidades que arrojan los datos de las distintas poblaciones.

³ <https://www.laestrella.com.pa/nacional/220915/meduca-docentes-cuentan-estadistica-actualizada-estudiantes-necesidades-especiales>

1. ATENCIÓN PRIMARIA EN RELACIÓN A LOS DATOS PERSONALES

1.1 ¿Qué particularidades encontramos en relación a los datos de las personas con discapacidad?

Valga introducir este apartado visibilizando un fenómeno al que se ven expuestas las personas con algún tipo de discapacidad, sea física, sensorial, intelectual o psíquica. Se trata de la **infantilización de la discapacidad**. Esto tiene que ver con una lógica que percibe a cualquier persona con discapacidad como incompleta, vacía de necesidades, deseos y metas e incapaz de determinarse sobre sus propias decisiones.

Lo anterior trae como consecuencia una adultez ignorada, derechos vulnerados en el ámbito de la salud sexual y reproductiva como por ejemplo el derecho a la maternidad, las decisiones sobre sus cuerpos sin consultar, así como la falta de accesibilidad y de acceso al trabajo y/o a la educación. Estos son solo algunos de los resultados de un modelo que aún percibe a las personas con discapacidad desde el asistencialismo. Otro ejemplo claro es lo poco que vemos a madres con algún tipo de discapacidad o bien, a personas con discapacidad graduándose, trabajando, transitando por la calle.

Dentro de este mismo posicionamiento, existe una vertiente que sostiene que la aparición de esta figura de la niñez eterna, obedece a un mecanismo inconsciente, que acontece como efecto de una dinámica instalada tanto dentro de la familia como en las instituciones educativas y/o terapéuticas, por las que transita quien se encuentra en situación de discapacidad. Su principal rasgo consiste en negar sus capacidades o potenciales capacidades al concebirle y tratarle cotidianamente mediante la forma de “bebé”, “angelito”, o incluso “muñeco”.⁴

La discapacidad ya sea física, psíquica, intelectual o sensorial, no puede



ser motivo de discriminación, aunque durante muchos años ha sido causa, incluso, de exclusión social. En los últimos tiempos, la integración de toda persona en condición de discapacidad es exigida en prácticamente todos los ámbitos de la sociedad y esto empieza por el reconocimiento de sus derechos fundamentales; el respeto a la persona, a su dignidad y, también, de su intimidad y la protección de sus datos personales.⁵

En este entendido, siempre que la administración pública trate datos personales de personas con discapacidad, deberá encontrarse dentro de alguno de los supuestos de los artículos 6 y 8 de la Ley 81 del 26 de marzo del 2019 sobre Protección de Datos Personales, es decir, que el tratamiento de los datos esté autorizado por una ley especial o que la situación calce en alguno de los siguientes casos:

2019 sobre Protección de Datos Personales, es decir, que el tratamiento de los datos esté autorizado por una ley especial o que la situación calce en alguno de los siguientes casos:

1. Datos que provengan o que se recolecten de fuentes de dominio público o accesible en medios públicos.
2. **Los que se recolecten dentro del ejercicio de las funciones propias de la Administración Pública en el ámbito de sus competencias.** (El resaltado no es del original)
3. Los de carácter económico, financiero, bancario o comercial que cuenten con el consentimiento previo.
4. Los que se contengan en listas relativas a una categoría de personas que se limiten a indicar antecedentes, como la pertenencia de la persona natural a una organización, su profesión o actividad, sus títulos educativos, dirección o fecha de nacimiento.
5. Los que son necesarios dentro de una relación comercial establecida, ya sea para la atención directa, comercialización o venta de bienes o servicios pactados.
6. El tratamiento de datos personales que realicen organizaciones privadas para el uso exclusivo de sus asociados y de las entidades a que están afiliadas, con fines estadísticos, de tarificación u otros de



de beneficio general de aquellos.

7. Los casos de urgencia médica o sanitaria.
8. El tratamiento de información autorizado por la ley para fines históricos, estadísticos o científicos.
9. El tratamiento que sea necesario para la satisfacción de intereses legítimos perseguidos por el responsable del tratamiento o para un tercero, siempre que sobre dichos intereses no prevalezcan los intereses o los derechos y libertades fundamentales del interesado que requieran la protección de datos personales, **en particular cuando el interesado sea un menor de edad o una persona con discapacidad.**

De no cumplir con alguno de los supuestos anteriormente enumerados, la persona deberá dar **su consentimiento**, es decir, podrá disponer y controlar lo que se hace con sus datos de carácter personal, quién puede, o no, acceder a ellos y, por tanto, conocer en todo momento que se hace y quién tiene sus datos.

En caso de que la persona no tenga capacidad para consentir, su representante legal será quien intervenga y determine que se hace con sus datos. Pero, siempre habrá que tener presente que, una persona por muy dependiente que se encuentre, continúa siendo sujeto de derechos y teniendo el derecho a la intimidad y a la protección de sus datos personales.

Por otro lado, los datos relacionados a la discapacidad suelen categorizarse como un dato de salud y, por tanto, son datos sensibles con un ámbito de protección superior. Su tratamiento exigirá la seguridad del más alto nivel al igual que cualquier otro dato relativo a la salud.

Recordemos que, la discapacidad se relativiza en la medida en que se les brindan apoyos necesarios. Desde este punto de vista, la protección de las personas con discapacidad y dependencia parte de que la persona con discapacidad y/o dependencia es la protagonista de su propia vida y que, si esta no puede o no se le permite emitir consentimiento sobre datos de su propia vida, las estamos apartando de la sociedad y está quedando en un “terreno baldío” el principio de igualdad declarado en tantos instrumentos jurídicos.

⁴ Vol. 1, N°29 Revista El Foro Científico. Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual <https://www.revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/565/534>

⁵ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Artículo 1 Propósito. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

1.2 ¿Qué se debe informar a la persona usuaria de nuestros servicios?

Siempre que se recaben datos personales para la gestión de las prestaciones sociales se debe brindar información a las personas usuarias, de lo siguiente:

- A)** De la institución ante la cual se encuentra y la función que realiza.
- B)** De la existencia de una base de datos personales, del almacenamiento de estos y de los destinatarios de la información.
- C)** Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las distintas preguntas que les sean planteadas.
- D)** De los posibles resultados de la obtención de los datos o la negativa a suministrarlos.
- E)** De la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad.
- F)** De la identidad y dirección del responsable del fichero.

Las entidades prestadoras de servicios sociales, que sean responsables de expedientes y bases de datos, deberán conservar el soporte en el que conste el cumplimiento del deber de informar. En el caso de almacenamiento de los soportes, los centros podrán utilizar medios informáticos o telemáticos, concretamente, podrán proceder al escaneado de la documentación en soporte papel, siempre y cuando se garantice que en dicha automatización no ha mediado alteración alguna de los soportes originales.



Derecho al consentimiento informado

El consentimiento es un derecho relacionado con el de la información. Pero deben distinguirse, pues puede haber casos en los que se debe dar

El consentimiento es un derecho relacionado con el de la información. Pero deben distinguirse, pues puede haber casos en los que se debe dar información, pero no se requiera el consentimiento, esto de acuerdo a las excepciones planteadas en el artículo 8 de la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019 (ver anexo 1).

2. RECOPIACIÓN Y TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

2.1 ¿Qué debemos observar a la hora de recopilar y tratar este tipo de datos personales?

De acuerdo a la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales, los datos personales corresponden a cualquier información concerniente a personas naturales, que las identifica o las hace identificables. A manera de ejemplo podemos ubicar: el nombre, número de identificación, datos de salud, datos socioeconómicos, imagen, voz, datos genéticos, o bien, información que revele datos sobre discapacidad.

De acuerdo al artículo 4, inciso 11) de la mencionada Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019 sobre Protección de Datos Personales, el **dato sensible** es aquel que, se refiere a la esfera íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para este. De manera enunciativa, se consideran sensibles los datos personales que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico; creencias o convicciones religiosas, filosóficas y morales; afiliación sindical; opiniones políticas; datos relativos a la salud, a la vida, a la preferencia u orientación sexual, datos genéticos o datos biométricos, entre otros, sujetos a regulación y dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona natural.



En todo tratamiento de datos personales, sean del tipo que sean, manuales o automatizados, la persona tiene derecho, de acuerdo a lo dispuesto en la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales a que los datos que se tratan, se utilicen para los fines determinados, explícitos y lícitos para los cuales hubieran sido autorizados al momento de su recolección.

Como se mencionó anteriormente, los datos relacionados a la discapacidad se categorizan como datos de salud y, por tanto, son datos sensibles con un ámbito de protección superior. A tal punto que el artículo 13 de la Ley No. 81 indica que **no pueden ser objeto de transferencia**, salvo que: exista autorización explícita del titular, cuando sea necesario para salvaguardar la vida del titular y este se encuentre física o jurídicamente incapacitado, cuando se refiera a casos que sean necesarios para el reconocimiento, ejercicio o defensa de un derecho en un proceso con autorización judicial; y/o cuando tenga finalidad histórica, estadística o científica.

Para que los derechos de todas las personas sean respetados, la Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales establece los principios de lealtad, finalidad, proporcionalidad, veracidad, seguridad, transparencia, confidencialidad, licitud y el derecho de acceso, rectificación, oposición, cancelación y portabilidad.

Cuando una persona se encuentra en condición de vulnerabilidad o en una situación de dependencia y necesita asistencia, no está en posición de defender sus derechos y decir “no” a la persona profesional o institución de la que requiere ayuda. Así, por ejemplo, si una persona va a solicitar ayuda a domicilio, en razón de que no puede realizar de manera independiente tareas necesarias para trasladarse, contestará a todo lo que se le pregunte y dará todos los datos que se le soliciten.

Por esta razón, las instituciones y los profesionales deben establecer protocolos internos sobre que se puede preguntar y que no se debe preguntar, preferiblemente, se deben diseñar cuestionarios a la luz de la presente guía, pues, una persona que se encuentra vulnerable o en situación de dependencia, es una persona digna a la que se han de proteger todos sus derechos. Y este es uno de los primeros fines de los servicios sociales que asisten a estas poblaciones; proteger los derechos de las personas a las que proporcionan servicios y de manera especial proteger su intimidad y su autonomía personal.

Igualmente, el principio de proporcionalidad exige que el acceso a la información no pueda realizarse de manera indiscriminada por todos los empleados de las respectivas unidades de los servicios sociales correspondientes. Hay que tener muy claro que lo que una persona refiere a un trabajador social no significa que lo puedan conocer el administrativo, u otros trabajadores del centro. La información y el acceso a los distintos datos debe estar directamente

relacionado con las funciones que desarrollen cada uno de los trabajadores, debiendo definirse perfiles de acceso a cada uno de ellos según las funciones que tengan encomendadas en el manual de puestos institucional.

A falta de protocolos, es una posibilidad que el funcionario que esté tomando datos incurra en solicitar información que no viene al caso o que no tiene relación de acuerdo al servicio que se pretende ofrecer y que en este sentido se vea vulnerada la dignidad de una persona con discapacidad, es decir, se deja de ver como una persona y se le ve como un niño o como alguien a quien se le puede invadir o se le ve con curiosidad, morbo, incluso actitudes que estigmatizan y promover la discriminación.



Aviso de **Privacidad**

Si existen avisos de privacidad, se debe procurar que estos sean accesibles, comprensibles o estén en distintos formatos que sean universales para que las personas con discapacidad entiendan de que se trata o que significa tener lo que indica este aviso de privacidad.

Durante muchos años la información se consideraba un privilegio que el médico/trabajador social podía o no conceder a la persona usuaria, y esta no podía acceder a la información sobre su propio cuerpo o su situación. Pero informar, dar acceso a los datos sanitarios/sociales es parte de un proceso más dentro del actuar ético y adecuado. Así, aunque algunas personas piensen que puede ser una pérdida de tiempo, o que el paciente/usuario del servicio no “comprenderá” correctamente, en la mayoría de los casos la información y el conocimiento del proceso, mejora la relación del profesional con el usuario y, con ella, su acción terapéutica o social.

Se establece de forma concreta que todos los usuarios tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su proceso, y toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de ser o no informada (especialmente respecto de temas clínicos). La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica/institucional, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

Durante muchos años la información se consideraba un privilegio que el médico/trabajador social podía o no conceder a la persona usuaria, y esta no podía acceder a la información sobre su propio cuerpo o su situación. Pero informar, dar acceso a los datos sanitarios/sociales es parte de un proceso más dentro del actuar ético y adecuado. Así, aunque algunas personas piensen que puede ser una pérdida de tiempo, o que el paciente/usuario del servicio no “comprenderá” correctamente, en la mayoría de los casos la información y el conocimiento del proceso, mejora la relación del profesional con el usuario y, con ella, su acción terapéutica o social.

Se establece de forma concreta que todos los usuarios tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su proceso, y toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de ser o no informada (especialmente respecto de temas clínicos). La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica/institucional, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El profesional responsable del paciente o usuario del servicio, es el que ha de garantizar el cumplimiento del derecho a la información. Los profesionales que atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen un procedimiento concreto también serán responsables de informar, ya que el titular del derecho a la información es el usuario del servicio. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Pero la persona titular siempre deberá ser informada, incluso en el caso de incapacidad, de forma adecuada a su comprensión y en el caso en que la persona no este capacitada para consentir se informará también al representante legal. La Ley No. 81 del 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales, exige la información de todo lo concerniente sobre el tratamiento de sus datos personales.

2.2 ¿Es posible ceder datos personales a otras entidades?

Respecto si estos datos se pueden poner en conocimiento de otras instituciones u organizaciones, se deben valorar las siguientes posibilidades:

Primero: se debe revisar si existe una **habilitación legal** para transferir los datos de acuerdo a lo dispuesto en el artículo y 8 de la Ley No 81 del 26 de marzo del 2019 de protección de datos personales (ver anexo 1).

Segundo: En caso de no existir la habilitación expresa anteriormente señalada, se debe **revisar si dentro del ordenamiento jurídico existe alguna otra norma especial de rango legal** que otorgue competencias para el tratamiento y posibilite dicha cesión, de ser así, será posible proceder a legalidad de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 6 de la Ley No 81 del 26 de marzo del 2019 de Protección de Datos Personales.

Tercero: En caso de no existir habilitación legal o norma especial, se utilizará la cláusula del **consentimiento informado** para llevar a cabo la transferencia, teniendo en cuenta que dicha previsión de cesión debe ser **expresa, específica y clara**.

Siempre que se vayan a ceder datos se solicitará el consentimiento del interesado informándole de forma inequívoca sobre la finalidad a la que se destinarán y el tipo de actividad desarrollada y en caso contrario, el consentimiento será nulo.

Teniendo en cuenta que, en el caso de que una persona esté incapacitada o sea un menor, **el representante legal ha de dar el consentimiento**, tomando en consideración, siempre que sea posible, al propio interesado, así, por ejemplo, la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

Si bien, en algunas instituciones se especifican claramente los perfiles de acceso a las distintas bases de datos, en otras, el acceso a los datos personales de los usuarios de los servicios sociales puede hacerse de manera indiscriminada por parte de todos los trabajadores de una misma institución. Esto sin duda puede vulnerar el derecho a la intimidad y protección de datos, por lo que se recomienda:

- ✓ Que se configuren perfiles de acceso para que cada trabajador acceda a los datos personales de los usuarios de los servicios sociales que sean necesarios para realizar sus respectivas funciones laborales.
- ✓ Si los centros tienen alumnos en prácticas, éstos no podrán acceder a ningún tipo de datos de carácter personal de los usuarios, facilitándoles, en todo caso, la documentación de manera disociada o pseudoanonimizada.
- ✓ **Derecho a la información:** El derecho a la información y el consentimiento son derechos de todas las personas, en todas las prestaciones sociales. El derecho a la información es un derecho raíz, pues sin la información no podemos ejercer el resto de los derechos. Para poder consentir sobre cómo se tratan los datos, tenemos que tener una información clara y veraz; si existe información no se puede consentir y si la persona titular de datos no se encuentra bien informada, no podrá tomar decisiones, ni podrá ejercer su autonomía y libertad plenamente.

3. MEDIDAS DE SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN

3.1 Medidas y protocolos de seguridad de la información

Existen medidas de seguridad físicas y técnicas que afectan a los sistemas de tratamiento de la información. Por lo que es conveniente adoptar un enfoque global de la seguridad, que permita un cumplimiento íntegro de la ley, así como un tratamiento correcto de los datos de las personas con discapacidad.

Las medidas de seguridad de la información aplicables en el tratamiento de datos de personas con discapacidad, serán las siguientes:

A. Protocolos actualizados

La primera y más importante, es contar con un documento interno de seguridad en el que definan los roles, funciones y deberes del personal, así como las implicaciones en caso de que el personal pudiera incurrir en incumplimiento. Los apartados mínimos que debe incluir el documento de seguridad son los siguientes:

- 📄 **Ámbito de aplicación:** especificación detallada de los recursos protegidos
- 📄 **Medidas, normas, procedimientos, reglas y estándares de seguridad**
- 📄 **Funciones y obligaciones del personal**
- 📄 **Estructura y descripción de las bases de datos y sistemas de información**
- 📄 **Procedimiento de notificación, gestión y respuesta ante vulneraciones**
- 📄 **Procedimiento para contar con copias de respaldo y recuperación de datos.**
- 📄 **Medidas adoptadas en el transporte, destrucción y/o reutilización de soportes y documentos.**



B. Capacitación constante

La ley menciona que aquellas instituciones o personas que tengan contacto y manejo de datos personales deben garantizar la protección y uso adecuado de estos datos. Por ende, se debe capacitar a servidores públicos sobre la materia.

C. Inventarios

Los soportes y documentos que contengan datos de carácter personal deberán permitir identificar el tipo de información que contienen, ser inventariados y solo deberán ser accesibles para el personal autorizado para ello en el documento de seguridad. La salida de dichos soportes y documentos, fuera de las instituciones deberá ser autorizada por el o la responsable de la base de datos.

D. Identificación y autenticación

Será necesario contar con parámetros de identificación (actuación que permite al sistema reconocer a la persona usuaria) y de autenticación (verificación que realiza el sistema sobre esta identificación, constituyendo el primer paso para garantizar el acceso únicamente de personas autorizadas).

El medio habitual de autenticación en los procesos informáticos es la utilización de contraseñas, que deben asignarse, distribuirse y almacenarse de forma que se garantice su confidencialidad e integridad, con prohibición de divulgarse entre las personas trabajadoras. Además, dichas contraseñas deben modificarse periódicamente y almacenarse de forma ininteligible.

E. Copias de respaldo

Deberán establecerse procedimientos de actuación para la realización, como mínimo mensual, de copias de respaldo, salvo que en dicho período no se hubiera producido ninguna actualización de los datos. Asimismo, se establecerán procedimientos para la recuperación de los datos que garanticen en todo momento su reconstrucción en el estado en que se encontraban al tiempo de producirse la pérdida o destrucción.

E. Accesos

De cada intento de acceso deberá guardarse información, como mínimo, la identificación de la persona usuaria, la fecha y hora en que se realizó, la base de datos accedidos, el tipo de acceso y si este ha sido autorizado o denegado.

Además de estas cuestiones, y en relación a los ficheros no automatizados, es decir, aquellas bases de datos que se tratan en papel, es importante indicar que los armarios, archivadores u otros elementos en los que se

almacenen deberán encontrarse en áreas en las que el acceso esté protegido con puertas de acceso dotadas de sistemas de apertura mediante llave u otro dispositivo equivalente. Dichas áreas deberán permanecer cerradas cuando no sea necesario el acceso a los documentos. Asimismo, se deben adoptar, en el caso de tratamiento de datos en papel, medidas de control del acceso de terceras personas medidas de restricción de la realización de copias, así como control de las medidas relativas al traslado físico de la documentación.

G. Vulneraciones a la seguridad

En relación a posibles vulneraciones a la seguridad de los datos personales, los responsables del tratamiento de los datos deberán cumplir con los protocolos de notificación y documentación establecidos en los artículos 37 y 38 del Decreto Ejecutivo No. 285 del 28 de mayo del 2021. (Se adjunta a esta guía como anexo).

3.2 Conservación y eliminación de los datos

¿Cuánto tiempo se deben conservar los datos personales?

La respuesta viene dada por la aplicación del principio de finalidad, y, por lo tanto, los datos personales podrán mantenerse en poder de la institución que los recogió siempre y cuando se mantenga la finalidad para la que se recogieron. La determinación del tiempo de atención que requiere una persona debe ser objeto de valoración interna del organismo, y finalizado este período, se procederá la eliminación de los datos. No obstante, si hay una disposición de rango legal que obligue al mantenimiento de la información con carácter indefinido, los datos personales que allí consten deberán guardarse de tal forma.

Si bien la determinación del tiempo de atención en cada caso se trata de una valoración interna, bajo ningún supuesto se trata de una decisión discrecional, ya que esa determinación debe fundamentarse en el marco jurídico del organismo, establecido en función de los valores archivísticos del documento donde constan los datos personales.



4. EJERCICIO DE LOS DERECHOS ARCO

4.1 ¿Qué proceso debemos seguir para garantizar el ejercicio los derechos ARCO?

Acceso, Rectificación, Cancelación, Oposición y Portabilidad

Para el ejercicio de un derecho ARCO (derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad) por parte de los servicios sociales de atención a poblaciones con discapacidad, se debe contar con un protocolo de actuación que establezca todos los pasos a seguir desde la recepción de la solicitud hasta la notificación de la resolución.

El primer paso que ha de seguir el personal que reciba una solicitud de ejercicio de un derecho ARCO es saber a qué organismo o a qué persona del servicio se debe remitir la solicitud. Se debe tomar en cuenta que el ejercicio de estos derechos ARCO es personalísimo, por lo que sólo podrá solicitarlo la persona interesada, sin perjuicio de que pueda designar a una persona representante.



Dada la complejidad o el tiempo que requiere el análisis de la solicitud frente a la brevedad de los plazos de resolución de acuerdo al artículo 16 de la Ley No. 81 de 26 de marzo de 2019, sobre protección de datos personales (**No mayor de 10 días hábiles a partir de la fecha de presentación para resolver el derecho de acceso y no mayor de 5 días a partir de la fecha de presentación para los derechos de rectificación, cancelación y oposición**) las instituciones podrán facilitar el acceso ciudadano a través de formularios colgados en una página web y designar a una persona encargada de la atención de derechos ARCO.

4.2 ¿Cómo proceder cuando se recibe una petición?

Cuando en el servicio de atención a derechos ARCO establecido se reciba una petición, se deberá poner sello o firma y fecha de recepción, para tener constancia del plazo para la contestación y remitirá la solicitud al personal competente para su tramitación y resolución que, recibida la solicitud, verificará si cumple con los requisitos mínimos:

Cuando en el servicio de atención a derechos ARCO establecido se reciba una petición, se deberá poner sello o firma y fecha de recepción, para tener constancia del plazo para la contestación y remitirá la solicitud al personal competente para su tramitación y resolución que, recibida la solicitud, verificará si cumple con los requisitos mínimos:

- 1** Nombre y apellidos de la persona interesada.
- 2** Fotocopia de su cédula de identidad personal o pasaporte. Si la solicitud se realiza por medios telemáticos será válida la firma electrónica identificativa.
- 3** Dirección para notificaciones.
- 4** Fecha y firma de la solicitud.
- 5** Contenido de la solicitud.

Una vez obtenida esta información, el personal de atención de derechos ARCO enviará a la persona solicitante la información a través de correo certificado u otra forma de comunicación que permita dejar constancia de su recepción como el correo electrónico, siendo responsable de conservar la documentación que soporta el proceso.

4.3 ¿Cuál es el contenido de la información que el responsable de los datos deberá proporcionar al titular?

Además, se deberá contemplar lo establecido en los artículos 14 y 15 del Decreto Ejecutivo No. 285 del 28 de mayo del 2021, Reglamento a la Ley de Protección de Datos, en cuanto al contenido de la información que el responsable de los datos deberá proporcionar al titular, sea:

- 1** La identidad y datos de contacto del responsable del tratamiento.
- 2** La finalidad o finalidades del tratamiento a que se destinarán los datos personales; cuando el responsable del tratamiento proyecte el tratamiento posterior de datos personales para un fin que no sea aquel para el que se recogieron, proporcionará al interesado, con anterioridad a dicho tratamiento posterior, información sobre ese otro fin y cualquier información adicional pertinente.

- 3** La condición que legitima el tratamiento conforme a los artículo 6, 8, 33 de la Ley 81 del 26 de marzo del 2019. Cuando el tratamiento esté basado en el consentimiento del interesado, se le debe informar de su derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento, sin que ello tenga efectos retroactivos; cuando el tratamiento de datos personales sea un requisito legal o un requisito necesario para suscribir un contrato, así se indicará y cuando el tratamiento se base en los intereses legítimos del responsable del tratamiento o de un tercero, conforme al artículo 8 de la Ley 81 de del 26 de 2019 , se detallará cuáles son estos intereses.
- 4** Los destinatarios o las categorías de destinatarios de los datos personales, en su caso.
- 5** La intención del responsable del tratamiento de transferir datos personales a un tercer país, así como la condición prevista en el artículo 33 de la Ley 81 del 2019 que resulta aplicable.
- 6** El plazo durante el cual se conservación de los datos personales o, cuando no sea posible, los criterios utilizados para determinar este plazo.
- 7** La existencia, forma y de mecanismos o procedimientos a través de los cuales podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad.
- 8** La existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, a que se refiere el artículo 19 de la Ley 81 de 2019 y, al menos en tales casos, la información significativa sobre la lógica aplicada, así como la importancia y las consecuencias previstas de dicho tratamiento para el interesado.
- 9** Los datos de contacto del oficial de datos personales. Cuando los datos personales no se hayan obtenido de su titular, el responsable del tratamiento le facilitará, además de la información a que se refiere este artículo, la referente a la categoría de los datos de que se trate y la fuente de la que proceden los datos personales y, en su caso, si proceden de fuentes de acceso público.

SALVEDAD: Se recomienda analizar la cancelación de los datos relativos a la salud.

Cancelar los datos que identifican la historia clínica de las personas, podría suponer eventualmente problemas relacionados a la salud pública, y a procesos sanitarios. Por ejemplo: si una persona en el futuro tuviese otra enfermedad y no se conocieran los antecedentes podría tener problemas para su adecuado tratamiento. La historia clínica es indispensable para la evolución y tratamiento

de una enfermedad, también para generar trazabilidad en materia de salud pública.

De manera que en ante la presentación de este supuesto, habrán de ponderarse las valoraciones sobre exponenciales problemas de salud pública y procesos clínicos versus el derecho a la autodeterminación informativa, esto de acuerdo a un sesudo juicio de proporcionalidad y necesidad, en armonía con la normativa nacional en materia de sanidad y salud pública. En cada escenario se deben estudiar las posibles problemáticas e informar a la persona usuaria de los conflictos que le puede originar en el futuro dicha cancelación.

5. GLOSARIO

Almacenamiento de datos. Conservación o custodia de datos en una base de datos establecida en cualquier medio provisto, incluido el de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs).

Autoridad de control. La autoridad Nacional de Transparencia y Acceso a la Información (ANTAI), es el organismo de la administración pública responsable de supervisar, implementar y controlar el cumplimiento de la Ley 81 de 2019 y el presente decreto, en todo el territorio nacional.

Base de datos. Conjunto ordenado de datos de cualquier naturaleza, cualquiera que sea la forma o modalidad de su creación, organización o almacenamiento, que permite relacionar los datos entre sí, así como realizar cualquier tipo de tratamiento o transmisión de estos por parte de su Custodio.

Bloqueo de datos. Restricción temporal de cualquier acceso o tratamiento de los datos almacenados.

Consentimiento. Manifestación de la voluntad del titular de los datos, mediante la cual se efectúa el tratamiento de estos.

Dato anónimo. Aquel dato cuya identidad no puede ser establecida por medios razonables o el nexo entre este y la persona natural a la que se refiere. Datos biométricos. Datos personales obtenidos a partir de un tratamiento técnico específico, relativos a las características físicas, fisiológicas o conductuales de una persona natural que permitan o confirmen la identificación única de dicha persona.

Dato caduco. Aquel dato que ha perdido actualidad por disposición de la ley, por el cumplimiento de la condición o la expiración del plazo señalado por su vigencia o si no hubiera Norma expresa, por el cambio de los hechos o circunstancias que Consigna.

Datos confidenciales. Aquellos datos que por su naturaleza no deben ser de conocimiento público o de terceros no autorizados, incluyendo aquellos que estén protegidos por la ley, por acuerdos de confidencialidad o no divulgación, afín de salvaguardar información. En los casos de la Administración pública, son aquellos datos cuyo tratamiento está limitado para fines de esta administración o si se cuenta con el conocimiento expreso del titular, sin perjuicio de lo dispuesto por las leyes especiales o por las normativas que las desarrollen. Los datos confidenciales siempre serán de acceso restringido.

Dato disociado. Aquel dato que no puede asociarse al titular ni permitir por su

estructura, contenido o grado de desagregación la identificación de la persona, sea esta natural.

Datos genéticos. Datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona natural que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenidos en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona.

Dato personal. Cualquier información concerniente a personas naturales, que la identifica o las hace identificables.

Datos relativos de la salud. Datos personales relativos a la condición física o mental de una persona natural, que revelan información sobre su estado de salud.

Dato sensible. Aquel que se refiera a la Esfera íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para este. De manera enunciativa cómo se consideran sensibles los datos personales que puedan relevar aspectos como origen racial o étnico; creencias o convicciones religiosas, filosóficas y morales; afiliación sindical; opiniones políticas; datos relativos a la salud, a la vida, a la preferencia u orientación sexual, datos genéticos o datos biométricos, entre otros, sujetos a regulación y dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona natural.

Derechos ARCO. Derechos Irrenunciables básicos de los titulares de datos personales, e identificarlos como: derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

Destinatario. La persona natural o jurídica, autoridad pública, servicio u organismo al que se transfieren datos personales.

Elaboración de los perfiles. Toda forma de tratamiento automatizado que utilice datos personales para evaluar determinados aspectos de una persona natural y en particular para analizar o predecir aspectos relativos a su rendimiento profesional, situación económica, salud, preferencias personales, intereses, fiabilidad, comportamiento, ubicación o movimientos.

Eliminación o cancelación de datos. Suprimir o borrar de forma permanente los datos almacenados en las bases de datos, cualquiera que sea el procedimiento empleado para ello.

Exportador. Persona natural o jurídica de carácter público o privado, domiciliado en el país, que efectúe transferencias de datos personales extrafronterizos, conforme a lo dispuesto en la Ley 81 de 2019 y el presente decreto.

Evaluación de impacto en protección de datos. Documentación del responsable del tratamiento que contiene la descripción de los procesos con datos personales que pueden generar riesgos para los derechos y deberes individuales y sociales, así como medidas, salvaguardas y mecanismo de migración de riesgo.

Ficha técnica. Documento que contiene los registros, protocolos y las reglas, relacionados al almacenamiento y tratamiento de los datos personales.

Fuente de accesible. Bases de datos que no sean de acceso restringido o contengan reserva alguna a consultas, o que sean de acceso público, como las publicaciones estatales de carácter oficial, los medios de comunicación, los directorios telefónicos y la lista de personas que pertenecen a un grupo de profesionales que contengan únicamente nombre, título o profesión, actividad, dirección laboral o comercial, al igual que información que indique su pertenencia a organismos.

Oficial de protección de datos personales. Funcionario designado para atender.

Modificación de datos. Toca en el contenido de los datos almacenados en base de datos.

Procedimiento de disociación o anonimizarían. Todo tratamiento de datos que impide que la información disponible en la base de datos puede asociarse a persona natural determinada o determinable.

Responsable del tratamiento de los datos. Persona natural o jurídica, de derecho público o privado, lucrativa o no, que le corresponde las decisiones relacionadas con el tratamiento de los datos y que determina los fines, medios y alcance, así como cuestiones relacionadas a estos.

Regulador. Entidad del estado del estado encargada de fiscalizar a los sujetos de sectores lados por las leyes especiales.

Titular de los datos. Persona natural a la que se refiere los datos.

Transferencia de datos. Dar a conocer, divulgar, comunicar, intercambiar y/o transmitir, de cualquier forma y por cualquier medio, de un punto a otro, intra o extra fronterizo, los datos a personas naturales o jurídicas distintas del titular, ya sean determinadas o indeterminadas.

Tratamiento de datos. Cualquier operación o complejo de operaciones o procedimientos técnicos como de carácter automatizado o no, que permite recolectar, almacenar, grabar, organizar, elaborar, seleccionar, extraer,

confrontar, interconectar, asociar, disociar, comunicar, ceder, intercambiar, transferir, transmitir, o cancelar datos, o utilizarlos en cualquier otra forma. Son ejemplos de tratamiento:

- La obtención de nuevos datos a partir de la información recabada
- La actualización de la información existente en una base de datos a partir de los nuevos datos recabados
- La eliminación de los datos existentes en una base de datos
- La simple consulta de datos de una base de datos
- Facilitar el acceso a los datos de una persona física por parte de una tercera persona física o jurídica, mediante cualquier tipo de comunicación, consulta, interconexión o transferencia.

Violación de la seguridad de los datos personales. Toda infracción a la seguridad que ocasioné la destrucción, pérdida o alteración accidental o ilícita de datos personales transmitidos, conservados o tratados de otra forma, o la comunicación o acceso no autorizados a dichos datos.

6. BIBLIOGRAFÍA

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptados en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

O.N.U. Declaración Universal de Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Constitución Política de la República de Panamá, Gaceta Oficial https://www.organojudicial.gob.pa/uploads/wp_repo/blogs.dir/cendoj/CONSTITUCIONES_POLITICAS/constitucion_politica.pdf

Ley No. 81 de 26 de marzo de 2019, sobre Protección de Datos Personales https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/28743_A/GacetaNo_28743a_20190329.pdf

Reglamento a la Ley de Protección de Datos. Decreto Ejecutivo No. 285 del 28 de mayo de 2021 <https://www.antai.gob.pa/reglamentacion-de-la-ley-n-81-de-proteccion-de-datos-personales/>

Estándares Iberoamericanos de Protección de Datos Personales aprobados en el 2017: <https://www.redipd.org/es/documentos/estandares-iberoamericanos>

Ley No. 42 (De 27 de agosto de 1999) Por la cual se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad Publicada en la Gaceta Oficial No 23,876 (31 de agosto de 1999. www.organojudicial.gob.pa/uploads/wp_repo/blogs.dir/cendoj/codigo_judicial/leyes_modifican/42_1999.pdf

Ley N.º 53 (De 30 de noviembre de 1951) Por la cual se crea el Instituto Panameño de Habilitación Especial https://www.sijusa.com/wp-content/uploads/2020/08/l_53_1951.pdf

Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible Resumen Ejecutivo. (2021) Banco Mundial <file:///C:/Users/anaka/Downloads/P1753830860ccc05c0a4400a141537f3421.pdf>

Vol. 1, N°29 Revista El Foro Científico. Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual <https://www.revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/565/534>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Estado Mundial de la Infancia: Niñas y niños con discapacidad, UNICEF, Nueva York, 2013.

<https://www.laestrella.com.pa/nacional/220915/meduca-docentes-cuentan-estadistica-actualizada-estudiantes-necesidades-especiales>

7. ANEXOS

1. EXCEPCIONES QUE LEGITIMACIÓN EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

Se deben contemplar las excepciones en el artículo 8 de la Ley no. 81 del 26 de marzo del 2019, mismas que podrían autorizar el tratamiento de datos personales, en los siguientes casos:

- 1** Datos que provengan o que se recolecten de fuentes de dominio público o accesible en medios públicos.
- 2** Los que se recolecten dentro del ejercicio de las funciones propias de la Administración Pública en el ámbito de sus competencias.
- 3** Los de carácter económico, financiero, bancario o comercial que cuenten con el consentimiento previo.
- 4** Los que se contengan en listas relativas a una categoría de personas que se limiten a indicar antecedentes, como la pertenencia de la persona natural a una organización, su profesión o actividad, sus títulos educativos, dirección o fecha de nacimiento.
- 5** Los que son necesarios dentro de una relación comercial establecida, ya sea para la atención directa, comercialización o venta de bienes o servicios pactados.
- 6** El tratamiento de datos personales que realicen organizaciones privadas para el uso exclusivo de sus asociados y de las entidades a que están afiliadas, con fines estadísticos, de tarificación u otros de beneficio general de aquellos.
- 7** Los casos de urgencia médica o sanitaria.
- 8** El tratamiento de información autorizado por la ley para fines históricos, estadísticos o científicos.
- 9** El tratamiento que sea necesario para la satisfacción de intereses legítimos perseguidos por el responsable del tratamiento o para un tercero, siempre que sobre dichos intereses no prevalezcan los intereses o los derechos y libertades fundamentales del interesado que requieran la protección de datos personales, en particular cuando el interesado sea un menor de edad o una persona con discapacidad.

2. PROTOCOLOS DE NOTIFICACIÓN Y DOCUMENTACIÓN EN CASO DE SUFRIR VULNERACIONES A LA SEGURIDAD DE LOS DATOS PERSONALES

En atención a los artículos 37 y 38 del Decreto Ejecutivo No. 285 de 28 de mayo de 2021, Reglamento de la Ley 81 de marzo del 2019, sobre protección de datos personales, cuando el responsable del tratamiento tenga conocimiento de una vulneración de seguridad, entendida esta como cualquier daño, pérdida, alteración, destrucción, acceso y en general, cualquier uso ilícito o no autorizado de los datos personales, aun cuando ocurra de manera accidental, en cualquier fase del tratamiento y que represente un riesgo para la protección de los datos personales, notificará de inmediato dicho incidente a la autoridad de control y a los titulares afectados.

El custodio de la base de datos deberá informar al responsable del tratamiento de manera inmediata cuando tenga conocimiento de una violación de seguridad.

La notificación que realice el responsable del tratamiento a los titulares afectados estará redactada en un lenguaje claro y sencillo.

La notificación se realizará en el plazo de las 72 y horas a partir de que se conozca el incidente y contendrá, al menos, la siguiente información:

- 1** La naturaleza del incidente
- 2** Los datos personales comprometidos
- 3** Las acciones correctivas realizadas de forma inmediata
- 4** Las recomendaciones al titular sobre las medidas que este pueda adoptar para proteger sus intereses
- 5** Los medios disponibles al titular para obtener mayor información al respecto.

Documentación de las violaciones de la seguridad de los datos personales

El responsable del tratamiento documentará toda violación de seguridad de los datos personales ocurrida en cualquier fase del tratamiento, identificando, como mínimo, la siguiente información y conservándola a disposición de la autoridad de control:

- 1** La fecha en que ocurrió
- 2** El motivo de la violación

- 3** Los hechos relacionados con ella y sus efectos
- 4** Las medidas correctivas implementadas de forma inmediata y definitiva.

La autoridad de control verificará la gravedad del incidente y para salvaguardar los derechos de los titulares, podrá ordenar que el responsable del tratamiento adopte medidas, tales como la amplia difusión del hecho en los medios de comunicación y/o medidas para revertir o mitigar los efectos del incidente.

Cuando la violación de seguridad tenga lugar en redes públicas de comunicación, se atenderá también con la seguridad pública y la defensa nacional.



REPÚBLICA DE PANAMÁ
— GOBIERNO NACIONAL —



**AUTORIDAD NACIONAL
DE TRANSPARENCIA Y
ACCESO A LA INFORMACIÓN**


REPÚBLICA DE PANAMÁ
— GOBIERNO NACIONAL —

AUTORIDAD NACIONAL
DE TRANSPARENCIA Y
ACCESO A LA INFORMACIÓN



www.antai.gob.pa