

COMUNICADO OFICIAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA EN RELACIÓN CON LA OBTENCIÓN DE DATOS DE LOS PACIENTES PARA LOS REGISTROS.

A nuestros socios y amigos:

En las últimas semanas, hemos constatado que compañías privadas están contactando con miembros de la SETH, de manera individual, en relación con la obtención de datos de pacientes con hemofilia.

Resulta oportuno poner de manifiesto la improcedencia de dichas solicitudes ante el conocido y obligado deber de confidencialidad respecto de los datos de los pacientes.

Esta obligación ha sido escrupulosamente atendida en la confección del Registro Español de Coagulopatías Congénitas. Cumple toda la normativa española desde un punto de vista legal, ético y legítimo en cuanto a obtención de datos y protección de los mismos, siempre anonimizados; se ajusta estrictamente a la legalidad y cuenta con la aprobación del Comité de Ética de todos los centros donde se recogen datos, y su finalidad es puramente científica, con el objetivo de mejorar el avance científico y el bien común, jamás el interés económico.

Ninguna utilización del Registro al margen de esa estricta finalidad ha sido autorizada ni cuenta ni podría contar con la conformidad de la SETH.

En este sentido, aprovechamos también para declarar nuestra total e inequívoca falta de vinculación con cualquier compañía privada que recabe datos de pacientes por cualquier medio, así como expresar la reserva de cuantas acciones procedan en caso de que el Registro y/o los datos de los pacientes sean objeto de cesión irregular.

En Madrid, a 24 de junio de 2026,

Junta Directiva de la SETH