

Los derechos de los ciudadanos en la gestión de sus datos de salud

Comité de Bioética de Cataluña

Noviembre 2020



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

S/Sistema de
Salut de Catalunya

Dirección o Coordinación:

Comitè de Bioètica de Catalunya

Edita:

Comitè de Bioètica de Catalunya.

1 edición:

Barcelona, noviembre de 2020.

Asesoramiento lingüístico:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Diseño de plantilla accesible 1.04:

Oficina de Comunicación. Identidad Corporativa.

Sumario

1	Motivación de una reflexión bioética	4
2	Algunos elementos de fundamentación bioética.....	6
2.1	Los objetivos de los datos de salud	6
2.2	La informatización de los datos	7
2.3	El equilibrio entre autonomía y seguridad	8
3	Evolución del marco normativo	10
4	El ejercicio actual de los derechos ARSO-POL (acceso, rectificación, supresión, oposición, portabilidad, oposición (en cuanto a decisiones automatizadas) y limitación)	13
4.1	Derecho al acceso	14
4.1.1	La limitación de las anotaciones subjetivas	15
4.1.2	Demanda de conocer a quien ha accedido a sus datos	16
4.2	Derecho a la rectificación	19
4.3	Derecho a la supresión (derecho al olvido).....	21
4.4	Derecho a la oposición	23
4.4.1	Acotación en el acceso profesional a la historia clínica	23
4.4.2	Petición de no registrar un dato en la historia clínica.....	25
4.5	Derecho a la portabilidad.....	28
4.6	Derecho a la oposición de decisiones automatizadas	28
4.7	Derecho a la limitación	28
5	Recomendaciones.....	30

1 Motivación de una reflexión bioética

El Comité de Bioética de Cataluña (CBC) quiere contribuir con este documento a la re-flexión sobre el ejercicio de los derechos de los ciudadanos para gestionar sus propios datos de salud, sobre todo aquellos que están contenidos en la historia clínica. Además, quiere hacer alguna recomendación, aunque se tenga que preservar la seguridad del enfermo, a fin de facilitar el trabajo cotidiano de los profesionales y garantizar el uso de la historia clínica en otros ámbitos, se mejore también el empoderamiento del ciudadano con respecto a sus datos.

El CBC ha sido pionero en reivindicar la calidad de la historia clínica como herramienta importante para la continuidad asistencial del enfermo, por la necesidad profesional de contar con datos sólidos y también para aumentar el conocimiento general con su reutilización posterior. Todo ello legitima la obligación de principio que tienen los ciudadanos de ceder sus datos de salud correctamente. Las nuevas técnicas de información y de comunicación (TIC) posibilitan que se pueda realizar ahora con más agilidad y seguridad¹. Al mismo tiempo, sin embargo, el CBC ha pedido que estas nuevas técnicas ayuden a evitar la posible vulneración de la confidencialidad, dado que ahora puede ser más rápida y masiva que antes, y sobre todo ayuden a respetar la dignidad del ciudadano con un mayor control de sus datos.

La sociedad ya se hizo eco de la necesidad “de protección de datos de carácter personal” en la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal, de 13 de diciembre de 1999², donde en los artículos 14 y siguientes profundiza en los derechos del ciudadano en relación con el tratamiento de sus datos con aquel conjunto que se conoció como “Derechos ARCO”: derecho de acceso a los datos, de rectificación de los que no son ciertos, de cancelación cuando son

¹ [Comité de Bioética de Cataluña. La confidencialitat en la documentació clínica informatitzada](#) (2013)

² Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE núm. 298, de 14 de diciembre, y suplemento en catalán núm. 17, de 30 de diciembre).

innecesarios y de oposición a su tratamiento, cuando no se quiere que se utilicen según las circunstancias. En el 2016 un nuevo Reglamento europeo³ ha ampliado estos derechos con el de portabilidad (derecho de la persona titular de datos personales a migrar sus datos de un responsable de tratamiento a otro, siempre que se den una serie de circunstancias)⁴, el de no ser objeto de decisiones individuales automatizadas y el de limitación (derecho de la persona titular de los datos personales a obtener la limitación del tratamiento de los datos siempre que se den una serie de circunstancias). Además, el de cancelación pasa a denominarse de supresión (derecho al olvido).

Lo primero que conviene señalar sobre estos derechos es que, tanto la primera Ley orgánica de 1992 como las ampliaciones posteriores⁵, hacen referencia siempre a todo tipo de datos personales (a los mercantiles, por ejemplo) sin tener en cuenta la especificidad de los datos de salud. Hacer esta adecuación es un reto que el CBC cree oportuno.

Aparte, la lectura y la aplicación que de estos derechos ha hecho la Administración ha sido bastante restrictiva. Así lo demuestran algunas denegaciones en su ejercicio, por ejemplo, cuando el criterio para denegarlos se basa simplemente en que, de entrada, la necesidad del profesional de disponer de toda la información tiene que tener preferencia sobre la demanda del paciente. El CBC cree que una preferencia así no se tendría que dar por supuesta sin más, y que se tendrían que ponderar más seriamente las preferencias del enfermo para respetarlas en lo que se pueda. Con este documento el CBC quiere ayudar, desde una perspectiva bioética, a reflexionar sobre la extensión y los límites en el ejercicio de estos derechos y reforzar la autonomía responsable de los pacientes en el manejo de sus datos de salud.

³ Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y del Consejo, de 27 de abril de 2016.

⁴ Las iniciales de estos tres nuevos derechos (**P**ortabilidad, **O**posición cuando son decisiones automatizadas, **L**imitación), explican el acrónimo POL que se añade a los anteriores derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación- ahora supresión- oposición). El nuevo acrónimo será pues ARSO-POL (acceso, rectificación, supresión, oposición y portabilidad, oposición a automatismo y limitación).

⁵ Ley 11/2007 de administración electrónica, Real decreto 1720/2007 del Reglamento de la LOPD.

2 Algunos elementos de fundamentación bioética

2.1 Los objetivos de los datos de salud

La relación clínica es el núcleo de todo el edificio sanitario, por complejo en que este se haya convertido. En principio, es una relación interpersonal entre una persona enferma, o que se siente mal, o que consulta en relación con su salud y un profesional de la salud que la puede ayudar. Y es en la intimidad de este encuentro que surge la historia clínica, como recopilación integrada de la información sobre el estado de salud de esta persona, la atención que recibe y la evolución que sigue. Su objetivo primordial es, pues, el de ayudar a procurar una asistencia de calidad.

Se tiene que considerar que, desde hace un tiempo, incluso por un solo episodio clínico, es normal que esta relación primordial se multiplique con aportaciones de muchos profesionales que, con mayor o menor grado de relación interpersonal con la persona, coincidan o bien se sustituyan, ya sea por el diagnóstico, el cuidado, el tratamiento o la prevención. Ello hace que en una misma historia clínica confluya una red de información cada vez más amplia, y no tan sólo de información objetivada, sino también de apreciaciones y valoraciones, cubriendo un amplio espectro de la vida de la persona que va desde los datos administrativos hasta los biológicos, psicológicos, biográficos o sociales. Por supuesto que, para cumplir con el objetivo de buena asistencia, los datos tienen que ser correctos y suficientes y estar al alcance de los profesionales responsables. Pero el hábito rutinario en la confección sistemática de este dossier no tiene que hacer olvidar el carácter especialmente sensible de los datos que lo integran, ni la necesidad de su protección, ni tampoco el derecho de la persona interesada a conocerlos y a poder influir en cómo se tratan. Así pues la Carta de Derechos y Deberes de la Ciudadanía en relación con la Salud y la Atención

Sanitaria⁶ nos recuerda esta ambivalencia: que la persona atendida tiene el “deber de facilitar una información veraz sobre sus datos”, pero a la vez tiene el “derecho a la gestión de los datos referentes a su persona obtenidos en la atención sanitaria”.

Más allá de este objetivo primordial, como herramienta para una atención personalizada se tiene que considerar también la importancia de la historia clínica para otros objetivos que interesan a la sociedad. Los datos obtenidos en la clínica, así como en la investigación, son necesarios para la comunidad y, por lo tanto, se supone que son exactos para poder reutilizarlos en estudios posteriores para los futuros enfermos. Y también es útil la historia clínica para otros usos legítimos: epidemiológicos, administrativos, legales y docentes.

2.2 La informatización de los datos

Actualmente, la informatización de los datos está transformando la práctica de los profesionales de la salud y la relación que se establece entre los profesionales y las personas que hacen uso de los servicios sanitarios. Un ejemplo es la pantalla del terminal, viene a ser una tercera figura ya habitual en estos encuentros. Al mismo tiempo que facilita la mejor toma de decisiones, también puede ser un elemento de distracción en la comunicación verbal y no verbal. Incluso la persona la puede ver como una barrera levantada delante suyo, y que además la pantalla absorbe demasiado rápidamente lo que ella va revelando en la intimidad para llevarlo fuera de la consulta, allí donde estará expuesto desde entonces sin su control ni el de la persona que ahora le está atendiendo.

La rigidez con que, a veces, se confecciona y gestiona la historia clínica puede pasar por encima de alguna necesidad de la persona enferma, que quizás preferiría obviar aquel dato en concreto tan importante para ella a que quedara constancia del mismo. Quizás querría reservarlo para cuando fuera realmente

⁶ [Carta de Derechos y Deberes de la Ciudadanía en relación con la Salud y la Atención Sanitaria. 2015](#)

imprescindible. Si no se es lo bastante sensible a esta complejidad, la Administración y las personas que la atienden pueden sacrificar fácilmente la intimidad de la persona afectada y una parte importante de su dignidad personal en aras del utilitarismo colectivo, sin ponderar lo suficiente los valores que se tratan en cada caso. Y sin aprovechar lo suficiente las posibilidades técnicas, que cada vez pueden ser más adaptables y podrían ayudar a realizar-lo.

2.3 El equilibrio entre autonomía y seguridad

Cualquier análisis ético tendría que empezar reivindicando que la ciudadanía pueda ser conocedora de todo lo que se sabe sobre ella, de lo incluido en la historia clínica y del tratamiento que se hace, o se puede hacer, con su contenido. Tiene que ser consciente de la externalización actual de sus datos. Después, por supuesto, tendría que conocer los derechos que puede ejercer sobre esta nueva realidad. Tendría que saber que hay datos suyos que son imprescindibles y que, por su significación personal o colectiva, no se pueden dejar de transcribir ni mostrarse. Que hay datos que podrían ser rectificad- os si resultan demasiado ambiguos o no son lo bastante exactos. Otros, incluso pueden ser olvidados al cabo de un tiempo. Y algunos, finalmente, podrían originar una negociación sobre si transcribirlos o no en un informe o, incluso, en la misma historia clínica.

Estas posibilidades abren una serie de interrogantes éticos: ¿hasta dónde se puede respetar el deseo del enfermo sobre la gestión de sus datos de salud? Y un ejemplo podría ser cuando el enfermo se opone a que un dato verbalizado en la consulta se conozca fuera de esta. La propuesta de algunos, de una gestión granular⁷, ¿es adecuada y factible? Granular remite a facilitar la información atendiendo al principio de proporcionalidad, en función de las necesidades, situación, etc. Es evidente que ninguna decisión extrema sobre problemas así tiene sentido general y previo sin un análisis de cada caso concreto.

⁷ MESLIN, E. M.; ALPERT, S. A.; CARROLL, A. E.; ODELL, J. D.; TIERNEY, W. M.; SCHWARTZ, P. H. *Giving patients granular control of personal health information: using an ethics 'Points to Consider' to inform informatics system designers*. Int. J. Med. Inform. 2013 diciembre; 82 (12): p. 1.136-43.

Porque, por una parte, resultaría inadecuada una práctica general exageradamente liberal que dejara en manos del enfermo que escogiera qué datos clínicos quiere que queden reflejados en su historial y cuáles no. El CBC ya ha alertado a menudo sobre esta concepción de la autonomía personal tan radical que llevaría a una atención a la carta. Se tiene que acordar de que los profesionales necesitan trabajar responsable-mente, con un mínimo de seguridad sobre aquello que hacen y sin temer trampas que dificulten su actuación. Aparte de la responsabilidad del personal profesional, también el sistema sanitario tiene la obligación de minimizar los daños a sus usuarios en general. Y, además, es justo que la sociedad cuente, como ya se ha dicho, con lo que es veraz y que pueda serle útil.

Pero, por otra, el respeto a la autodeterminación de las personas obliga a no olvidar tampoco que un ciudadano informado tiene que poder gestionar su vida. Y el derecho de autodeterminación incluye también sus datos clínicos. Por lo tanto, tiene que poder ser proactivo en este encuentro que es la relación clínica. No puede ser que aquel ordenador, que parece que le dé la espalda a la consulta venga a decirle, siguiendo la estela del paternalismo clásico, “que se escribe para él y para su beneficio, pero sin que cuente su opinión”. El empoderamiento que ahora se defiende incluiría poder participar en parte en la confección de la historia clínica, al menos discutir algún punto clave. Es cierto que se corre el riesgo de alguna mala consecuencia al quedar velado algún dato. Sin embargo, como dice Dworkin “Se acuerda, generalmente, que los ciudadanos adultos, con competencia normal, tienen un derecho a la autonomía, es decir, un derecho a tomar, por sí mismos, decisiones importantes definitorias de sus propias vidas⁸, incluso a realizar malas inversiones. Preferimos esta libertad general que interferir en la vida de los individuos cada vez que creemos que cometen un error”. Ni la bienintencionada protección del enfermo, ni la facilidad de los profesionales en

⁸ DWORKIN, RONALD. *El dominio de la vida*. Barcelona: Ed. Ariel, 1994, p. 290-292 (traducción propia).

tener todos sus datos a su disposición, son argumentos lo bastante sólidos como para impedir que, a petición de la persona, se obvien algunos datos. Además, si el enfermo autónomo da permiso a que otros accedan a sus datos, este permiso podría ser parcialmente restrictivo, y reservar una parte –granular, puntual- de los datos sólo a uno o a algunos profesionales.

3 Evolución del marco normativo

La protección de las personas físicas en relación con el tratamiento de datos personales es ya un derecho fundamental protegido por el artículo 18.4 de la Constitución española: “La ley limitará el uso de la informática con el fin de garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”. Está reconocido en la Sentencia 94/1998 del Tribunal Constitucional como derecho fundamental, y la Sentencia 292/2000 lo considera “como un derecho autónomo independiente de la persona para decidir cuáles de estos datos quiere proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede obtener este tercero, y también permite al individuo saber quien posee estos datos personales y para qué, con la posibilidad de oponerse a esta posesión o uso”.⁹

La actual normativa, Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, es, de hecho, una evolución de la LORTAD de 1992 (Ley orgánica reguladora del tratamiento automatizado de datos personales) y la posterior LOPD (Ley orgánica 15/1999, de 5 de diciembre, de protección de datos personales) como consecuencia de la necesaria adecuación al nuevo Reglamento (UE) 2016/679. Existe, pero, toda una

⁹ Preámbulo de la Ley 3/2018.

serie de leyes.¹⁰ Esta nueva regulación no ha afectado a las habilitaciones que la legislación sectorial sanitaria y de investigación tenía establecida para el tratamiento de los datos que continúan plenamente vigentes, incluso permiten, en materia de investigación biomédica, hacer una interpretación extensiva respecto al alcance del consentimiento de la persona afectada o al uso de sus datos sin su consentimiento (DA 17ª.2¹¹.) En consecuencia, nada fundamental no ha cambiado en el ámbito de la salud.

Hay que remarcar que la obligación de informar a las personas interesadas (pacientes y usuarios) sobre las circunstancias relativas al tratamiento¹² de sus datos recae sobre quien sea responsable del tratamiento de datos (es decir, la institución), o en su caso, quien se encargue del tratamiento de los datos, y no sobre el personal profesional asistencial que se centra en dar la información

¹⁰ Sin ánimo de exhaustividad, hay que tener presente las siguientes: Constitución española, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo, Ley orgánica 3/2018 de protección de datos personales y garantía de derechos digitales, Ley general de sanidad 14/1986, Ley 31/1995 de prevención de riesgos laborales, Ley 41/2002 básica, reguladora de la autonomía del paciente, Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS, Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias, Ley 14/2007 de investigación biomédica, Ley 33/2011 general de salud pública, Ley 18/2009 de salud pública de Cataluña, Ley 20/2015 de las entidades aseguradoras, Decreto legislativo 1/2015 de medicamentos y productos sanitarios, Decreto legislativo 1/2013 sobre la Ley general de derechos de las personas con discapacidad.

¹¹ La disposición adicional decimoséptima de la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales (tratamiento de datos de salud), declara que están amparados en el Reglamento (UE)2016/679 los tratamientos de datos relacionados con la salud y datos genéticos que regulan las siguientes leyes: Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad; Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales; Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente; 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; Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud; Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias; Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica; Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios; Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

¹² [Art. 4.2.](#) “Tratamiento: cualquier operación o conjunto de operaciones realizadas sobre datos personales o conjuntos de datos personales, ya sea por procedimientos automatizados o no, como la recogida, el registro, la organización, la estructuración, la conservación, la adaptación o la modificación, la extracción, la consulta, la utilización, la comunicación por transmisión, difusión o cualquier otra forma de habilitación de acceso, careo o interconexión, limitación, supresión o destrucción”

clínica para obtener el consentimiento informado. Pero, a pesar de ello, los profesionales de la salud tendrían que conocer mejor estos derechos para poder orientar adecuadamente, si conviene, a las personas que atienden.

Otros aspectos a destacar del nuevo marco normativo serían:

- El llamado consentimiento tácito deja de ser válido, pero hay que significar que la atención a la salud es una excepción.
- El consentimiento tiene que ser, dice la ley, explícito cuando se trata de categorías especiales de datos (en el anterior marco legislativo lo denominábamos datos especialmente sensibles): origen étnico o racial, opiniones políticas, convicciones religiosas o filosóficas, datos relativos a la salud, datos relativos a la vida u orientación sexual y ahora se han añadido dos más: datos genéticos y datos biométricos. Hay que volver a mencionar, sin embargo, la excepcionalidad en el caso de la atención sanitaria donde no hace falta este consentimiento.
- Aunque el consentimiento no es necesario para el tratamiento de los datos en la atención a la salud, se tiene que comentar que la legitimidad en la utilización de datos en este ámbito también puede provenir de otros supuestos (por ejemplo, la situación de riesgo para la salud pública). Otra cuestión es la utilización de los datos para la investigación.
- Una reflexión específica que merece mencionarse es el tratamiento de los datos de los difuntos. Se permite que los herederos, familiares y personas vinculadas de hecho puedan solicitar el acceso, rectificación o supresión, a menos que la persona difunta lo hubiera prohibido expresamente. La ley de autonomía del paciente ya establecía el derecho de acceso de los familiares y personas vinculadas de hecho, salvo prohibición expresa, a la historia clínica del paciente difunto (art. 18.4). Parece, sin embargo, una posibilidad de acceso muy amplia que el CBC cree que habría que limitar. El vínculo familiar es variado y se podría ser más sensible a esta diferenciación, con acceso a aquellas personas con una vinculación fehaciente más estricta, y no sólo por el simple vínculo familiar.

- Se incorpora la obligatoriedad de disponer de la figura de la delegación de protección de datos en organismos públicos. Es el interlocutor con las agencias reguladoras (Autoridad Catalana de Protección de Datos – APDCAT-, Agencia Española de Protección de Datos -AEPD-) y con las personas que quieran ejercer sus derechos. Se tiene que destacar la autonomía en el ejercicio de sus funciones.
- La incorporación ya señalada de tres nuevos derechos (portabilidad, oposición, limitación).

4 El ejercicio actual de los derechos ARSO-POL (acceso, rectificación, supresión, oposición, portabilidad, oposición (en cuanto a decisiones automatizadas) y limitación)

El CBC no pretende reiterar en este apartado el contenido completo de cada uno de estos derechos, que ya está recogido en la normativa actual y en la información¹³ facilitada por las autoridades correspondientes. El objetivo es analizar los criterios de su ejercicio actual y también de aquellas situaciones que, no estando incluidas en la letra del ejercicio de estos derechos, están, sin embargo, estrechamente relacionadas. En ello, el ámbito de la salud muestra una especial complejidad. El CBC ha tenido muy presente la reciente Guía de protección de datos para pacientes y usuarios de los servicios de salud, recientemente publicada (junio 2020) por la Autoridad Catalana de Protección de Datos^{14 15}.

Lo primero que hay que considerar es el contexto en el que se plantean los problemas. Sin obviar el necesario formalismo, la atención a quien hace una demanda sobre sus datos no tendría que ser una mera cuestión burocrática. Se

¹³ [Agencia Española de Protección de Datos \(AEPD\)](#): y [Autoridad Catalana de Protección de Datos \(APDCAT\)](#):

¹⁴ [Autoridad Catalana de Protección de Datos \(APDCAT\)](#) .

¹⁵ Esta Guía “para pacientes y usuarios de la Salud” ha aparecido una vez hecha una primera redacción de este documento (marzo de 2020), y muchas aportaciones se han podido incorporar en el definitivo.

tendría que procurar establecer un diálogo entre quien pretende ejercer su derecho y quien lo atiende. Así, este último podrá conocer la motivación, los miedos y preocupaciones, o la falta de información, y podrá ofrecer una ayuda mejor.

Por otra parte, los profesionales de la salud tendrían que saber la posibilidad que tienen las personas de ejercer estos derechos. Se echa de menos una política informativa dirigida a los profesionales sobre los procedimientos establecidos por parte de las instituciones sanitarias en este campo. La falta de conocimiento de los profesionales sobre la manera como se puede dar respuesta a las demandas les puede generar sentimientos de fiscalización y fomentarles ideas y utilizaciones inadecuadas sobre la historia clínica. Puede pasar lo mismo que cuando se iniciaron en el reconocimiento de los nuevos derechos de los enfermos a finales del siglo pasado, con la puesta en marcha del consentimiento informado, por ejemplo, cuando muchos profesionales lo sintieron, por falta de comprensión, como desconfianza hacia su trabajo.

4.1 Derecho al acceso

El derecho al acceso ya es un derecho muy asumido: todo el mundo tiene derecho a saber lo que se sabe y lo que se hace y, por lo tanto, a acceder donde esta información está depositada. Es un requisito que ha tenido la correspondiente expresión normativa en las “leyes de autonomía del paciente”, la 21/2000 del Parlamento de Cataluña y la estatal 41/2002¹⁶. Hasta ahora, lo más habitual era que el acceso a la documentación clínica se ejerciera de acuerdo con estas leyes y no como concreción de la legislación sobre protección de datos. Pero, como derecho ARSO-POL¹⁷, incluye la posibilidad de conocer si ha habido

¹⁶ [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.](#)

Lo más habitual para ejercerlo es pedirlo con una formulación muy influenciada por los modelos de las agencias de protección de datos. Por ejemplo¹⁷: “De acuerdo con aquello que establece la

accesos inadecuados y supone un ejercicio del derecho más ágil, completo y garantista^{18 19}.

4.1.1 La limitación de las anotaciones subjetivas

Aunque las “leyes de autonomía de los pacientes” actuales aceptan esta limitación, el CBC ya expresó su opinión, que se trata de un concepto demasiado ambiguo y de un origen corporativo muy paternalista²⁰; y que, o bien tendría que ser eliminado como excepción al derecho de acceso de los ciudadanos, o bien se tendrían que definir mejor, más razonablemente, los límites y las formas de aplicación^{21 22 23}.

Ley..., tengo derecho a acceder de forma clara e inteligible a mis datos de carácter personal incluidos en la historia clínica, a cualquier elaboración, proceso o tratamiento de ellas, así como a ser informado sobre su origen... y los usos y las finalidades por las cuales se almacenaron..."

¹⁸ Por ejemplo, el plazo para dar respuesta pasa a ser de un mes, y se explicita la posibilidad que el ciudadano pueda reclamar a la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT o la Agencia Española) si considera que no se le da una respuesta adecuada.

¹⁹ Vale la pena recordar aquí lo que se decía en el posicionamiento del [Comité Bioética Cataluña](#) y que parece que en el día a día todavía no se prevé adecuadamente.

²⁰ [Consideraciones del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el acceso a la historia clínica](#)

²¹ Su aplicación presenta problemas. Por ejemplo, si las mencionadas *anotaciones* no están agrupadas, ¿cómo pueden los profesionales que las alegan escogerlas y retirarlas antes de que el enfermo pueda acceder? ¿Y si están agrupadas en un apartado *ad hoc*, cómo aceptar que realmente son *subjetivas* todas las que se han puesto? No hay una característica lo bastante clara para distinguirlas: no lo sería, por ejemplo, una orientación diagnóstica, ni una valoración del curso clínico... Además, cuando se alega esta excepción, se tendría que explicar al enfermo quién lo alega y porque es oportuna. Como dice el documento mencionado del CBC: “la reserva de los datos subjetivos no tiene que ser invocado de manera sistemática y, cuando se invoque, se tendrá que argumentar, siendo conveniente que sea valorada por el Comité de Ética Asistencial o por el órgano que el centro determine”.

²² Comisión Técnica en Materia de Documentación Clínica. Documento de criterios y recomendaciones sobre el derecho de los profesionales a ejercer la reserva de las anotaciones subjetivas a la historia clínica (http://aguas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/ambits/avaluacio_tecnologies_qualitat/Comissio_Documentacio/criteris_protocols/0622-SASP-Criteris-i-recomanacions-dret-professionals-reserva-anotacions-subjectives-a-la-HC_LC_MCN.pdf).

²³ Los datos de terceras personas es otra excepción más claramente justificada y menos problemática que la de anotaciones subjetivas mencionada.

4.1.2 Demanda de conocer a quien ha accedido a sus datos

Se trata de que las personas atendidas puedan conocer a quien ha accedido a sus datos. Habitualmente, en el ámbito de la salud, se expresa diciendo “quiero saber quién ha accedido a mi historia clínica”. Como hay más conciencia del derecho de autodeterminación informativa, el ejercicio de este derecho cada vez es más frecuente.

Si uno de los principios fundamentales de la bioética es el respeto y promoción de la autonomía personal y, dentro de esta, que la persona pueda disponer de toda la información, parece obvio que una manifestación de ejercicio de este derecho se refiera a conocer cuáles pueden ser los destinatarios de la información recogida y cuáles no. Un acceso inadecuado a la historia clínica puede afectar mucho en el ámbito de la intimidad. Recordemos que los actuales sistemas informáticos tendrían que posibilitar la trazabilidad de cada acción sobre los datos. Facilitar esta información, que ha habido un acceso inadecuado es, pues, un ejemplo de transparencia que da confianza entre la población sobre el tratamiento que se realiza de los datos.

Otra cosa es que el derecho a conocer a quien ha accedido inadecuadamente no se incluya en concreto en la Ley que, como a tal derecho, no quede explicitado en las normas actuales. Pero la respuesta de la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT) es que, si bien tal petición no está amparada ahora en el derecho de acceso, estaría justificado facilitar esta información por la transparencia que se debe y la confianza que genera²⁴. Y esta justificación de

²⁴ Dictámenes CNS 40/2015 y CNS 15/2016. Este último dice: "...el derecho de acceso no incluye la información sobre los accesos que se hayan podido producir por parte del personal propio de la entidad." Y que..."Facilitar la información referida en los accesos del personal propio del centro a la HC, cuando así lo reclama el afectado, puede suponer un ejercicio de transparencia, que estaría amparado por la legislación de autonomía del paciente, y que puede comportar el efecto positivo de transmitir al afectado un mayor grado de confianza en la buena praxis del centro con respecto al tratamiento que este ha realizado de los datos de la HC. Todo ello lo reitera la APDCAT en su último documento (Guía ya mencionada en la p. 14), en que señala que la normativa sobre el derecho de acceso no incluye el hecho de conocer qué profesionales han accedido a la historia

transparencia y confianza la comparte el CBC y es la que legitima que se dé respuesta a las peticiones de los pacientes sobre accesos indebidos: no sólo sobre si se ha producido sino también sobre la identidad de quien lo ha perpetrado. No hacerlo genera, por contra, desconfianza, y puede favorecer la judicialización del incidente²⁵. De igual manera las personas tendrían que poder conocer, si lo solicitan, la identidad de todas las personas que han accedido a sus datos. La respuesta a esta petición no tendría que pasar forzosamente por facilitar una lista con los datos de los profesionales sino por una explicación personalizada de la motivación de los accesos ilustrada con la misma historia clínica.

En este punto, también, el hecho de conocer el motivo que justifica la demanda puede ayudar a dar una respuesta más efectiva. Es frecuente que la persona ya tenga una sospecha, fundamentada o no, sobre que ha habido un acceso indebido a sus datos. Dar respuesta a este tipo de petición quiere decir comprobar si los accesos han sido los adecuados; y, sin facilitar siempre una lista de todo el personal profesional que ha accedido, dar una información genérica del perfil de los que tienen derecho. Si se constata el acceso inadecuado de alguien, la institución no lo tendría que encubrir, justo lo contrario, tendría que interesarle hacer visible una conducta que puede ser sancionable, incluso penalmente. Veámoslo en un ejemplo:

“JB es un paciente tratado en el Servicio de Urología. A través de un comentario en las redes sociales sospecha que alguna persona no autorizada ha accedido a sus datos. Sospecha de una amiga (MF) de su expareja que trabaja actualmente en el hospital. Está muy afectado por los comentarios sobre aspectos tan íntimos. Se realiza una auditoría de

clínica, pero en el caso de las administraciones públicas, la normativa sobre información puede permitir el conocimiento.

²⁵ Un acceso indebido puede suponer una violación de seguridad que, en determinados casos, puede obligar a comunicarlo a la persona interesada y a la agencia correspondiente. Art. 33 (Notificación de una violación de la seguridad de los datos personales a la autoridad de control) y art. 34 (Comunicación de una violación de la seguridad de los datos personales al interesado) del Reglamento europeo.

accesos y se evidencia que MF accedió a la historia de JB sin ningún tipo de justificación clínica.”

Es un tipo de incidencia que puede darse entre profesionales sanitarios:

“LG es anestesióloga de un hospital de Barcelona y su anterior pareja (FM) también trabaja en el mismo centro. En la actualidad se han separado y han iniciado el proceso de divorcio. A través del WhatsApp de un amigo común, LG sospecha que FM ha accedido a su historia y, por ello, ha hecho la correspondiente “solicitud de derecho de acceso”. El análisis confirma el acceso inadecuado.

Y es que, si bien la confidencialidad y la protección de datos siempre es importante, lo es más, porque es más frágil donde hay más posibilidad de acceso y/o el entorno es más reducido (en este caso, el hospital, pero también pasa en una población pequeña). Por lo cual, la concienciación de respetar la normativa de accesos es una tarea que no tan sólo pasa por la formalización de un compromiso de confidencialidad, sino también por la formación en actitudes y conocimientos de todo el personal que trabaja en una institución de salud.

Hay algún ámbito donde el acceso a los datos de salud del ciudadano puede ser más amplio, incluso a veces de límites laxos discutibles. Tal y como ocurre, por ejemplo, con la persona reclusa en una prisión, que puede ver como los datos de su historia clínica son conocidos por más personas que las necesarias para la atención de su salud²⁶. Esta cuestión merece un análisis más profundo, el cual no es objeto de este documento.

En cambio, y a la inversa, quizás se tendría que ampliar el conocimiento de algún dato de salud cuando interesa a la comunidad en algunas situaciones, por ejemplo, cuando se trata de conocer el estado de protección vacunal de los

²⁶ La APDCAT (óp. cit. 14) señala que, en la historia clínica de los internos en centros penitenciarios, aparte del personal sanitario que cuida de su salud, también pueden acceder “Los profesionales que forman parte de la junta de tratamiento y de los equipos multidisciplinares también pueden acceder a la información necesaria para la valoración individualizada del interno”.

cuidadores de personas vulnerables, o el del conjunto de un colectivo de niños en una guardería o centro escolar²⁷.

Ante este conflicto se tendrá que encontrar un equilibrio en cada situación. Por una parte, respetando aquella veracidad y lealtad que sea imprescindible para el control mutuo de riesgos, además de la calidad a la que la sociedad tiene derecho. Y, por otra, también respetando los límites razonables que un ciudadano informado pueda esgrimir autónomamente. En resumen, la ley y su interpretación tendrían que permitir una cierta flexibilidad con respecto a la gestión de los datos incluidos en la historia clínica e incluso con respecto a la cogestión en el momento de confeccionarla.

4.2 Derecho a la rectificación

En la redacción formal del derecho a la rectificación se alude a la posibilidad de la persona atendida de rectificar aquellos datos inexactos o incompletos, lo cual corresponde valorar.

Lo que decíamos en el punto anterior sobre conocer la motivación de la demanda, aquí se vuelve imprescindible. La persona tiene que dar razones sobre por qué quiere rectificar el dato. En algunos casos puede ser muy evidente, como cuando se trata de errores, por ejemplo, si en un informe figura que la intervención quirúrgica ha sido realizada en la pierna contraria. Otros no lo son tanto, como cuando se pide que en el informe aparezca un dato que no figuraba: ponemos por caso la administración de una medicación, que el personal profesional ha considerado no relevante para dejar constancia. Si el dato es cierto, creemos que hay que dar respuesta a la petición de añadirla; y cuando queda claro que es incorrecta, hay que modificarla.

²⁷ Precisamente se trata de una recomendación del CBC en la última revisión de 2019 sobre vacunaciones. [Nuevas consideraciones del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la vacunació. Julio 2019.](#)

Ejemplos:

“En los informes de urgencias, en cuanto a los antecedentes neonatales, obstétricos y quirúrgicos aparece que me han practicado una apendicetomía y no es cierto. Es por este motivo que solicito la corrección de este dato.”

“Cuando fui a urgencias por un accidente leve de tráfico me dieron un tranquilizante y veo que no aparece en el informe.”

Hay peticiones de rectificación de datos (habitualmente en un informe) en que no se trata de datos inexactos o de datos incompletos, sino que se cuestiona la pertinencia de que un dato sea registrado en aquel momento. El ejercicio del derecho se sustentaría en el principio de minimización de los datos, que especifica que los datos tienen que ser adecuados, pertinentes y limitados a aquello necesario para la finalidad de su tratamiento. En un segundo nivel, también es posible que aquel dato, descontextualizado, pueda generar un cierto malestar moral, o pueda ser considerado estigmatizador por la persona.

Las razones manifestadas por las personas que hacen este tipo de petición son generalmente las de su preocupación que la información que aparece en un documento, al verla como sensible para ellas, sea conocida por otros. No se trataría tanto, en estas situaciones, de ejercer un derecho sino de una petición de modificación, habitualmente en un informe. Son peticiones quizás más frecuentes que la de ejercicio de determinados derechos. Veamos algún ejemplo:

“En un informe de asistencia de un servicio de urgencias a causa de una consulta por un esguince de tobillo se manifiesta en los antecedentes el hecho de haberse practicado años atrás una interrupción voluntaria del embarazo (IVE).”

En este caso no se trata de ningún dato erróneo que se tenga que rectificar, sino de valorar si sería mejor modificar el informe y obviar el dato de la IVE. Además, a menudo, con la automatización actual de la historia clínica electrónica, se reproducen rutinariamente en cualquier informe todos los antecedentes y datos

que constan, sin que el personal profesional tenga presente que convendría valorar qué es o no pertinente reproducir en este caso en concreto.

Se tiene que ser sensible a estas peticiones de los pacientes y adaptar los informes a su necesidad en lo que sea posible. Hay que recordar que no recoger un dato cierto en un informe no significa que este dato no continúe en la historia clínica, se trata de ponderar si hace falta que sea recogido en un documento cuando incomoda al paciente, preservando su registro.

4.3 Derecho a la supresión (derecho al olvido)

En el contexto de la atención a la salud, el derecho de supresión implica la eliminación de unos datos de la historia clínica cuando se considera que ya no son necesarios para la finalidad con que fueron recogidos ²⁸, respetando los plazos de conservación de los datos que determina la norma adecuada ²⁹, o sea, que el plazo para la realización de reclamaciones se haya agotado y que los datos de los que se pide la supresión ya no sean necesarios. Veamos algún ejemplo: Persona atendida por una enfermedad de transmisión sexual hace dieciséis años. En la historia clínica se conservan los detalles del proceso de atención (diez visitas en un periodo de cinco meses y un informe resumen final). La persona pide la supresión de estos datos aduciendo que, a estas alturas, no tienen ninguna relevancia, que fue un episodio puntual en su vida que quiere olvidar y que el hecho de que se conserven le genera ansiedad. La persona en cuestión no ha tenido ningún otro proceso de atención por una enfermedad de transmisión sexual ni ningún otro hecho significativo de problemas de salud más allá de un parto y un accidente doméstico.

²⁸ La Ley para datos en general (no específicamente sanitarios) admite como causa de supresión cuando se retire el consentimiento (recordamos que en la atención sanitaria no es necesario), cuando la persona interesada se oponga a su tratamiento, lo establezca una ley o hayan sido tratados ilícitamente.

²⁹ [Comisión Técnica en Materia de Documentación Clínica](#)

En la situación que detalla el ejemplo nada tendría que impedir la supresión de estos datos, han pasado dieciséis años, no parece relevante para los problemas de salud de la persona y el plazo para ejercer reclamaciones también se ha agotado. Otro ejemplo contrario:

Persona consumidora actual de tóxicos con un intento de autolisis hace tres años.

El episodio no necesitó ingreso, pero sí un seguimiento que el mismo paciente interrumpió. De hecho, a partir del cuarto mes no se presentó a las visitas a pesar de los diferentes intentos de vincularlo. En este tiempo ha ido en diferentes ocasiones a urgencias por problemas ligados a sus adicciones que han motivado ingresos cortos, dos veces en los últimos seis meses. Ahora solicita la supresión de los datos referidos a su intento de autolisis de hace tres años.

La conducta a seguir aquí parece contraria a la anterior, sólo han pasado tres años, el problema por el que se le atendió parece relevante por las atenciones que todavía necesita y el plazo sobre la posibilidad de ejercer reclamaciones todavía no se ha agotado. No parece entonces posible una respuesta positiva a su petición, lo cual no obvia la oportunidad que esta petición facilita para tratar de vincularlo nuevamente.

Frecuentemente, la petición de supresión expresa miedo al acceso inadecuado a datos personales o a un posible descontrol de esta información. Por lo tanto, dar al ciudadano garantías sobre la confidencialidad y su control le generará confianza. Es el objetivo esencial, más allá de poder responder de manera positiva o negativa a la petición.

El derecho al olvido es el derecho de supresión de los datos en el entorno de los buscadores de Internet y está recogido en el artículo 93 de la nueva Ley orgánica 3/10 de protección de datos personales y garantía de derechos digitales. Es en este otro ámbito (derechos digitales) donde la norma española enumera toda una

serie de especificaciones³⁰. No parece muy interesante en referencia a los datos de salud, que no se tienen que publicar en los buscadores.

4.4 Derecho a la oposición

Consiste en el derecho a oponerse a un determinado tratamiento de los datos personales “cuando hay motivos fundamentados y legítimos relativos a una concreta situación personal”.

Partimos de la base que la atención a la salud necesita de la recogida de datos y que, al contrario de otras actividades, no exige el consentimiento expreso de la persona interesada para hacerlo. La explicación de esta especificidad radica en la necesidad de ayuda personal y colectiva contra la enfermedad. Por ello, una oposición sistemática a tratar los datos clínicos sería incompatible con la correcta atención a la salud.

Sin embargo, hay que recordar que el derecho de oposición al tratamiento de los datos en la historia clínica compartida (HC3) reconoce el derecho de la persona a pedir que sus datos clínicos no salgan del centro en que se la trata³¹.

4.4.1 Acotación en el acceso profesional a la historia clínica

La oposición a que los datos salgan del centro se podría extender, cree el CBC, a otras situaciones incluso dentro del mismo centro. En la práctica, hay solicitudes que determinada información sólo sea accesible a determinados profesionales, no sólo de un mismo centro, sino también de una sola consulta o de una especialidad clínica concreta.

La Guía de protección de datos para pacientes y usuarios de la salud (mencionada en la p. 14) lo recoge dentro del derecho de oposición³². El CBC ya había tratado esta cuestión con la siguiente recomendación: “cualquier paciente

³⁰ Título X. Garantía de los derechos digitales.

³¹ Departamento de Salud. Protocolo de actuación ante el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a la historia clínica compartida de Cataluña (HC3).

³² Antes de esta nueva Guía, se entendía este derecho de oposición sólo cuando los datos salieran del centro.

tendría que poder pedir una restricción de uso de alguno de sus datos e impedir que se conozca en el contexto habitual sin su consentimiento. Esta petición tendría que ser puntual, formal (registrada), razonada y con el compromiso de que el enfermo conoce y acepta el riesgo que le puede causar el encubrimiento”³³.

La atención a la salud actual presupone el acceso a toda la documentación clínica por parte de numerosos profesionales, con el objetivo de conseguir las mayores y mejores garantías de acceso. Recordamos que conseguir que todos los datos de un paciente estén en una única historia ha sido un proceso dificultoso. Se considera que toda la información tiene que estar al alcance cuando se presta la atención. No obstante, a veces se había segregado alguna parte de la historia clínica en papel, y un ejemplo era por considerar más sensible la documentación de la salud mental. De hecho, resulta paradójico proclamar la confidencialidad y separar una parte porque es confidencial.

En esta línea, y aun reconociendo las posibles consecuencias estigmatizadoras de algunos diagnósticos psiquiátricos, hay que insistir en la necesidad al considerar el trato de los derechos relativos a los datos de salud mental en el mismo nivel que el resto de especialidades de la salud. No se debe olvidar que estamos en un entorno profesional y que, más allá de las amenazas al derecho a la intimidad a las que nos referimos, hay que contar siempre con la buena praxis de las personas que se dedican.

Es habitual diferenciar por seguridad el acceso a diferentes perfiles profesionales (sanitarios, de gestión entre otros) para consultar diferentes partes en la historia clínica, para el curso clínico o informes, para datos identificativos o para la investigación. Pero, a estas alturas, el personal profesional de un mismo perfil (médicos, por ejemplo) acceden, cuando lo hacen, a todo el conjunto de la historia.

Los procedimientos de revisión auditan sólo que este acceso se limite a los que intervienen en el proceso asistencial. En cambio, acotar el acceso de los

³³ [Comité de Bioética de Cataluña, 2013. Recomendaciones sobre confidencialidad en la Historia Clínica Informatizada](#)

profesionales en función de la especialidad es más complicado, aunque técnicamente sea viable. Ponemos, por ejemplo:

“AA se está tratando por una enfermedad de transmisión sexual y también tiene sesiones de rehabilitación por un pequeño accidente de coche. Sabe que el médico rehabilitador y el fisioterapeuta pueden acceder a toda su historia clínica y tiene miedo de que un dato tan sensible sea conocido por alguien que no es del campo de las enfermedades infecciosas. Solicita que sólo puedan acceder a este dato los profesionales de este último servicio.”

“DA se visita desde hace cuatro años en Reumatología a causa de un diagnóstico de fibromialgia, diagnóstico que le avergüenza mucho. No quiere que esta información sea accesible a otros profesionales fuera de los que le atienden en Reumatología. De ser accesible a los otros, cree que tendría prejuicios en su tratamiento aparte de la vergüenza que le genera.”

La respuesta a estos pacientes es difícil en las circunstancias actuales. El CBC piensa, en cambio, que se tendrían que explorar formas de dar respuesta a peticiones como las de estos ejemplos, y cuestionarse el principio de que el personal profesional pueda acceder, cuando lo hace, siempre a toda la historia. De hecho la Guía mencionada de la APDCAT lo posibilita³⁴.

4.4.2 Petición de no registrar un dato en la historia clínica

Un caso de demanda más radical sería cuando el paciente se opone a que un dato en concreto quede registrado en la historia clínica. Es decir, cuando no

³⁴ “La normativa sanitaria establece que los datos de la historia clínica sólo tienen que ser accesibles, con finalidades asistenciales, para los profesionales sanitarios que tienen que tratar al paciente; estos profesionales tienen que proteger y respetar la confidencialidad de esta información. Mediante el derecho de oposición el paciente podría pedir, por motivos relacionados con su situación en particular, que sólo determinados profesionales tengan acceso a este episodio de salud. Ahora bien, este derecho se puede ver limitado si el centro sanitario puede acreditar que hay motivos legítimos imperiosos que tienen que prevalecer (por ejemplo, si puede poner en peligro la asistencia sanitaria que recibe el paciente o el buen funcionamiento del sistema de salud)” (Op. cit. 14).

quiere que el dato salga del ámbito estrictamente interpersonal. En estos casos apela, de hecho, al deber de secreto profesional.

Se tendrían que ponderar aquí dos principios: el de autonomía primero, en este caso expresado en el control de su dato personal de oponerse a su registro; y el principio de no hacer daño, ya que esconder un dato puede ser causa de un daño futuro para él o para terceras personas.

Para defender el primero, se podría aducir que el paciente, en el ejercicio de su autonomía, tendría que poder aceptar cualquier consecuencia sobre sí mismo, si está lo bastante informado y es lo bastante competente y libre. La ocultación del dato sería una expresión más de su autonomía. Conviene recordar que la relación de confianza tiene que garantizar la confidencialidad. Aparte, su decisión no sólo le interesa a él, sino también a los profesionales que en un futuro tendrán que analizar, decidir y actuar sin bastante conocimiento de la situación de salud.

En el momento de jerarquizar estas dos obligaciones (la de respetar la autonomía respecto de la de no hacerle daño), es esencial tener presente las consecuencias adversas, su magnitud y su probabilidad. Porque el daño que se podría ocasionar puede ser de dos tipos: por un lado, los derivados del desconocimiento del dato por parte de otros profesionales, que podrían recomendar procedimientos o tratamientos equivocados, o hacer daño a terceras personas, y se podría recordar de que el principio de no hacer daño es vigente, aunque el paciente lo pida o lo acepte. Y, por otro lado, está el daño derivado de la decepción del enfermo cuando ve que no se le acepta la demanda, con la pérdida de su confianza y de vinculación con aquel profesional (o el sistema) y, por lo tanto, la pérdida de la posibilidad de ayudarlo a partir de entonces. Es una consecuencia de la pérdida de confianza en el secreto profesional, y que se nos hizo muy presente durante la pandemia de la COVID-19.

Podríamos decir, pues, que no registrar algún dato a petición de la persona es difícil de justificar si las consecuencias pueden ser importantes; y en cambio, que puede ser más justificable si estas lo son menos o son más hipotéticas.

Por ejemplo, no es lo mismo no registrar el consumo de tóxicos actual en un paciente con una enfermedad cardiaca, que el consumo de tóxicos ocasional en la juventud pasada antes de una simple intervención de colecistectomía. Hay que tener, de nuevo, presente el principio de minimización de los datos.

Por lo tanto, resulta fundamental escuchar los argumentos de las personas, y no darle una respuesta prejuzgada únicamente formal y demasiado rígida. Como se explicaba en el documento del CBC sobre confidencialidad y la historia clínica informatizada: “La redacción de la historia clínica y de cualquier informe es un acto clínico y, como tal, conviene que se establezca en él un equilibrio entre la necesidad de seguridad en la atención y el derecho a la confidencialidad del enfermo; un equilibrio que tiene que adecuarse con la confianza mutua que necesita toda relación clínica. Según este criterio, el profesional puede ser flexible ante alguna demanda de sigilo del paciente sobre algún dato...”³⁵.

En resumen, el personal profesional tendrá que ponderar la demanda que recibe y sus consecuencias con el fin de justificar después de que no acepta la petición, o bien, en caso contrario, su aceptación puntual que el enfermo le pide para el tratamiento de aquel dato en concreto. Cuando se registran según qué aspectos en la historia clínica, parece prudente considerar la opinión de la persona y valorar cuándo un dato no es estrictamente necesario para su cuidado y/o le puede generar reticencias. Y es pertinente entonces hacer constar en la historia clínica que no existe ningún dato que la persona desee limitar.

³⁵ Comité de Bioética de Cataluña, 2013. [Recomendaciones sobre confidencialidad en la historia clínica informatizada](#)

4.5 Derecho a la portabilidad

Implica facilitar que los datos de una persona se transmitan a otro responsable (habitualmente, a otra institución o profesional de la salud) si la persona lo pide. En el ámbito de la salud, es un derecho muy asumido y que normalmente se ejerce a través de los servicios de documentación, que recogen siempre la autorización explícita del paciente para hacerlo³⁶.

4.6 Derecho a la oposición de decisiones automatizadas

Esta es una novedad de la última legislación estatal, que remite directamente al artículo 22 del Reglamento europeo sobre “decisiones individuales automatizadas, incluida la elaboración de perfiles”. Enuncia el derecho a no ser “objeto de una decisión basada únicamente en el tratamiento automatizado”, con varias excepciones (una de las cuales el consentimiento) y garantías.

Acerca de la salud es habitual la actuación profesional según determinados protocolos y, cada vez más, se añade la posibilidad de automatización de algunas decisiones. Este nuevo derecho de oposición pretende limitar la toma de estas decisiones basadas únicamente en el tratamiento automatizado, incluida la elaboración de perfiles. Así pues, si se hace uso de este tipo de decisiones habrá que maximizar la información y la participación del enfermo con su consiguiente consentimiento específico.

4.7 Derecho a la limitación

El nuevo Reglamento europeo se refiere, en su artículo 18, a un derecho a la “limitación del tratamiento de datos” a ejercer, entre otros requisitos, cuando la persona interesada no quiere que se traten mientras se verifica la posibilidad de

³⁶ “La ley prevé esta posibilidad sólo si el tratamiento de los datos se basa en el consentimiento de la persona o en la ejecución de un contrato, y cuando la información está automatizada. En cambio, no se puede aplicar cuando los datos se utilizan en el marco de una misión realizada en interés público, como es el caso de la asistencia a la red asistencial pública.” (op. cit. 14)

ejercer alguno de los otros derechos, ³⁷a los que estaría, pues, esta limitación vinculada. Así, se podría manifestar, por ejemplo, como paso previo a la respuesta del ejercicio del derecho a la rectificación (mientras se verifica si los datos son incompletos o son inexactos) o al de supresión (mientras se valora la licitud y pertenencia de la demanda). Este derecho no tendría que limitar la explotación anonimizada de tipo comunitario, de acuerdo con lo que el CBC ya señaló en el documento Principios éticos y directrices para la reutilización de la información del sistema de salud catalán en la investigación, la innovación y la evaluación³⁸.

³⁷ Dice el Reglamento europeo, sin hablar específicamente de los de salud, en el artículo 4.3. “El interesado puede obtener la limitación del tratamiento de sus datos cuando se cumpla alguna de las siguientes condiciones: a) Cuando el interesado impugna su exactitud: durante el plazo que el responsable verifique la exactitud de los datos. b) El tratamiento sea ilícito y el interesado se opone a la supresión de los datos y solicita en su lugar la limitación de su uso. c) El responsable ya no necesite los datos para las finalidades del tratamiento, pero el interesado las necesite para la formulación, el ejercicio o defensa de reclamaciones. d) El interesado se haya opuesto a su tratamiento, y mientras se verifica”.

³⁸ CBC. [Principios éticos y directrices para la reutilización de la información del sistema de salud catalán en la investigación, la innovación y la evaluación](#)

5 Recomendaciones

1. Tener presente la perspectiva del ciudadano en cuanto a la propiedad de sus datos y el ejercicio de los derechos que le corresponden, en los centros de salud, sólo razones de fuerza mayor (significación del dato en relación con la prevención de un daño futuro y en relación con el bien común) podrían contraponerse de manera preeminente a esta consideración.
2. Establecer una política informativa y formativa en los centros de todo el sistema de salud:
 - Hacia el personal profesional: sobre el sentido y la formalización de los derechos ARSO-POL de los ciudadanos, y sobre los circuitos y procedimientos establecidos para orientarlos y ayudarlos a ejercer. Y ello, aunque haya una persona que se encarga del tratamiento de los datos o la persona que la institución haya designado para hacerlo. Hay que tener presente que uno de los principales problemas éticos en torno al deber de confidencialidad es la falta de conciencia de su importancia cuando se rompe.
 - Hacia las personas atendidas: primero, sobre la contribución imprescindible de sus datos a la calidad de la atención (de la persona y de la de los demás) y, por lo tanto, sobre su deber de honestidad y veracidad en el momento de aportarlos. Y segundo, para que conozca también los derechos ARSO-POL y cómo ejercerlos cuando le interese.
3. Los centros tienen que aspirar a la excelencia también en estas cuestiones, es decir, no sólo cumpliendo la legalidad rígidamente, sino yendo más allá en cuanto a confidencialidad, transparencia y participación del ciudadano. Tienen que atender a cada persona cuando quiere ejercer un derecho ARSO-POL y abrir un diálogo respetuoso para conocer sus motivos, desvanecer sus miedos o malentendidos y adaptarse lo mejor que pueda.

4. Los centros tienen que controlar los accesos indebidos por parte de terceras personas:
 - Establecer controles aleatorios y periódicos
 - Atender las sospechas de entrada indebida
 - Respuesta efectiva sobre si ha habido acceso indebido y por parte de quien
 - Explicar a trabajadores y usuarios del centro que hay estos controles para demostrar la protección de la confidencialidad y reforzar la confianza en la institución.

5. Las instituciones sanitarias tendrán que priorizar la adecuación y actualización permanente de las herramientas informáticas de la historia clínica para poder facilitar a los ciudadanos atendidos y a los profesionales el cumplimiento de los derechos ARSO-POL tal como el CBC pide.

6. La respuesta a la voluntad de acceso a los datos tiene que ser ágil. Y la reserva de los datos subjetivos de los profesionales no tiene que ser invocado de manera sistemática ante el derecho de acceso del enfermo. Y, cuando se invoque, habrá que argumentarlo bien y ser valorado por el Comité de Ética Asistencial o por el órgano que el centro determine a tal efecto.

El derecho a la oposición al tratamiento de datos registrados, ahora reconocido en cuanto a la historia compartida de Cataluña, se tendría que extender a otros profesionales del mismo centro cuando el enfermo especifica que no quiere que accedan excepto personal profesional o de una especialidad en concreto. Las aplicaciones informáticas tendrían que posibilitar esta opción.

7. Esta oposición a que el dato sea tratado fuera de la consulta o especialidad, lo tendría que poder gestionar el mismo profesional al que se le hace la petición si comprueba que hay razones suficientes e inconvenientes proporcionados.
8. La petición de un paciente que un determinado dato no sea registrado en su historia clínica, tendría que poder ser ponderada por personal profesional por las consecuencias que se derivan, y ser aceptada excepto que sean claramente peligrosos.
9. Al aceptar la petición de no visibilidad del dato, como el de no inclusión, se tendría que activar una aplicación convenida para estos casos “oposición al tratamiento de un dato”, que hiciera visible en la historia clínica una señal de advertencia que hay un dato oculto que sólo se puede abrir si el enfermo da su permiso.
10. Los informes clínicos tendrían que seguir criterios de respeto por la persona, teniendo en cuenta la finalidad (para qué) y la proporcionalidad (información necesaria y adecuada) de los mismos, y evitar repeticiones rutinarias del tipo recortar y enganchar de datos no directamente relacionados con el caso tratado en aquel momento.
11. Sería deseable disponer de algún tipo de evaluación sobre la gestión de los datos de salud por parte de la ciudadanía.