DERECHO DE DAÑOS

Responsabilidad por el tratamiento indebido de los datos personales de salud: la historia clínica como eje vertebrador

Patricia Craviotto Valle

Profesora de Derecho civil
Universidad de Sevilla

Prólogo

Inmaculada Vivas Tesón

Catedrática de Derecho civil
Universidad de Sevilla

REUS
EDITORIAL

COLECCIÓN DE DERECHO DE DAÑOS

TÍTULOS PUBLICADOS

La responsabilidad patrimonial de la Administración en el ámbito educativo, *Beatriz Díaz Madrera* (2007).

La responsabilidad derivada de los daños producidos por la biotecnología, *Ramón Herrera de las Heras* (2007).

Responsabilidad civil del médico y responsabilidad patrimonial de la Administración sanitaria, *Domingo Bello Janeiro* (2009).

Cuestiones actuales de responsabilidad civil, *Domingo Bello Janeiro* (coord.) (2009).

Los riesgos del desarrollo en una visión comparada. Derecho argentino y Derecho español, *Lidia M. Garrido Cordobera y José Manuel Busto Lago* (2010).

Las nuevas tendencias jurisprudenciales en materia de responsabilidad civil del empresario, *Laura Gázquez Serrano* (2012).

Régimen jurídico de la responsabilidad sanitaria, *Domingo Bello Janeiro* (coord.) (2013).

La responsabilidad civil de los dueños, poseedores y usuarios de animales (Un análisis desde la interpretación jurisprudencial del art. 1905 CC), *Rafael Colina Garea* (2014).

Seguridad alimentaria y Derecho de daños, *Mª Eugenia Rodríguez Martínez* (2015).

Responsabilidad civil por vulneración del derecho al honor en las redes sociales, *Ramón Herrera de las Heras* (2017).

Diagnóstico genético preimplantacional y responsabilidad médica por falsos negativos, *Andrea Macía Morillo* (2018).

Negligencias médicas en anestesiología y responsabilidad civil del anestesista (Bases teóricas y análisis jurisprudencial), *Pilar Gutiérrez Santiago* (2020).

Responsabilidad civil y productos farmacéuticos, *Cristiano Gerardo Vázquez Bulla y María Fernanda Moretón Sanz* (2020).

Nuevas tecnologías y responsabilidad civil, *Domingo Bello Janeiro* (2020).

Responsabilidad por los daños resultantes de cosas caídas o arrojadas desde edificios, *Carmen Callejo Rodríguez* (2021).

Daños a la privacidad de los menores, *Margarita Orozco González* (2022).

El daño moral derivado del delito, *Antonio Villaluenga Ahijado* (2022).

Responsabilidad por el tratamiento indebido de los datos personales de salud: la historia clínica como eje vertebrador, *Patricia Craviotto Valle* (2023).

COLECCIÓN DE DERECHO DE DAÑOS

Director: DOMINGO BELLO JANEIRO
Catedrático de Derecho Civil
Universidad de A Coruña

RESPONSABILIDAD POR EL TRATAMIENTO INDEBIDO DE LOS DATOS PERSONALES DE SALUD: LA HISTORIA CLÍNICA COMO EJE VERTEBRADOR

Patricia Craviotto Valle
Profesora de Derecho civil
Universidad de Sevilla

Prólogo
Inmaculada Vivas Tesón
Catedrática de Derecho civil
Universidad de Sevilla

REUS
EDITORIAL

Madrid, 2023

© Editorial Reus, S. A.
C/ Rafael Calvo, 18, 2º C – 28010 Madrid
Teléfonos: (34) 91 521 36 19 – (34) 91 522 30 54
Fax: (34) 91 445 11 26
reus@editorialreus.es
www.editorialreus.es

1.ª edición REUS, S.A. (2023)
ISBN: 978-84-290-2726-6
Depósito Legal: M 1920-2023
Diseño de portada: Lapor
Impreso en España
Printed in Spain

Imprime: Talleres Editoriales COMETA, S. A.
Ctra. Castellón, km 3,400 – 50013 Zaragoza

Ni Editorial Reus ni sus directores de colección responden del contenido de los textos impresos, cuya originalidad garantizan sus propios autores. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización expresa de Editorial Reus, salvo excepción prevista por la ley. Fotocopiar o reproducir ilegalmente la presente obra es un delito castigado con cárcel en el vigente Código penal español.

«Si no es correcto, no lo hagas. Si no es verdad, no lo digas»
Marco Aurelio

PRÓLOGO

Patricia Craviotto Valle, autora del trabajo monográfico que tiene el lector entre sus manos, es profesora de Derecho civil de la Universidad de Sevilla, labor docente e investigadora que compagina con el ejercicio de la abogacía, lo que le permite aunar el saber teórico y la capacidad de transformar simultáneamente lo abstracto y lo concreto, el golpe de vista y el talento operatorio, cualidades que forman la educación jurídica de la que, de manera tan deliciosa, nos hablaba Rudolf von Ihering.

El 25 de noviembre de 2022 pasó a integrar el nutrido elenco de doctores de la cinco veces centenaria Facultad de Derecho de la Universidad hispalense, tras defender su tesis doctoral titulada «La protección de los datos personales relativos a la salud. La historia clínica como eje vertebrador», ante un ilustre tribunal integrado, según el orden de intervención, por el Dr. Pedro I. Botello Hermosa, la Dra. Soledad de la Fuente Núñez de Castro, la Dra. Ana Mª Pérez Vallejo, el Dr. Carlos Villagrasa Alcaide y el Dr. Domingo Bello Janeiro, que tuvo a bien concederle la máxima calificación: Sobresaliente *cum laude.* Aquellos centenares de páginas, oportunamente enriquecidas con las valiosas aportaciones de los cinco integrantes de la comisión evaluadora, logran ahora ver la luz.

Por muchas razones y de muy diversa índole constituye para mí una enorme satisfacción realizar la presentación de esta obra, de la que procuraré trasladar algunas ideas y sensaciones personales sin desvelar absolutamente nada de su contenido.

La elección de la temática abordada por la Dra. Craviotto no puede ser más atinada por revestir enorme transcendencia en nuestros días y también de cara a un futuro no muy lejano, como ha quedado patente tras la pandemia mundial del Covid-19, en la que la veloz circulación de

la información de salud resultó vital para proteger la salud pública, pero no sin límites.

La confidencialidad en el tratamiento de los datos de salud ha sido siempre un tema crucial para los profesionales sanitarios, mucho antes del debate jurídico y de la progresiva toma de conciencia acerca de la necesidad de proteger los datos de carácter personal, sobre todo, a partir de la entrada en vigor del Reglamento europeo. Si acudimos a la fórmula del juramento hipocrático, cuya versión original parece remontarse al siglo VI a.C., no es descabellado afirmar que el sector de la salud ha estado a la vanguardia en la protección de la privacidad de los datos de los pacientes. Dicho compromiso de guardar secreto se ha consolidado a lo largo de los siglos, siendo recogido en los códigos de ética y deontología médica.

El nacimiento de internet, la irrupción de la economía digital, la expansión de los *smartphones* y la explosión de las redes sociales han cambiado radicalmente el valor de nuestros datos personales, que, en este milenio, son la materia prima por excelencia, el petróleo del siglo XXI. Sin embargo, los peligros asociados al uso no autorizado de nuestros datos personales son evidentes, mucho más cuando se trata de los relacionados con nuestro estado de salud, por ello que a éstos deba brindarse una protección reforzada.

Cierto es que la principal fuente de los datos de salud es la historia clínica, pero también lo es que circulan con suma facilidad por la red. Pensemos en las consultas médicas telemáticas, el envío de analíticas e informes *on line*, los chips subcutáneos para personas con diabetes o en las *Apps* para el cuidado de la salud.

Además, el manejo de tales datos no se circunscribe únicamente al sector de la salud, sino que también se extiende a ámbitos no sanitarios como, entre otros, el educativo, el de elaboración de tatuajes y *piercings*, los centros estéticos, los gimnasios y las piscinas.

No puede dudarse del potencial extraordinario que el tratamiento de los datos personales de salud presenta, pero tampoco de sus riesgos sin precedentes. Un acceso indebido o un ciberataque pueden revelar información sensible de una persona que podría desembocar en una situación discriminatoria en el mundo laboral o en la contratación de un seguro. Revelar un dato de salud no puede ser una elección de otros, ni depender de un error o de la ausencia de preceptivas medidas de seguridad.

Uno de los problemas más notorios que surgen en esta materia es la falta de concienciación acerca de la protección de los datos personales de salud, lo que se percibe, con frecuencia, como un mero trámite burocrático y no como la necesidad de respetar los derechos y libertades fundamenta-

les del ciudadano. Otro es la falta de homogeneidad y coordinación entre los distintos sistemas informáticos en el sector de la salud, ya sea por razón de territorio, ya por la naturaleza pública o privada del prestador del servicio sanitario.

La autora de esta monografía así nos lo hace ver en una investigación rigurosa, profunda y clara. En ella realiza un recorrido por las cuestiones más controvertidas a la luz de la normativa europea, estatal y autonómica que resultan aplicables, de los pronunciamientos judiciales recaídos en litigios sobre accesos y usos no autorizados de información de salud, de los informes jurídicos de la Agencia Española de Protección de Datos y de una cuidada selección bibliográfica.

Se trata de un trabajo investigador coherente, de ágil lectura y fuerza argumentativa. Los tres capítulos en los que se vertebra, repletos de interrogantes abiertos al debate así como de razonables y sugerentes propuestas que invitan a reflexionar, consiguiendo suscitar, a su vez, el interés hacia otras cuestiones jurídicas de máxima actualidad. Es como si contemplando atentamente un cuadro halláramos inspiración para pintar otros.

Hasta aquí mis palabras liminares. Estamos ante una obra escrita, con esmero y solidez científica, por la profesora Craviotto Valle y que está destinada a ser de imprescindible consulta para el operador jurídico que desee adentrarse en la materia, pues, salvo error por mi parte, se trata de la primera monografía que, en el Derecho español, realiza un acercamiento novedoso y particularizado de la misma.

Inmaculada Vivas Tesón
Catedrática de Derecho civil
Universidad de Sevilla

En Sevilla, diciembre de 2022

ÍNDICE

PRÓLOGO 7

ABREVIATURAS 11

INTRODUCCIÓN 15

CAPÍTULO I. EL MARCO REGULATORIO DE LOS DATOS PERSONALES RELATIVOS A LA SALUD 19

I. CUESTIONES PREVIAS 19

II. LA ESTRATEGIA EUROPEA DE DATOS, CON ESPECIAL ATENCIÓN A LOS RELATIVOS A LA SALUD 20

III. EL RÉGIMEN JURÍDICO DE LOS DATOS PERSONALES DE SALUD EN EL DERECHO ESPAÑOL 31

1. El marco constitucional 31

1.1. El derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal 32

1.2. El derecho a la protección de la salud 39

1.2.1. Un derecho humano y transversal 39

1.2.2. Un principio rector de la política social y económica que debiera ser un derecho fundamental 46

1.2.3. Un derecho con una doble dimensión 55

1.2.4. Su titularidad 58

1.2.5. La discriminación por razón de salud 61

1.3. Los derechos fundamentales afectados por el uso indebido de datos personales de salud 74

2. El régimen normativo estatal 91

3. La dispar legislación autonómica 108

CAPÍTULO II. EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS DE SALUD 115
I. LOS PRINCIPIOS INFORMADORES DEL TRATAMIENTO 115
1. Licitud, transparencia y lealtad 117
2. Limitación del fin y minimización de datos 123
3. Precisión 128
4. Limitación del plazo de conservación 130
5. Confidencialidad, integridad y deber de secreto 134
6. Proporcionalidad 139
7. Responsabilidad proactiva 142
II. DATO SANITARIO *VS.* INFORMACIÓN CLÍNICA 148
III. LA LEGITIMACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS 150
1. En el sector de la salud 150
2. En ámbitos no sanitarios 155

CAPÍTULO III. LA HISTORIA CLÍNICA Y OTROS SOPORTES DE DATOS SANITARIOS 167
I. LA HISTORIA CLÍNICA 167
1. Concepto y finalidad 167
2. Su contenido 176
2.1. Consideraciones previas 176
2.2. Contenido mínimo 178
2.3. La aplicación del principio de minimización de datos 180
2.4. Cuestiones controvertidas en torno a la vacunación 186
3. Su conservación 202
4. El derecho de acceso 205
4.1. Acceso y uso 205
4.2. El acceso del paciente mayor de edad 214
4.2.1. El paciente con discapacidad tras la Ley 8/2021 216
4.2.2. El controvertido derecho de reserva de las anotaciones subjetivas del profesional sanitario 218
4.3. El acceso de los representantes legales del menor de edad 227
4.4. El acceso a la historia clínica de persona fallecida 234
5. Pérdida y alteración de la historia clínica 238
II. EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS 241
III. LAS APPS DE SALUD, LOS DISPOSITIVOS *MHEALTH* Y LOS SISTEMAS DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL 244

BIBLIOGRAFÍA 255

ANEXO LEGISLATIVO 267

ANEXO JURISPRUDENCIAL 275

El presente libro nace de la inquietud generada, al observar que, si bien, afortunadamente, somos cada vez más conscientes del alto valor que poseen nuestros datos personales, no lo somos tanto de los potenciales riesgos que encierran, muy especialmente, los que conciernen a nuestra salud.

Dado que los datos de salud física o mental de una persona, son capaces de revelar detalles muy íntimos de la persona, el Reglamento europeo de 2016 relativo a la protección de las personas físicas, los eleva a la categoría de «datos sujetos a tratamiento especial» que deben ser objeto de protección reforzada. Sin embargo, ni la norma comunitaria ni nuestra LO 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales, contienen una reglamentación específica acerca del tratamiento de los datos relativos a la salud.

En la actualidad, se ha incrementado el riesgo de que un uso ilícito de los datos de salud, pueda tener efectos nocivos para el titular de los mismos al quedar expuesta su vida más personal e íntima, a inadmisibles formas de discriminación y estigmatización, especialmente respecto a enfermedades como las de transmisión sexual o mentales, generando, injustificadamente, rechazo social.

No cabe duda de que la discriminación por motivos de salud en el ámbito laboral, contractual, social, económico o institucional, entre otros, es una realidad patente en nuestra sociedad, a pesar de estar vetada por distintas normas de nuestro ordenamiento jurídico. La enfermedad o la condición de salud (estado serológico y/o predisposición genética a sufrir patologías y trastornos), no puede limitar, bajo ningún concepto, el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones. La pandemia mundial del Covid-19 ha evidenciado el papel crucial de los datos de salud para la toma de decisiones, pero también que es necesario garantizar la confidencialidad sin menoscabar los derechos y libertades constitucionales de los ciudadanos.

Así las cosas, en el siglo XXI nos enfrentamos a un decisivo desafío sobre las sinergias generadas entre la Salud, la Innovación y la Privacidad, caracterizado por la centralidad de la persona. Para enfrentarnos a él satisfactoriamente, resulta esencial empoderar a los ciudadanos con el fin de que puedan tener un mayor control y acceso digital a sus datos personales de salud.

Patricia Craviotto Valle es Personal Docente e Investigador en el Dpto. de Derecho Civil e Internacional Privado de la Universidad de Sevilla. En la actualidad, compagina su labor docente e investigadora, con el ejercicio de la Abogacía y la Mediación, además de formar parte del Cuerpo Docente de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad. De formación académica multidisciplinar (Graduada en Ingeniería de la Edificación —Universidad Camilo José Cela—, y Arquitecta Técnica en Ejecución de Obras —Universidad de Granada—), es Doctora en Derecho por la Universidad de Sevilla. Su interés investigador en el ámbito jurídico, aborda las ramas del Derecho civil, penal, y constitucional, entre otras, acorde a su perfil académico.

REUS
EDITORIAL

ISBN: 978-84-290-2726-6
9 788429 027266