

AVISO DE EXPOSICION DE DATOS DE LA UDN

Estudio de investigación de NIH 15-HG-0130, Evaluación Clínica y Genética de Pacientes con Enfermedades no Diagnosticadas a través de la Red de Trabajo de Enfermedades no Diagnosticadas (UDN)

Ha habido una exposición a datos que ha afectado la información privada del estudio de algunos participantes, ubicada en el Centro de Coordinación en la Escuela de Medicina de Harvard. Después de una investigación y revisión considerables, queríamos informar a los participantes sobre lo que ocurrió. Aquellos participantes de la UDN que estuvieron afectados recibirán una carta de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) con más detalles y, además, pueden recibir una carta de las oficinas de privacidad o Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros (HIPAA) de su sitio local. Le pedimos disculpas por esta exposición a los datos y la preocupación que puede causar para los participantes de la UDN y sus familias.

LO QUE OCCURIO

En el mayo de 2016, un ex empleado del Centro de Coordinación de la UDN en la Escuela de Medicina de Harvard publicó "credenciales" (permiso) en un sistema electrónico que permitía el acceso a los datos de la UDN. Esta publicación de credenciales no fue autorizada y violaba la política de la UDN y Harvard, pero creemos que fue el resultado de error humano y no de una intención maliciosa. Los departamentos de Tecnología de la Información de la Universidad de Harvard y la Escuela de Medicina de Harvard fueron notificados del problema en el 20 de febrero de 2020. El Centro de Coordinación de la UDN se enteró de que, en febrero de 2020, una persona no autorizada utilizaba las credenciales para bajar datos, que daban a al menos una otra persona no autorizada. No tenemos pruebas que ninguna otra persona no autorizada haya accedido a (abierto a ver) los datos.

QUE INFORMACION ESTUVO INVOLUCRADA

Los datos expuestos involucraron a 1.625 participantes aceptados y 3.796 miembros de la familia. Estos datos variaron según el individuo y pueden haber incluido nombres, fechas de nacimiento, direcciones de calles, ciudad/estado/código postal, nombres de padres/tutores y/o información de contacto, información de miembros de la familia, términos médicos, y texto libre que describa las enfermedades. Los datos expuestos no incluían información financiera ni números de Seguro Social. Por lo tanto, no creemos que exista un riesgo sustancial de robo de identidad o el fraude financiero.

LO QUE ESTAMOS HACIENDO

El Centro de Coordinación de la UDN deshabilitó inmediatamente las credenciales que permitían el acceso no autorizado, cambió todas las demás credenciales, empezó a revisar los registros (listas electrónicas de información) para ver qué datos estaban expuestos, y notificó los cuerpos policiales. Los líderes superiores del Centro de Coordinación de la UDN y de los Institutos Nacionales de Salud han estado trabajando juntos para corregir esta situación.

LO QUE PUEDE HACER

Hasta la fecha, no tenemos pruebas de que los datos expuestos se hayan utilizado contra ningún participante de la UDN. Sin embargo, si tiene inquietudes o preguntas sobre este incidente, no dude en comunicarse con el centro de llamadas de la UDN establecido en Harvard para este uso al 1-833-778-0018. Se habla español. El horario del centro de llamadas es de lunes a viernes, de 9 a.m. a 8 p.m. hora del este.

Última actualización el 27 de marzo de 2020