

LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES DE LAS PERSONAS VULNERABLES

CARMEN SÁNCHEZ CARAZO
Doctora en Medicina. Máster en Bioética

Resumen: El derecho a la intimidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal es un derecho de todas las personas y está íntimamente relacionado con la autonomía y la libertad de la persona. Las personas vulnerables; personas con algún tipo de discapacidad, mayores, menores, o las que presentan problemas de salud física o mental, tienen menos capacidad para defender sus derechos y, por ello, desde las organizaciones y administraciones se ha de garantizar que al realizar algún tratamiento de datos de carácter personal, a todas las personas se le proporciona una información completa para que puedan consentir y ejercer sus derechos en todo lo relativo a sus datos identificativos.

Palabras clave: Protección de datos de carácter personal, confidencialidad, intimidad, información, consentimiento, acceso, rectificación, cancelación, personas vulnerables, personas con discapacidad, personas mayores.

Abstract: Privacy right, confidentiality and personal data protection are rights for all the people and are closely related on the self-government and the freedom of the person. Vulnerable people, persons with some kind of disability, the elders, the minors, or the ones that have mental o physical health problems, are the ones with a lower capacity of protecting their rights. This is why from the organizations and public administrations is necessary to guarantee that in the process of personal data treating, all those people have a complete information in order to have a consent and exercise its rights in all what is related on its identifying data.

Keywords: Personal data protections, confidentiality, privacy, information, consent, access, rectification, cancellation, vulnerable people, disable people, elder.

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN. II. BIOÉTICA Y PROTECCIÓN DE DATOS. III. EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y A LA PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL. IV. EL TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL. 1. Calidad de los datos. 2. Derecho a la información. 3. Derecho al consentimiento. 4. Derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación. V. EL DERECHO A LA INTIMIDAD DE LAS PERSONAS FALLECIDAS. VI. CONCLUSIÓN. BIBLIOGRAFÍA.

I. INTRODUCCIÓN

Las personas vulnerables¹ son aquellas que por su situación de desprotección requieren una mayor atención para que sus derechos sean respetados. El derecho a la intimidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal, afecta a todas las personas y, por tanto, también a las personas vulnerables. Pero en muchos casos, las personas con algún tipo de discapacidad, las personas mayores, los menores, o las personas con problemas de salud física o mental, ven vulnerados sus derechos y en particular el derecho a la intimidad y a la protección de datos de carácter personal. Y, por tanto, al no tener toda la capacidad para poder defender sus derechos han de tener una mayor protección en relación a ellos, siendo necesario garantizar que los puedan ejercer libremente y sin discriminación²

Como se afirma en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es necesario recordar los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana³.

¹ Con el término de “persona vulnerable” me referiré a: las personas con algún tipo de discapacidad, las personas mayores, los menores, o las personas con problemas de salud física o mental.

² *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Preámbulo, c.

³ *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Preámbulo, a.

II. BIOÉTICA Y PROTECCIÓN DE DATOS

La ética surge necesariamente en el mundo sociosanitario porque en ésta se trata no de «cosas», sino de «sujetos», es decir, de “personas”. Es más, las decisiones que se tomen y las acciones que se realicen no solo inciden en las personas que trabajan o se relacionan directamente con ella, sino que afectan a toda la sociedad en su globalidad. En el trabajo sociosanitario se va a actuar de manera directa en el “ser” personal, sobre su cuerpo, su mente, su vida. Pensemos en la relación que se tiene con una persona mayor en una residencia o con un paciente en un hospital; las acciones que se realicen sobre ella inciden de manera directa o indirecta sobre su derecho a la intimidad y a la protección de datos.

En el trabajo diario con personas vulnerables se realizan muchas actuaciones, muchas de ellas sin reflexionarlas, que inciden en la vida de la persona afectada. En ocasiones nos puede parecer que nuestra actuación carece de importancia, pero no es así. Todos los actos han de reflexionarse al tener una acción directa o indirecta sobre la persona.

Los distintos códigos deontológicos establecen los distintos pautas que han de tener los profesionales y el deber de secreto de los profesionales. Al igual que se exige en la LOPD⁴, en todos los Códigos Deontológicos el secreto profesional es exigido y, por tanto, la confidencialidad y la intimidad de la persona es un mandato prioritario⁵.

⁴ Artículo 10. Deber de secreto. El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo.

⁵ El *Código Deontológico de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales* establece en su artículo 11: “Los trabajadores sociales deben tener en cuenta los principios de derecho a la intimidad, confidencialidad y uso responsable de la información en su trabajo profesional. Los trabajadores sociales respetan la confidencialidad justificada, aun en los casos en que la legislación de su país esté en conflicto con este derecho”.

El *Código de Ética y Deontología Médica* señala:

Artículo 14.

1. El secreto médico es inherente al ejercicio de la profesión y se establece como un derecho del paciente a salvaguardar su intimidad ante terceros.
2. El secreto profesional obliga a todos los médicos cualquiera que sea la modalidad de su ejercicio.
3. El médico guardará secreto de todo lo que el paciente le haya confiado y de lo que de él haya conocido en el ejercicio de la profesión.
4. La muerte del paciente no exime al médico del deber del secreto.

Artículo 15.

1. El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores discreción y observancia escrupulosa del secreto profesional. Ha de hacerles saber que ellos también están obligados a guardarlo.

En 1978 se publicó el Informe Belmont que contenía los principios de la bioética; el principio de autonomía, beneficencia y de justicia, principios éticos que van a derimir las distintas actuaciones sociosanitarias. Estos principios tuvieron su origen en los problemas éticos que se produjeron entorno a la investigación clínica, y actualmente son los principios que todos los profesionales han aceptado como los principios éticos que deberán regir las actuaciones sociales y sanitarias. El objetivo de su formulación ha sido proporcionar unos principios éticos amplios, que formularsen las bases sobre las que se pudiesen formular, criticar e interpretar las reglas más específicas que pudieran entrar en conflicto en la atención sociosanitaria y proporcionar unos principios generales orientadores para la posterior toma de decisiones⁶. En torno a ellos se ha creado un amplio consenso, y son reconocidos universalmente, constituyendo el punto de partida para cualquier estudio y planteamiento en torno a la bioética⁷.

1.- Respeto a las personas, o principio de autonomía. El respeto a las personas se traduce en que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y que, en especial, todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a una protección especial.

Diego Gracia afirma que ser persona, a diferencia de ser naturaleza, consiste en ser sujeto moral autónomo⁸. Una persona autónoma es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas, y abstenerse, a la vez, de poner obstáculos a sus acciones, a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás. Mostrar falta de respeto a un agente autónomo es repudiar los criterios de aquella persona, negar a un individuo la libertad de obrar de acuerdo con tales criterios razonados, o privarle de la información que se requiere para formar un juicio meditado, cuando no hay razones que obliguen a obrar de este modo. ¡Error! Marcador no definido.

2. En el ejercicio de la Medicina en equipo, cada médico es responsable de la totalidad del secreto. Los directivos de la institución tienen el deber de facilitar los medios necesarios para que esto sea posible.

⁶ GRACIA GUILLÉN (1991): 31-33.

⁷ El resumen de los tres principios está tomado de: National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects to research. Washington D.C.: Department of Health, Education, and Welfare, U.S. Government Printing Office, 1978. En la obra: Ministerio de Sanidad y Consumo, ed. (1990): 121-131.

⁸ Gracia GUILLÉN (1989): 183.

La confidencialidad y la protección de datos está íntimamente relacionada con la autonomía -capacidad que tienen los seres racionales para actuar independientemente- y la libertad del sujeto. Cuando una persona confía sus datos personales, según el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal –en adelante LOPD- debe estar informada de la finalidad y forma de utilización, de su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en definitiva: se ha de respetar la autonomía y la libertad del interesado y, por tanto, solamente se darán a conocer los datos del interesado con la autorización de éste, exceptuando los casos que la Ley enumere taxativamente.

En la LOPD, en su artículo 10, exige el respeto y el secreto por parte de las personas que manejan la información y los datos de carácter personal, y en el Reglamento exige el deber de secreto también del personal contratado para unos servicios determinados, al cual se le obligará a firmar una cláusula de secreto en el contrato de prestación de servicios⁹, y de esta forma asegurar la confidencialidad, y por supuesto, la autonomía de las personas.

2.- Beneficencia. Las personas son tratadas de manera ética, no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia: 1. No causar ningún daño -principio de la no-maleficencia-, y 2. maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños. La máxima hipocrática: *primum non nocere*, ha sido durante mucho tiempo un principio ético de las profesiones sanitarias. Claude Bernard la aplicó al campo de la investigación diciendo que no se puede lesionar a una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros.

Con relación a la protección de datos podemos defender que, como norma general, no se puede lesionar la confidencialidad y la libertad de una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros. Pero aquí nos encontramos de nuevo con el bien común, que, en definitiva, marcará la frontera de la norma general.

⁹ Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Afirma en el párrafo 2 del artículo 85: Cuando se trate de personal ajeno, el contrato de prestación de servicios recogerá expresamente la prohibición de acceder a los datos personales y la obligación de secreto respecto a los datos que el personal hubiera podido conocer con motivo de la prestación del servicio.

3.- Justicia. Se entiende por justicia la imparcialidad de los riesgos y beneficios y que los iguales deben ser tratados igualitariamente. En este punto se plantean preguntas como: ¿Quién debe ser el beneficiario y quién debería sufrir las cargas en una investigación médica, en un tratamiento, en una comunicación de datos...?.

La justicia nos obliga a poner entre paréntesis nuestros intereses particulares, tratando a todos los seres humanos implicados en la situación con igual consideración y respeto, sin establecer otras diferencias entre ellos que aquellas que redunden en beneficio de todos, particularmente de los menos favorecidos.

Así, se puede concluir que el principio de justicia implica la obligación de tratar a las personas con la misma consideración y respeto en el orden social y la obligación de garantizar la igualdad de oportunidades. Por otra parte, este principio lleva consigo la no discriminación en temas como el que estamos estudiando, la privacidad y confidencialidad, por motivos de raza, sexo, posición económica o sociocultural, etc.

En la actualidad existen muchas y serias situaciones en las que se produce un dilema entre la autonomía, la beneficencia y la justicia. Los principios de la bioética son para Beauchamp y Childress principios *prima facie*, es decir, que obligan siempre y cuando no entren en conflicto entre sí. En caso de conflicto, estos se jerarquizan a la vista de la situación concreta¹⁰. Dicho de otra forma: no hay reglas previas que den prioridad a un principio sobre otro. Por ejemplo, en el caso en que a un conductor se le diagnostique la epilepsia, ¿qué tendría mayor fuerza: el principio de autonomía y de respeto a su confidencialidad o el principio de justicia, el respeto a los posibles viajeros que pueden resultar agredidos?. En este y otros muchos casos, la protección de datos de carácter personal puede resultar muy problemática de realizar y difícil de estudiar. Así pues, como piensa Courtney Campbell, estamos ante uno de «los problemas (que) no pueden ser resueltos pero deben ser afrontados»¹¹.

Ante los posibles problemas que se pueden producir en relación a la protección de datos de carácter personal siempre hay que intentar respetar la autonomía de las personas. Pues lo que subraya el principio de autonomía es el respeto a la persona, a sus propias convicciones, opciones y elecciones, que deben ser protegidas, incluso de forma especial, por el

¹⁰ FERRER (1997): 110.

¹¹ CAMPBELL (1990): 7.

¹² GAFO (2003): 43.

hecho de ser una persona mayor, estar en situación de dependencia o estar enferma. Significa la superación de una cierta inclinación histórica a convertir a la persona vulnerable en un menor de edad, al que se tendía a mantener sistemáticamente al margen de algo que a nadie afecta más que a él mismo¹².

III. EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y A LA PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

El derecho a la intimidad, a la confidencialidad de los datos de todas las personas es un derecho fundamental y es necesario para que todas las personas sean respetadas como personas autónomas y libres. Teniendo en cuenta que nuestro cuerpo, nuestra mente, y, también, nuestros datos sociales y sanitarios forman parte de la intimidad, de la privacidad y de la confidencialidad de la persona.

El derecho a la intimidad resulta difícil de definir. Afecta a las esferas más profundas de la personalidad y, junto a un componente estable y permanente, ofrece también otros factores cambiantes fruto de la coyuntura, de la sensibilidad personal y social. El derecho a la intimidad es el derecho fundamental del futuro, del siglo XXI, y que, como afirma Álvarez-Cienfuegos, “si no hay intimidad no habrá nada”. Donde no se protege la intimidad no se protegen otros muchos derechos. Por eso se puede definir como un derecho “raíz”, pues funda, alimenta y da razón de ser a otros muchos. Podemos llegar a afirmar que sin intimidad no tenemos libertad¹³.

El hombre, al “abrir” su intimidad se hace vulnerable, se pone al descubierto¹⁴. Emmanuel Levinas explica muy gráficamente como cuando una persona pierde su intimidad se expone a una desnudez más desnuda que la de su propia piel:

“La apertura es la desnudez de una piel expuesta a la herida y al ultraje. La apertura es la vulnerabilidad de una piel que se ofrece, ultrajada y herida, más allá de todo lo que se puede mostrar, más allá de todo lo que de la esencia del ser puede exponerse a la comprensión y a la celebración”¹⁵

¹³ SÁNCHEZ CARAZO (2000): 22.

¹⁴ SÁNCHEZ CARAZO (2000): 14.

¹⁵ LEVINAS (1993): 88.

¹⁶ SÁNCHEZ CARAZO (2000): 22-23.

Es importante tener en cuenta que la libertad, y, por tanto, sus concreciones -derecho a la intimidad y la vida privada-, son necesarias para que el individuo pueda desarrollar el derecho de autonomía y, de esta forma, tomar por sí solo las decisiones que mejor le convengan, siempre que no estén en juego derechos fundamentales de terceros o bienes y valores constitucionales, es decir, sin daño o menoscabo a los demás. El derecho a la vida privada o a un ámbito de la vida privada es la autonomía, la libertad de que nadie que no sea uno mismo decida o imponga coactivamente lo que tengamos que hacer. Pero en todo este proceso de defensa del derecho de la intimidad hay que recordar que, como nos enseña Aristóteles, en el “medio esta la virtud”, pues el ejercicio del derecho a la vida privada y a la intimidad no es un derecho absoluto, y puede traer buenas y malas consecuencias; de lo contrario, no sería una libertad individual¹⁶.

La dignidad humana de toda persona es inviolable, ésta será respetada y protegida, tal como proclaman los distintos tratados internacionales que han sido ratificados en nuestro País, como la Declaración de derechos humanos o la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad¹⁷. La enfermedad o la discapacidad ya sea física, psíquica o sensorial, no puede ser motivo de discriminación, aunque durante muchos años ha sido causa, incluso, en algunos casos de exclusión social. En los últimos años, la integración de toda persona discapacitada es exigida en muchos ámbitos de la sociedad y la integración de las personas vulnerables comienza con el reconocimiento de los derechos fundamentales; el respeto a la persona, a su dignidad y, también, de su intimidad y la protección de sus datos de carácter personal¹⁸.

La privacidad y la protección de datos es un derecho de todas las personas tengan o no problemas físicos o psíquicos o tengan o no al-

¹⁷ La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada por la ONU, ha sido ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y ha entrado en vigor en nuestro País el 3 de mayo de 2008.

¹⁸ 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.

¹⁹ Artículo 22 Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

gún proceso de enfermedad. La Convención defiende la privacidad de las personas como uno de los derechos que es necesario proteger en su artículo 22¹⁹. La Ley de Protección de datos garantiza el derecho a la intimidad de todas las personas²⁰, y, es más, cuando una persona se encuentra en una situación de vulnerabilidad, como los niños, personas en situación de dependencia o las personas intelectualmente incapaces, sus derechos han de estar más protegidos.

El derecho a la intimidad y a la confidencialidad está directamente relacionado con el derecho a la protección de datos de carácter personal, derecho establecido por el Tribunal Constitucional en la Sentencia 292/2000, sentencia que marca un antes y un después con todo lo relacionado con el derecho a la confidencialidad de todas las personas. En ella se afirma:

“La función del derecho fundamental a la intimidad del art. 18.1 CE es la de proteger frente a cualquier invasión que pueda realizarse en aquel ámbito de la vida personal y familiar que la persona desea excluir del conocimiento ajeno y de las intromisiones de terceros en contra de su voluntad (por todas STC 144/1999, de 22 de julio, FJ 8). En cambio, el derecho fundamental a la protección de datos persigue garantizar a esa persona un poder de control sobre sus datos personales, sobre su uso y destino, con el propósito de impedir su tráfico ilícito y lesivo para la dignidad y derecho del afectado. En fin, el derecho a la intimidad permite excluir ciertos datos de una persona del conocimiento ajeno, por esta razón, y así lo ha dicho este Tribunal (SSTC 134/1999, de 15 de julio, FJ 5; 144/1999, FJ 8; 98/2000, de 10 de abril, FJ 5; 115/2000, de 10 de mayo, FJ 4), es decir, el poder de resguardar su vida privada de una publicidad no querida. El derecho a la protección de datos garantiza a los individuos un poder de disposición sobre esos datos. Esta garantía impone a los poderes públicos la prohibición de que se conviertan en fuentes de esa información sin las debidas garantías; y también el deber de prevenir los riesgos que puedan derivarse del acceso

²⁰ Ley Orgánica 15/1999. Artículo 1. *Objeto*.

La presente Ley Orgánica tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar.

²¹ Sentencia 292/2000, de 30 de noviembre de 2000 del Tribunal Constitucional. Recurso de inconstitucionalidad respecto de los arts. 21.1 y 24.1 y 2 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Fundamento Jurídico nº 6.

o divulgación indebidas de dicha información. Pero ese poder de disposición sobre los propios datos personales nada vale si el afectado desconoce qué datos son los que se poseen por terceros, quiénes los poseen, y con qué fin”²¹.

El artículo 18.1 de nuestra Constitución afirma que “se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”. Y la Sentencia del tribunal Constitucional viene a consolidar este derecho dando a la persona el poder de disponer de sus datos de carácter personal consolidando el derecho de autonomía de la persona. De ahí, como la propia Sentencia señala²¹, la singularidad del derecho a la protección de datos, pues, por un lado, su objeto es más amplio que el del derecho a la intimidad, ya que el derecho fundamental a la protección de datos extiende su garantía no sólo a la intimidad en su dimensión constitucionalmente protegida por el artículo 18.1 CE, sino a lo que en ocasiones este Tribunal ha definido en términos más amplios como esfera de los bienes de la personalidad que pertenecen al ámbito de la vida privada, inextricablemente unidos al respeto de la dignidad. El derecho fundamental a la protección de datos amplía la garantía constitucional a aquellos de esos datos que sean relevantes para o tengan incidencia en el ejercicio de cualesquiera derechos de la persona, sean o no derechos constitucionales y sean o no relativos al honor, la ideología, la intimidad personal y familiar a cualquier otro bien constitucionalmente amparado. Por tanto, el objeto de protección del derecho fundamental a la protección de datos no se reduce sólo a los datos íntimos de la persona, sino a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo, cuyo conocimiento o empleo por terceros pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales, porque su objeto no es sólo la intimidad individual, que para ello está la protección de la Constitución, sino los datos de carácter personal. También alcanza a aquellos datos personales públicos, y que sean accesibles al conocimiento de cualquiera. También hay que señalar que los datos sean de carácter personal no significa que sólo tengan protección los relativos a la vida privada o íntima de la persona, sino que los datos amparados son todos aquellos que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico, social o de cualquier otra índole.

Así es necesario tener en cuenta siempre que se traten datos de carácter personal, y también en el caso de las personas vulnerables, que la

²¹ Sentencia 292/2000, de 30 de noviembre de 2000 del Tribunal Constitucional. Fundamento Jurídico nº 6 párrafos 2 y 3.

persona es la que ha de dar su consentimiento, la que ha de 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 de carácter personal²². En el caso que la persona no tenga capacidad para consentir su representante legal será el que controle y determine que se hace con sus datos. Pero, siempre hay que tener presente que, una persona por muy dependiente que esté continúa teniendo el derecho a la intimidad y a la protección de los datos de carácter personal.

IV. EL TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Los datos de carácter personal son cualquier información que identifique a una persona, ya sea numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo concerniente a personas físicas identificadas o identificables²³. Y los datos de carácter personal relacionados con la salud el Reglamento las define como “las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En par-

²² Sentencia 292/2000, de 30 de noviembre de 2000 del Tribunal Constitucional. Fundamento Jurídico nº 7: “De todo lo dicho resulta que el contenido del derecho fundamental a la protección de datos consiste en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso. Estos poderes de disposición y control sobre los datos personales, que constituyen parte del contenido del derecho fundamental a la protección de datos se concretan jurídicamente en la facultad de consentir la recogida, la obtención y el acceso a los datos personales, su posterior almacenamiento y tratamiento, así como su uso o usos posibles, por un tercero, sea el Estado o un particular.

Y ese derecho a consentir el conocimiento y el tratamiento, informático o no, de los datos personales, requiere como complementos indispensables, por un lado, la facultad de saber en todo momento quién dispone de esos datos personales y a qué uso los está sometiendo, y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos.

En fin, son elementos característicos de la definición constitucional del derecho fundamental a la protección de datos personales los derechos del afectado a consentir sobre la recogida y uso de sus datos personales y a saber de los mismos.

Y resultan indispensables para hacer efectivo ese contenido el reconocimiento del derecho a ser informado de quién posee sus datos personales y con qué fin, y el derecho a poder oponerse a esa posesión y uso requiriendo a quien corresponda que ponga fin a la posesión y empleo de los datos. Es decir, exigiendo del titular del fichero que le informe de qué datos posee sobre su persona, accediendo a sus oportunos registros y asientos, y qué destino han tenido, lo que alcanza también a posibles cesionarios; y, en su caso, requerirle para que los rectifique o los cancele”.

²³ Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Artículo 5.f.

ricular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética²⁴. De esta forma, el Reglamento define el dato de discapacidad como un dato de salud y su tratamiento exigirá la seguridad de nivel alto al igual que cualquier otro dato relativo a la salud. Excepto cuando “contengan datos relativos a la salud, referentes exclusivamente al grado de discapacidad o la simple declaración de la condición de discapacidad o invalidez del afectado, con motivo del cumplimiento de deberes públicos”²⁵.

En todo tratamiento de datos de carácter personal, sean del tipo que sean, ya sean manuales o informatizados, la persona tiene derecho, según la LOPD a que los datos que se tratan, los datos que se guarden de las personas, sean “adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido”²⁶.

Para que los derechos de las personas sean respetados la LOPD establece los principios de la protección de datos; la calidad de los datos, la información y el consentimiento, como principios básicos o derechos básicos de toda persona para que el derecho a la protección de datos de carácter personal y el derecho a la intimidad sean respetados y el derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación.

1. Calidad de los datos

Que los datos sean de calidad implica que se recojan solamente los datos necesarios, como establece el artículo 4 de la LOPD²⁷. Es un prin-

²⁴ Real Decreto 1720/2007. Artículo 5.g.

²⁵ Real Decreto 1720/2007. Artículo 81.6.

²⁶ LOPD. Artículo 4.1.

²⁷ Artículo 4. Calidad de los datos.

1. Los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.

2. Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos. No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos.

3. Los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado.

4. Si los datos de carácter personal registrados resultaran ser inexactos, en todo o en parte, o incompletos, serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificadas o completados, sin perjuicio de las facultades que a los afectados reconoce el artículo 16.

5. Los datos de carácter personal serán cancelados cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la cual hubieran sido recabados o registrados.

cipio básico para el respeto de la persona y para que la persona pueda ejercer su derecho de autonomía²⁸. La Recomendación 1/2008, de 14 de abril, de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid –en adelante Recomendación 1/2008 de la APDCM-, sobre el Tratamiento de datos personales en los Servicios Sociales de la Administración de la Comunidad de Madrid y en los Servicios Sociales de los Entes Locales de la Comunidad de Madrid, establece que son los Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid y los de los Entes Locales los que deben determinar cuáles son los datos que se pueden recoger y cuáles no, recabando sólo aquellos datos sociales que sean pertinentes y apropiados a la finalidad que se persigue y, además, realmente necesarios, es decir, no excesivos, debiendo establecer la finalidad de forma explícita y determinada²⁹.

Cuando una persona es vulnerable, cuando se encuentra en situación de dependencia y necesita ayuda no está en situación de defender sus derechos y decir “no” al profesional o a la institución a la que solicita su ayuda. Así, por ejemplo, si una persona va a solicitar ayuda a domicilio, pues no puede realizar tareas necesarias para vivir día a día, contestará a todo lo que se le pregunte y dará todos los datos que se le soliciten. Por ello, han de ser las instituciones y los profesionales los que establezcan que se puede preguntar y que no se debe preguntar, pues, repito, una persona que se encuentra vulnerable, 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 y de sus profesionales; proteger los derechos de las personas a las que proporcionan servicios y de manera especial proteger su intimidad y su autonomía personal. No se puede preguntar todo, pues sería como “desnudar” a la persona, dejarla desprotegida, pues tenemos que tener en cuenta que nuestra intimidad

No serán conservados en forma que permita la identificación del interesado durante un período superior al necesario para los fines en base a los cuales hubieran sido recabados o registrados.

Reglamentariamente se determinará el procedimiento por el que, por excepción, atendidos los valores históricos, estadísticos o científicos de acuerdo con la legislación específica, se decida el mantenimiento íntegro de determinados datos.

6. Los datos de carácter personal serán almacenados de forma que permitan el ejercicio del derecho de acceso, salvo que sean legalmente cancelados.

7. Se prohíbe la recogida de datos por medios fraudulentos, desleales o ilícitos.

²⁸ El Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal en su artículo 8 y siguientes desarrolla este principio imprescindible.

²⁹ Recomendación 1/2008, de 14 de abril, de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, sobre el Tratamiento de datos personales en los Servicios Sociales de la Administración de la Comunidad de Madrid y en los Servicios Sociales de los Entes Locales de la Comunidad de Madrid. Artículo 4.1.

nos protege. Todos necesitamos un espacio de intimidad y confidencialidad para poder ser libres y autónomos. Y en este sentido, para respetar a la persona en la Recomendación 1/2008 de la APDCM³⁰ se insiste³¹ que, en aplicación del principio de calidad, los Servicios Sociales deben recabar única y exclusivamente aquellos datos que sean estrictamente necesarios para la gestión del servicio social solicitado. Asimismo, y en el caso de que se haya recabado algún dato o datos que no sean adecuados para dicha gestión, se debe proceder por el Servicio Social que lo haya recabado a la cancelación o borrado de los mismos, sin perjuicio de la obligación de bloqueo, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones Públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas. Así, por ejemplo, durante la ejecución del «Plan de Inspección de Servicios Sociales 2007», en una de las inspecciones se comprobó que se había recabado el dato personal de la homosexualidad de un usuario, por lo que, comprobando que dicho dato no era necesario, la APDCM instó el borrado o cancelación del dato personal de la homosexualidad.

Igualmente, el principio de calidad 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, 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 encomendadas³². Así, en las inspecciones realizadas en el «Plan de Inspección de Servicios Sociales 2007» se comprobó que mientras en algunas Unidades se especifican claramente los perfiles de acceso a los distintos bloques de datos (social y sanitario, fundamentalmente), en otras el acceso a los datos personales de los usuarios de los Servicios Sociales puede hacerse de manera indiscriminada por todos los trabajadores. Esto puede vulnerar el derecho a la intimidad y protección de datos, pues como ya he comentado el usuario en su poder de control y disposición de los datos tendría que haber per-

³⁰ La Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid será denominada APDCM.

³¹ Recomendación 1/2008, de la APDCM. Artículo 4.1.2.

³² Recomendación 1/2008, de 14 de abril, de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid. Artículo 4.3.

mitido, previamente, que todos los trabajadores del centro conociesen sus datos y no solamente en los que la persona hubiese confiado. Por ello, la APDCM, recomendó 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. Y 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.

2. Derecho a la información

El derecho a la información y el consentimiento son derechos de todas las personas, tanto en la atención sanitaria y sociosanitaria, en todas las prestaciones sociales, y, por tanto, en todo lo relacionado con el tratamiento de datos de carácter personal. 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 como se tratan los datos tenemos que tener una información clara y veraz; si no tenemos información no podemos consentir y si no estamos bien informados ni podemos tomar decisiones, ni podemos ejercer nuestra autonomía y nuestra libertad.;

El derecho a la información es resaltado por las distintas normativas de nuestro país y Recomendaciones Europeas relacionadas con la atención sociosanitaria. Así, por ejemplo, una de las últimas Recomendaciones de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Recomendación CM/Rec(2009)3, sobre el seguimiento de la protección de los derechos humanos y de la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales, establece como primer principio “la no discriminación”, abolir la discriminación injusta que padecen muchas personas con historia de trastornos mentales, discriminación que puede ocurrir en muchos

aspectos de la vida como en la asistencia médica, en el trabajo, en la vida social, o en la asistencia social³³. En el segundo principio se defienden los derechos civiles y políticos, defendiendo que se ha de permitir a las personas con desórdenes (trastornos) mentales, ejercer sus derechos civiles y políticos. Y entre los derechos que defiende la Recomendación (2009)3 se encuentra el derecho a respetar su vida privada y su vida de familia, y el derecho a la confidencialidad del expediente médico que es una parte clave de vida privada en tales circunstancias³⁴.

A lo largo de la historia los profesionales sanitarios han tenido una relación con el paciente paternalista, decidían lo que se hacía o no se hacía con el propósito de curar y realizar lo que éste pensaba era mejor para su paciente, y el paciente confiaba y obedecía, y estuviese o no de acuerdo, supiese o no lo que hacían con su cuerpo y su persona tenía que callarse y no podía preguntar.

Hasta hace pocos años, el acceso a la historia clínica y a la información clínica, en esa relación de “beneficencia-paternalismo” que el médico tenía con sus pacientes, era poco común o mejor dicho “extraordinaria”. Durante muchos años la información se consideraba un privilegio que el médico podía o no conceder a sus pacientes, pero

³³ Recommendation CM/Rec(2009)3 of the Committee of Ministers to member states on monitoring the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder (Adopted by the Committee of Ministers on 20 May 2009 at the 1057th meeting of the Ministers' Deputies). Principle 1 – Non-discrimination Primary derivation. Recommendation Rec(2004)10 of the Committee of Ministers to member states concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder: Article 3 and its explanatory memorandum, paragraphs 39-45.

Meaning

Non-discrimination in this context means the avoidance of unfair discrimination against people with a history of mental disorder, a current mental disorder, or who have undergone psychiatric treatment or received a diagnosis of mental disorder. This discrimination can occur in many domains of life, such as health care, social care, housing or employment. It can be both direct and sanctioned officially or indirect, the latter being more difficult to tackle. Non-discrimination may include positive action or “reasonable adjustments” to help people to participate in society as full citizens.

³⁴ Recommendation CM/Rec(2009)3 . Principle 2 – Civil and political rights

Primary derivation

Recommendation Rec(2004)10 of the Committee of Ministers to member states concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder: Articles 4 and 13 and its explanatory memorandum, paragraphs 46-49.

Meaning

This principle goes hand-in-hand with the principle of non-discrimination. People with mental disorders must be allowed, wherever possible and practicable, to exercise their civil and political rights. Examples of such rights might include the right to be free from inhuman and degrading treatment, the right to respect for private and family life, the right to vote and the right to hold a public office, if capable. Confidentiality of medical records is a key part of private life in such circumstances.

siempre según su criterio. Pero la medicina ya no puede ser un “arte silencioso”. El médico ha de ser consciente que informar es una exigencia del deber de beneficencia que tiene hacia sus pacientes³⁵. Poco a poco, con la Declaración de los Derechos Humanos, en 1948, se comienza a defender los derechos de las personas a recibir todo tipo de información, y, por tanto, también cuando la persona se encuentre en una situación vulnerable de enfermedad.

Tenemos que tener en cuenta que, como dice Laín Entralgo, “yo soy mi cuerpo”. Todo lo relacionado con *mi* cuerpo me afecta de forma transcendente, afecta a mi vida y mi futuro, y por tanto he de ser *yo* la que conozca y decida que se ha de hacer con *mi* cuerpo. Así, por ejemplo, si se quema mi casa me puedo comprar otra, y si mi coche es abollado puedo repararlo o cambiarlo según este mi cuenta corriente, y lo elijo yo el color. Pero si destrozan mis piernas no las puedo cambiar por mucho dinero que tenga, y si me ponen un tratamiento u otro como un fármaco que tenga unos efectos secundarios u otros puede impedirme hacer unas cosas u otras y afectar a mi vida, por lo que he de ser yo quien decida y elija algo, mucho más importante para mi vida y mi persona que el color de un coche o las cortinas de mi casa, como es todo lo relacionado con mi cuerpo y mi salud.

A veces es difícil cambiar las formas tradicionales de comportamiento en que el médico, u otros profesionales sociosanitarios, callaban lo que creía conveniente, y por supuesto, el paciente no podía acceder a la información de su propio cuerpo. Pero informar, el dar acceso a los datos sanitarios, como dice Diego Gracia, no es un acto sin más: es más bien un proceso más dentro del acto sociosanitario. Así, aunque algunos piensen que puede ser una pérdida de tiempo, o que el paciente no “comprenderá” correctamente, o bien, que el conocimiento de la verdad puede crear estados de ansiedad y angustia, la realidad es bien distinta. Si es cierto que puede haber pacientes que no quieran saber, y este derecho hay que respetarlo, en la mayoría de los casos la información, el conocimiento del proceso, mejora la relación del profesional con el usuario y, con ella, su acción terapéutica.

El soporte legal básico del derecho a la información se ha establecido como tal desde 1986 en la Ley General de Sanidad³⁶, que se consolida al

³⁵ En COUCERO VIDAL, Azucena (1991). “La información al paciente”. *Jano* XLI (octubre), 79-81.

³⁶ «Artículo 10.5 A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pro-

ser aprobado el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina³⁷, y que ha sido ampliado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica³⁸. Se establece de forma concreta que todos los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su salud, y toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El profesional responsable del paciente es el que ha de garantizar el cumplimiento del derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle y el titular del derecho a la información es el paciente. 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 siempre será 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 informara también al representante legal³⁹.

La LOPD exige la información de todo lo concerniente sobre el tratamiento de datos de carácter personal⁴⁰. Y en la Recomendación 1/2008 trata todo el artículo 5.1 sobre la importancia de este derecho y establece que:

nóstico y alternativas de tratamiento».

³⁷ El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, también conocido como Convenio de Oviedo, que entró en vigor en España el 1 de enero de 2000, en su artículo 5 reafirma el derecho del consentimiento de la persona después de haber sido informada, y en el artículo 10.2 afirma: "Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada".

³⁸ Artículo 4 y siguientes.

³⁹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 4 y 5.

⁴⁰ Ley Orgánica 15/1999. Artículo 5.1 Los interesados a los que se soliciten datos personales deberán ser previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco:

- a) De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.
- b) Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las preguntas que les sean planteadas.
- c) De las consecuencias de la obtención de los datos o de la negativa a suministrarlos.
- d) De la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.
- e) De la identidad y dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante.

Los organismos de Servicios Sociales que recaben datos personales para la gestión de las prestaciones sociales deben informar a los usuarios, cuando se proceda a la recogida de sus datos personales, en los siguientes términos:

- a) De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.
- b) Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las distintas preguntas que les sean planteadas.
- c) De las consecuencias de la obtención de los datos o la negativa a suministrarlos.
- d) De la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.
- e) De la identidad y dirección del responsable del fichero.

Este deber de información en la recogida de datos personales deberá llevarse a cabo a través de un medio que permita acreditar su cumplimiento, debiendo conservarse mientras persista el tratamiento de los datos del usuario. Los organismos prestadores de servicios sociales, y que sean responsables de ficheros, 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.

3. Derecho al consentimiento

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, como hemos explicado en el punto anterior. Derechos, pues, autónomos, pero muy emparentados.

El consentimiento, como afirma en la Recomendación 1/2008, “con carácter general, y de conformidad con el artículo 6.1 de la LOPD, el usuario debe autorizar al Centro de Servicios Sociales correspondiente el tratamiento de sus datos personales, pudiendo dicho usuario ejercer el control sobre el uso de dichos datos personales. Este consentimiento debe ser previo e inequívoco al tratamiento, salvo en los casos previstos en el artículo 6.2 de la LOPD: Cuando así lo establezca una norma

con rango de Ley, cuando los datos sean recogidos para el ejercicio de funciones propias de las Administraciones Públicas en el ámbito de sus competencias, cuando se refieran a las partes de un contrato o precontrato de una relación negocial, laboral o administrativa y los datos personales son necesarios para el mantenimiento y cumplimiento de ésta, cuando el tratamiento tenga por finalidad proteger un interés vital del interesado y éste se encuentre física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento y cuando los datos figuren en fuentes accesibles al público”.

En el Reglamento de desarrollo de la LOPD el consentimiento es tratado en los artículos 12 y siguientes, exigiéndose que el responsable del tratamiento obtenga el consentimiento del interesado para el tratamiento de sus datos de carácter personal, salvo en que la Ley exima del mismo⁴¹. Y siempre que se vayan a ceder datos se solicitará el consentimiento del interesado informándoles de forma inequívoca sobre la finalidad a la que se destinarán y el tipo de actividad desarrollada y en caso contraria el consentimiento será nulo⁴².

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. Este derecho de todas las personas tiene solamente cinco excepciones⁴³:

1º.- En caso de incapacidad por minoría de edad o por disminución de la conciencia el propio paciente, éste no podrá dar el consentimiento, pero participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. El consentimiento se le pedirá al representante legal, por lo que no es una excepción propiamente dicha:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

⁴¹ Real Decreto 1720/2007. Artículo 12.1.

⁴² Real Decreto 1720/2007. Artículo 12.2.

⁴³ SÁNCHEZ CARAZO (2000): 141.

- b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente, el consentimiento lo dará su tutor.
- c) En el caso del paciente menor de edad, cuando 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 embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. En los casos de interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida, en el caso de menores, el consentimiento lo darán sus representantes legales.

2º.- Cuando exista grave peligro para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley.

3º.- Por imperativo legal, como es el caso de las enfermedades de declaración obligatoria.

4º.- En caso de urgencia vital, que hace necesario actuar aun sin consentimiento consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

5º.- En el caso que el paciente renuncie a conocer y no quiera ser informado. En este caso, el paciente que no tiene información no consentirá y su representante legal consentirá por él.

Con la exigencia del consentimiento se establece una mayor protección del derecho de la intimidad y de la protección de datos, así, por ejemplo, los datos identificativos, ya sean fotos, videos u otros, de una persona con discapacidad intelectual no podrán difundirse en los diferentes medios de comunicación, prohibiéndose totalmente que imágenes de personas con discapacidad se cuelguen en Internet, como ya ha sucedido varias veces en que después de diversas denuncias se han tenido

que quitar videos colgados en You Tube u en otros lugares de Internet. Un ejemplo de esto fue el caso de una persona de Móstoles⁴⁴.

4. Derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación

Los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición son personalísimos y serán ejercidos por el afectado⁴⁵. La Agencia de Protección de Datos tutelaré los derechos de la persona, derechos establecidos en la Ley tanto estatal⁴⁶ como en las leyes autonómicas. Estos derechos se establecen para todos los tipos de datos y para todas las personas. En la Recomendación 1/2008 afirma:

En consecuencia, y para facilitar el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, los Servicios Sociales deberán poner a disposición de los usuarios algún modelo que permita el ejercicio de estos derechos. En este sentido, y respecto a los organismos inspeccionados, la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid ha facilitado modelos para ejercitar los citados derechos.

La Agencia Española de Protección de Datos en sus diversas Resoluciones pone serán inconvenientes a la cancelación de los datos relativos a la salud⁴⁷. Pero creo que esta postura de la Agencia es una postura paternalista y que disminuye la autonomía y la libertad de las personas.

Si una persona decide libremente, después de conocer los problemas que puede causarle la cancelación de sus datos en el caso que presentara futuras enfermedades, cancelar sus datos de carácter personal, cancelar los datos que le identifican en la historia clínica, siempre que no existan problemas que puedan afectar a la salud pública, que no existan problemas judiciales y que el proceso sanitario haya pasado, no existe motivo legal alguno para que no pueda realizarse. Es más, defiendo que se puedan cancelarse para que la persona pueda ejercer su derecho de autonomía y

⁴⁴ El video se ha quitado pero en junio de 2007 se produjo un debate en Internet por este motivo <http://diariocritico.com/blogs/salud/2007/06/26/una-buena-noticia-se-quita-el-video-que-vulnera-los-derechos-de-las-personas-potenciar-un-codigo-etico/>

⁴⁵ Real Decreto 1720/2007. Artículo 23.1.

⁴⁶ En la LOPD se establecen los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación en los artículos 15 al 17 y en el artículo 18 se regula la tutela de los derechos por parte de la Agencia.

⁴⁷ Un ejemplo puede verse en el Informe 189/2003. https://212.170.242.196/portalweb/canaldocumentacion/informes_juridicos/derecho_acceso_rectificacion_cancelacion_oposicion/common/pdfs/2003-0189_Cancelaci-oo-n-de-datos-contenidos-en-historias-cl-i-nicas.pdf

de libertad. Algunas personas me han dicho que si una persona en el futuro tuviese otra enfermedad y no se conocerían los antecedentes podría tener algún posible problema para su tratamiento. A lo que siempre he contestado que la historia clínica es muy conveniente para tratamientos posteriores pero no es indispensable. La historia clínica es indispensable para la evolución y tratamiento de una enfermedad. Pero una vez que esta ha pasado, es conveniente tener los datos para informaciones futuras pero no es indispensable. Además, yo me pregunto qué sí existe el consenso de permitir que una persona de manera libre pueda dejar un tratamiento, o darse un alta voluntaria, sabiendo las graves consecuencias que puede tener para su salud, y a pesar de todo se le permite que tome su decisión libre ¿Por qué no se permite a una persona informada, que libremente decida cancelar sus datos identificativos aunque nosotros pensemos que puede tener algún problema para esa persona en el futuro?

Si defendemos la libertad y la autonomía de una persona la tenemos que defender en el caso de que ésta quiera abandonar un tratamiento, darse de alta voluntaria o cancelar sus datos de carácter personal. Y una cosa más, el cancelar los datos de carácter personal no significa que la historia sin los datos que identifican a la persona no pueda ser utilizada para la investigación y el avance de la ciencia.

El debate de la cancelación de los datos relativos a la salud es un debate pendiente. La Ley no hace diferencias entre un tipo y otro de datos y la Ley 41/2002 establece el tiempo mínimo que el centro sanitario tiene la obligación de custodiar la historia⁴⁸, pero la historia, la información, como ya se ha dicho, es del paciente y, por tanto, si el paciente ejerciendo su libertad decide de manera autónoma que se cancelen sus datos que le identifican yo defiendo que se pueden cancelar siempre que no existan problemas de salud pública y judiciales y el proceso clínico haya terminado. Lo que creo necesario en el caso de una petición de cancelación de datos referentes a la salud es que se estudien los posibles problemas y se informe al usuario de los conflictos que le puede originar en el futuro dicha cancelación. Una vez que la persona conoce los posibles conflictos y persiste en el ejercicio de su derecho, dando su consentimiento por es-

⁴⁸ Artículo 17. La conservación de la documentación clínica.

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

crito, la persona ha de tener libertad y autonomía para ejercer su derecho de cancelar los datos de carácter personal.

V. EL DERECHO A LA INTIMIDAD DE LAS PERSONAS FALLECIDAS

El derecho a la intimidad en todo lo relativo a la salud es un derecho de todas las personas, incluidos los que han fallecido. El derecho a la intimidad es imprescriptible, como lo define el artículo 1.3 de la Ley Orgánica 1/1982, del derecho al honor, la intimidad personal y a la propia imagen. Este derecho al igual que el del honor y la propia imagen es irrenunciable, inalienable e imprescriptible. Y, aunque a una persona al fallecer se le extinguen los derechos de la personalidad, la memoria de la persona, como explica la propia Ley, constituye una prolongación de la persona y, por tanto, sus derechos son tutelados por la Ley y la defensa de los derechos del fallecido la realizará sus familiares o el propio Ministerio Fiscal. El derecho a la intimidad, derecho que va más allá que el derecho a la protección de datos de carácter personal, no prescribe después de la muerte.

La Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal solamente es aplicable cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables y por tanto, los datos de los fallecidos no están protegidos por esta Ley. Pero la intimidad y la confidencialidad del fallecido está protegida. Es más, la intimidad de una persona fallecida merece tanto respeto que en la Ley 41/2002 de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, defiende en el artículo 18 que solamente se facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, y nunca se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido. El que una persona fallezca, no implica que su intimidad tenga que ser expuesta y mucho menos que se difunda en los medios de comunicación. El derecho a la intimidad prevalece después de la muerte, tenga la edad que tenga, ya sea un donante de órganos o una persona que fallece por la gripe A, el respeto a su intimidad, un derecho *imprescriptible*, lo tenemos que defender como respeto a la memoria, a la persona que fue.

VI. CONCLUSIÓN

El derecho a la intimidad y a la protección de datos de carácter personal es un derecho íntimamente ligado con la autonomía y la libertad de la persona. Si defendemos la autonomía, el derecho de autodeterminación, tenemos que hacer todo lo que esté nuestras manos para que los principios y los derechos que establece la legislación sobre protección de datos se cumplan en todas las personas y también en las personas vulnerables.

BIBLIOGRAFIA

- CAMPBELL, Courtney S. (1990): "Religion and moral meaning in bioethics", *Hastings Center Report*; 20 (july-august), págs. 4-10.
- COUCERO VIDAL, Azucena (1991). "La información al paciente". *Jano XLI* (octubre), 79-81.
- FERRER, Jorge José (1997): *Sida y bioética: de la autonomía a la justicia*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas.
- GAFO, Javier (2003). *Bioética teológica*, Madrid, Desclée De Brouwer.
- GRACIA GUILLÉN, DIEGO (1991): *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, EUEDEMA.
- GRACIA GUILLÉN, DIEGO (1989): *Fundamentos de la bioética*, Madrid, EUEDEMA.
- LEVINAS Emmanuel (1993): *Humanismo del otro hombre*, Madrid, Caparrós Editores.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, ed. (1990): *Ensayos clínicos en España (1982-1988)*. Anexo IV: the Belmont Report. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- SÀNCHEZ CARAZO, CARMEN (2000): *La intimidad y el secreto médico*, Madrid, Editorial Díaz de Santos.