



Derechos de autodeterminación informativa del paciente en su historia clínica.

Derechos ARCO-POL



*“En última instancia, proteger los datos de
otra persona es proteger a todos
nosotros”*

Tim Cook

Índex

Introducción	4
Normativa actual	5
Los derechos de autodeterminación informativa (ARCO-POL)	15
Los derechos en la normativa de protección de datos	15
El derecho de acceso	15
El derecho de rectificación	19
El derecho de supresión y olvido	20
El derecho de limitación del tratamiento	22
Obligación de notificación	23
El derecho a la portabilidad de los datos	23
El derecho de oposición al tratamiento y decisiones automatizadas	24
Particularidades en el ejercicio de derechos	26
Acceso a la información de pacientes por parte de personas vinculadas	26
Acceso a la información por parte de padres, madres y tutores de menores	27
Acceso a la información por parte de abuelos u otras personas al cargo de menores	28
Derecho de acceso, rectificación y supresión sobre información médica relativa a personas fallecidas	29
Información que debe incluirse en los justificantes médicos	29
El acceso a la información de forma no presencial	31
Acceso a la información por parte de juzgados y policía	32
El acceso ilegítimo a la información y sus consecuencias	33
El acceso ilegítimo	33
El registro de accesos	33
Consecuencias del acceso ilegítimo	34
Conclusiones	35

Introducción

La entrada en vigor del Reglamento General de Protección de Datos, conocido como RGPD, supuso, entre muchos otros aspectos, un cambio en la cultura de cumplimiento en relación con la protección de datos personales en las organizaciones. Asimismo, y juntamente con los evidentes riesgos que se han ido haciendo manifiestos con la aparición de nuevas tecnologías, también ha crecido entre la ciudadanía una mayor concienciación que se ha traducido en una mayor exigencia de respeto para sus derechos y un creciente volumen de peticiones de ejercicio de los mismos.

El RGPD es, hasta cierto punto, continuista en relación con los principios que se aplicaban a los tratamientos previos a la aplicación de dicho reglamento, aunque se amplió el alcance de los mismo y se añadieron o reforzaron algunos de ellos, como el de responsabilidad proactiva, que implica que los responsables del tratamiento deben asumir la responsabilidad de dar cumplimiento a la normativa de protección de datos de manera que puedan ser capaces de demostrarlo en todo momento.

Los derechos en materia de protección de datos no han sido una excepción. A los ya conocidos derechos ARCO –Acceso, Rectificación, Cancelación (renombrado Supresión) y Oposición– deben añadirse el derecho de limitación al tratamiento, el derecho a la portabilidad de los datos y el derecho a no ser objeto de decisiones automatizadas. Asimismo, el RGPD introduce en la normativa el derecho al olvido, que plasma negro sobre blanco el derecho reconocido por el Tribunal de Justicia de la Unión Europea en el año 2014 a propósito del Asunto C-131/12 *Google*. c. *Mario Costeja*.

En relación con la licitud del tratamiento, el RGPD otorga una importancia destacable al consentimiento, considerando que este no es la única y principal base jurídica del tratamiento. No obstante, en aquellos casos en que el consentimiento sea la base del tratamiento de datos personales, este debe ser libre, informado, específico e inequívoco, lo cual supone una novedad en la legislación nacional. Además, el consentimiento debe prestarse mediante una declaración o mediante una clara acción afirmativa que indique que el interesado acepta el tratamiento de sus datos, dejando de ser válidos los consentimientos basados en la inacción o la falta de reacción de los interesados.

Con posterioridad a la entrada en vigor del Reglamento General de Protección de Datos se aprobó la norma española sobre la materia, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Esta norma aborda aquellos aspectos en los que el RGPD permitía a los estados miembros de la Unión Europea establecer determinadas particularidades de acuerdo con lo que el legislador de cada estado

considerase oportuno. En relación con la práctica asistencial, deben destacarse el artículo tercero, que regula el acceso a la historia clínica de las personas fallecidas, y la disposición adicional decimoséptima, que regula determinados usos de los datos personales en el ámbito de la salud.

Este documento aborda las cuestiones que de manera habitual se suscitan en torno de la documentación generada en el marco de la prestación de servicios de carácter asistencial o de atención social, actividades sujetas a particularidades propia de la naturaleza de la actividad y de un marco normativo específico que establece determinadas obligaciones que deben conjugarse con las establecidas por la normativa en materia de protección de datos.

Normativa actual

En el ámbito de la atención sanitaria deben contemplarse diversas normas específicas más allá de la normativa en materia de protección de datos. En este sentido, en lo que se refiere a la normativa reguladora de la historia clínica, debe destacarse 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 clínica. De esta ley cabe destacar dos artículos que, como se tratará en puntos posteriores, tendrán relevancia en el momento de determinar si la respuesta ante un ejercicio de derechos sobre la información clínica del paciente debe tener una respuesta en un sentido positivo o negativo.

En primer lugar, debe destacarse el artículo 5 de la ley:

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. 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.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

En primer lugar, un análisis del primer apartado del artículo nos permite observar que el titular de la información médica es el propio paciente. Esto supone que los centros encargados de la llevanza de la historia clínica son custodios de una información de la que no son propietarios, pues el titular de la información es el propio paciente. El mismo apartado incorpora también el reconocimiento del derecho a las personas vinculadas al paciente a recibir determinada información sobre el estado de salud del paciente siempre que éste lo permita de manera expresa o tácita.

La mención al concepto de “persona vinculada” puede resultar complejo, en especial porque requerirá que desde el centro asistencial deba determinarse la existencia de tal vinculación entre el paciente atendido y la persona que pregunta sobre su estado de salud, sobre si se encuentra ingresado o sobre el número de habitación en la que se encuentra. Pese a lo complejo que puede resultar esta necesidad de establecer la vinculación, se debe tener en cuenta que el uso de fórmulas más cerradas, como la referencia a familiares hasta determinado grado, podría suponer la imposibilidad de facilitar determinada información a personas a las que debe reconocerse el derecho a participar en el proceso asistencial. Si bien la práctica habitual puede quedar cubierta por este supuesto, en los casos en los que los padres del paciente se presentan interesándose por él o en los que la pareja pregunta por el estado del cónyuge, pueden darse otras situaciones en las que el paciente se vería desprotegido. Imaginemos un estudiante que se encuentra de intercambio y sufre algún percance que implica su ingreso. Impedir a sus compañeros de piso o universidad conocer en qué habitación se encuentra supondría que el paciente debería pasar su proceso asistencial en soledad, como mínimo hasta que sus padres o algún familiar pueda desplazarse hasta el centro. Una interpretación restrictiva del concepto de persona vinculada puede comportar un perjuicio para el paciente que, en la mayoría de casos, preferirá recibir la visita de las personas vinculadas que puedan hacer más llevadera su estancia. En sentido contrario, y para los casos en que no sea así, se deberán prever mecanismos que permitan identificar las situaciones en las que la oposición del paciente a compartir esta información suponga que tal información no se revela a aquellas personas que se interesen por él.

Resulta necesario analizar el apartado 4 del mismo artículo. Este apartado recoge las excepciones en las que no se deberá facilitar la información al paciente. Si bien, como hemos visto, éste es el titular de su información, determinadas circunstancias pueden hacer prudente y necesario, desde el punto de vista médico, posponer el acceso a determinada información. Tal limitación suele ser procedente ante determinadas circunstancias en las que el conocimiento de la información por parte del paciente pueda ser contraproducente en relación con la prestación asistencial, como puede ser ejemplo determinadas situaciones en el marco de la atención a la salud mental en que determinadas informaciones, de ser conocidas por el paciente, pueden poner en riesgo la adherencia al tratamiento fruto de la imposibilidad de comprensión de las mismas por parte del paciente. En cualquier caso, la excepción derivada del estado de necesidad terapéutica debe decaer en el mismo momento en que desaparece tal estado de necesidad, debiéndose facilitar la información al paciente a partir de ese momento.

En segundo lugar, debe analizarse el artículo 17 de la misma ley:

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.

No obstante, los datos de la historia clínica relacionados con el nacimiento del paciente, incluidos los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas que en su caso resulten necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre, no se destruirán, trasladándose una vez conocido el fallecimiento del paciente, a los archivos definitivos de la Administración correspondiente, donde se conservarán con las debidas medidas de seguridad a los efectos de la legislación de protección de datos.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

Sin perjuicio del derecho al que se refiere el artículo siguiente, los datos de la historia clínica relacionados con las pruebas biométricas, médicas o analíticas que resulten necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre del recién nacido, sólo

podrán ser comunicados a petición judicial, dentro del correspondiente proceso penal o en caso de reclamación o impugnación judicial de la filiación materna.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

El mencionado artículo 17 establece el régimen de conservación de la documentación clínica. Al respecto, la ley 41/2002 establece dos plazos de conservación de la documentación clínica:

- Con carácter general, la documentación deberá conservarse durante un mínimo de cinco años. Estos cinco años se deberán contar desde que se da el alta al paciente por el proceso asistencial en el marco del cual se ha generado la documentación.
- En lo que respecta a los documentos relacionados con el nacimiento del paciente, incluidos los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre, deberán conservarse de forma permanente.

Pese a lo anterior, debe tenerse en cuenta que la normativa citada tiene carácter básico, pudiendo las comunidades autónomas establecer legislación específica que regule de forma diferente los plazos de conservación indicados, siempre que la normativa autonómica no contradiga las obligaciones previstas en la normativa estatal. Las normativas autonómicas que regulan los plazos de conservación de manera específica son las siguientes:

- **Aragón:** Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.

La legislación aragonesa, en el artículo 18, hace referencia a la posibilidad de establecer plazos específicos mediante Reglamento. Actualmente los plazos son los previstos en 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 clínica.

- **Asturias:** Decreto 51/2019, de 21 de junio, por el que se regulan la historia clínica y otra documentación clínica.

La legislación asturiana, en los artículos 38 y 40, recoge los plazos de conservación previstos en la ley estatal, pero establece la conservación permanente para los informes de exploraciones complementarias, el documento de consentimiento informado, el informe de quirófano o de registro de parto, el documento sobre el recién nacido, el informe de anestesia, los informes clínicos de alta, el documento de alta voluntaria, los informes de anatomía patológica y necropsia, las tarjetas de implantación de los implantes y toda aquella información que pueda resultar trascendental en relación con la asistencia futura al paciente, motivos de salud pública, epidemiológicos, de investigación, en el ámbito judicial o por razones organizativas y de funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.

- **Islas Baleares:** Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares.

La normativa balear, en los artículos 14 y 15, prevé la posibilidad de regular de manera específica los plazos de conservación mediante regulación reglamentaria.

- **Islas Canarias:** Decreto 178/2005, de 26 de julio, por el que se aprueba el Reglamento que regula la historia clínica en los centros y establecimientos hospitalarios y establece el contenido, conservación y expurgo de sus documentos.

La normativa canaria, en el artículo 29, establece dos criterios para la eliminación de documentación de la historia clínica e identifica determinados documentos que deben conservarse de manera permanente:

- o Se conservaran un mínimo de cinco años desde el alta del episodio asistencial: los documentos relativos a la hoja clínico-estadística, la hoja del recién nacido (en la historia clínica de la madre), la hoja de solicitud de interconsulta y pruebas complementarias (siempre que no contenga el resultado de la prueba complementaria), la hoja de controles y cuidados específicos de enfermería, las gráficas de constantes, la hoja de urgencias, las radiografías y otros documentos iconográficos (debiéndose conservar los informes), así como las hojas de anamnesis y de exploración física y las hojas de evolución de los episodios asistenciales de los que exista informe de alta.

- Se conservaran un mínimo de veinte años, a contar desde la última asistencia al paciente: la hoja de Autorización de ingreso, la hoja de consentimiento informado, la hoja quirúrgica, la hoja de órdenes médicas, la hoja de control de medicación, la hoja de parto, la hoja del recién nacido (de su propia historia clínica), la hoja de anestesia, la hoja de transfusión, los informes de exploraciones complementarias, la hoja de alta voluntaria, los informes de Anatomía Patológica, los informes de necropsias y el resto de documentos que no tengan previsto un plazo específico de conservación.
 - Se conservarán de manera permanente: los informes clínicos de alta, las hojas de anamnesis y exploración física y las hojas de evolución de los episodios asistenciales de los que no exista informe de Alta.

- **Cantabria:** Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria.
La normativa cántabra, en el artículo 72, establece que la historia clínica debe conservarse un mínimo de 15 años desde el fallecimiento del paciente. No obstante, aquella información que ya no resulte relevante para la asistencia sanitaria presente o futura al paciente pueden ser eliminados a partir de los dos años desde la última atención al paciente. En sentido contrario, la documentación que a criterio del facultativo sea relevante a efectos preventivos, asistenciales o epidemiológicos se conservará el tiempo que se considere oportuno. Por último, la norma prevé que se deberán conservar durante un mínimo de quince años a contar desde la muerte del paciente, junto con sus datos de identificación, las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

- **Castilla-La Mancha:** Decreto 24/2011, de 12/04/2011, de la documentación sanitaria en Castilla-La Mancha.
El Decreto 24/2011, en relación con lo dispuesto en el artículo 25 de la Ley 5/2010, de 24/06/2010, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha, establece, en el artículo 30, que la documentación clínica deberá conservarse durante un tiempo mínimo de cinco años desde la fecha de alta del proceso asistencial. No obstante, la documentación no deberá eliminarse si la misma resulta necesaria para garantizar la debida asistencia al paciente. Entre los documentos que pueden eliminarse transcurridos cinco años se citan los siguientes: la hoja clínico-estadística. las hojas de solicitud y autorización de ingreso, la hoja del recién nacido (en la historia clínica de la madre), las hojas de órdenes médicas, las hojas de solicitud de interconsulta y pruebas complementarias (siempre que no contengan el resultado de la

prueba), las hojas de evolución y planificación de cuidados de enfermería, las hojas de aplicación terapéutica, las hojas de gráficas de constantes y las hojas de urgencia. Pese a lo anterior, se conservarán de forma indefinida: los informes de exploraciones complementarias, las hojas de anamnesis y exploración física y las hojas de evolución de los episodios asistenciales de los que no exista informe de alta, el documento de consentimiento informado, el informe de quirófano o de registro de parto, la hoja del recién nacido (de su historia clínica), el informe de anestesia, las hojas de transfusión, los informes clínicos de alta, las hojas de alta voluntaria, los informes de anatomía patológica y necropsia y el resto de documentos que no tengan previsto un régimen de conservación específico.

- **Castilla y León:** Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica.

El reglamento castellanoleonés, en el artículo 21, establece que deberá conservarse por un plazo mínimo de cinco años a contar desde la fecha de alta de cada proceso asistencial o desde el fallecimiento del paciente la información médica relativa a: la hoja clínico-estadística, la solicitud y autorización de ingreso, el informe de urgencia, las hojas de órdenes médicas, las hojas de interconsulta, la hoja de evolución y planificación de cuidados de enfermería, la hoja de aplicación terapéutica de enfermería, el gráfico de constantes, la iconografía, los resultados analíticos, los registros electrofisiológicos y las hojas de anamnesis y de exploración física y las de evolución correspondientes a los episodios asistenciales sobre los que exista informe de alta. Asimismo, se conservarán de forma permanente la documentación relativa a: los informes de exploraciones complementarias, el consentimiento informado, el informe de anestesia, el informe de quirófano o de registro del parto, el informe clínico de alta y los informes de anatomía patológica y necropsia.

- **Cataluña:** Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.

La normativa catalana, en el artículo 12, prevé que la documentación clínica deberá conservarse un mínimo de cinco años a contar desde el alta del proceso asistencial. No obstante, deberán conservarse por un plazo de quince años los documentos relativos a: las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias, los informes de necropsia y los informes de anatomía patológica. No obstante, a decisión de la dirección médica, a propuesta del facultativo o facultativa y previo informe de la unidad encargada de la gestión de la historia clínica en cada centro,

se podrá ampliar el plazo de conservación cuando la información médica sea relevante a efectos asistenciales.

- **Navarra:** Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud.

La norma navarra, en su artículo 61, establece que la documentación clínica debe conservarse durante el tiempo adecuado en cada caso para garantizar la debida asistencia al paciente y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha de alta de cada proceso asistencial. Se establece también que, a partir del momento del fallecimiento del paciente, junto con sus datos de identificación, deben conservarse como mínimo durante cinco años las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

- **Comunidad Valenciana:** Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunidad Valenciana.

La norma valenciana establece, en el artículo 46, que, con el fin de garantizar los usos de la historia clínica y, especialmente, su uso asistencial, la documentación clínica se deberá conservar durante el tiempo mínimo previsto en la normativa estatal, a contar desde la fecha de alta de cada proceso asistencial o desde la fecha de fallecimiento del paciente.

- **Extremadura:** Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.

La normativa extremeña prevé que la documentación clínica se conserve durante un mínimo de quince años a contar desde el alta de cada proceso asistencial. Asimismo, y en concordancia con la norma estatal, se prevé la conservación con carácter indefinido de aquella información que se considere relevante a efectos preventivos, epidemiológicos, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud

- **Galicia:** Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

La norma gallega, en el artículo 20, prevé que la documentación clínica deberá conservarse un mínimo de cinco años, a contar desde la última atención prestada al paciente. Pese a lo anterior, la norma prevé que deberá conservarse de manera indefinida la documentación relativa a los informes de alta, las hojas de consentimiento

informado, las hojas de alta voluntaria, los informes quirúrgicos y registros de parto, los informes de anestesia, los informes relativos a exploraciones complementarias, los informes de necropsia, la hoja de evolución y de planificación de cuidados de enfermería y otros informes médicos o cualquier otra información que se considere relevante a efectos asistenciales, preventivos, epidemiológicos o de investigación.

- **País Vasco:** Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica.

El decreto vasco, en el artículo 19, prevé que la documentación clínica generada deba conservarse durante un periodo mínimo de cinco años a contar desde la fecha del alta de cada episodio asistencial, haciendo referencia, asimismo, a la normativa específica que establezca periodos de conservación específicos de acuerdo con determinadas materias relacionadas con la salud laboral. Es oportuno destacar que el artículo 6 de la misma norma establece la obligación para los centros sanitarios de elaborar un Manual de uso de la historia clínica que incluya los aspectos relacionados con la conservación de la documentación clínica.

- **Murcia:** Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia.

La norma murciana, en el artículo 54, establece que, a fin de garantizar la adecuada asistencia sanitaria a los pacientes, la documentación e información clínica contenida en las historias debe ser conservada, con carácter general, como mínimo, durante veinte años a contar desde la fecha de alta del último proceso asistencial. Asimismo, la norma prevé la posibilidad de que, mediante reglamento, se puedan establecer plazos de conservación distintos de la documentación médica.

En lo que se refiere al resto de comunidades autónomas no mencionadas, éstas se regulan por la ya citada 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. A falta de normativa propia, los plazos de conservación de la documentación clínica quedan regulados por la normativa estatal.

En añadido a la normativa analizada es oportuno mencionar determinadas normativas vinculadas al ámbito de la salud laboral. La naturaleza de los supuestos regulados por estas normativas, vinculadas a la exposición a determinados agentes potencialmente dañinos, justifica el establecimiento de plazos de conservación extensos, dado que los efectos de tales exposiciones pueden manifestarse en momentos muy alejados de la propia exposición. De esta manera, la

conservación de la información durante un largo periodo de tiempo resulta necesaria para que el facultativo pueda relacionar los efectos observados con la eventual exposición al agente dañino.

Con respecto a lo anterior, deben señalarse las siguientes normas:

- Real Decreto 664/1997, de 12 de mayo, sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos durante el Trabajo
La información médica relativa a los trabajadores expuestos deberá conservarse un mínimo de diez años desde que haya finalizado la exposición al agente biológico por parte del trabajador. No obstante, deberán conservarse durante cuarenta años los datos relativos a exposiciones a agentes biológicos que puedan provocar infecciones persistentes o latentes, que produzcan efectos que no puedan ser diagnosticados con los conocimientos actuales sino hasta que se manifieste la enfermedad, que tengan un periodo de incubación prolongado antes de que se manifieste la infección, que den lugar a enfermedades con fases de recurrencia durante tiempo prolongado aun con tratamiento y aquellos agentes que puedan provocar secuelas importantes a largo plazo.
- Real Decreto 665/1997, de 12 de mayo, sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes cancerígenos durante el trabajo
Los datos médicos relativos a la exposición a agentes cancerígenos por parte de personas trabajadoras se deberán conservar por un plazo de cuarenta años a contar desde la finalización de la exposición.
- Real Decreto 286/2006, de 10 de marzo, sobre la protección de la salud y la seguridad de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición al ruido
Según dispone el Decreto, los datos relativos a la exposición a fuentes de ruido por parte del trabajador deberán conservarse de manera que sea posible su consulta posterior.
- Real Decreto 396/2006, de 31 de marzo, por el que se establecen las disposiciones mínimas de seguridad y salud aplicables a los trabajos con riesgo de exposición al amianto
Los datos relativos a la exposición al amianto por parte de los trabajadores deben conservarse durante un plazo no inferior a cuarenta años, a contar desde que finalice la exposición al riesgo por parte de la persona trabajadora.
- Real Decreto 1029/2022, de 20 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre protección de la salud contra los riesgos derivados de la exposición a las radiaciones ionizantes

El historial dosimétrico individual, los documentos relativos a la evaluación de las dosis y a las medidas de los equipos de vigilancia, así como los informes sobre las circunstancias y medidas adoptadas en los casos de exposición accidental o de emergencia han de conservarse hasta que la persona trabajadora cumpla, o hubiese cumplido, la edad de setenta y cinco años, y nunca menos de treinta años a contar desde el momento en que el trabajador haya dejado de desempeñar las funciones por las que debe ser considerado trabajador expuesto.

Los derechos de autodeterminación informativa (ARCO-POL)

Los derechos en la normativa de protección de datos

Una vez analizada la sucinta relación de normas que regulan los plazos de conservación de la documentación clínica debe analizarse el alcance de cada uno de los derechos previstos en la normativa de protección de datos. Como podrá observarse, los derechos recogidos tanto en el Reglamento General de Protección de Datos como en la ley nacional no tienen un carácter absoluto. En el ámbito de la atención sanitaria serán diversas las ocasiones en que, por diversos motivos, deberá resolverse negativamente la petición, en especial cuando contravengan las disposiciones de las normas analizadas. En este sentido, el considerando 4 del Reglamento General de Protección de Datos ya indica que *“el derecho a la protección de los datos personales no es un derecho absoluto sino que debe considerarse en relación con su función en la sociedad y mantener el equilibrio con otros derechos fundamentales, con arreglo al principio de proporcionalidad”*.

Del mismo modo, los derechos previstos en la normativa de protección de datos – el derecho de acceso, de rectificación, de supresión y olvido, de limitación del tratamiento, de portabilidad y de oposición y decisiones automatizadas– no se manifiestan con igual intensidad en el ámbito asistencial, siendo los derechos de acceso, rectificación, supresión y oposición los que presentan una casuística más abundante.

El derecho de acceso

El derecho de acceso puede ejercerse en dos modalidades distintas. Por un lado, permite al interesado conocer si un determinado responsable del tratamiento trata sus datos personales.

Por otro lado, permite al interesado acceder a una copia de tales datos. Cabe destacar que el considerando 63 del Reglamento General de Protección de Datos establece que tal derecho *“incluye el derecho de los interesados a acceder a datos relativos a la salud, por ejemplo, los datos de sus historias clínicas que contengan información como diagnósticos, resultados de exámenes, evaluaciones de facultativos y cualesquiera tratamientos o intervenciones practicadas”*.

La primera dimensión del derecho de acceso permite a todo interesado dirigirse ante el responsable del tratamiento con el fin de recibir información sobre si sus datos personales están siendo tratados. En caso de que la respuesta sea afirmativa, esta deberá acompañarse de la información sobre el tratamiento al que se encuentran sujetos tales datos, incluyendo lo siguiente:

- Los fines del tratamiento.
- Las categorías de datos afectadas, en especial si se incluyen categorías especiales de datos.
- Los destinatarios de los datos, o categorías de destinatarios, en especial cuando supongan transferencia internacional de datos.
- El plazo de conservación de los datos personales o, de no ser posible, los criterios establecidos para determinar el plazo de conservación.
- La posibilidad del interesado de ejercer sus derechos de rectificación o supresión de datos personales o la limitación del tratamiento de datos personales relativos al interesado, o a oponerse a dicho tratamiento. El derecho a presentar una reclamación ante la autoridad de control competente.
- El origen o fuente de la que se han obtenido los datos, cuando estos no se hubieran recabado directamente del propio interesado.
- Sobre si el tratamiento incluye decisiones automatizadas o elaboración de perfiles.

Además, en el caso de que se produzcan transferencias internacionales de datos, se deberá informar de las medidas de garantía adoptadas para garantizar la protección de los datos que se comuniquen a estos países u organizaciones internacionales. Asimismo, para el caso de que se tomen decisiones automatizadas, se informará de la lógica aplicada a la toma de decisiones y el impacto que las mismas pueda tener sobre el interesado.

En definitiva, la respuesta afirmativa al hecho de que se traten determinados datos deberá ir acompañada de la información prevista en los artículos 12 y 13 del mismo Reglamento General de Protección de Datos.

La segunda modalidad en la que puede ejercerse el derecho de acceso, generalmente la más habitual, consiste en el derecho a solicitar la copia de los datos del interesado que obran en poder del responsable del tratamiento. Así, el responsable del tratamiento debe proporcionar una

copia gratuita de los datos personales del interesado sujetos a tratamiento. En este sentido, debe facilitarse, si la petición no tiene un alcance más limitado, la información completa sobre todos los datos y no bastaría con entregar un resumen de los datos u otra forma de entrega incompleta de información. Esto debe entenderse así porque, si bien el interesado puede ejercer su derecho de acceso por motivos diversos, como la necesidad de entregar una copia de un informe médico ante otro responsable, el derecho de acceso debe ser un mecanismo útil al fin de que el interesado pueda ser consciente del alcance del tratamiento y del volumen de datos tratados y pueda verificar la licitud del tratamiento. Para ello, el interesado deberá acceder a la información mediante la recepción de una copia de los datos personales, no siendo suficiente para dar adecuado cumplimiento a la petición permitir que los datos puedan ser, por ejemplo, visualizados ante una pantalla.

Debe tenerse en cuenta que cuando el interesado realice una solicitud a través de medios electrónicos, la información debe proporcionarse por medios electrónicos siempre que sea posible y a menos que el interesado indique lo contrario. En tales casos la respuesta a la petición deberá darse en un formato electrónico de uso común. Esto significa que, en caso de habilitar un canal electrónico para recibir peticiones de ejercicio de derechos se deberá tener en cuenta la posibilidad de dar respuesta por el mismo canal, sin necesidad de que el interesado deba, por ejemplo, desplazarse hasta el centro de salud para recoger la copia de su documentación. Así, por ejemplo, si se recibe una petición de acceso a través de una dirección de correo habilitado, se deberá poder dar respuesta facilitando la copia de la información a través del mismo canal, pudiéndose adjuntar a un correo electrónico de respuesta la documentación solicitada. Solo en aquellos casos en que, ya sea por el volumen de datos o por otras cuestiones técnicas, resulte imposible la comunicación por medios electrónicos se deberá optar por un canal alternativo. Asimismo, aunque la petición provenga del propio interesado, no deberán obviarse las medidas de seguridad adecuadas en la comunicación de la información. Será adecuado, por ejemplo, enviar la información encriptada a la dirección de correo del interesado. Asimismo, y para evitar problemas en lo que se refiere a facilitar la contraseña, podrá optarse por algún dato que puedan conocer las dos partes sin necesidad de indicar de manera precisa la contraseña de encriptado usada. Podría usarse, por ejemplo, una fórmula consistente en indicar en el cuerpo del mensaje que “para abrir el documento adjunto deberá introducir el número de su DNI sin letra”. De este modo la información se traslada de modo seguro y la clave de desencriptado queda en conocimiento, únicamente, del receptor y del emisor.

Atendiendo al tenor literal del Reglamento General de Protección de Datos, la copia gratuita objeto del derecho de acceso será, únicamente, la primera. Esta mención a la primera copia de la norma no debe entenderse, necesariamente, como que tal gratuidad no sea aplicable al resto

de copias que puedan solicitarse con posterioridad. En este sentido, lo que debe analizarse es el posible carácter infundado o excesivo de la petición.

En este sentido, el carácter excesivo de la petición podrá derivarse de la solicitud de varias copias sobre la misma información mediante una única petición o la presentación de reiteradas peticiones de acceso que tengan por objeto la misma información. El considerando 63 del Reglamento General de Protección de Datos establece que el ejercicio del derecho de acceso debe poder ser ejercido en intervalos razonables. Para poder valorar si el intervalo en que un interesado ejerce su derecho de acceso debe considerarse razonable debe analizarse la frecuencia con la que se modifica la información y si la misma ha variado desde la petición anterior, la naturaleza sensible de los datos, un cambio en los fines del tratamiento o si el objeto de la petición del interesado se refiere a otro tipo de información o tratamiento de datos.

Pongamos varios ejemplos:

- Un interesado formula, por tercera vez, una petición de acceso a la totalidad de su historia clínica. Las mismas peticiones se formularon cuatro meses antes, así como el mes pasado, y el paciente no ha sido atendido ni incluido en un estudio. En este caso la petición debe considerarse excesiva. El objeto del derecho de acceso será la misma información de la que se le facilitó copia en dos ocasiones, y no se han modificado ni los datos tratados ni las finalidades del tratamiento. En este sentido, y teniendo en cuenta que los datos de salud son una categoría especial de datos, puede considerarse excesiva una petición cuando la misma se realiza más de dos veces en el plazo de seis meses.
- Un interesado formula, por tercera vez, una petición de acceso a la totalidad de su historia clínica. Las mismas peticiones se formularon cuatro meses antes, así como el mes pasado. No obstante, desde la última petición, los datos del paciente han sido incluidos en una base de datos para un estudio retrospectivo. En este caso la petición no debe considerarse excesiva, puesto que se han modificado las finalidades del tratamiento, hecho que justifica que deba facilitarse la información al interesado.
- Un interesado recibe tratamiento de manera periódica, incluyéndose nueva información en su historia clínica cada quince días. Una vez al mes solicita acceso a su historia clínica. Esta petición puede no considerarse excesiva dado que la información tratada se amplía entre las peticiones del interesado. No obstante, puede considerarse parcialmente excesiva si la única información relevante a facilitar en cada acceso, respecto las anteriores peticiones, es la generada en el último mes. De este modo, podría

atenderse el derecho de acceso facilitando una copia de los últimos informes o documentación que se ha generado en este plazo.

En caso de que una petición se considere excesiva se podrá optar por denegar el ejercicio del derecho o bien por aplicar un canon para la resolución de este. En caso de optarse por la aplicación de un canon, hay que tener en cuenta que este no podrá suponer una ganancia para el responsable. De este modo, la cuantía del canon deberá limitarse a la cobertura de los costes administrativos relativos a la gestión de la petición.

Por último, el derecho de acceso se verá sujeto a determinadas limitaciones. En primer lugar, el derecho de acceso no podrá afectar negativamente a los derechos de terceras personas. En este sentido, deberá evitarse facilitar información que haga referencia a terceras personas y que pueda estar incluida entre la documentación a entregar al interesado. Tal limitación, no obstante, no deberá impedir el ejercicio del derecho de acceso, sino que tal limitación deberá aplicarse de modo que solo aquella información que afecte a terceros sea obviada.

Asimismo, los derechos de acceso pueden verse limitados por la aplicación de determinadas normas europeas o nacionales.

En relación con la normativa estatal, cabe destacar que 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 clínica, como ya hemos visto, establece la posibilidad de no facilitar información en caso de existir un estado de necesidad terapéutica, así como indica también la posibilidad de que los profesionales puedan exigir la reserva de sus anotaciones subjetivas. La misma ley prevé también que el derecho de acceso a la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente

Para ahondar más en las cuestiones que afectan el ejercicio del derecho de acceso pueden consultarse las “*Directrices 01/2022 sobre los derechos de las personas interesadas – El derecho de acceso*” elaboradas por el Comité Europeo de Protección de Datos¹.

El derecho de rectificación

El derecho a la rectificación de los datos se encuentra en estrecha relación con el principio de exactitud de los datos. La aplicación de este principio en la protección de datos personales implica que los responsables del tratamiento deben disponer de medidas razonables para que

¹ https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/guidelines/guidelines-012022-data-subject-rights-right-access_en

los datos se encuentren actualizados, se supriman o modifiquen sin dilación cuando sean inexactos con respecto a los fines para los que son tratados.

En este sentido, el derecho a la rectificación de los datos implica que la persona interesada pueda dirigirse al responsable del tratamiento a fin de que se eliminen o modifiquen aquellos datos inexactos.

Asimismo, el derecho de rectificación también permite a los interesados completar los datos que obren en poder del responsable del tratamiento a fin de completar aquella información que pudiera estar incompleta. En este sentido, el derecho a la rectificación de los datos puede ejercerse facilitando el interesado información adicional.

Así pues, en la práctica, una petición de ejercicio de derecho de rectificación solo deberá responderse positivamente cuando la información que conste en la historia clínica no se corresponda con la realidad. En sentido contrario, no se deberá rectificar la información cuando la petición se encuentre motivada no en tal inexactitud, sino en la disconformidad del paciente con lo anotado cuando el profesional médico que haya incluido tal información considere que la misma es exacta y se corresponda con la realidad del paciente.

Por otro lado, se deberá permitir al paciente aportar información médica adicional cuando la misma resulte idónea para complementar su historia clínica, cabiendo aquí también la posibilidad de consultar el criterio médico a fin de poder dar respuesta negativa al derecho de rectificación que pretenda, por ejemplo, incluir información proveniente de prácticas no avaladas por la ciencia.

El derecho de supresión y olvido

El derecho de supresión permite a las personas interesadas solicitar que un determinado responsable elimine los datos personales que tenga sobre las mismas. En este sentido, cabe destacar que el ejercicio del derecho de supresión de los datos solo habrá lugar cuando se den determinadas circunstancias:

- Los datos personales ya no son necesarios en relación con los fines para los que fueron recogidos o tratados de otro modo.
- El tratamiento de los datos personales se ha basado en el consentimiento y se ha retirado el mismo, siempre que el citado tratamiento no se base en otra causa que lo legitime.

- Si los datos han sido objeto del derecho de oposición y este ha recibido respuesta positiva.
- Los datos personales son tratados de manera ilegítima.
- Si existe una obligación legal de supresión de los datos en base a una norma de carácter comunitario o estatal que sea aplicable al responsable del tratamiento.
- La supresión se refiere a datos de menores de catorce años tratados en el marco de la prestación de servicios de la sociedad de la información.

Asimismo, es obligación del responsable del tratamiento que haya hecho públicos tales datos comunicar la supresión de los datos a los responsables del tratamiento que estén tratando los datos personales relativos a la solicitud del interesado a fin de que eliminen cualquier enlace a esos datos personales, o cualquier copia o réplica de estos. Este elemento, muestra que el derecho al olvido es un derecho diseñado específicamente para su aplicación en internet. El derecho al olvido permite al interesado dirigirse a los buscadores de internet a fin de que desindexen determinados resultados de búsqueda cuando se introduzcan determinados datos, sin que necesariamente se elimine la información disponible. Como ejemplo, podemos imaginar la situación de una persona que en un momento dado fue objeto de portadas de periódicos en relación con un caso de corrupción. Esta persona, transcurridos los años y cumplida la condena, puede dirigirse a Google para ejercer su derecho al olvido, de manera que cuando se introduzca su nombre en el buscador no aparezcan los datos e imágenes relacionadas con el caso de corrupción mencionado. No obstante, la información seguirá disponible en internet, y nada debe impedir que quien busque la información relativa al caso mediante órdenes de búsqueda que no incluyan el nombre de la persona afectada pueda encontrar y consultar tal información.

Cabe tener en cuenta, también, que no serán objeto de supresión:

- Los datos tratados en el uso del legítimo derecho a la libertad de expresión e información.
- Cuando los datos se traten para dar cumplimiento de una obligación legal que requiera el tratamiento de datos o para el cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de poderes públicos conferidos al responsable.
- Cuando los datos se traten con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos mediante datos seudonimizados, si el ejercicio del derecho puede imposibilitar u obstaculizar el logro de los objetivos.

- Cuando los datos se traten para la formulación, el ejercicio o la defensa de reclamaciones.

En este sentido, cobra especial importancia determinar los plazos de conservación obligatoria que prevé la ley aplicable, tanto si es de carácter estatal como autonómico, teniendo en cuenta que, mientras exista tal obligación de conservación cualquier petición de supresión de la información clínica deberá resolverse negativamente.

El derecho de limitación del tratamiento

El derecho a la limitación del tratamiento se manifiesta de dos formas distintas. En la primera modalidad, este derecho permite a los interesados solicitar al responsable del tratamiento que no elimine determinada información aun cuando haya transcurrido el tiempo previsto de conservación o exista alguna otra causa que conlleve la eliminación de la información. En su segunda modalidad, el derecho a la limitación del tratamiento permite al interesado solicitar que, mientras no se resuelva, en el sentido que sea, el derecho de oposición a un tratamiento de datos basado en el interés legítimo del responsable o una misión de interés público o de rectificación de los datos.

En el primer caso puede resultar adecuado para el caso que el interesado prevea que puede necesitar los datos en un futuro para ejercer determinadas acciones. En este sentido, resulta paradigmático el ejercicio del derecho de limitación en el ámbito de los tratamientos de videovigilancia. Supongamos que una persona es objeto de una agresión en un espacio videovigilado. El derecho de acceso resultará infructuoso, pues la revelación de las imágenes supondrá, seguramente, facilitar datos de terceras personas que hayan sido captadas por el sistema de vigilancia. En caso de optar por que sea la policía quien recabe las imágenes, una vez tramitada la denuncia, puede suceder que cuando se haga tal petición las imágenes ya no se encuentren disponibles debido a los cortos periodos de conservación de estas. En este caso, la solicitud del derecho de limitación, en el sentido de solicitar que no se eliminen tales imágenes, permitirá al interesado garantizar que la grabación seguirá estando disponible cuando llegue la petición de la policía o el juzgado.

También puede resultar interesante desde el punto de vista del interesado exigir que se conserven los datos que se venían tratando de manera ilegítima o habiendo finalizado el plazo de conservación. A diferencia de la supresión, esta fórmula permitirá al interesado indicar la existencia de tales datos en caso de formular una reclamación al respecto.

Sobre la segunda modalidad, cabe destacar que el derecho de limitación deberá ejercerse juntamente con un derecho de oposición o de rectificación. De esta manera, la limitación del

tratamiento funcionará como una suerte de “medida cautelar” que impide el tratamiento de los datos hasta que no se resuelva tal oposición o tal rectificación. Hay que tener en cuenta que el ejercicio del derecho de limitación en esta modalidad exige una respuesta separada y previa a la del derecho de oposición o limitación.

Obligación de notificación

Cuando el responsable del tratamiento resuelva de manera afirmativa la petición de ejercicio de rectificación, supresión o limitación del tratamiento, será obligación del responsable comunicar tal circunstancia a aquellos destinatarios de los datos a los que hubiera comunicado los datos afectados, siempre que no sea imposible o exija esfuerzos desproporcionados. En este sentido, puede ser relevante tal obligación en aquellos casos en que los efectos de la supresión, rectificación o limitación no deban surgir efecto únicamente en la historia clínica del centro, sino que tales cambios deban quedar reflejados también en los sistemas de historia clínica compartida u otros sistemas de similares características.

El derecho a la portabilidad de los datos

El derecho a la portabilidad de los datos implica que el interesado puede solicitar una copia de sus datos en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica. Asimismo, el interesado tendrá derecho a trasladar tales datos a otro responsable del tratamiento o bien exigir al responsable al que dirige la petición que los haga llegar, directamente, al responsable que indique.

El ejercicio del derecho de portabilidad exige que el tratamiento se base en el consentimiento del interesado o en la ejecución del contrato, que se produzca de manera totalmente automatizada y que los datos hayan sido facilitados por el propio interesado.

De lo anterior se desprende que el ejercicio de este derecho tendrá un carácter muy residual en el marco de la prestación de servicios asistenciales. En primer lugar, debe descartarse la posibilidad de ejercer el derecho a la portabilidad cuando los servicios asistenciales sean de carácter público, pues los mismos se basarán en el cumplimiento de una misión realizada en interés público. No puede descartarse su aplicación en el marco de la prestación asistencial de carácter privado prestada mediante contrato entre el profesional médico o el paciente, pero, en cualquier caso, deberá verificarse que se cumplen las condiciones anteriormente mencionadas.

En este sentido cabe destacar aquello relativo a que los datos deben ser facilitados por el propio interesado. Esto supone que deban incluirse aquellos datos que el propio interesado facilita, por

ejemplo, al identificarse, y aquellos que se generan durante la utilización de un servicio o un dispositivo. Se debe destacar que la definición de “datos facilitados por el interesado” excluye los llamados datos inferidos o deducidos, entre los cuales, tal como se señala en las “*Directrices sobre el derecho a la portabilidad de los datos*”, los relativos al resultado de una evaluación de la salud de un usuario. En este sentido debe entenderse que el valor de los datos viene dado no por el resultado de la prueba o la exploración, sino por el conocimiento y pericia del profesional sanitario que le permite extraer un resultado de valor a partir de tales datos.

Es recomendable la consulta del documento “*Directrices sobre el derecho a la portabilidad de los datos*”², elaborado por el Grupo de Trabajo del Artículo 29 y ratificado por el Comité Europeo de Protección de Datos si se desea abordar en mayor profundidad las particularidades del derecho a la portabilidad de los datos.

El derecho de oposición al tratamiento y decisiones automatizadas

El derecho de oposición al tratamiento permite a las personas interesadas solicitar a un responsable del tratamiento que los datos no sean tratados aun cuando el tratamiento objeto de la oposición sea legítimo. Asimismo, sólo serán objeto del derecho de oposición aquellos tratamientos que se basen en el cumplimiento de una misión de interés público.

En este sentido, teniendo en cuenta que gran parte de los tratamientos de datos a realizar en el marco de la prestación de servicios de salud, especialmente aquellos de carácter público, se basaran, precisamente, en el cumplimiento de una misión de interés público, puede atisbarse la importancia que este derecho presentará en relación con el tratamiento de documentación médica.

Por otro lado, el hecho de que el ejercicio del derecho se dirija a tratamientos de datos que se llevan a cabo de manera legítima implica que la petición por parte del interesado deba acompañarse de los motivos que le afecten personalmente y sobre los que funda su petición. El responsable del tratamiento deberá ponderar las circunstancias alegadas por la persona interesada y deberá dejar de tratar los datos, salvo que pueda acreditar que existen motivos legítimos imperiosos que deban prevalecer sobre los derechos y libertades del interesado o bien deba conservar tal información a los efectos de poder ejercer las oportunas acciones de ejercicio o defensa de reclamaciones.

Así, si tomamos por ejemplo un informe clínico de atención primaria, podremos observar que, a tenor de lo dispuesto en el Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba

² <https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-09/wp242rev01-es.pdf>

el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, este debe contener una referencia a los antecedentes en lo relacionado con los hábitos tóxicos.

En este caso será oportuno indicar en tal apartado los hábitos de consumo de sustancias tóxicas. No obstante, el interesado puede necesitar el indicado informe a fin de entregar el mismo ante otras instancias con el fin de realizar determinadas gestiones. En tal caso, puede ejercer su derecho de oposición solicitando que no conste tal información, alegando que la misma puede resultar en un riesgo de discriminación, pérdida de acceso a un servicio, empeoramiento de sus relaciones sociales, etc. En este caso, y si se considera que la información no es relevante para el caso concreto y, por tanto, no existen motivos legítimos imperiosos que justifiquen mantener la información, los datos dejarán de ser tratados. En este caso, ello no implicará que los datos sean eliminados por completo, sino solo del informe pues es este tratamiento concreto el que presenta el riesgo para los derechos, intereses legítimos y libertades de la persona interesada.

Otro ejemplo, habitual en la práctica, se da ante las peticiones de pacientes que solicitan que su historial clínico no pueda ser consultado por aquellos profesionales que no participan en sus procesos asistenciales, ya sea por los sistemas propios del centro o a través de los sistemas de historia clínica compartida. En estos casos, y como norma general, debe entenderse que no ha lugar la oposición, pues existen mecanismos que permiten garantizar que no se produzcan accesos indebidos o ilegítimos a la historia clínica, así como mecanismos que garanticen la trazabilidad del tratamiento y permitan identificar al responsable de tal acceso no justificado. Cabe tener en cuenta, sin embargo, que pueden existir circunstancias en que pueda valorarse la idoneidad de la oposición, como pudiera ser el caso de una mujer en situación de violencia de género con una pareja o expareja profesional sanitario y, por ello, con acceso a su información médica u otras circunstancias personales similares. Debe tenerse en cuenta que la restricción al acceso a la información médica no resulta inocua, sino que puede presentar graves riesgos para la persona interesada en caso de requerir atención sanitaria urgente o en otros escenarios en que el equipo médico no dispondrá de toda la información adecuada para prestar la asistencia de la manera deseable.

En lo que se refiere al derecho a no ser objeto de decisiones automatizadas, tal derecho implica que un interesado puede solicitar que no se tomen decisiones que produzca un efecto jurídico sobre su persona o le afecte significativamente, a excepción que tal decisión automatizada se de en el marco de un contrato, se encuentre autorizada por la Ley o el interesado haya prestado su consentimiento de manera explícita.

La normativa establece también que las decisiones automatizadas, cuando se lleve a cabo la toma de decisiones automatizadas en base a la ejecución de un contrato o mediante el consentimiento explícito, se deberá garantizar que se han adoptado aquellas medidas que

resulten adecuadas para salvaguardar los derechos y libertades y los intereses legítimos del interesado. En este sentido, como mínimo, se deberá garantizar la posibilidad de solicitar la intervención humana en la toma de la decisión, la posibilidad del interesado de expresar su punto de vista y la posibilidad de impugnar la decisión.

En caso de que la toma de decisiones automatizadas se base en el tratamiento de categorías especiales de datos, como los datos de salud, el tratamiento solo será posible en caso de que se cuente con el consentimiento explícito del interesado o en virtud de un interés público esencial establecido en una norma de carácter nacional o comunitario.

Particularidades en el ejercicio de derechos

En el ámbito de la salud, y en especial en lo referente a la documentación médica, destacan determinados instrumentos de ejercicio de derechos sobre la información médica que tienen una manifestación tanto en el ámbito de la protección de datos personales como de la normativa específica que regula la información en el ámbito asistencial.

Una vez analizados los aspectos fundamentales de los derechos derivados de la normativa en protección de datos, en los siguientes apartados se mencionarán aquellos aspectos con trascendencia en relación con la información asistencial que van más allá de lo recogido en la normativa de protección de datos.

Acceso a la información de pacientes por parte de personas vinculadas

Como se ha analizado en puntos anteriores, las personas vinculadas al paciente tienen, reconocido por la normativa, el derecho a ser informadas sobre el estado de salud de la persona atendida. Este derecho, que no es un derecho derivado de la normativa de protección de datos, no supone un derecho de acceso a la información con el alcance del derecho relacionado con la protección de datos.

El acceso a la información por parte de la persona vinculada debe limitarse a aquella información propia del proceso asistencial que se lleve a cabo en ese momento. Debe tenerse en cuenta que el derecho de las personas vinculadas a recibir esta información es también un derecho del propio paciente, en el sentido que una de las finalidades del mismo es, por un lado, el acompañamiento en el proceso asistencial por parte de las personas allegadas, como la posibilidad de que, en caso de que el propio paciente no pueda manifestar su opinión, que las

personas vinculadas dispongan de información suficiente cuando, por ejemplo, presten su consentimiento por representación.

El derecho de las personas vinculadas se encuentra limitado, no obstante, a que exista un consentimiento del paciente, aun cuando este se manifieste de forma tácita.

Por último, y en relación con lo anteriormente comentado de las dificultades que presenta un concepto tan amplio como el de “persona vinculada”, cabe tener en cuenta que será muy oportuno que los centros sanitarios se doten de un protocolo que establezca los criterios y mecanismos que permitan identificar aquellas personas que ostenten la consideración de persona vinculada, así como prever los mecanismos que garanticen que no se facilita la información cuando el paciente manifiesta su disconformidad. Este protocolo deberá ser, asimismo, conocido por aquellas personas que, por su posición, función o cargo, sean las que deban aplicarlo.

En este sentido pueden preverse mecanismos de identificación de familiares, a través de coincidencias de apellidos en el DNI, de cónyuge o conviviente, a través de comparar las direcciones de los respectivos domicilios u otras informaciones que puedan acreditarse de manera similar. En determinados casos, no obstante, será imposible identificar la persona vinculada de tal manera. En estos casos será adecuado interrogar a la persona que se presenta como vinculada para que facilite información sobre el paciente para, como mínimo, establecer un cierto grado de conocimiento, familiaridad o vinculación. Para ello, deberá evitarse formular preguntas que requieran una respuesta del tipo “sí” o “no”, pues resultarían en una facilidad para la persona supuestamente vinculada identificarse como tal de manera espuria.

Acceso a la información por parte de padres, madres y tutores de menores

En el caso de los menores de catorce años o personas incapacitadas los padres y madres o tutores tienen la posibilidad de ejercer el derecho de acceso, así como el resto de los derechos previstos en la normativa de protección de datos.

En el caso de los menores de edad, pero mayores de catorce años, el ejercicio de los derechos previstos en la normativa de protección de datos les compete a ellos mismos.

Pese a lo anterior, el cumplimiento de las obligaciones que el Código Civil establece para los padres y madres con respecto de sus hijos supone que los mismos puedan tener acceso a la información de salud de sus hijos hasta, como mínimo, que estos alcanzan los 18 años.

En los supuestos en los que los progenitores se encuentran separados o divorciados las obligaciones de cuidado respecto de los hijos se mantienen, por lo que se deberán atender las

peticiones que provengan tanto de cualesquiera de los progenitores. Cabe destacar que el Código Civil establece que tales obligaciones se ejercen en interés del menor, pero en la práctica pueden darse determinadas circunstancias en que la información médica no se comparte entre los progenitores. Ello puede suponer que exista una conflictividad que se acabe trasladando o afectando al centro sanitario. En tales casos, será adecuado facilitar el derecho de acceso a ambos progenitores, pero se deberá ser restrictivo en caso de que se sucedan diversas peticiones de rectificación que afecten, por ejemplo, a los datos de contacto.

En los casos en que uno de los progenitores se haya visto desprovisto de su potestad parental, tal progenitor ya no podrá ejercer los mencionados derechos de acceso. Corresponderá al otro progenitor o al tutor del menor acreditar tal circunstancia ante el centro, que deberá disponer de mecanismos que permitan garantizar que no se facilita la información al progenitor desprovisto de tal facultad.

Por último, y para el caso de que se recaben determinados consentimientos para el uso de las imágenes de los menores, se debe tener en cuenta que, como señaló la Audiencia Provincial de Barcelona en la Sentencia 360/2017 de 25 de abril³, tal consentimiento debe ser prestado por ambos progenitores de manera conjunta.

Acceso a la información por parte de abuelos u otras personas al cargo de menores

En determinadas circunstancias, puede darse el caso en que se presenta ante el centro de salud un menor de edad que requiere atención médica acompañado no de sus progenitores o tutores, sino de sus abuelos u otras personas relacionadas con el menor.

En estos casos se debe tener en cuenta que tales personas se encontrarán en el supuesto de personas vinculadas previsto anteriormente. Asimismo, y en especial si la no presencia de progenitores y tutores se debe a una imposibilidad de acudir al centro, los abuelos se encontrarán en una situación de guarda de hecho del menor, pudiendo actuar en interés del mismo.

En este sentido, y de manera similar a la prevista para las personas vinculadas, se podrá facilitar información sobre el proceso asistencial concreto y permitir la participación del abuelo o la abuela en el momento de visita o consulta. No obstante, se deberá limitar el ejercicio de los derechos, tanto de acceso como de cualquier otra índole.

³ <https://www.poderjudicial.es/search/openDocument/a0698e8b91c1769d>

Pese a lo anterior, se debe tener en cuenta que los derechos en materia de protección de datos pueden ejercerse por representación, de manera que no se deberá impedir el ejercicio de los derechos cuando la misma se acompañe de un documento de autorización que identifique adecuadamente tanto a la persona autorizante como a la autorizada.

Derecho de acceso, rectificación y supresión sobre información médica relativa a personas fallecidas.

La normativa española de protección de datos prevé que las personas vinculadas al fallecido por razones familiares o de hecho así como sus herederos puedan dirigirse al responsable o encargado del tratamiento y solicitar el acceso, rectificación y supresión de los datos del mismo.

Cabe tener en cuenta que tal posibilidad no ha lugar cuando la propia persona fallecida dejó constancia de que prohibía tal posibilidad, con la limitación de que la prohibición no puede afectar negativamente a los derechos de los herederos respecto del acceso a los datos de carácter patrimonial.

Por otro lado, el propio fallecido puede haber dejado instrucciones al respecto, de modo que serán las personas o instituciones designadas expresamente las que podrán también solicitar, según las instrucciones recibidas, el acceso a los datos personales y, en su caso su rectificación o supresión.

Por último, la norma prevé que sea el Ministerio Fiscal quien pueda ejercer tales derechos cuando la persona fallecida sea menor de edad, así como por quienes hubiesen sido designados para el ejercicio de funciones de apoyo cuando la persona fallecida tuviera una discapacidad.

Información que debe incluirse en los justificantes médicos

Entre las particularidades que se manifiestan en el entorno de la práctica asistencial destaca el de los justificantes médicos. En este sentido, cabe destacar que la expedición de tales justificantes no se corresponde con un derecho del paciente, sino como un instrumento a disposición de la persona que, mediante la acreditación de una determinada circunstancia, puede ejercer un determinado derecho, especialmente en el ámbito laboral.

De este modo, podrá ser el paciente quien ejerza determinados derechos derivados de su situación, pero también podrán ser personas vinculadas al mismo quienes puedan obtener permisos laborales, por ejemplo, derivados de la situación del paciente con quien tienen una relación de parentesco.

El artículo 37.3.b del Estatuto de los Trabajadores establece que *“el trabajador, previo aviso y justificación, podrá ausentarse del trabajo, con derecho a remuneración [...] dos días por el nacimiento de hijo y por el fallecimiento, accidente o enfermedad graves, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que precise reposo domiciliario, de parientes hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad. Cuando con tal motivo el trabajador necesite hacer un desplazamiento al efecto, el plazo será de cuatro días”*.

Por ello, el certificado médico deberá identificar al paciente atendido, así como si la atención se debe a un accidente o enfermedad de carácter grave, una hospitalización o una intervención que, aunque no requiera hospitalización, sí requiera reposo domiciliario. También deberá indicarse el centro de atención y su ubicación, a fin de valorar si la persona trabajadora ha debido llevar a cabo el desplazamiento previsto para la prolongación del permiso.

Es importante señalar que, en ningún caso, debe hacerse mención del acompañamiento o no al paciente por parte de la persona solicitante del justificante. El permiso previsto en el Estatuto de los Trabajadores deriva de la situación de la persona vinculada y no del efectivo acompañamiento al centro de salud. En este sentido, la persona trabajadora puede emplear su permiso para quedar al cuidado de la casa del paciente o de sus hijos, por lo que limitar el justificante a los acompañantes que acuden con el paciente al centro sanitario supondría que pueden verse limitados derechos de otras personas a disfrutar de los permisos que les reconoce la Ley.

Más allá de lo que prevé el Estatuto de los Trabajadores existen determinados convenios colectivos que prevén un mayor número de supuestos que permiten el disfrute de permisos. Para estos casos se deberá tener en cuenta la posibilidad de ampliar el contenido de la información recogida en los justificantes a fin de que los mismos sean adecuados en función de su finalidad.

Como excepción a lo anterior, y teniendo en cuenta que la habilitación para la entrega de los permisos se encuentra en el derecho a la información de las personas vinculadas, los mismos no deberán expedirse cuando el paciente así lo haya manifestado.

Es recomendable que los centros sanitarios establezcan un protocolo para concretar el contenido de los certificados o justificantes, para que los trabajadores de los centros sanitarios conozcan cómo hay que proceder en relación con la emisión de los certificados, en paralelo al ya mencionado protocolo de identificación de personas vinculadas que resultará oportuno también ante estas peticiones.

Por último, cabe señalar que el certificado no debe incluir la mención a la existencia de tal vinculación. Deberá ser la persona solicitante quien acredite tal relación ante su centro de trabajo.

En relación con los justificantes médicos puede consultarse *la Instrucción 2/2009, de 21 de diciembre, de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid* (ya extinta), sobre

el tratamiento de datos personales en la emisión de justificantes médicos ⁴ o el más reciente Dictamen CNS 60/2018 en relación con la consulta de un ente del ámbito de la salud sobre el contenido que debe constar en los justificantes médicos y los datos que puede solicitar una empresa al trabajador⁵ de la Autoridad Catalana de Protección de Datos.

El acceso a la información de forma no presencial

En determinadas ocasiones, la información al propio paciente o a las personas vinculadas puede llevarse a cabo mediante canales de atención no presencial.

En relación con la atención telefónica, el principal escollo para garantizar que tal comunicación de datos se ajusta a la normativa recae en el hecho que resulta especialmente difícil identificar a la persona interlocutora. En este sentido, para el caso que se facilite información por teléfono, los centros sanitarios deberán establecer protocolos de identificación que permitan acreditar la identidad de la persona interlocutora.

Como ejemplo, puede mencionarse lo previsto en el artículo 226-6 del Código de Conducta para el tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario del Consorcio de Salud y de Atención Social de Cataluña⁶, que establece que *“para la identificación positiva e inequívoca de los pacientes o usuarios de los servicios atendidos por vía telefónica, será necesario disponer de protocolos que permitan identificar claramente las personas atendidas por vía telefónica. Estos protocolos deberán basarse en mecanismos de solicitud de información al interesado que puedan ser comparados con los datos incorporados a las bases de datos y deberán evitar incorporar mecanismos basados en preguntas con respuestas de sí o no”*.

Asimismo, para aquellas situaciones en que la atención telefónica pueda ser habitual, pueden establecerse algunos elementos adicionales de garantía, como la posibilidad de establecer una palabra clave o elemento similar para acreditar la legitimidad del interlocutor. En este sentido, el Código de Conducta para el tratamiento de datos personales en el ámbito de la atención social del Consorcio de Salud y de Atención Social de Cataluña⁷ establece que *“Para evitar el*

⁴

http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=6255&eli=true#no-back-button

⁵

https://apdcat.gencat.cat/web/.content/Resolucio/Resolucions_Cercador/Dictamens/2018/Documents/es_cns_2018_060.pdf

⁶ https://apdcat.gencat.cat/web/.content/02-drets_i_obligacions/documents/Codi-de-Conducta-ambit-sanitari-ES.pdf

⁷https://apdcat.gencat.cat/web/.content/02-drets_i_obligacions/documents/CodiConductaAmbitSocial.pdf

riesgo de identificar incorrectamente a la persona interesada, es necesario asignar un código, un número o una palabra que permita a dicha persona identificarse. El código, número o palabra no debe tener relación con otros identificadores, como el historial social, el nombre y los apellidos del usuario u otras contraseñas que terceras personas no autorizadas puedan descubrir fácilmente. En este sentido, es necesario informar al usuario sobre el carácter personal y confidencial de la contraseña seleccionada, así como la conveniencia de modificarla si sospecha que la confidencialidad de dicha contraseña pudo verse comprometida”.

El uso de este tipo de contraseñas debe ir acompañado de un mecanismo que, en caso de que la persona interesada olvide la contraseña establecida permita identificar al usuario mediante la solicitud de una información o conjunto de informaciones que solo puedan ser conocidas por la persona interesada y que consten en el expediente, de manera que puedan ser validadas por el personal encargado de atender la llamada.

Acceso a la información por parte de juzgados y policía

En el marco asistencial puede darse el caso en que las peticiones de información en el ámbito de la salud provengan de los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado o de los juzgado y tribunales. Cabe tener en cuenta que el tratamiento de datos personales en el ámbito policial y de justicia se regula de manera específica en la Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales. No obstante, la normativa de protección de datos, al imponer el principio de responsabilidad proactiva, también establece determinadas obligaciones por parte del centro sanitario a cumplir en el momento de atender tales peticiones.

Las peticiones de información por parte de los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado o de los juzgado y tribunales deben dirigirse por escrito, y deben ir acompañadas de las diligencias o actuaciones en el marco de las cuales se realiza la petición. Asimismo, debe identificarse la persona responsable de la petición, aun cuando sea utilizando el número de identificación policial o un dato similar. Por último, la petición deberá ser lo más acotada posible a fin de evitar que el tratamiento de los datos pueda resultar excesivo.

A falta de que la petición se dirija por escrito, o que la misma adolezca de falta del contenido mínimo señalado, será oportuno, en aplicación del principio de responsabilidad proactiva, exigir al peticionario el cumplimiento de tales formalidades.

En relación con lo anterior, y a fin de dar cobertura a las personas encargadas de atender las peticiones de los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado o de los juzgado y tribunales, será

adecuado disponer de un protocolo que regule este aspecto y que dote de protección a estas personas, en especial en caso de tener que solicitar una ampliación o corrección de la petición presentada.

El acceso ilegítimo a la información y sus consecuencias

El acceso ilegítimo

A lo largo del presente documento se han analizado determinadas circunstancias en las que debe facilitarse información, tanto al propio paciente como a otras personas.

Para la correcta comprensión del alcance de lo anterior se debe analizar las consecuencias que se derivan de un acceso ilegítimo a datos personales y, en especial, la gravedad que tal acceso ilegítimo implica cuando la información afectada es de una naturaleza tan sensible como la información de salud.

Más allá de las consecuencias que un acceso ilegítimo a la información pueda tener para la organización, con multas de más de 20 millones de euros, debe señalarse que existen elevados riesgos a los que los profesionales de la salud se ven expuestos en el marco de su actividad, por razón de la facilidad con la que puede llevarse a cabo un acceso espurio a datos de salud de terceras personas, así como la existencia de mecanismos que permiten acreditar la existencia de tales accesos indebidos.

El registro de accesos

El acceso a la historia clínica, en especial por medios electrónicos, incluye, en el marco de la trazabilidad del tratamiento de datos para garantizar su seguridad, el registro de todos los accesos a los repositorios de datos clínicos, así como la identidad del paciente consultado y la naturaleza de la información visualizada o editada, además de la identificación del usuario desde el que se ha realizado tal consulta.

En este sentido, todo profesional del ámbito de la salud debe ser consciente de que todo acceso queda registrado. Además, estos registros pueden ser consultados por el titular de la información médica y, si bien hasta ahora tal acceso se enmarcaba en el ámbito de la protección de datos y, por tanto, su alcance se limitaba a la identificación de los perfiles profesionales que habían

accedido y la identificación de los profesionales autónomos que pudieran haber accedido en tanto que ello supone una comunicación de datos, actualmente existe una tendencia hacia abordar la cuestión desde el ámbito de la transparencia. Ello implica que ya no se facilite únicamente información sobre el perfil que ha realizado el acceso, sino que también se incluirá en el listado a facilitar al titular de la información el nombre y apellidos de la persona que haya consultado o editado su información. Debe tenerse en cuenta que la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, en su artículo 5.1.e, ya establece que *“los profesionales y los responsables de los centros sanitarios facilitarán a sus pacientes el ejercicio del derecho a conocer el nombre, la titulación y la especialidad de los profesionales sanitarios que les atienden, así como a conocer la categoría y función de éstos, si así estuvieran definidas en su centro o institución”*.

Así pues, el hecho de que el titular de los datos pueda consultar las personas que han tenido este acceso a los datos supone un riesgo aun mayor de que se derive responsabilidad por un acceso ilegítimo a la información médica. Por este motivo, todo acceso que se realice debe estar justificado y, en relación con los sistemas de acceso a la documentación, será recomendable establecer mecanismos que permitan registrar el motivo de acceso a la información, en especial cuando el mismo no se derive de una prestación asistencial derivada de la presencia del propio paciente.

Consecuencias del acceso ilegítimo

El descubrimiento de un acceso ilegítimo a la documentación clínica reviste especial gravedad por razón de la especial sensibilidad que presentan los datos de salud respecto de la privacidad de una determinada persona. Por este motivo, no solo existe una protección ante tales intromisiones a la vida privada desde la normativa de protección de datos, sino que una actuación tal puede suponer que se deriven responsabilidades de carácter disciplinario, deontológico e, incluso, de carácter penal.

En relación con lo anterior, se debe señalar que el Código Penal español prevé, en el artículo 197, que el mero acceso a datos reservados de carácter personal o familiar de otro que se hallen registrados en ficheros o soportes informáticos, electrónicos o telemáticos, o en cualquier otro tipo de archivo o registro público o privado puede suponer una pena de hasta cinco años de prisión y hasta 24 meses de multa. Además, en caso de que, incumpliendo su obligación de sigilo o reserva, el profesional divulgue los secretos de otra persona, podrá llegar a ser castigado con la pena de inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años.

Por otro lado, más allá del nada despreciable impacto de penal ante determinadas conductas, debe señalarse que el acceso a información médica sin justificación puede derivar en la aplicación de sanciones de carácter disciplinario que, según prevea el convenio aplicable, pueden comportar un periodo de suspensión de empleo y sueldo e, incluso, el despido.

Asimismo, en aquellos casos en que el uso ilegítimo de los datos se realice de manera que se genere un nuevo tratamiento de datos paralelo al previsto por la organización, ello podrá comportar que el profesional se sitúe como responsable del tratamiento, debiendo afrontar las sanciones económicas que las autoridades competentes en materia de protección de datos puedan considerar oportunas.

Ante las graves consecuencias derivadas del acceso indebido a la información clínica cabe reiterar no sólo que todo profesional de un centro sanitario debe abstenerse de realizar tales acciones, sino también de la importancia de no compartir las claves de acceso a los sistemas con otras personas.

Conclusiones

Cabe destacar la importancia de la protección de datos personales en el ámbito de la atención médica y los servicios sociales, en especial en lo que se refiere a las implicaciones que conlleva para la gestión de la documentación médica. Así, deben tenerse en cuenta las particularidades de la actividad, en especial en relación con las regulaciones específicas que la afectan y a las limitaciones que pueden manifestarse en el ejercicio de los derechos. Es fundamental para ello tener presentes los plazos de conservación de la documentación médica.

En relación con las situaciones específicas que pueden darse en la práctica habitual, lo principal recae en tener identificados los escenarios y establecer protocolos que permitan actuar de manera adecuada. Para ello resulta indispensable, a la par que la elaboración, la difusión y formación sobre el contenido de tales protocolos entre aquel personal que deba aplicarlos.

