

LA TUTELA DE LOS DATOS PERSONALES SANITARIOS

POR

ENRIQUE CÉSAR PÉREZ-LUÑO ROBLEDO

PROFESOR DOCTOR DE DERECHO PROCESAL DE LA UNIVERSIDAD DE
SEVILLA Y DE LA UNIVERSIDAD LOYOLA ANDALUCÍA

eperezaluno@us.es

SUMARIO

1. Introducción
2. El marco normativo sobre protección de datos personales sanitarios
3. El derecho de acceso a la historia clínica de los menores
4. El valor probatorio de los datos sanitarios en los procedimientos judiciales
5. Conclusión
6. Bibliografía

PALABRAS-CLAVE: datos personales sanitarios, *habeas data*, intimidad, acceso a datos de menores, valor probatorio de datos sanitarios

1. INTRODUCCIÓN

La intimidad es un derecho que tiene por objeto el control de los datos personales que conciernen a los titulares de derechos fundamentales. En el seno de esos datos ocupan

un lugar relevante, hasta el punto de considerarse como informaciones especialmente sensibles, todos los datos que hacen referencia a la salud de cada persona¹.

A efectos de la garantía del *habeas data* (el *habeas data* sanitario sería la acción procesal que, se hallaría dirigido a garantizar el reconocimiento del derecho a la intimidad en el ámbito biomédico) cabría admitir la existencia de un derecho de acceso por parte de cada ciudadano a su historia clínica. En el seno de una sociedad tecnológicamente avanzada, cada sujeto va forjando, desde su nacimiento hasta su muerte, un amplio y, en ocasiones, complejo y prolijo historial de informaciones médicas. En la medida en que la asistencia sanitaria se ha convertido en uno de los derechos sociales más importantes cuya tutela exigen los miembros de las sociedades avanzadas, se ha ampliado de modo muy considerable el número de datos médicos relativos a cada ciudadano. Por ello, uno de los factores para medir el grado de desarrollo de un Estado sería el de la amplitud de informaciones relativas a la salud de sus ciudadanos².

En la actualidad, en el marco de la teoría de las libertades, ha surgido una tensión entre la exigencia de los poderes públicos de utilizar la transmisión de datos médicos, especialmente de los que hacen referencia a enfermedades contagiosas, o de aquellos que pueden ser utilizados para el desarrollo de avances en la investigación científica y el deseo de los ciudadanos de mantener una reserva sobre las informaciones que les conciernen.

2. EL MARCO NORMATIVO SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES SANITARIOS

La legislación y la jurisprudencia de los Estados de derecho con un importante desarrollo tecnológico tiende a establecer una ponderación de bienes, de modo que los

¹ Las relaciones entre la teoría de los derechos humanos y las cuestiones que conciernen al derecho a la salud y a la bioética, han sido objeto de las distintas colaboraciones incluidas en las obras colectivas: MARCOS DEL CANO, A. M^a., *Bioética y derechos humanos*, UNED, Madrid, 2011.; MARTÍNEZ MORAN, N., (ed.), *Bioteología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003.

² PEREZ LUÑO, A.E., “La tutela de los datos personales biomédicos”, en su vol., *Los derechos humanos en la sociedad tecnológica*, Universitas, Madrid, 2012, pp. 89ss.

avances médicos no supongan una agresión al derecho individual a la intimidad, pero sin consagrar como absoluto un derecho al control y acceso de los datos personales que impidiera hacer efectivo el derecho social y colectivo a la salud.

El art. 18 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente establece que el enfermo tiene el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella.

Este derecho había sido ya recogido tanto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, como en el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, de ordenación de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. La Ley de Autonomía del Paciente establece, sin embargo, dos limitaciones: la primera, hace referencia a que este derecho de acceso no es derecho absoluto, puesto que se halla limitado por los derechos de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan recogidos en esa historia clínica; la segunda, se refiere a aquellos casos en los que los profesionales que hayan participado en la elaboración de esos datos clínicos opongan al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

Otro supuesto en el que podrá limitarse el derecho de acceso del paciente a su historia clínica es el de la existencia de un *estado de necesidad terapéutica*, entendiéndose por tal la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Cuando se produzca esta situación, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho³.

Conviene advertir que la limitación referente a las anotaciones subjetivas ha planteado algunos problemas, puesto que la Ley no incluye su definición. Esta noción constituye un concepto jurídico indeterminado que debe interpretarse de manera restrictiva, ya que las anotaciones subjetivas suponen un límite al derecho de acceso a la historia clínica. No resulta fácil distinguir las anotaciones subjetivas del diagnóstico o juicio clínico que

³ ALVAREZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Diykinson, Madrid, 2007, passim.

refleje el estado de salud del paciente y que necesariamente tiene que ser subjetivo, puesto que el personal sanitario tiene siempre la condición de sujeto⁴.

3. EL DERECHO DE ACCESO A LA HISTORIA CLÍNICA DE LOS MENORES

Un supuesto que merece atención especial es el que hace referencia a los menores y el derecho de acceso a su historia clínica. Se trata de una cuestión que plantea importantes problemas a los centros sanitarios y sobre la que debe establecerse una pauta sobre la edad a la que los menores pueden acceder a sus datos de salud, tema que ha sido objeto de distintas interpretaciones.

En primer lugar, el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre, que desarrolla reglamentariamente la LOPRODA (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal), establece en su art. 13 que “Podrá procederse al tratamiento de los datos de los mayores de catorce años con su consentimiento, salvo en aquellos casos en los que la Ley exija para su prestación la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela. En el caso de los menores de catorce años, se requerirá el consentimiento de los padres o tutores”.

A su vez, la ya mencionada Ley de Autonomía del Paciente establece en su art. 9.3 que: “Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención [...] el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin

⁴ Cfr.: CANTERO RIVAS, R., “La historia clínica en el proceso: su aportación por los pacientes” en *La historia clínica*, Comares, Granada, 2002, pp. 87 ss.; HERNANDO, P., SEOANE, J. A y DE ASIS, J. F., “La reserva de las anotaciones subjetivas ¿derecho o privilegio?” en *Revista de Calidad Asistencial*, núm. 21, 2006, pp. 26 ss.; MALEM SEÑA, J., “Privacidad y mapa genético”, en *Isonomía*, n. 2., 1995, pp.23 ss.; TRONCOSO REIGADA, A “La confidencialidad de la historia clínica” en *Cuadernos de Derecho Público*, n. 27, enero-abril 2006, pp.53 ss.

embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

Se desprende de estas normas que no existe un criterio único a la hora de establecer, en un determinado límite de edad, quien está facultado para acceder a la historia clínica de un menor. Parece claro que los mayores de 16 años y los menores emancipados están facultados para acceder a su propia historia clínica. Sin embargo, el debate se produce respecto al derecho que pueden tener sus padres o representantes legales para acceder a la misma. De las normas mencionadas se infiere que el menor tendrá que autorizarlo expresamente. Los padres o representantes serán informados únicamente en el caso de actuaciones de grave riesgo en las que podrán tener acceso a la historia clínica.

De conformidad con las previsiones legales la decisión sobre el acceso a la información médica debe ser adoptada por el facultativo responsable de la asistencia del menor, que deberá valorar, por un lado, la conveniencia de comunicar a los padres la enfermedad o tratamiento, para que ellos, titulares de la patria potestad, puedan ejercitar correctamente sus deberes y velar por la salud de sus hijos. El ejercicio de esta facultad, puede entrar en tensión con la confidencialidad que se crea entre el médico y paciente cuya ruptura en muchos casos podría ir en contra de la asistencia sanitaria del menor, ya que éste podría mostrarse reticente a volver a la consulta del doctor o a seguir un tratamiento. Por otro lado, valorar en un momento dado qué se entiende por una actuación de grave riesgo, puede resultar complicado en tanto que la implicación de los padres o representantes es distinta a la de un facultativo.

En el caso de los menores de 16 años, parece lo más razonable que se permita a los representantes legales o progenitores el acceso a la historia clínica, sin perjuicio de que en aras de una madurez suficiente el menor pueda acceder a su propia historia clínica,

no considerando adecuado que se permita que los menores puedan dejar constancia en la historia, la prohibición del acceso a sus padres⁵.

Se impone por tanto, una ponderación de bienes que, por un lado, garantice a los padres el ejercicio de sus funciones tutelares para con sus hijos menores de edad; pero, al propio tiempo, que tutele la capacidad de decisión del menor hasta donde ello sea posible. No huelga recordar que los derechos que el menor puede ejercer por sí mismo, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, deben ser plenamente garantizados. Por ello, considerando que el acceso a la historia clínica es un derecho personalísimo, se entiende, de conformidad con lo dispuesto en la legislación civil, que el paciente a partir de 14 años goza de condiciones de discernimiento y madurez suficientes para realizar por sí mismo actos en la vida civil relativos a la conservación de su salud.

No obstante, es necesario recordar que la Agencia Española de Protección de Datos emitió el informe 114/2008 en el que sostiene que: “disponer de la información sanitaria de los hijos es fundamental para poder velar adecuadamente por la salud de los mismos, por ello, entendemos que el Código Civil habilita la cesión de la información sanitaria a quienes ostenten la patria potestad”. En este sentido, conviene recordar que no puede afirmarse una presunción general de capacidad de los menores de edad en materia que afecte a su vida o a su integridad física, ya que una cosa es que se dé mayor participación al menor en algunas esferas y otra cosa muy distinta es que se le atribuya al menor la capacidad completa de decisión y la facultad exclusiva para exigir información excluyendo a los padres⁶.

⁵ Cfr.: GARCÍA GARNICA, M. C., El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado, Aranzadi, Cizur Menor, (Navarra), 2004, passim.; DE LORENZO, R. Y ESCUDERO GONZÁLEZ, M., “El derecho de acceso a la historia clínica y la seguridad del paciente”, en *Comentario a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal*, dirigidos por TRONCOSO REIGADA, A., Civitas & Thomson Reuters, Cizur Menor (Navarra), 2010, pp. 1196 ss.

⁶ DE LORENZO, R. Y ESCUDERO GONZÁLEZ, M., “El derecho de acceso a la historia clínica y la seguridad del paciente”, cit., p. 1208.; TRONCOSO REIGADA, A “La confidencialidad de la historia clínica”, cit., passim.

Un aspecto de especial interés es el que se refiere al acceso a *informaciones médicas con fines judiciales*. Prescribe el art. 16.3 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente que: “El acceso a la historia clínica con fines judiciales, [...] se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. [...] Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso”.

La LOPRODA establece en su articulado que si bien la regla general para la comunicación de datos exige la obtención del consentimiento del interesado, éste no será necesario cuando la comunicación tenga por destinatario al Defensor del Pueblo, el Ministerio Fiscal o los Jueces o Tribunales o el Tribunal de Cuentas, en el ejercicio de sus funciones.

Por ello, ante el requerimiento de un órgano judicial a un médico o centro sanitario para que se aporte la historia clínica de un paciente, se produce una colisión entre el derecho a la protección de datos y el derecho a la tutela judicial efectiva, reconocido en el párrafo segundo del art. 24 de nuestra Constitución.

En tales situaciones habrá que optar también por una ponderación de bienes, si bien el hecho de que el legislador contemple el ejercicio de las actuaciones judiciales como una excepción expresa a la tutela de los datos personales, parece que debe interpretarse como un reconocimiento de la prevalencia de dichas actuaciones judiciales frente a la intimidad. Así, lo ha reconocido, de modo explícito, la Agencia Española de Protección de Datos, que ha sustentado que: “el legislador ha creado un sistema en que el derecho a la protección de datos cede en aquellos supuestos en los que el propio legislador (constitucional u ordinario) haya considerado la existencia de motivos razonados y fundados que justifiquen la necesidad del tratamiento de datos, incorporando dichos

supuestos a normas de, al menos, el mismo rango que la que regula la materia protegida” (Resolución, E/00918/2007).

4. EL VALOR PROBATORIO DE LOS DATOS SANITARIOS EN LOS PROCEDIMIENTOS JUDICIALES

Ricardo de Lorenzo y Marta Escudero González han recordado un supuesto en el que la Agencia Española de Protección de Datos ante la alegación de una paciente de que un centro médico al que ella misma había denunciado, por un tratamiento médico recibido, había aportado en un procedimiento judicial su historial clínico, sin su consentimiento. La Agencia en estos casos viene considerando que la falta de comunicación del historial clínico puede implicar una merma de la utilización por el demandado de los medios de prueba pertinentes para su defensa, por lo que en este caso el derecho a la tutela judicial efectiva prevalece sobre el derecho a la protección de datos⁷.

En numerosos procedimientos judiciales el valor probatorio de los datos sanitarios y, en particular de las historias clínicas, tiene una relevancia decisiva en los procedimientos por responsabilidad profesional. Esas informaciones permitirán comprobar si la conducta del médico se adecuó a la buena práctica profesional o si el médico cumplió con la obligación legal de informar y obtener el consentimiento del paciente en los casos necesarios. En estos supuestos, ante un requerimiento judicial, las instituciones sanitarias tienen el deber de cooperar con la justicia y dar respuesta a la petición efectuada.

Resulta evidente, por tanto, la obligación de aportar la historia clínica cuando existe un requerimiento judicial, porque de no hacerlo así se estaría conculcando el deber de colaborar con la Administración de Justicia. Esta exigencia no significa que se vacíe de contenido el principio de confidencialidad de datos sanitarios. En función de tal

⁷ DE LORENZO, R. Y ESCUDERO GONZÁLEZ, M., “El derecho de acceso a la historia clínica y la seguridad del paciente”, cit., p. 1213.

principio, no siempre deberá facilitarse la totalidad de la historia clínica, sino sólo aquella información que sea pertinente a los efectos de un procedimiento judicial. Por tal motivo, los jueces deberían especificar y limitar el contenido de las informaciones sanitarias que requieren a los efectos de la causa que se está enjuiciando, para que se produzca un acceso a los datos médicos imprescindibles y no se conculque el principio de calidad que es uno de los principios sobre los que se sustenta la LOPRODA y que establece que sólo se recogerán los datos adecuados, pertinentes y no excesivos para finalidades determinadas⁸.

5. CONCLUSIÓN

Los progresos en la esfera biomédica no están exentos de riesgos. La etapa actual de desarrollo biotecnológico, junto a avances indiscutibles, ha generado nuevos fenómenos de agresión a los derechos y libertades. Entre esas libertades agredidas se halla el derecho a la intimidad relativa a los datos personales sanitarios. Para evitar esos riesgos, la doctrina, la legislación y la jurisprudencia de los países con mayor grado de desarrollo tecnológico tienden al reconocimiento del derecho a la *libertad informática* y a la facultad de autodeterminación en la esfera informativa, en sus proyecciones a los datos personales sanitarios. Este nuevo derecho tiene por objeto la tutela de la intimidad de los datos sanitarios procesados a través de las nuevas tecnologías; o también de aquellos que tienen su origen en ámbitos de experimentación biotecnológicos. El *habeas data* sanitario sería la acción procesal que, como se ha tenido ocasión de exponer en estas reflexiones, se hallaría dirigido a garantizar el reconocimiento del derecho a la intimidad en el ámbito biomédico.

6. BIBLIOGRAFÍA

ALVAREZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007.

⁸ TRONCOSO REIGADA, A “La confidencialidad de la historia clínica”, cit., pp. 21 ss.

CANTERO RIVAS, R., “La historia clínica en el proceso: su aportación por los pacientes” en *La historia clínica*, Comares, Granada, 2002.

DE LORENZO, R. Y ESCUDERO GONZÁLEZ, M., “El derecho de acceso a la historia clínica y la seguridad del paciente”, en *Comentario a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal*, dirigidos por TRONCOSO REIGADA, A., Civitas & Thomson Reuters, Cizur Menor (Navarra), 2010.

GARCÍA GARNICA, M. C., *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado*, Aranzadi, Cizur Menor, (Navarra), 2004.

HERNANDO, P., SEOANE, J. A y DE ASIS, J. F., “La reserva de las anotaciones subjetivas ¿derecho o privilegio?” en *Revista de Calidad Asistencial*, núm. 21, 2006.

MALEM SEÑA, J., “Privacidad y mapa genético”, en *Isonomía*, n. 2., 1995.

MARTÍNEZ MORAN, N., (ed.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003.

PEREZ LUÑO, A.E., “La tutela de los datos personales biomédicos”, en su vol., *Los derechos humanos en la sociedad tecnológica*, Universitas, Madrid, 2012.

PÉREZ-LUÑO ROBLEDO, E., *El procedimiento de habeas data. El derecho procesal ante las nuevas tecnologías*, Dykinson, Madrid, 2017.

TRONCOSO REIGADA, A “La confidencialidad de la historia clínica” en *Cuadernos de Derecho Público*, n. 27, enero-abril 2006.