



Universidad de Jaén

Facultad de Ciencias Sociales
y Jurídicas

Trabajo Fin de Grado

COMPAÑÍAS DE SEGUROS: ¿DÓNDE ESTÁ EL LÍMITE DE LA PROTECCIÓN DE DATOS?

**Alumno: María del Carmen Garrido
Gámez.**

Enero, 2018.

RESUMEN

En esta investigación vamos a abordar la materia de la protección de datos desde una visión particular. Los datos personales son un reclamo constante, especialmente para las compañías de seguros, sujeto vertebrador del estudio. Estas entidades centran su afán en los datos personales sanitarios, por su potencial uso para reducir el riesgo de ciertos productos ofertados por las mismas. Entre ellos, el seguro de salud.

Frente a estos excesos, nos encontramos con la pasividad del consumidor, pero también con una normativa específica de protección de datos que no logra frenar prácticas poco éticas de gran alcance para el consumidor, convirtiéndose la reflexión sobre la protección de datos en una auténtica necesidad.

ABSTRACT

In this research we will deal with the subject of data protection from a particular sight. Data protection is a constant demand, especially for insurance companies, which are the main axis of the study. These entities focus their efforts in personal health data due to its potential use, with the aim of reducing the risk of particular products offered by them, one of them being the health insurance.

Along with this excess, we find both the passivity of the consumer and a specific data protection regulation which doesn't get to stop unethical practices having long-range for the consumer, with the reflection on protection data becoming a real need.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2.CONCEPTOS VERTEBRADORES.....	5
2.1.Titular de los datos personales.....	6
2.2. Datos personales.....	13
2.3.Fórmula habilitadora: información y consentimiento.....	16
3. DATOS SANITARIOS.....	17
3.1.¿Queda justificada su configuración como datos especiales?.....	17
3.2.Dimensiones.....	21
3.2.1.Historial clínico: caso particular de la colaboración público-privada.....	21
3.2.2.Compañías aseguradoras, ¿invasión en la intimidad sanitaria?.....	30
3.2.2.1. El cuestionario de salud.....	31
3.2.2.2. Datos del genoma humano en manos de aseguradoras.....	40
3.2.3. La era tecnológica: casos particulares.....	48
3.2.3.1. Big Data Sanitario.....	50
3.2.3.2. mHealth.....	51
3.2.3.3. Elaboración de perfiles políticos.....	52
4. CONCLUSIONES.....	54
5. BIBLIOGRAFÍA.....	56
6. ANEXOS.....	61

1. INTRODUCCIÓN.

La vertiginosa evolución económica, tecnológica y social a la que estamos asistiendo, convierte la materia de protección de datos en un área que, siendo aún generalmente ignorada o desconocida para el ciudadano, debe intensificar sus esfuerzos tendentes a garantizar la protección del ciudadano, ante las prácticas cada vez más abusivas de un número creciente de sujetos.

El ser humano, sin ser consciente, se está relegando a meros datos. Somos un nombre, un DNI, un número de teléfono, una ideología, un valor genético, una dirección. De esta forma, nuestra mercantilización es realmente sencilla, y sus límites se manifiestan de forma muy discreta.

Quizás el propio origen de la palabra <<datos>> ayude a comprender qué trato de transmitir en estas primeras líneas. El término procede del latín *datum*, neutro del participio perfecto del verbo *dare*, dar. Su propia naturaleza ya nos advierte de lo que implica ser datos. Dato es algo dado, y hoy, el concepto se ha llevado hasta el extremo: continuamente, incluso sin darnos cuenta, damos datos. Es fundamental que tomemos consciencia del valor que poseen nuestros datos, pues nos estamos desprendiendo de nuestra esencia como personas, a un coste muy elevado. Y, además, no olvidemos que aquello que parece estar ligado a la voluntad del sujeto, se transforma en una auténtica imposición por terceros.

El claro ejemplo lo encontramos en el sector asegurador, en el punto de mira de un gran número de estudios científicos e incluso de los propios tribunales, ante actuaciones plagadas de sombras. En especial indefensión se encuentran los datos sanitarios de aquellos que desean contratar uno de los productos estrella de las compañías aseguradoras: el seguro de salud. Un producto realmente rentable para estos sujetos, al poder hacer uso de los datos sanitarios, que deriva en una reducción a mínimos del factor riesgo, inherente a cualquier negocio económico.

Las críticas no terminan aquí, pues el horizonte de la investigación y la medicina está poniendo sobre la mesa un grupo de datos especialmente atractivo por su capacidad predictiva de ciertas enfermedades, caracterizadas por generar una intensa preocupación entre la ciudadanía. Hablamos de los datos genéticos.

Los sentimientos, las necesidades, los temores del ciudadano, acabarán convirtiéndose en un auténtico negocio, cuyos potenciales beneficios ponen en jaque la capa protectora otorgada por la normativa de protección de datos.

Esta investigación pretende poner de manifiesto las fórmulas utilizadas por sujetos de diverso carácter, pero especialmente, aquellas utilizadas por compañías aseguradoras, para reclutar información concerniente a las esferas más íntimas del ser humano. No es el único objetivo, pues destinaremos grandes esfuerzos a demostrar que, de nada sirve la normativa de protección de datos, si el ciudadano no pone fin a la pasividad con la aborda estas situaciones. Debemos interiorizar la protección de datos como una materia que nos devuelve la humanidad que nos tratan de arrebatar, al convertirnos en meros objetivos económicos. Esta es la realidad con la que convivimos: somos datos, pero podemos controlarlos.

2. CONCEPTOS VERTEBRADORES.

Uno de los principales problemas que caracterizan la materia, y que he podido detectar, es la falta de conocimiento, e incluso interés, por parte de la ciudadanía en lo que a la potencialidad del mundo de la protección de datos personales respecta.

Son muchas las situaciones en las que, como ciudadanos, invocamos nuestro derecho a la protección de datos. Si bien, sin ser conocedores del contenido de la realidad a la que estamos implorando. Y es que, si no conocemos los elementos clave que vertebran la materia, ¿cómo podemos considerarnos titulares del derecho que el ordenamiento jurídico nos concede? Más aún, ¿cómo podemos hacer valer nuestro derecho a la protección de datos frente a los continuos excesos de terceros? Esta es la razón por la que daremos luz a los elementos que fundamentan la existencia misma del derecho.

De una primera aproximación a la materia de protección de datos, puede parecer que el elemento cimentador es el “dato”. Sin embargo, la existencia del derecho carece de sentido si no podemos hablar de un titular, es decir, un sujeto activo que pueda hacer uso de la capa protectora que brinda el derecho de protección de datos, con el objetivo de lograr una participación armónica en la realidad social y económica que lo rodea.

De aquí que podamos afirmar que el objeto de protección no es el dato, sino la persona a la que pertenece. Los posibles perjuicios que se derivan del uso de los datos, recaen sobre la persona física, y no sobre el dato, que carece de interés si no se entiende ligado a su titular.

Como en todas las materias, podemos encontrar una norma jurídica que guía los pasos de aquellos que queremos adentrarnos en la realidad que regulan. En protección de datos, hemos asistido a un importante hito normativo, como ha sido la entrada en vigor del Reglamento 2016/679 (UE) que resulta de aplicación desde el 25 de mayo de 2018 (RGPD)¹, tratando de armonizar e intensificar la protección en el panorama europeo, pues el avance incesante de la tecnología supone una salida de las fronteras nacionales de los datos². Al ser un reglamento comunitario, resulta de aplicación directa en todos los países miembro. En atención a tal habilitación, España ha tramitado y aprobado la nueva Ley de Protección de Datos³, con la finalidad de arrojar mayor seguridad jurídica a los sujetos actores, recogiendo una situación más ajustada a la realidad de nuestro país.

2.1. Titular o interesado de los datos personales.

Como ya venimos anticipando, el titular de los datos es la piedra angular de la materia. Prueba de ello es la operativa del RGPD, que concede al titular una importante parcela de poder, de cara a gestionar y controlar los datos que le pertenecen. El RGPD viene a ser reflejo de la naturaleza del derecho de protección de datos como un derecho fundamental y autónomo, que reconoce una importante capacidad de actuación a su titular, no ya para evitar intromisiones de terceros (situación irreal si nos consideramos sujetos parte de una comunidad), sino para gestionar estas intromisiones de la forma menos lesiva para nosotros, titulares, y para el resto de sujetos con los que convivimos.

Pese a la importancia que, en mi opinión, merece el término, el RGPD no cubre el vacío que ya se venía manifestando en la normativa anterior, al no profundizar en este aspecto. Si bien es cierto que colma al titular de una amalgama de derechos relacionados con el tratamiento de los datos, no se detiene a establecer los límites del concepto⁴. Sin embargo, considero fundamental concretar quién es el titular del derecho de protección de datos pues, de otra forma, difícilmente podemos considerarnos en posición de ejercitarlo. Es más, el encaje de un determinado sujeto en las fronteras del titular

¹ Artículo 99, del RGPD. Junto con su adaptación normativa en España. El período de adaptación del ha sido de dos años, durante el que empresas, instituciones y Estados de la Unión Europea han ido asimilando el nuevo horizonte normativo y preparando sus estructuras para recibir el mandato europeo.

² Considerandos 6 y 10, del RGPD.

³ Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

⁴ De hecho, si realizamos un breve recorrido por los textos que han tratado la materia e, incluso, por las guías elaboradas por la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) como apoyo a la ciudadanía y entidades, observamos que no entran a definir al titular, interesado o afectado de los datos de manera independiente y profunda, sino que hacen referencia al titular como un elemento integrado en el concepto de dato de carácter personal.

redundará en una permanencia, o no, en el campo de la protección de datos. Quiero decir, podemos estar ante un dato personal (susceptible del amparo de la protección de datos) pero si el titular no cumple determinadas premisas, no será sujeto activo del derecho.

Por mantener la casuística de la normativa de protección de datos, vamos a hacer mención al artículo 4.1 del RGPD, sede del concepto de dato personal ⁵. Son muchas las apreciaciones que podemos realizar de esta definición. Sin embargo, la más evidente es la “identificabilidad” del sujeto como condición *sine qua non* para aplicar la normativa de protección de datos. Prescindiendo de caracterizaciones de los datos, el primer paso para considerar un sujeto como sujeto activo del derecho de protección de datos será determinar si se conoce, o se puede llegar a conocer, la identidad de la persona física sobre la que el dato es susceptible de generar un perjuicio.

El texto legal nos obliga a hacer una distinción clave de los interesados. En atención a la situación en la que se encuentre la persona física, ésta podrá considerarse: persona física identificada, identificable o, en su defecto, persona anónima.

Por mera sencillez, vamos a comenzar por aquellas situaciones en las que la persona se encuentra **identificada**, por lo que la reconducción al campo de aplicación de la protección de datos, no plantea problemas. Pese a la íntima conexión del sujeto identificado con la materia, el RGPD poco, o nada, dice sobre él.

Por este motivo, vamos a utilizar el concepto que nos proporciona la RAE sobre el término “identificar”⁶. De manera que podemos decir que una persona identificada es aquella que está determinada por conocerse algún dato físico⁷, social o religioso que la individualiza y la diferencia del resto.

Pero, ¿qué volumen de datos es necesario para entender identificado al titular? La idea de que la persona pueda reconocerse nos viene a decir que no es necesario que seamos conocedores de todos los datos relativos a ella, sino que es suficiente el

⁵ Artículo 4.1, del RGPD: como el perteneciente a <<una persona física identificada o identificable («el interesado»); se considerará persona física identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un identificador, como por ejemplo un nombre, un número de identificación, datos de localización, un identificador en línea o uno o varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona>>.

⁶ La acepción más acorde a nuestra investigación, es la cuarta, por la que identificar no es otra cosa que:<<Dar los datos personales necesarios para ser reconocido>>.

⁷ Volvemos a recurrir a la RAE para delimitar el dato físico dado que, en el mismo, podemos incluir los datos de la salud fundamentales para la comprensión de los epígrafes siguientes. Según la misma, el término físico alude a todo lo <<Perteneciente o relativo a la constitución y naturaleza corpórea, en contraposición a moral>>. Nos permite abarcar, no solo rasgos del aspecto físico o datos étnicos, también los datos biométricos, genéticos y por supuesto, los datos de salud por formar parte de la constitución y naturaleza corpórea.

conocimiento de cualquier aspecto, que la individualice y que, por consiguiente, pueda generarle un perjuicio si se realiza un tratamiento inadecuado del mismo.

Mayores problemas pueden plantearse al abordar un titular **identificable**. Quizás, el carácter abstracto del término haya desembocado en un mayor empeño normativo por acotar los condicionantes que hacen de un sujeto, un sujeto identificable. Sin embargo, permítanme cuestionar la previsión normativa, que no suple la poca claridad del término.

La RAE establece que una persona identificable es aquella que se puede identificar. Las dudas versan ahora sobre, ¿cómo podemos identificarla? ¿Cuántos esfuerzos debemos invertir para lograrlo? El Considerando 26 del RGPD comienza a darnos las primeras pistas⁸. Como ya anticipábamos, pese a hacer mayor hincapié en el concepto, el uso de términos poco concretos nos obliga a incrementar la cautela.

Partimos del desconocimiento de la persona a la que pertenecen los datos (a diferencia del primer caso). La posibilidad de llegar a conocerla viene marcada, según el RGPD, por la existencia de unos medios que, razonablemente pueda utilizar el responsable u otra persona. Junto a la probabilidad, también razonable, de hacer uso de ellos, determinada por factores objetivos, costes, tiempo y, por supuesto, por la tecnología del momento.

Por su parte, la AEPD⁹ habla de medios que razonablemente pueden ser utilizados y de ausencia de esfuerzos desproporcionados, por lo que el análisis de la posibilidad de identificar a una persona se puede basar en dos criterios: razonabilidad (en la disponibilidad de medios) y proporcionalidad de los esfuerzos. De manera que, cuando no sea posible identificar a los individuos, o esto conlleve unos esfuerzos desproporcionados, no podremos aplicar la normativa de protección de datos.

Y llegado este punto, me gustaría reiterar lo que ya anticipaba al inicio del análisis de este concepto: ni el RGPD, ni la AEPD, vienen a eliminar el carácter abstracto del término pues ¿Qué cabe entender por desproporcionado? ¿Cuándo estaremos ante un esfuerzo proporcionado o desproporcionado?¹⁰

⁸ Considerando 26, del RGPD. Nos da las primeras pistas al enunciar lo siguiente: <<Para determinar si una persona física es identificable, deben tenerse en cuenta todos los medios, como la singularización, que razonablemente pueda utilizar el responsable del tratamiento o cualquier otra persona para identificar directa o indirectamente a la persona física>>.

⁹ Órgano clave en materia de protección de datos, encargado de supervisar, controlar, corregir y sancionar. Pero, también realiza una importante labor interpretativa en virtud de la cuál, ha llevado a cabo la elaboración de guías para el ciudadano que ilustran y apoyan el recorrido hacia la protección de datos.

¹⁰ Solo nos queda acudir a la RAE, que poco nos aclara, al definirlo como falta de proporción conveniente o necesaria, o a la Recomendación No. R (97) 5 sobre protección de datos médicos (Feb. 13, 1997),

En un intento de suavizar la cuestión, el RGPD hace expresa mención a los datos seudonimizados. El titular de estos datos puede llegar a conocerse mediante el uso de información adicional por lo que, en la medida en que esto sea posible, quedarán dentro de la esfera de dato personal de persona identificable. Por su parte, el Considerando 30 viene a reflejar las amenazas que la era de la tecnología está generando sobre los datos personales, recogiendo una serie de vías tecnológicas que pueden ser utilizadas para identificar al titular, y que poco nos dice a los que carecemos de conocimientos informáticos¹¹. Sí debemos tener claro que la tecnología reduce a mínimos la distancia que separa a la persona del dato, aumentando la identificabilidad.

Para concretar la última clasificación de interesado, podemos utilizar un criterio negativo, reconduciendo al grupo de **titulares anónimos** a todos aquellos que quedan fuera de las dos categorías anteriores. Así lo reconoce el propio RGPD en su Considerando 26¹², que las excluye de su protección al no existir posibilidad de conocerlas (en atención a medios que razonablemente puedan ser utilizados). En este sentido, el RGPD es tajante al dejarlos fuera de su ámbito de aplicación.

La realidad de la protección de datos es realmente compleja, quizás esta complejidad hace de la misma un tema apasionante. Al mismo tiempo, nos obliga a detenernos en determinados colectivos que pueden plantear serias dudas o, al menos, cierto interés:

Personas jurídicas: de la propia denominación del RGPD, podemos deducir que las personas jurídicas no tienen cabida en el texto normativo como sujeto activo del derecho de protección de datos, al quedar limitado a la “protección de las personas físicas”. Pero para disipar cualquier tipo de duda, el Considerando 14 vuelve a recalcar que la norma está destinada a la protección de los datos personales de personas físicas, con independencia de su nacionalidad o residencia, negando, acto seguido, competencia normativa en lo que respecta a datos de personas jurídicas. Sin duda, la reserva de la

elaborada por el Consejo de Europa, que señala dos criterios para tratar de acercarnos al término “desproporcionado”. Son: el tiempo necesario para la identificación y el trabajo humano requerido.

¹¹ Considerando 30, del RGPD: haciendo la siguiente advertencia: <<Las personas físicas pueden ser asociadas a identificadores en línea facilitados por sus dispositivos, aplicaciones, herramientas y protocolos, como direcciones de los protocolos de internet, identificadores de sesión en forma de «cookies» u otros identificadores, como etiquetas de identificación por radiofrecuencia>>.

¹² Considerando 26, del RGPD: << los principios de protección de datos no deben aplicarse a la información anónima, es decir información que no guarda relación con una persona física identificada o identificable, ni a los datos convertidos en anónimos de forma que el interesado no sea identificable, o deje de serlo. En consecuencia, el presente Reglamento no afecta al tratamiento de dicha información anónima, inclusive con fines estadísticos o de investigación>>.

normativa en materia de protección de datos se debe a la propia naturaleza de los datos de carácter personal que se entienden ligados a derechos fundamentales del titular como el derecho al honor, intimidad, a la dignidad humana... Aun cuando el derecho de protección de datos ha quedado configurado en nuestro sistema jurídico como un derecho autónomo, la relación que mantiene con los derechos referidos es innegable.

Por el contrario, son sujetos colmados de obligaciones al aprovisionarse de grandes volúmenes de datos de carácter personal para el desarrollo de su actividad. Por lo que deberán seguir y cumplir las previsiones del RGPD para garantizar un tratamiento legítimo y transparente.

Pese a ello, la materia de protección de datos debe mimetizarse con el desarrollo de la sociedad, por lo que no podemos descartar que, en un futuro, abarque datos sensibles de las personas jurídicas, con potencialidad para reportarles beneficios económicos.

Personas fallecidas: el derecho de protección de datos es un derecho vinculado a la personalidad, por lo que su existencia, estará ligada a la existencia misma de la persona física, titular de datos, a la que otorga protección.

Actualmente, es el Código Civil (C.c) quien, en el artículo 32, establece el fin de la personalidad jurídica¹³. Por lo tanto, el hecho de que la persona se mantenga con vida es condición *sine qua non* para el reconocimiento de la personalidad y, por ende, de los derechos que a ella corresponden. En el momento en que acontezca el fallecimiento, asistimos a la extinción de la personalidad y con ella, a la extinción de los derechos personalísimos y vitalicios. Lo que no impide que en, determinados casos, sea posible la tutela post mortem para lograr así, otorgar base jurídica a determinadas situaciones que devienen con la muerte de la persona¹⁴.

Actualmente la defensa post mortem de los derechos al honor, la intimidad o la imagen de la persona está en manos de la esfera civil a través de la LO 1/1982 de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, por tener un trasfondo patrimonial, al existir el debate de qué es realmente lo que se persigue, ¿la indemnización o la memoria del difunto?

¹³ El artículo 32, del C.c. reza lo siguiente: << La personalidad civil se extingue por la muerte de las personas”>>, suprimiéndose formas como la esclavitud difícilmente en armonía con la dignidad de la persona y nuestro Estado de Derecho.

¹⁴ Nos referimos a distintos ámbitos como el caso de la donación de órganos, la disposición sobre el futuro del cadáver, la fecundación post mortem... Si algo tienen en común es la extra patrimonialidad, en la que cabe reconocer efecto a la voluntad de la persona aún extinguida la personalidad. Es lo que se conoce como protección de la memoria pretérita. Mientras que los derechos patrimoniales, quedando activos, corresponden a los sucesores del sujeto en cuestión.

Retomando la cuestión principal que nos ocupa, el Real Decreto 1720/2007 de 21 diciembre, recogía expresamente que las personas fallecidas quedaban fuera del ámbito de aplicación material del mismo. Sin embargo, reconocía una posibilidad de actuación para que los datos del difunto no quedasen en una situación indeterminada de por vida¹⁵.

Son numerosas las Resoluciones de la AEPD¹⁶ en las que se confirma, una y otra vez, que el fallecimiento de la persona conlleva la extinción del derecho de protección de datos, siguiendo la experiencia asentada por el TC¹⁷. Sin embargo, nos puede plantear duda el hecho de que se habilite a familiares para la realización de determinadas actuaciones, a la que la AEPD nos responde que no nos encontramos ante el derecho de protección de datos, sino ante la defensa post mortem en el ámbito civil.

El acceso que pueden ejercitar los familiares no puede interpretarse como un ejercicio del derecho de acceso, por excelencia reconocido en materia de protección de datos, pues de este derecho solo es titular el sujeto al que pertenecen los datos a los que se desea acceder. Sin embargo, los familiares del fallecido en ningún caso se convierten en titulares de estos datos¹⁸.

El panorama que introduce el RGPD es un tanto peculiar pues, pese a recoger en el Considerando 27, la prohibición de extender el contenido normativo a los datos de personas fallecidas¹⁹, no aparece la referencia a la posibilidad de que los familiares realicen ciertas actuaciones que sí aparecía en la normativa anterior. En este caso, queda en manos de los Estados miembro establecer normas relativas al tratamiento de los datos personales de éstas, que no podrán ser contrarias al mandato imperativo del RGPD: el fallecido no es titular del derecho de protección de datos.

En España, la Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de los Derechos recoge, en su artículo 3, dos cuestiones fundamentales en torno a los datos de las personas fallecidas: los familiares del fallecido, así como las personas por el designadas, quedan

¹⁵ Artículo 2.4, del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre: <<no obstante, las personas vinculadas al fallecido, por razones familiares o análogas, podrán dirigirse a los responsables de los ficheros o tratamientos que contengan datos de éste con la finalidad de notificar el óbito, aportando acreditación suficiente del mismo, y solicitar, cuando hubiere lugar a ello, la cancelación de los datos>>.

¹⁶ Resoluciones de la AEPD de 26 diciembre 2012, 6 mayo 2013 y 26 julio 2013.

¹⁷ STC 30 de noviembre de 2000 (JUR 292/2000). En ella, el TC entiende el derecho de protección de datos siempre que se mantenga la personalidad.

¹⁸ Un ejemplo de esta realidad se presenta en los testamentos. Los herederos podrán acceder a ciertos datos del causante con vistas a determinar, por ejemplo, el caudal hereditario. Pero en este supuesto no están ejerciendo ninguno de los derechos reconocidos por la normativa de protección de datos, sino que hablamos del derecho que poseen todos los herederos a conocer el caudal objeto del proceso sucesorio.

¹⁹ Considerando 27, del RGPD: <<El presente Reglamento no se aplica a la protección de datos personales de personas fallecidas>>.

habilitados para solicitar el acceso y, en su caso, la supresión o rectificación²⁰. Pero, con una salvedad clave, que refleja la importancia del consentimiento del titular, en cuanto sus datos forman parte de su consideración como persona: siempre que el fallecido no lo hubiese prohibido expresamente o una ley lo prohíba. En este precepto, se observa el deseo del legislativo de paliar la excesiva exposición a la que se somete el ser humano, especialmente en una etapa de crecimiento vertiginoso de la tecnología.

En relación a lo anterior, quisiera hacer mención a una noticia que ha captado mi total atención: << Treinta millones de usuarios de la conocida red social Facebook fallecieron durante los primeros ocho años de vida de la red social, lo que contrasta con el hecho de que diariamente 10.000 personas fallecidas continúan su vida en Facebook al ser etiquetadas en publicaciones e incluso felicitadas por su cumpleaños>>²¹. La realidad supera a la ficción. Efectivamente, nuestros datos continúan vagando por la red pese a que nuestra personalidad ha desaparecido. Lo que obliga al ciudadano a una urgente toma de conciencia, al superar los datos acaban superando nuestra propia existencia. Por ello, la previsión normativa que reconoce operatividad a nuestro consentimiento de hoy, para el futuro de nuestros datos, es realmente acertada.

Las redes sociales mantienen activos los perfiles de las personas fallecidas. Siguiendo con el caso de Facebook, la cuenta permanecerá activa hasta que un familiar reporte la muerte o bien, decida convertir la cuenta en “conmemorativa”²², lo que implica que nadie podrá iniciar sesión en la misma, sino que pasará a ser un espacio de recuerdos para amigos y familiares. Estas situaciones han dado lugar a que ya se hable de testamento de redes sociales para dejar constancia del destino de los datos, pues ¿qué ciudadano no cuenta con, al menos, dos redes sociales?

Nasciturus: este caso es realmente particular. Nada se dice de ellos en el RGPD, ni en la nueva normativa nacional. Siguiendo con la tradición legislativa de protección de datos, existe una falta de regulación en nuestro país, que quizás pueda reconducirse a lo que en momentos previos hemos comentado: el derecho de protección de datos es un derecho fundamental ligado a la personalidad del sujeto. Y, al igual que el Código Civil regula la extinción de la misma, también determina su nacimiento²³. De lo que

²⁰ En cuanto a los sujetos, se prevé una posible extensión pues no solo los herederos podrán entrar en escena, sino que también el albacea o la persona que el fallecido hubiese designado en vida.

²¹ <https://www.laopinion.es/opinion/2015/10/31/personas-fallecidas-redes-sociales/636618.html> (Fecha de consulta: 27 de octubre de 2018).

²² Política de privacidad de Facebook: <https://es-es.facebook.com/help/contact/651319028315841>

²³ Artículo 29, del C.c:<<el nacimiento determina la personalidad>>.

entendemos que el nasciturus, como concebido pero no nacido, no consigue alcanzar la personalidad y, por ello, no es titular de este derecho. Siendo así, los datos sanitarios (genéticos) del mismo quedarían excluidos del ámbito de protección de datos. Sin embargo, es el Comité de Ministros del Consejo de Europa el que les reconoce el carácter de datos personales²⁴.

De la simple lectura, salta a la vista la falta de coherencia de esta previsión normativa con la naturaleza personalista del derecho a la protección de datos, lo que ha llevado a cuestionarnos si realmente se está protegiendo al nasciturus o, por el contrario, a los progenitores. La duda es totalmente factible pues los datos que constan del no nacido, corresponden a datos genéticos a partir de los que se pueden obtener determinadas características de los padres. Más aún, cuando se reconoce capacidad de actuación a los sujetos que ostenten la responsabilidad paterna o materna²⁵. De esta forma, los progenitores quedan reconocidos como auténticos titulares de estos datos en una clara intención del legislador de evitar que los datos queden en una especie de limbo sobre el que nadie pueda incidir.

2.2.Datos personales.

Lo más evidente de este término es la amplitud con la que es definido por la normativa vigente (y no vigente) de protección de datos. Situación que ha derivado en innumerables consultas a la AEPD para precisar si un determinado dato es reconducible a la normativa de protección de datos o, por el contrario, queda fuera del espectro normativo.

Los riesgos que conlleva el uso de una terminología tan amplia son evidentes. Quiero decir, la normativa puede, de esta forma, resultar insuficiente e incluso, en otras situaciones, excesiva. El gran reto se convierte ahora en determinar cuándo podemos hacer valer la normativa de protección de datos.

¿Por qué el legislador ha optado por esta fórmula? La amplitud elegida no es fruto de la casuística, sino que se desprende la intención de prolongar en el tiempo la validez y aplicabilidad de la norma. Si el concepto no fuese tan amplio, quizás el avance de la

²⁴ La regulación de los datos sanitarios del mismo aparece en el artículo 4.5 de la Recomendación nº R (97) 5, de 13 de febrero de 1997 sobre Protección de Datos Médicos, de la siguiente forma: <<Los datos médicos relativos a niños no nacidos deben considerarse datos personales y gozar de una protección comparable a la de los datos médicos de un menor>>.

²⁵ El artículo 4.6. reconoce legitimidad a los que ostente la responsabilidad paterna o materna para << actuar por el niño no nacido como sujeto de los datos>>.

tecnología habría superado aún más la normativa, generando una indefensión sin precedentes ante la nueva realidad tecnológica. El legislador es plenamente consciente de que la realidad avanza a un ritmo muy superior al de elaboración normativa. De hecho, la última reforma a nivel europeo está teniendo lugar una vez transcurridos veinte años de la anterior actuación en materia de protección de datos, pese a los importantes cambios tecnológicos.

Muestra de la amplitud del término²⁶ es el léxico del que se compone la definición, por lo que abordar el mismo se convierte en una obligación:

Toda información²⁷: que puede materializarse en atención a la naturaleza, al contenido y al formato de la información.

Atendiendo a la naturaleza, podemos considerar información concerniente a la persona física, afirmaciones objetivas, pero también subjetivas muy utilizadas en sectores como el de la banca para clasificar los sujetos de las distintas operaciones comerciales. En este último caso, no se exige la veracidad de las mismas pues, para casos de inexactitud, se prevé la posibilidad de que el titular de los datos solicite el acceso a los mismos y lleve a cabo su supresión o corrección.

Las opiniones subjetivas de determinadas empresas en relación a las personas físicas, son más habitual de lo que podemos imaginar. De hecho, las compañías aseguradoras, con especial protagonismo en esta investigación, suelen hacer un uso muy frecuente de esta información lo que le reporta importantes beneficios económicos²⁸.

En lo que se refiere a la caracterización por contenido, inciden en el derecho de protección de datos cualquier tipo de información sobre las personas con independencia de la misma. De manera que los datos a considerar van más allá de los que nos suministran información de la vida privada o familiar del sujeto, aun cuando nos pueda parecer, a priori, que nos encontramos ante un dato sin relevancia alguna.

El soporte en el que se puede manifestar la información es tan amplio como el propio concepto. Así, no debemos pensar en dato personal solo como un dato escrito, sino que nuestra imagen, nuestra voz... Forman parte de nuestra fisionomía por lo que son

²⁶ El RGPD define dato personal en el artículo 4.1 a) como: <<toda información sobre una persona física identificada o identificable>>.

²⁷ Vamos a seguir la metodología utilizada por el Grupo de Trabajo del Artículo 29 en su Dictamen 4/2007, sobre el concepto de datos personales

²⁸ Un ejemplo que he tenido oportunidad de contemplar, es el de los seguros de crédito que las compañías de seguros ofrecen a las empresas para reducir el impacto del impago de los clientes. La compañía de seguros elabora un perfil del potencial cliente y, en base al mismo, lo clasifica como “bueno” o “malo”, lo que condiciona la realización, o no, de la venta.

susceptibles de generar un perjuicio, necesitando así la protección de la norma. La palabra “cualquier” nos permite abrir el círculo, abarcando información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo, siempre que pertenezca a una persona identificada o identificable.

Lo anterior viene a confirmar lo que ya veníamos anticipando: no es tanto el carácter de la información como la posibilidad de relacionarla con el titular.

Sobre: es un aspecto fundamental, pues ya hemos advertido que la posibilidad de conducir el dato a la persona determinará la aplicación de la norma. Se trata, por tanto, de establecer el vínculo existente entre la información y la persona.

Se considera que la información recae “sobre” una persona cuando se refiere a la misma. En ocasiones la relación es clara, pero en otras es más complicado establecer ese lazo vinculador. Sin entrar en detalles excesivos que compliquen el análisis del concepto, podemos decir que un dato también versa sobre una persona cuando su finalidad es evaluar o incidir en una persona concreta. Pero también, un dato recae sobre una persona cuando el dato en sí, no es utilizado para un fin que repercuta directamente en el titular de los datos. Sin embargo, indirectamente el sujeto se ve afectado o controlado por el mismo²⁹.

Identificada o identificable (persona física): el análisis de estos términos lo remitimos a lo ya analizado sobre el titular de los datos.

En general, y una vez que conocemos la definición utilizada por la normativa, nos encontramos preparados para afirmar que los datos de carácter personal son aquellos que nos individualizan, que nos diferencian de otro sujeto. De ahí que sea un término susceptible de abarcar cualquier información relativa a una persona física. Además, como hemos visto, es indiferente el medio que se utilice para reclutarla, almacenarla o tratarla, pues el elemento fundamental es la posibilidad de llegar a conocer a la persona física, bien por estar plenamente identificada (sería, por ejemplo, el caso de un DNI, un nombre y apellido), o porque sea posible conocerla (estado civil, número de cuenta bancaria).

²⁹ Quizás un ejemplo nos ayude a esclarecer esta última apreciación. El uso del GPS es muy común en empresas dedicadas al alquiler de maquinaria con la finalidad de determinar la ubicación del bien alquilado. Sin embargo, en los períodos de transporte y utilización de la misma, se conoce la ubicación de la persona que la maneja. Por ello, es un dato personal cuyo titular conocemos, debiéndose adoptar las previsiones establecidas en la normativa. La ubicación no se obtiene con la finalidad de controlar a la persona que la maneja, pero su uso “versa sobre” la persona.

2.3.Fórmula habilitadora: información y consentimiento.

Una de las conclusiones, derivada de las líneas anteriores, es la potencialidad lesiva de los datos personales sobre la persona física titular de los mismos. Siendo así, el uso de estos datos por sujetos distintos de sus titulares, debe contar con un elemento habilitador que fundamente el tratamiento.

No podemos entender nuestra esfera personal como un espacio inviolable y totalmente blindado frente a intromisiones ajenas. Considerar que tenemos derecho a mantener secreto absoluto sobre nuestros datos personales es un error insostenible. El derecho de protección de datos no es un derecho absoluto, y las personas físicas no somos sujetos aislados de la realidad en la que vivimos. Sin embargo, contamos con normas que nos protegen de los excesos del sistema y nos otorgan poderes de actuación³⁰. En relación a esto último, uno de los objetivos del legislador de protección de datos será lograr la armonía y el equilibrio entre el ser humano y el panorama que le rodea. Encontrarlo es una auténtica utopía, pero no lo son tanto, ciertos medios que nos ayudan a alcanzarlo. Uno de ellos, el que aquí nos ocupa: el consentimiento informado.

La información y el consentimiento están íntimamente ligados con el principio de licitud y transparencia recogidos en el artículo 5 del RGPD. De hecho, el tratamiento será lícito cuando, entre otros, se obtenga el consentimiento informado del sujeto titular de los datos. No es casualidad que el primero de los condicionantes habilitadores del tratamiento lícito del artículo 6, sea el consentimiento libre e informado.

Hacemos especial mención al consentimiento informado por las importantes modificaciones que ha implementado el RGPD, y que redundan en mayor protección del particular. De forma previa a otorgar (o no) nuestro consentimiento, el responsable de tratamiento nos debe haber presentado una información clara y accesible³¹, reflejo del tratamiento que va a realizar sobre nuestros datos personales. La lectura y comprensión de la información presentada es clave para tener control sobre nuestros datos. Sin embargo, cuando se nos presenta una información extensa sobre normativa de protección de datos, tendemos a consentir sin prestar atención a la misma.

Llegado el momento de otorgar el consentimiento, la normativa es clara: el consentimiento tácito es ilegítimo. Es decir, el consentimiento debe consistir en una

³⁰ No más lejos de la realidad, el Considerando 4 habla de un servicio a la humanidad, en atención al principio de proporcionalidad

³¹ La información debe garantizarnos el conocimiento de quién custodiará nuestros datos, y las actuaciones que se realizarán sobre los mismos.

declaración o una acción afirmativa. El motivo de este nuevo panorama es, sin duda, la mala *praxis* llevada a cabo por muchas empresas que aprovechaban el consentimiento tácito para excederse en el tratamiento de los datos personales. Ahora, no volveremos a ser testigos de políticas de privacidad con casillas de consentimiento ya marcadas, o la inacción como forma de consentir.

Sin embargo, en ciertas situaciones, la obtención del consentimiento se convierte en una quimera. El RGPD, en aras de no paralizar la actividad económica y social, viene a recoger una serie de excepciones al consentimiento. De este modo, el tratamiento no siempre se realizará amparado en el conocimiento y consentimiento del titular³².

3. DATOS SANITARIOS.

3.1.¿Queda justificada su configuración como datos especiales?

En líneas anteriores hemos hecho alusión al titular de los datos como elemento clave de la protección de datos, por lo que la categorización de los datos no ocupaba nuestra total atención. No obstante, en este epígrafe, haremos de una categoría de datos personales, el eje vertebrador de la investigación. Los datos sanitarios han logrado ser protagonistas, por el auge de ciertas prácticas poco éticas en torno a ellos.

En la conciencia del ciudadano está plenamente presente la noción de dato sanitario como un dato delicado o, mejor dicho, sensible. Esta conceptualización no es invención del ciudadano, sino que es resultado de la posición privilegiada en la normativa³³.

Llegado este punto, debemos realizar una advertencia. La línea que distingue el dato especial del dato de salud, es realmente frágil. En la práctica, es frecuente un uso indistinto de ambos términos para referirnos a una misma realidad; el dato de salud. Sin embargo, confundirlas es un error que puede llevar a graves problemas interpretativos. Los datos sensibles aparecen tasados en el RGPD³⁴. La relación entre datos sensibles y

³² Artículo 6.1, del RGPD reconoce el principio de licitud del tratamiento. Junto al consentimiento, será válido el tratamiento de datos para la ejecución de contrato en el que el interesado es parte o para la aplicación a petición de este de medidas precontractuales; de una obligación legal del responsable de tratamiento, protección de intereses vitales del interesado o de otra persona física, interés público o intereses legítimos.

³³ El RGPD ha mantenido esta tendencia normativa, fijando entre su articulado, una norma de “*ius cogens*”, por la que los datos por ella previstos, no podrán ser tratados sin el consentimiento del titular.

³⁴ Artículo 9, del RGPD. Son datos que nos identifican en atención a unos aspectos muy singulares: datos relativos a nuestra origen étnico o racial, opiniones políticas, convicciones religiosas o filosóficas, afiliación sindical, datos relativos a la vida u orientación sexual, datos de salud y, como novedosa aportación de la normativa europea, datos biométricos y genéticos, por el aumento considerable de prácticas relacionadas con los mismos.

datos sanitarios es, cuanto menos, estrecha. Sin embargo, “dato sensible” hace referencia a una realidad material más amplia, quedando los datos sanitarios integrados en la misma.

Hecha esta precisión, podemos ya dotar de contenido a los datos de salud. El ámbito sanitario es uno de los que genera mayor volumen de datos, pero, además, es uno de los sectores más afectados por el desarrollo de la tecnología. Delimitar qué debemos entender por dato sanitario, se convierte en una ardua tarea. En todo caso, es importante que no queden limitados al estado de salud actual de la persona, sino que la protección se extiende a la salud pasada, presente e incluso, futura de la persona física.

Dando respuesta al propio título del epígrafe, son datos cuya sensibilidad está más que justificada por hacer referencia a situaciones muy críticas de las personas físicas. Al desvelar datos sanitarios estamos revelando las nociones más íntimas de la persona. El que otro sujeto sea conocedor de nuestro estado de salud, puede tener una repercusión realmente importante en la autoestima del paciente y en la forma en la que afronte una recuperación o un tratamiento. Pero, además, la realidad nos muestra cómo muchas personas han sido objeto de discriminación en atención a su biografía sanitaria.

Quizás, pese a ser conocedores de la relevancia de los mismos, no llegamos a interiorizar las devastadoras consecuencias que la revelación y el uso inadecuado de los mismos, pueden acarrear. De aquí que actuemos con gran pasividad ante aquellas situaciones que nos exigen comunicar nuestra trayectoria sanitaria.

Murillo de la Cueva (2008) justifica el carácter especial de los datos de salud por confluir en ellos, al menos, dos derechos fundamentales, el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa.

Este mismo autor, de aportaciones fundamentales a la materia, entiende que no pueden limitarse los datos de salud a aquellos propiamente médicos, sino que el horizonte se amplía a los relacionados con el cuerpo humano, así como con enfermedades pasadas, presentes y futuras, tanto físicas como psíquicas.

Más aun, no podemos limitar dato de salud a aquellos que manifiestan la presencia de enfermedades, sino que también lo son aquellos que revelan un buen estado de salud. Si comunicar que padecemos ciertas afecciones está relativamente normalizado, comunicar un buen estado de salud nos resulta irrelevante, pese a ser una información de gran interés para terceros.

La protección de los datos sanitarios está íntimamente ligada con el reconocimiento de un auténtico derecho de salud. La normativa europea y nacional se han ido entrelazando, haciéndose eco esta última de los pasos que se iban dando a nivel

europeo, hasta crear una auténtica red normativa protectora de los datos personales y, especialmente, de los sanitarios.

Desafortunadamente, no podemos profundizar en el recorrido normativo. Vamos a limitar nuestro análisis a destacar ciertos textos legales cuyo papel ha sido, y es, decisivo en la protección de los datos sanitarios. La CE reconoce un auténtico derecho de salud en el artículo 43, otorgando las competencias necesarias a los poderes públicos para convertirlo en un derecho referente de cobertura y respeto del ciudadano³⁵.

En España, es clave el año 1986 en el que, haciendo uso de la habilitación constitucional del artículo 41, surge la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS), que, junto a su antecesora³⁶, configuran la confidencialidad como una realidad clave en materia de protección de datos. No obstante, las normas que articulan una auténtica protección de los datos de salud ven la luz años más tarde, en primer lugar, con la LOPD³⁷ y el vigente RGPD y, en segundo lugar, con la Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, ley básica reguladora de la autonomía del paciente, fundamental por llenar de contenido el vacío que había dejado la LGS respecto del historial clínico.

De ninguno de los cuerpos legislativos (a excepción del RGPD), podemos extraer una definición clara y acotada de dato de salud³⁸. Sin embargo, los principios inspiradores del concepto de salud sí quedan claros en estas normas, y se pueden resumir de la siguiente forma:

- Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud³⁹.
- Los datos de salud son datos especiales, lo que implica una especial protección.
- Su tratamiento queda supeditado al consentimiento del titular.

De la unión de estos aspectos, deriva una suerte de definición. Especialmente interesante es la establecida en la Recomendación nº R (97) 5, del Comité de Ministros

³⁵ Artículo 51 de la CE.

³⁶ Artículo 10.3. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. El derecho del paciente a la confidencialidad de la información relacionada con la estancia en instituciones sanitarias, junto al artículo 11 relativo a la obligación de dejar constancia escrita de lo acaecido durante la estancia, así como entregar dicha información en el momento del alta.

³⁷ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

³⁸ Se continúa haciendo uso de la práctica legislativa, ya mencionada, consistente en definiciones amplias tendentes a no excluir situaciones que de quedar más acotado el concepto, podrían escapar de la protección de la norma.

³⁹ Artículo 10.1, del Convenio de Oviedo.

del Consejo de Europa⁴⁰, por abarcar no solo datos estrictamente médicos y ser reflejo de la importancia que comenzaban a adquirir ya, los datos genéticos.

Por su parte, el RGPD les continúa reservando una posición privilegiada, intensificando las medidas protectoras que deben recaer sobre ellos⁴¹, al considerar la atención sanitaria como parcela de la realidad en la que los datos sanitarios alcanzan su máxima exposición.

En cuanto al tratamiento, el carácter sensible conlleva una limitación del mismo. El artículo 9 del RGPD es un artículo peculiar, en sintonía con el carácter no absoluto del derecho de protección de datos. En sus primeras líneas prohíbe el tratamiento de los datos sanitarios, habilitando más tarde, una serie de supuestos en los que el tratamiento es legítimo, siendo el consentimiento una de las excepciones. La salud pública es otra de las amplias excepciones, por lo que advierte a empresas privadas de la imposibilidad de ampararse en esta excepción para reclamar y utilizar datos sanitarios, con finalidades pocas relacionadas con ella, pero íntimamente ligadas a sus intereses privados⁴².

En todo caso, el derecho individual de la protección de datos debe mantenerse en armonía con los derechos de la colectividad. No podemos utilizarlo para paralizar la vida de la comunidad en la que desarrollamos nuestra actividad diaria, pero sí podemos hacer valer nuestro derecho para hacer frente a los excesos. La convivencia armónica roza la utopía, por lo que el estudio de las cuestiones que planteamos en las siguientes líneas deberán invitarnos a la reflexión. Especialmente, deberemos cuestionar si estas situaciones deberían ser asumidas por los titulares de datos sanitarios, aun cuando conocemos el carácter no absoluto del derecho de protección de datos.

Desafortunadamente, no encontraremos respuestas a todas las cuestiones que me gustaría dejar planteadas, pero, sin duda, abrirán una puerta a la reflexión.

⁴⁰ <<La expresión datos médicos hace referencia a todos los datos de carácter personal relativos a la salud de una persona. Afecta igualmente a los datos manifiesta y estrechamente relacionados con la salud, así como con las informaciones genéticas>>.

⁴¹ El Considerando 35 hace que el Reglamento rompa con el vacío de contenido que el concepto de datos de salud llevaba arrastrando años atrás. Así, se incorpora una definición extensa de lo que debemos entender por dato de salud, basada en una reflexión del concepto llevada a cabo por el Grupo de Trabajo del artículo 29.

⁴² Considerando 54, del RGPD.

3.2.Dimensiones.

3.2.1. Historial clínico: caso particular de la colaboración público-privada.

No podemos entender datos sanitarios sin su documento estrella: historia clínica, caracterizada por la confidencialidad y la intimidad de los datos que en ella se recogen.

La historia clínica, pese a ser el elemento vertebrador de la realidad sanitaria, posee una regulación escasa⁴³. El inicio de la historia clínica es coetáneo a nuestros primeros momentos de vida, por tanto, innata a la existencia misma de la persona. Desde este momento, es objeto de un continuo devenir de modificaciones y ampliaciones. Al igual que su contenido, su configuración y los derechos y obligaciones inherentes a la misma, han sido objeto de importantes modificaciones. Desafortunadamente, no podemos profundizar en los mismos. Sin embargo, son dos los aspectos que caracterizaban a la historia clínica, que hoy han desaparecido, y que ilustran a la perfección los cambios sufridos en la configuración de la misma.

En primer lugar, desde sus orígenes, que se remontan a la Edad Media, la historia clínica era un documento escrito, físico. Sin embargo, los incesantes avances tecnológicos han supuesto una revolución absoluta en la historia clínica, asistiendo a la era de la historia clínica informatizada.

En segundo lugar, la capacidad de los titulares sobre la historia clínica ha ido incrementando su amplitud⁴⁴.

En cualquier caso, no podemos continuar sin delimitar lo que debemos entender por este conjunto de datos tan característico. La definición legal se recoge en el artículo 3 de la LAP. Sin embargo, me van a permitir seguir a Martínez Aguado (2002), por aportar una definición realmente plástica de la misma. En su obra, habla de historia clínica como *“el soporte documental biográfico de la asistencia sanitaria de un paciente. Siendo el documento más privado que existe de una persona no en vano se contienen todos los detalles más íntimos acerca de su personalidad física, psíquica y social”*. La historia clínica es la historia de la persona en el ámbito sanitario, por lo que no es un documento

⁴³ A nivel nacional, la normativa que se ocupa de la historia clínica es aquella que regula la autonomía del paciente en el ámbito sanitario y sus derechos y obligaciones en cuanto a la documentación clínica. Como respuesta a la escasa normativa a nivel nacional, las CCAA, haciendo uso de las competencias cedidas, regulan determinadas situaciones o aspectos concretos del historial clínico (artículo 10.11, de la Ley 14/1986, de 25 de abril).

⁴⁴ La Ley General Sanitaria limitaba los derechos de los particulares a la obligatoriedad de una historia clínica escrita, y a la recepción del “informe de alta” que, al finalizar la estancia en un centro sanitario, recibiría el paciente. Sin embargo, hoy, las posibilidades de actuación de los particulares sobre la historia clínica son mucho más poderosas.

estático, sino que se encuentra en continuo devenir. Podríamos entenderla como una “*biografía sanitaria*” (Cristea Uivaru).

La doctrina (Cristea Uivaru) ha ido modulando una serie de características que le son propias a toda historia clínica, y que la convierten en un documento único, completo, ordenado y actualizado, respetuoso, inteligible y veraz⁴⁵. Quizás la que guarda más relación con la finalidad de garantizar una asistencia sanitaria adecuada, y con la propia protección de datos es la que la convierte en un **documento único** para evitar duplicidades y dispersión de los datos, que redundan en una correcta operatividad de los recursos sanitarios. Además de evitar que los pacientes nos sometamos repetidas veces a pruebas o estudios realmente invasivos en nuestra intimidad.

Una historia clínica conforme a estas características es clave para cumplir con su finalidad principal: garantizar una asistencia sanitaria adecuada al paciente⁴⁶.

Realmente interesante resulta entrar a valorar quién es el titular de la historia clínica. A priori, podríamos pensar que el propietario es el paciente por ser la historia clínica documento fiel de un ámbito decisivo de la persona: la salud. Sin embargo, no es cuestión baladí pues son muchas las discusiones doctrinales que se han observado en esta materia⁴⁷. Tres sujetos pugnan por la propiedad de este valioso documento:

En primer lugar, el **centro sanitario**, que reclama la propiedad amparándose en preceptos como el artículo 17.1 de la LAP, sobre la conservación de la documentación clínica. Quizás el hecho de que el legislador reconozca la obligación de los centros sanitarios de “*conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad*”, puede hacernos dudar sobre si es un simple deber

⁴⁵ Debe ser imagen fiel de todos los actos médicos que se han realizado sobre el paciente, lo que la convierte en un documento **completo**. En ella conviven datos básicos del paciente, junto a datos especialmente sensibles, es decir, los relativos a la salud. Siendo algunos de carácter de obligatorios por imperativo legal (La LAP, pero incluso las CCAA, haciendo uso del poder cedido, podrían ampliar estos datos de carácter obligatorio. [Ver: artículo 15 de la LAP]).

El **orden** es fundamental. Debe seguirse un criterio cronológico, fechando todas las pruebas y diagnósticos realizados. Junto a ello, se exige que quede constancia de la persona y el lugar en el que los mismos han tenido lugar.

El **carácter respetuoso** es especialmente singular, y surge con la finalidad de evitar comentarios subjetivos del personal sanitario que puedan generar perjuicios para los pacientes. Al igual que la **veracidad** es otra de las características consustanciales a su propia razón de ser. De manera que deberán realizarse las aclaraciones y rectificaciones necesarias para lograr un historial clínico en sintonía con la realidad del paciente. Todo ello, en un formato **inteligible**, prescindiendo de abreviaturas no oficiales.

⁴⁶ Artículo 16.1, de la LAP.

⁴⁷ Y esta controversia se debe a que, a nivel nacional, la LAP no establece quién es el propietario de la misma, lo que ha derivado en que sean las propias CCAA las que regulen la cuestión. Así, CCAA como Galicia o la Comunidad Valenciana, establecen en su normativa autonómica que la propiedad corresponde a la “administración sanitaria o entidad titular del centro sanitario”, incluso se habla de que la propiedad puede recaer sobre “el propio médico que realiza la atención sanitaria”.

de conservar o, por el contrario, puede deducirse un auténtico derecho de propiedad. En ningún caso debemos entenderlo como un derecho de propiedad. Es más, debemos extremar la cautela en esta cuestión, pues entender reconocido el derecho de propiedad a los centros sanitarios, podría materializarse en una tendencia desestimatoria de las solicitudes de acceso⁴⁸.

En segundo lugar, el propio **médico que realiza la atención sanitaria** podría ser el propietario amparándose, como no podía ser de otra forma, en la propiedad intelectual. Hablamos de un auténtico derecho de autor, pues el personal sanitario no recoge simplemente datos objetivos o resultados concretos, sino que los interpreta, realiza una valoración subjetiva y, en base a la misma, realiza las anotaciones oportunas. Es decir, aplica sus conocimientos para realizar un diagnóstico de la situación del paciente y prescribir el tratamiento que, en base a su criterio profesional, es el más conveniente⁴⁹.

Sin embargo, aunque esta vertiente pueda parecer razonable, su encaje en el objeto material de la LPI es, cuanto menos, complicado⁵⁰. Pero, además, el médico ejerce su función a través de un centro sanitario, por lo que su actividad intelectual se reconducirá a la del centro sanitario (artículo 51 LPI).

En tercer y último lugar, **los particulares** pueden ser los propietarios de la historia clínica. Principalmente debido a que el origen de la historia clínica se encuentra en el propio paciente, “sin paciente no hay historia clínica”. Más aún, los datos que conforman la historia clínica son titularidad del paciente. Lo que no es óbice para que terceros realicen ciertas actuaciones sobre la historia clínica. De hecho, el personal sanitario la elabora y los centros sanitarios la custodian⁵¹.

⁴⁸ Son muchos los autores que abogan por esta primera teoría, basados en la idea de que la historia clínica se almacena en soportes cuyo propietario es el centro sanitario.

La historia clínica es resultado de la actividad intelectual del personal sanitario, de la que es propietario el centro médico o sanitario donde se desarrolla dicha actividad. Sin embargo, ¿la historia clínica puede considerarse resultado de la actividad intelectual del personal sanitario? Sin duda, coincido con Cristea Auivaru (2018) que considera la historia clínica como el reflejo de un “proceso asistencial” y no como un “beneficio” obtenido por el personal sanitario. A la hora de completar la historia clínica, el personal sanitario está actuando en consonancia con los preceptos legales que regulan su actividad.

⁴⁹ Como viene afirmando Domínguez Luelmo la “*labor intelectual*” es clave en la historia clínica. De nada sirven unos datos objetivos derivados de pruebas o estudios, si no se disponen de los conocimientos necesarios para interpretarlos y valorarlos.

⁵⁰ El artículo 10 de la Ley de Propiedad Intelectual (LPI) limita el objeto material a creaciones originarias literarias, artísticas o científicas, lo que nos obliga a preguntarnos ¿es la historia clínica una creación científica?

Los fieles defensores de esta vertiente, entienden la historia clínica como una “creación científica” en atención a su valor terapéutico.

⁵¹ Autores como García Hernández y Marzo Martínez (1996: 1629- 1631) basan la propiedad en manos de los pacientes en atención al “pago de los servicios médicos”. Es decir, en el caso de que el personal sanitario realice la atención a través de un centro sanitario, el paciente paga estos servicios ya sea de forma directa o

En cualquier caso, las limitaciones de actuación que el particular tiene en torno a la historia clínica, cuestionan esta teoría. El paciente no puede decidir qué datos deben incluirse, ni tampoco puede custodiar la misma.

De la confluencia de las tres vertientes, ha surgido una cuarta conocida como **“posición conciliadora”**. Para ella, no existe un único propietario, sino que los tres sujetos son titulares de una parcela de la misma⁵².

Tratado el tema del titular, un aspecto íntimamente ligado con la protección de datos, y qué preocupa especialmente a los particulares, es determinar quién puede tener acceso a nuestros datos sanitarios. En cualquier caso, el acceso a la historia clínica está restringido a una serie de sujetos habilitados para ello, debido al carácter sumamente especial de los datos que en ella se recogen. Sin embargo, pese a la sensibilidad, la historia clínica no puede blindarse pues carecería de sentido su propia existencia. Sobre el titular de los datos sanitarios, recaerá un poder de control.

Recordemos que el RGPD reconocía la prohibición general de tratamiento de datos sensibles para, posteriormente, reconocer excepciones⁵³. En virtud de estas excepciones, podemos continuar haciendo mención a los artículos 16 y 18 de la LAP, que establecen un listado de sujetos habilitados para acceder: acceso por el paciente, el personal asistencial, personal de administración, accesos en atención a fines judiciales, epidemiológicos, salud pública, docencia e investigación, y el caso de personas fallecidas. De ellos, vamos a dedicar unas líneas a los casos, a mi parecer, más interesantes.

El **derecho de acceso de pacientes-** a la información de la historia clínica tiene su fundamento jurídico en el artículo 18.1 de la LAP que reconoce expresamente este derecho, si bien, con limitaciones⁵⁴.

indirecta. Del mismo modo, si el personal sanitario es un profesional independiente, entre el paciente y el personal sanitario mediaría un contrato de prestación de servicios.

⁵² El paciente, en tanto titular de los datos que en ella se recogen. El médico, por hacer uso de su conocimiento para materializar la historia clínica y el centro sanitario, por ser el lugar en el que el médico desarrolla su labor y el paciente es atendido.

⁵³ Entre ellas, el consentimiento del titular, el interés público y, no iba a ser menos, en su apartado h), prestación de asistencia o tratamiento de tipo sanitario. De esta forma, el tratamiento de los datos sanitarios, siempre que se atienda a alguna de las excepciones mencionadas, estará legitimado. Pero no solo es necesario uno de estas “llaves habilitadoras” sino que, en atención al carácter especialmente sensible de los datos sanitarios, incrementa las garantías al exigir que el profesional que acceda tendrá la obligación de actuar bajo “secreto profesional”.

⁵⁴ Estas limitaciones están destinadas a evitar perjuicios que el acceso puede suponer para terceras personas, el interés terapéutico, así como los intereses de los profesionales que intervienen en la elaboración de la historia clínica. El hecho de que este documento no sea un documento de libre acceso, deriva en que podrán constar datos que, de otra forma, nunca hubiesen constado. Es el caso de las anotaciones subjetivas que pueden influir en el futuro sanitario del paciente (por ejemplo: presenta signos de violencia que pueden ser indicadores de trastornos psicológicos). Estas anotaciones subjetivas podrían percibirse por el paciente como un ataque personal, por lo que el acceso al historial clínico no puede ser libre e incondicionado lo que

Particular es la cuestión de los menores de edad. La LAP reconoce que los mayores de 16 años podrán solicitar el derecho de acceso sin necesidad de recurrir a lo que la propia normativa denomina “*consentimiento por representación*”. Sin embargo, la cuestión se complica si atendemos a ciertas pronunciaciones de la AEPD⁵⁵ que fija la edad mínima en 14 años.

Frente al acceso del propio paciente, me van a permitir realizar una precisión en el caso de que el paciente haya fallecido. En este caso, solo se permitirá el acceso a las personas a él vinculados (razones familiares o de hecho), con una importante excepción: oposición en vida del paciente (lo que viene a confirmar la importancia del consentimiento y la voluntad del sujeto)⁵⁶.

Acceso del personal asistencial- Este acceso es totalmente necesario si se quiere materializar la finalidad principal de la historia clínica. Si bien, debemos matizar que no todo el personal sanitario, por el mero hecho de serlo, debe tener acceso a los datos sanitarios que constan en el historial médico. Solo podrán hacerlo aquellos que, teniendo la consideración de personal sanitario, estén tratando al paciente. Pero aquí se plantea una de las cuestiones más críticas: queda en la buena *praxis* del personal sanitario no acceder al historial clínico del paciente si no están realizando el tratamiento del mismo. En caso de materializarse esta situación, se derivarían responsabilidades, pero, ¿cómo detectar estos comportamientos indebidos?⁵⁷

La cuestión de los accesos al historial clínico no termina aquí, pues plataformas sanitarias y otros grupos sociales, han hecho saltar todas las alarmas en torno a la **colaboración público privada en el ámbito sanitario**, una modalidad de privatización de la gestión de un servicio público.

La privatización es siempre objeto de controversia. Sin embargo, en el marco sanitario el conflicto que se genera es considerablemente mayor. Quizás, uno de los motivos sea la intromisión de empresas privadas en esferas especialmente protegidas del ser humano: la salud.

redunda en una obligada ponderación del derecho de acceso del paciente a la historia clínica y el derecho del resto de interesados a la reserva de su información.

⁵⁵ Informe jurídico 409/2004 e informe jurídico 222/2014 de la AEPD.

⁵⁶ Artículo 18.4., de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

⁵⁷ Estas situaciones se producen con mayor presencia de la que podemos pensar. Muestra de ello es la abundante jurisprudencia que condena estos accesos indebidos. Ha captado mi atención la Sentencia del Tribunal Supremo de 18 de octubre de 2012, y que refleja el potencial uso lesivo que se puede realizar de los datos sanitarios. Este caso parece sacado de una película de ciencia ficción, pero no más lejos de la realidad, una enfermera accedió al historial clínico de la pareja de su ex cuñado con la intención de comprobar si padecía alteraciones psicológicas y transmitir dicha información a su hermana, en proceso de divorcio, y que al mismo tiempo se la comunicó a la letrada del caso.

Para llevar a cabo la instauración de un modelo de colaboración público- privada, se pueden seguir dos caminos alternativos. El primero, conocido como “modelo inglés” consiste en la colaboración mediante la concesión de obra pública. El alternativo, implica colaboración mediante concesión administrativa para la gestión, que puede recaer sobre la gestión total o bien, limitarse a ciertas áreas concretas. Es el conocido como “modelo Alzira”, o “modelo español”. Suele apostar por una licitación del servicio, cuya finalidad puede ser muy variada y puede ir orientada a la construcción de infraestructuras o al suministro de determinados servicios (quimioterapia, diálisis, radioterapia...), pudiendo culminar en una gestión íntegra del centro.

Las críticas se incrementan cuando se realiza de forma encubierta, cediendo paulatinamente funciones esenciales, que afectan especialmente a aspectos sensibles de los particulares: la alta tecnología diagnóstica y terapéutica, el mantenimiento de los equipos, la plataforma logística de medicamentos, el archivo de historias clínicas... es lo que muchos han denominado como “privatización silenciosa”. En lo que a protección de datos respecta, a medida que se dejan en manos privadas mayores responsabilidades y servicios, mayor es el flujo de datos que circula hacia empresas privadas. El flujo de datos ya no circula en un sentido y hacia un único sujeto. El riesgo es, evidentemente, mayor. Las empresas privadas que adquieran la gestión del servicio controlarán todo lo relacionado con el mismo, y ¿qué está más relacionado con el servicio sanitario que el propio historial clínico?

Es cierto que no podemos negar ventajas derivadas de la colaboración público-privada. Tradicionalmente se habla de la posibilidad de obviar, de este modo, los problemas de solvencia de las arcas públicas, así como lograr mayor eficiencia, tan cuestionadas en la sanidad pública. En relación a este última, y desde mi somero conocimiento de la materia sanitaria, me van a permitir discrepar. La salud es un aspecto tan íntimamente ligado a la persona, es un área tan humana, que su vinculación a objetivos meramente económicos se aleja bastante de su esencia.

Pese al riesgo que la colaboración público-privada puede generar en torno a los datos sanitarios de los pacientes atendidos en estos centros, son escasas las reflexiones sobre esta cuestión. Hablo del riesgo que supone que empresas privadas tengan acceso a los historiales médicos de los pacientes. Al contrario, se centran en destacar las ventajas, principalmente, referidas a que la inversión en sanidad dejaría de estar supeditada a la inestable situación económico que actualmente atraviesa nuestro país.

Mi objetivo, llegado este punto, es transmitir al lector mi preocupación sobre esta cuestión. Especialmente, tras haber conocido ciertas noticias como la que expongo a continuación: <<Sanitas compra el 50% del Hospital Universitario de Torrejón y el 40% que todavía no controlaba en el Hospital de Manises>>. No pongo en duda la calidad del servicio sanitario prestado, pero sí cuestiono que una misma entidad que ofrece seguros de vida o de salud, gestione al mismo tiempo centros sanitarios en los que se custodian historiales clínicos de potenciales clientes.

Hemos recalcado a lo largo de toda la investigación, la gran exposición a la que se somete el ser humano como consecuencia de la comunicación de sus datos personales. En mi opinión, la exposición alcanza su máxima cuando los datos sanitarios se encuentran en manos de empresas privadas. ¿Por qué? El mundo privado de la empresa responde a una premisa indiscutible: la lucha por alcanzar el máximo beneficio económico, para lo que deben minimizarse pérdidas. Y sin duda, la información que desprende la historia clínica es clave para la minimización de los riesgos, y con ellos, las pérdidas de las empresas aseguradoras.

Nos encontramos en un plano muy subjetivo, pues a pocas dudas podemos dar respuestas certeras, lo que no es óbice para que lancemos una reflexión que nos permita valorar una situación desnaturalizada. Más aún, cuando los aspectos que abordan la mayoría de estudios de la colaboración público- privada no se apartan de su eficiencia, muestra de la prioridad de objetivos en torno a la que se articula la sociedad actual. ¿Qué medimos resultados económicos o la calidad y la transparencia de las actuaciones?

Uno de los más destacados es el de la **asegurada Sanitas**, encargada de la gestión íntegra de hospitales en Madrid y Valencia, con todo lo que esta gestión conlleva para los derechos de los pacientes. Las dudas no se apartan de los posibles accesos de estas empresas a los historiales clínicos de los pacientes⁵⁸.

⁵⁸ Es cierto que estamos planteando serias dudas, pero no sin fundamento pues empresas como Sanitas ya han sido advertidas y sancionadas por la AEPD por un uso inadecuado de datos de carácter personal para su propio beneficio. Podemos citar la Resolución nº: R/00473/2018, en cuanto al ejercicio del derecho de acceso.

Esta realidad ha sido ampliamente denunciada por asociaciones médicas y plataformas contrarias a la privatización de la sanidad por la incompatibilidad que supone que empresas privadas como son Sanitas o DKV puedan ser conocedoras de datos del alcance de los sanitarios. Más aún, el Juzgado Contencioso Administrativo nº 4 de Madrid decretó la paralización de la privatización de hospitales madrileños por entender que este proceso vulnera derechos fundamentales de los trabajadores de los centros, pero especialmente los derechos fundamentales de los pacientes.

Otro ejemplo clave es el **caso del Hospital La Ribera**, primer modelo de concesión administrativa en el ámbito sanitario de la Comunidad Valenciana⁵⁹. Los sujetos que se encargan de este proyecto, generan gran alarma. Se trata de una Unión Temporal de Empresas cuya proporción es la siguiente: un 4% queda en manos de constructoras, el 45% en cajas de ahorro y el 51% en la compañía Adeslas.

La tecnología ha jugado un papel clave en el proyecto. Al mismo tiempo que ha generado los beneficios a ella ligados, ha planteado situaciones conflictivas con la protección de datos de los pacientes al llevarse a cabo el acceso a la red digital de salud del área (proyecto Xúquer I). Así, el Hospital de La Ribera consiguió tener acceso a la red pública de datos sanitarios de la Generalitat Valenciana.

Pero el problema no termina aquí, sino que otros sujetos con intereses dudosamente relacionados con la prestación de un servicio sanitario de calidad entran en juego. Es el caso de las **empresas farmacéuticas**. Un claro ejemplo lo encontramos en la Comunidad de Madrid. La Ley de Farmacia de esta comunidad deja en manos de empresas farmacéuticas decisiones fundamentales y de gran calado en el paciente. Es el caso del seguimiento farmacoterapéutico o el desarrollo de servicios asistenciales.

Las farmacéuticas son, al igual que las compañías aseguradoras, empresas privadas cuyo objetivo principal es la maximización del beneficio. Mediante su participación en los hospitales públicos las farmacéuticas logran almacenar un importante volumen de información de cara a satisfacer su afán de lucro.

No podemos poner fin a este epígrafe sin hablar del **Proyecto VISC+**, en Cataluña. En sus orígenes se formuló como una modalidad de colaboración público-privada, pero acabó derivando en una puesta a disposición de los datos contenidos en las historias clínicas a empresas, ciudadanos y laboratorios. La Agencia Catalana de Protección de Datos (APDCAT) se vio obligada a intervenir, apostando por la anonimización de los datos⁶⁰.

La situación se vio agravada por la ausencia de límites en relación a los sujetos que podían acceder a la información. De manera que los sujetos privados estarían totalmente legitimados para hacerlo, pues el proyecto otorgaba acceso a “los agentes que

⁵⁹ El lugar elegido es totalmente estratégico, al existir una carencia de servicios sanitarios, principalmente en servicios especializados. La empresa concesionaria pasa a gestionar el servicio sanitario de 235.000 habitantes. El modelo está basado en una propiedad, control y financiación privada, quedando la gestión en manos privadas. Es aquí donde versa el conflicto que denunciamos, pues la implantación de este sistema en hospitales madrileños y valencianos inicia el camino hacia una posible manipulación de datos sanitarios.

⁶⁰ En mi opinión, una medida poco acertada pues la anonimización permite llevar a cabo el procedimiento a la inversa y conocer el titular de los datos (anonimización reversible).

intervienen para mejorar la salud de la población”. La reacción de la APDCAT es prácticamente inmediata, limitando el espectro de sujetos⁶¹. Sin embargo, pese a los intentos de la APDCAT, la protección de datos era realmente escasa.

No solo las irregularidades en torno a la historia clínica pertenecen al ámbito de la colaboración público- privada, sino que los escándalos en la sanidad pública se acumulan. Permítanme expresar mi máximo asombro al conocer ciertas noticias que superan los límites de la realidad. A continuación, se exponen varios, de los cientos de titulares, que demuestran las ineficiencias del sistema de la protección de datos personales en España:

<<Hospitales públicos ceden irregularmente datos de pacientes a clínicas privadas>> el hospital de Fuenlabrada y el Virgen de la Luz (Cuenca) comunicaron a empresas privadas datos de listas de espera, en los que figuraba el nombre y apellido, teléfono y prueba a realizar de ciertos pacientes, para ponerse en contacto con ellos y ofrecerles la prueba necesaria. Entre los motivos se alegaba agilizar el servicio. Sin embargo, lo hicieron sin el consentimiento de los pacientes.

Muy similar al ocurrido en el hospital público La Arrixaca (Murcia). En este último caso, el Servicio Murciano de Salud resta importancia al asunto afirmando que estas derivaciones “se realizan a través de conciertos, y que los centros concertados siguen al pie de la letra la Ley de Protección de Datos”.

Siguiendo el ejemplo murciano, en el hospital Reina Sofía (Murcia), una ortopedia intentó vender prótesis a los pacientes, que desconocían los resultados definitivos, en las propias habitaciones del centro. Estos sujetos se presentaban como “personal sanitario externo”, pese a no existir ningún tipo de contrato con el centro.

A modo de conclusión, me gustaría reiterar que la presencia de empresas privadas en servicios tan sensibles como el sanitario, supone una amenaza incalculable para el personal sanitario, pero especialmente para las garantías sanitarias de los pacientes.

Si ya hemos visto como los accesos al historial clínico generaban prácticas inadecuadas por parte de un personal sanitario altamente formado y concienciado con la importancia de la confidencialidad de los datos, ¿cómo mantenernos ajenos a la entrada de empresas privadas para las que la información sanitaria de los pacientes es susceptible de generarles un alto beneficio económico?

⁶¹ Realiza, a mi juicio, una exclusión muy acertada pues se refiere a farmacéuticas, compañías aseguradoras... Cuya actuación en relación a los datos personales ya veníamos cuestionando.

3.2.2. Compañías aseguradoras, ¿invasión en la intimidad sanitaria?

La asistencia sanitaria en España se desdobra en dos realidades diferentes. Por un lado, encontramos el Servicio Nacional de Salud, al que todo ciudadano tiene acceso y que vendría a ser la materialización del derecho a la salud reconocido en el artículo 43 de la CE. Junto a él, una telaraña de contratos de seguros privados de asistencia, completan el sistema sanitario.

Son muchos los ciudadanos que cuentan con seguros de salud y vida, ofrecidos por compañías aseguradoras, que suministran un espectro de clínicas en las que tratar sus dolencias, caso de aparecer. Estos seguros privados vienen a sustituir, en muchas ocasiones, las prestaciones públicas, presumiendo de la rapidez de la que carece la sanidad pública, por lo que sus carteras de clientes no dejan de crecer.

Vamos a centrar nuestra investigación en los seguros de salud y de vida pues, en ellos, conviven los dos tipos de datos analizados anteriormente. Por un lado, para la formalización del contrato, son necesarios los datos identificativos del sujeto que demanda el servicio, pero las características y las prestaciones del producto exigen que, junto a ellos, “declaremos” aquellos datos que hemos caracterizado como especiales por pertenecer a una de las esferas más íntimas del sujeto: la salud.

Debemos ser conscientes de que, a la hora de contratar estas pólizas, estamos revelando datos, por cuya trascendencia, susceptibles de condicionar aspectos de nuestra vida que, a priori, podrían pasar desapercibidos. Pero, más aún, los estamos revelando a compañías aseguradoras, sujetos que no forman parte del círculo estricto sanitario. Estamos, por tanto, desnaturalizando la propia esencia de los datos sanitarios, que deberían quedar limitados a las fronteras sanitarias. Si son sanitarios, ¿por qué excederlos de este ámbito?

Una vez comunicamos los datos, los mismos comienzan un recorrido por el entramado de la compañía aseguradora que es, cuanto menos, poco transparente para el sujeto que ha comunicado los datos. Desde el momento en el que compartimos nuestra intimidad sanitaria, la confidencialidad de la información depende íntegramente de la estructura de protección de datos de la compañía de seguros, y de la *buena praxis* del personal a su servicio.

En este epígrafe, los conocimientos jurídicos deberán entrelazarse con el mundo sanitario y mercantil para poder comprender la realidad a la que los particulares debemos hacer frente continuamente y, desafortunadamente, con gran normalidad.

El seguro de salud está tan arraigado en nuestra realidad económica y social, que establecer unas nociones básicas sobre el mismo es relativamente sencillo. Sin embargo, pese a las evidencias, me van a permitir señalar el concepto utilizado por la compañía Mapfre Seguros, para la que el seguro de enfermedad o salud es aquel que <<proporciona al titular y a su familia una cobertura sanitaria, asistencial y en ocasiones de carácter económico, en el supuesto de sufrir alguna dolencia o enfermedad>>⁶².

El objetivo de plasmar el concepto, no es otro que dejar latente la realidad que queda asegurada. Lo más evidente es pensar que el asegurado es la persona o su salud, incluso su familia. Sin embargo, lo realmente asegurado es el patrimonio. Quiero decir, los perjuicios que sufriría el patrimonio personal o familiar en caso de alteración en la salud del contratante. Incluso en los seguros de vida, no podemos considerar asegurada la vida de la persona, sino las consecuencias patrimoniales que supondría su muerte.

Al mismo tiempo, la definición nos muestra el alcance de los seguros de salud. Estos seguros abarcarían tres realidades diferentes: asistencia sanitaria suministrada por médicos y consultas concertadas por la compañía, reembolso de gastos médicos, e indemnización, caso de alteraciones en el estado de salud. En esta última, cobra especial relevancia el cuestionario de salud al que los clientes debemos someternos, si queremos contratar el producto.

Los seguros de salud no han dejado de crecer, de hecho, es un sector poco afectado por la crisis⁶³. Se convierten en auténticos proyectos de inversión para muchas familias, principalmente como reacción a las largas listas de espera del servicio sanitario público, pero también por la percepción que tenemos sobre el riesgo de padecer una enfermedad, donde pueden jugar un papel importante los estudios genéticos a los que muchos particulares deciden someterse, y que en líneas posteriores entraremos a valorar.

3.2.2.1.El cuestionario de salud.

Los cuestionarios de salud tienen su razón de ser en la valoración del riesgo que deben llevar a cabo las compañías aseguradoras, como elemento clave que decidirá el futuro de la póliza. Las aseguradoras son empresas y, como tales, buscarán obtener el máximo beneficio posible, minimizando para ello el riesgo de la operación. De manera que, recurrir al cuestionario de salud es la práctica habitual de las compañías, confiando

⁶² <https://segurosypensionesparatodos.fundacionmapfre.org/syp/es/seguros/tipos-de-seguros/seguros-personales/tipos-seguros-salud-enfermedad-ventajas/> [Fecha de consulta: 28 de octubre de 2018].

⁶³ El seguro privado de salud tiene una amplia implantación en España, en la que destaca su peso económico con un volumen de primas de 7.300 millones de euros y un número de asegurados que asciende a 10,6 millones, a cierre del año 2015.

en la veracidad de las respuestas del tomador del seguro. Y es que el seguro de salud, es uno de los negocios basados en la buena fe del contratante.

La valoración del riesgo, la buena fe contractual y nuestro deseo de formalizar el seguro de salud, nos obligan a manifestar una parte fundamental de nuestra intimidad. Es en el momento previo a la formalización de la póliza del seguro de salud, cuando debemos desvelar nuestros datos de salud. De lo contrario, no podremos conseguir la formalización del contrato. Nuestra visión sobre el cuestionario de salud y la revelación de los datos de salud, la iremos valorando a medida que avancemos en la investigación, pero sí podemos anticipar ya, la normalidad con la que las aseguradoras abordan una cuestión tan delicada y, por supuesto, la normalidad con la que el particular se dispone a rellenar el formulario.

Muestra de ello es la información que se desprende de las propias páginas webs de las aseguradoras⁶⁴. Lo que venimos considerando como un acto delicado, y especialmente relacionado con la esfera más íntima del sujeto, es caracterizado por las compañías una declaración más que positiva, un hecho que nos beneficia. La razón, y perdonen la expresión, “ahorrarnos disgustos”. Es una muestra más del intento de normalizar un hecho de gran transcendencia, como es comunicar datos relacionados con nuestra salud, lo que, sin duda, tiene su reflejo en la predisposición de los clientes a desvelar estos datos.

Las aseguradoras nos plantean varias alternativas. Por un lado, podemos someternos a un reconocimiento médico que desvele cuál es nuestro estado de salud en el momento previo a la contratación de la póliza, aportar pruebas médicas que ya nos hayan realizado o, por el contrario, responder a un cuestionario de salud que les permita valorar nuestra situación. En cualquier caso, la compañía será quien tome la decisión final. Con los datos recabados, pueden configurar nuestro perfil de cliente y decidir a partir del mismo, si continuamos formando parte de su grupo de clientes objetivo o, por el contrario, dejamos de integrar su público objetivo. La cosificación del ser humano como mero objetivo económico es, sin duda, alarmante.

⁶⁴ <<...pueden exigirte que presentes un reconocimiento médico para verificar tu estado de salud o, por otro lado, que completes un cuestionario en el que especifiques dolencias anteriores o enfermedades que sufras en ese mismo momento.

Si tengo que someterme a un reconocimiento médico para contratar un seguro de salud me beneficio en el sentido que, en el caso de que exista alguna duda en el futuro sobre si ya contaba con algún tipo de dolencia, quedará aclarada por el informe. Si una vez que te ha visto el especialista se corroboran enfermedades, puede ocurrir que se aumente el precio de la prima para cubrirla o que la aseguradora no quiera correr el riesgo de tenerte entre sus clientes. Por otro lado, pueden solicitarte, en lugar del reconocimiento, que rellenes un cuestionario sobre tu salud. Es muy importante [...] que sea sincero para que la aseguradora pueda ofrecerte una póliza adecuada o que sepa, desde un principio, a que coberturas o garantías tendré derecho en un futuro>>.

El problema no termina aquí, sino que aparece en el momento en el que decidimos reclamar indemnización económica a la compañía por las condiciones de salud que experimentemos. El que recibamos, o no, la indemnización, dependerá de nuestra actitud o, mejor dicho, de nuestras respuestas al cuestionario de salud.

El cuestionario de salud (véase en el Anexo 2) es un documento en el que aparecen planteadas una serie de cuestiones relativas a la salud, no solo actual, sino que también se indaga en antecedentes sanitarios del particular, e incluso familiares. Junto a las preguntas propiamente de salud, aparecen otras relacionadas con los hábitos del particular, edad, lugar de residencia... Cada compañía otorga una estructura al mismo. Sin embargo, es común a todos ellos la demanda de información sanitaria.

La posibilidad de ver rechazada la indemnización económica, encuentra su base jurídica en el artículo 10 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, del Contrato de Seguro⁶⁵. La mención a este artículo aparece en el precontrato de la póliza del seguro de salud (ver en el Anexo 3), si bien, me van a permitir cuestionar la forma en la que incorporan dicho artículo. Una cuestión que puede comprometer la eficacia del producto que contratamos, ocupa no más de 10 líneas. Más aún, estas líneas se limitan a recoger de forma poco ortodoxa el contenido del artículo, sin adaptarlo al público al que va dirigido. Quiero decir, normalmente, como clientes, no mostramos demasiada atención a los términos contractuales, atención que se ve reducida si la redacción no es clara y va acompañada de copias literales de normativa.

Esta última apreciación es una realidad, y las compañías aseguradoras son conscientes de ella, de ahí que, con la nueva normativa, surja la obligación de informar de forma previa a la contratación del producto, especialmente en contratos de vida y salud⁶⁶. Sin embargo, queda en manos del buen hacer del comercial del seguro, comunicar verbalmente y explicar las consecuencias que se derivan del cuestionario de salud.

Me permite afirmar la poco ortodoxa redacción de la cuestión, la peculiaridad observada en el documento precontractual del seguro de salud⁶⁷. Otra de las compañías

⁶⁵ Se reconoce un auténtico derecho precontractual de las aseguradoras a conocer cierta información, de cara a la cobertura y la fijación de la prima.

⁶⁶ Artículo 126, del Real Decreto 1060/2015, de 20 de noviembre, de Ordenación, Supervisión y Solvencia de las Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras (LOSSEAR).

⁶⁷ <<Conforme al artículo 10 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, del Contrato de Seguro, el Tomador del seguro tiene el **deber de declarar** a la Aseguradora, todas las circunstancias relacionados con su estado de salud y su actividad laboral...>>.

mejor posicionadas en el ranking de compañías de seguros vuelve a repetir la misma literatura⁶⁸.

La fórmula utilizada para hacer valer el derecho de la aseguradora a conocer el estado de salud ha sido “deber de declarar”. Sin embargo, ¿es real ese deber de declarar? La literatura es completamente desafortunada. Si bien es cierto que es la terminología utilizada por el texto legal, la jurisprudencia ha declarado en múltiples ocasiones que no nos encontramos ante un “deber de declarar”, sino ante un “deber de contestar o responder”⁶⁹. De manera que antes de analizar casos en los que los tribunales han intervenido, me gustaría manifestar la clara diferencia entre estos términos.

Según la RAE, el término “declarar” implica << manifestar, hacer público>>. Mientras que “responder” debe entenderse como <<contestar algo para resolver lo que se pregunta o para atender una comunicación>>. Con la simple lectura de los significados, podemos deducir la finalidad perseguida por los tribunales. El término “declarar” es un término impreciso, no delimitado, de manera que, de seguir manteniéndose este término para determinar la procedencia, o no, de indemnización, cualquier ausencia de información podría justificarse en una reserva por parte del tomador del seguro.

Sin embargo, el término “responder” o “contestar”, utilizado en las últimas líneas interpretativas, es un término que aporta mayor seguridad jurídica al ciudadano. La información que debemos suministrar es aquella que aporte contenido exclusivamente a lo que se nos pregunta, pues dejaríamos de estar ante una declaración libre y espontánea. Es decir, nos debemos ceñir a la pregunta. Pese a ello, en la información que nos suministran las compañías de seguros, sigue apareciendo el término declarar, quizás, para que el tomador no se limite a lo expresamente preguntado.

La interpretación jurisprudencial que aboga por un deber de respuesta ha generado una oleada de modificaciones en los cuestionarios de salud, dotándolos de más precisión, e incorporando preguntas más concretas. Muchos de los conflictos se han resuelto a favor de los clientes por ser los cuestionarios de salud imprecisos, genéricos e incompletos.

Las consecuencias de inexactitud en el cuestionario de salud difieren dependiendo del momento en el que de ella tenga conocimiento la compañía aseguradora. Si la inexactitud es descubierta antes de que se produzca un siniestro, la aseguradora podrá

⁶⁸ << la persona que lo contrata **tiene el deber**, antes de la conclusión del contrato, **de declarar** al asegurador, de acuerdo con el cuestionario que éste le someta, todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo>>.

⁶⁹ El deber de declarar se transforma en un deber de responder desde el mismo momento en el que la compañía aseguradora nos presente el cuestionario de salud.

rescindir el contrato en el plazo de un mes desde el conocimiento de la inexactitud⁷⁰. Por el contrario, si la inexactitud se conoce producido un siniestro, la indemnización se ve reducida proporcionalmente a la diferencia entre las primas pagadas y las que deberían haber correspondido de conocerse todos los elementos que determinan el riesgo.

Sin embargo, puede ocurrir que el tomador del seguro oculte intencionadamente esos aspectos. En este caso, el tomador actúa con dolo o culpa grave (debido a la configuración del cuestionario de salud como un acto de buena fe) y, por tanto, la aseguradora quedará exenta del pago de la indemnización⁷¹.

Los tribunales son conscientes de la gravedad de la situación: se condiciona la contratación de un producto a la revelación de datos tan relacionados con la intimidad de la persona como son los datos sanitarios y, además, se utilizan términos que redundan en una gran inseguridad jurídica para el tomador del seguro. Pese a ello, la jurisprudencia es muy variada. En unas ocasiones se reconoce el derecho de las aseguradoras a no aportar la indemnización del siniestro⁷² y, en otras, se reconoce el derecho de los tomadores del seguro a recibir la indemnización⁷³. En relación a estas últimas, quisiera destacar una sentencia en la que se utiliza lo conocido como “*método de diagnóstico precoz*” (Tapia Hermida, 2017) basado en cinco cuestiones, cuyas respuestas determinarán la exoneración del pago de la indemnización a la aseguradora, que solo se producirá cuando las respuestas a las cuestiones sean todas afirmativas. Es la Sentencia de la Sala Primera de lo Civil del Tribunal Supremo núm. 157/2016, de 16 de marzo, y las preguntas que componen el método son las siguientes:

a) ¿El asegurador ha presentado un auténtico cuestionario que contenga preguntas sobre las circunstancias de salud del tomador? De manera que no pueden considerarse, como regla general, cuestionarios de salud, las declaraciones genéricas del asegurado

⁷⁰ <<si el tomador incurriera en reserva o inexactitud en las declaraciones reflejadas en el cuestionario, la Aseguradora quedará facultada para resolver el contrato [...] mediante declaración dirigida al Tomador en el plazo de un mes a contar desde el momento en que la Aseguradora tuvo conocimiento de las falsedades>>.

⁷¹ Ello pese a que sobre el tomador del seguro no recae una obligación, sino un deber o carga informativa precontractual.

⁷² Sentencia de la Sala Primera de lo Civil del Tribunal Supremo núm.72/2016, de 17 de febrero. En este caso el Tribunal observa dolo en el comportamiento del tomador del seguro al ocultar que venía padeciendo una patología de depresión.

La Sentencia núm.452/2015, de 25 de noviembre, de la Sección 17ª de la Audiencia Provincial de Barcelona. Reconoce la exención del pago de la indemnización de la aseguradora por ocultar el tomador del seguro una cirugía en la espalda que derivó posteriormente en su declaración de invalidez.

⁷³ Sentencia de la Sala Primera de lo Civil del Tribunal Supremo núm.222/2017, de 5 de abril (JUR 86052, Ponente Excmo. Sr. Francisco Marín Castán)

sobre su estado de salud. Si esto es así, no se habrá presentado cuestionario de salud, por lo que el asegurado queda exonerado de su deber de declaración.

b) ¿Las preguntas contenidas en el cuestionario son razonablemente detalladas?

En relación al nivel de detalle, es suficiente con que se haga referencia a las afecciones más comunes pues de lo contrario, se estaría comprometiendo la adecuada gestión de la actividad aseguradora.

c) ¿El cuestionario presentado ha sido verdaderamente cumplimentado, bien por el tomador, o bien con la información que este ha proporcionado al asegurador o al mediador? Se admiten ambas alternativas siempre que la información sea suministrada por el tomador.

d) ¿Cómo ha omitido el tomador una enfermedad o lesión preexistente? ¿Con dolo o culpa grave o con negligencia leve? El grado de culpabilidad del tomador determinará la reducción proporcional de la indemnización e, incluso, la exclusión de la misma.

e) ¿La enfermedad o lesión preexistente omitida ha causado el fallecimiento o la invalidez que constituyen el siniestro? Es decir, se requiere una relación de causalidad.

Con la modificación normativa, se ha tratado de dar ciertos pasos hacia la protección del particular y/o asegurado. Sin embargo, el camino por andar es todavía largo. Las principales actuaciones tendentes a la protección del particular, están relacionadas con la obligación de información previa, especialmente en los seguros de vida o de salud. Las cuestiones sobre las que debe informarse, aparecen tasadas en la normativa. Sin embargo, como hemos advertido, queda en manos del buen hacer del agente del seguro explicar y asegurarse de que el cliente ha comprendido los extremos de este controvertido punto.

Íntimamente ligado al deber de responder (y no de declarar), se encuentra la nueva configuración del artículo 11 de la Ley de contrato de seguro, que recoge la obligación del asegurado de comunicar variaciones en su estado de salud. Nuevamente debemos realizar ciertas apreciaciones en torno a esta aparente obligación inicial, puesto que no existe una obligación del tomador del seguro de comunicar variaciones en su estado de salud, sino que está íntimamente relacionado con las respuestas presentadas en el cuestionario de salud. Se vuelve a repetir la tendencia restrictiva a ese poder sin límites del que han hecho uso las compañías de seguros durante mucho tiempo.

Llegado este momento, es lógico preguntarnos el motivo por el que debemos declarar o desvelar datos tan personales como los sanitarios. Hemos valorado en este epígrafe una realidad que no deja de crecer, o al menos, hasta hace relativamente poco: la puesta en conocimiento de la esfera más íntima de la persona a las compañías aseguradoras.

En el proceso de negociación de este producto se produce un conflicto, que espero haber manifestado en líneas anteriores. Por un lado, las compañías de seguros deben valorar el riesgo de la operación para, en función del mismo, realizarla o no, así como determinar el precio que el tomador debe asumir, en base al testimonio del tomador del seguro. Por otro lado, nos encontramos con el tomador y su derecho a la intimidad y a la protección de datos. La consideración de los mismos como derechos no absolutos, los obliga a convivir con otros derechos y con la realidad económica y social, por lo que los particulares nos vemos empujados a desvelar datos, como condicionante para la obtención del producto deseado.

Siendo así, la reflexión debe girar en torno al riesgo de la operación. Si algo sabemos del mundo económico es que las operaciones conllevan un riesgo innegable, por lo que se destinará un gran esfuerzo a la valoración del mismo de cara a controlarlo y sofocarlo. Sin embargo, debemos ser conscientes de que la subsanación del mismo se realiza indagando en la esfera más íntima de la persona. No es plato de buen gusto tener que compartir con estos sujetos las enfermedades que padecemos o hemos padecido y, menos aún detallarlas. Las compañías de seguros, como vemos en los cuestionarios referidos, no se bastan con ser conocedoras de la enfermedad o patología, sino que caso de existir, la siguiente pregunta consistirá en detallar este hecho.

El riesgo, sin duda, es algo inherente a la realidad económica. Se puede controlar, pero no evitar y, menos aún, obligando a un sujeto a desvelar aspectos que pueden suscitarle graves perjuicios sociales, morales y económicos. Quizás, las compañías aseguradoras olvidan que interactúan con seres humanos, y no con meros objetivos económicos.

Una segunda cuestión que debemos abarcar es la relacionada con la licitud del tratamiento de los datos sanitarios por parte de las aseguradoras.

Pues bien, en relación a su tratamiento, encontramos por un lado el RGPD, que reconoce excepciones al consentimiento del titular de los datos sanitarios para su

tratamiento⁷⁴ y, por otro, la LOSSEAR⁷⁵, permitiendo dos situaciones en las que no es necesario el consentimiento: prestación del servicio sanitario y abono de los gastos de asistencia e indemnización.

En mi opinión, la consonancia de ambos preceptos es cuestionable y esta es la sensación que se desprende del propio RGPD, que en su Considerando 54, advierte expresamente a las compañías aseguradoras para que no hagan de las excepciones al tratamiento consentido, una oportunidad para tratar datos personales con finalidades diversas. De hecho, la realidad empresarial nos muestra como las compañías de seguros reconocen el consentimiento del asegurado como una de las opciones que poseen para realizar el tratamiento. De sus políticas de privacidad se podría decir que la relación contractual, el interés legítimo y la obligación legal prevalecen sobre el consentimiento⁷⁶.

Las compañías aseguradoras han cumplido con los preceptos normativos que las convierten en entidades en las que deben intensificarse las medidas de protección: nombrando un Delegado de Protección de Datos, así como adoptando códigos de conducta⁷⁷. Sin embargo, los particulares no debemos permanecer pasivos ante esta situación. La incertidumbre es latente si la realidad nos muestra como las compañías aseguradoras han sido objeto de múltiples multas por parte de la AEPD. Más aún, cuando encontramos noticias que ilustran como estas compañías, lejos de ver el RGPD como una normativa que las obliga a remodelarse, la conciben como una auténtica oportunidad de negocio, al desvelar un nicho de mercado no cubierto: ofrecer seguros a otras empresas que cubran las multas que la AEPD puede imponer.

Quizás todo lo comentado no sea una mera opinión aislada de la situación actual en el mundo del seguro de vida y salud, pues una reciente actuación legislativa ha supuesto un punto de inflexión en este ámbito. Me refiero Ley 4/2018, de 11 de junio⁷⁸. Una ley compuesta por un único artículo, posee los elementos suficientes para revolucionar el panorama de los datos sanitarios en manos de compañías aseguradoras. En ella, se prohíbe expresamente la discriminación de los clientes por padecer VIH/SIDA.

⁷⁴ El artículo 9.2, del RGPD viene a reconocer una serie de situaciones en las que es posible el tratamiento de datos sanitarios sin consentimiento. Quizás sea el apartado g) en el que el sector asegurador puede fundamentar la ausencia de consentimiento.

⁷⁵ El artículo 99 de la Ley de Ordenación, Supervisión y Solvencia de las Entidades Aseguradoras (LOSSEAR).

⁷⁶ <https://www.axa.es/politica-privacidad-cookies> [Fecha de Consulta: 2 de noviembre de 2018].

⁷⁷ Código de Conducta de UNESPA.

⁷⁸ Ley 4/2018, de 11 de junio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre.

Sin embargo, no se limita a esta referencia, sino que amplía a “otras condiciones de salud”⁷⁹. Esta modificación impacta de forma clara en la configuración del contenido del polémico cuestionario, pues su objetivo principal es eliminar del panorama comercial las desigualdades y discriminaciones que, con frecuencia, se vienen observando en determinados negocios jurídicos entre ellos, como no, el de los seguros de vida y salud.

De nada serviría todo lo anteriormente comentado si esta ley fuese lo suficientemente clara como para determinar con exactitud el horizonte que plantea. Quiero decir, la aplicación práctica de la modificación es realmente compleja debido, principalmente, al uso de términos imprecisos y sin contenido claro. Vamos a seguir los puntos críticos de la reforma planteados por Tapia Hermida (2018):

1-. Se amplía el campo de aplicación al hacer referencia a “otras enfermedades”, añadiendo posteriormente, que el Gobierno deberá presentar en el plazo de un año, un proyecto de ley que precise el amplio término empleado.

2-. Además, no establece una prohibición absoluta, sino que introduce una salvedad que, sin duda, está permitiendo a las aseguradoras continuar haciendo uso de los cuestionarios de salud⁸⁰. Si bien, es cierto que actúa de freno a la práctica no acotada de las compañías de seguros.

3-. El tercero y, quizás más polémico, es el relativo a su vigencia, pues se proclama el carácter retroactivo de sus preceptos, afectando no solo a los contratos de seguros celebrados tras su entrada en vigor, sino que también a los ya suscritos. De esta forma, las preguntas planteadas sobre VIH/SIDA en los cuestionarios de salud, se tendrán por no puestas, de manera que no podrá ampararse en el artículo 10 para eximir la responsabilidad indemnizatoria. El resto de preguntas de la salud, deberán quedar suficientemente justificadas en los términos contractuales.

En todo caso, la operatividad y el cumplimiento de estos preceptos, está aún por ver, pues hasta ahora, la práctica de las compañías aseguradoras no parece interiorizar estos nuevos cambios, lo que me lleva a dudar sobre la influencia de esta reforma en la desaparición de los cuestionarios de salud. Por lo que, el ciudadano, como directamente interesado, debe mantener la guardia para velar por la seguridad y el respeto de sus datos.

⁷⁹ Artículo único, de la Ley 4/2018, de 11 de junio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias.

⁸⁰ “que se encuentren fundadas en causas justificadas, proporcionadas y razonables, que se hallen documentadas previa y objetivamente”.

Las garantías de los datos personales deben intensificarse. Pero no debemos olvidar que ésta no es suficiente si no se acompaña de un cambio de conciencia de los particulares. El mundo jurídico nos brinda derechos subjetivos que aportan contenido a lo que venimos manifestando a lo largo de la investigación. Conocerlos y ejercitarlos se convierte en una obligación real del ciudadano si queremos hacer frente a las continuas intromisiones en nuestra esfera personal.

3.2.2.2.Datos del genoma humano en manos de aseguradoras.

El ser humano es sujeto receptor de todos los cambios que se producen en el medio en que desarrolla su actividad. Tal es así que estos cambios determinan una alteración en su comportamiento, sin ponderar todos los extremos de nuestras acciones. El mundo de protección de datos es un claro ejemplo y, concretamente, el nuevo panorama genético está marcando las pautas de actuación de un gran número de ciudadanos, por el miedo a sufrir determinadas enfermedades de innegable auge.

El RGPD es consciente de esta nueva tendencia, por lo que ha recogido entre su articulado una nueva categoría de datos personales, los datos genéticos⁸¹. Se trata de una extensión de las categorías especiales de datos personales, por lo que ya podemos anticipar que su tratamiento deberá estar ligado a fines de salud.

Las células que componen nuestro organismo albergan en su núcleo cromosomas, portadores de ácido desoxirribonucleico, más conocido como ADN, que es transmitido a generaciones venideras mediante los genes. El mundo del derecho y, más particularmente, el ámbito de los derechos humanos, alcanza a estas realidades microscópicas por ser la esencia misma del ser humano. Según Gil Membrado y Gámez Martínez (2017): *“El ADN es como una frase larga que describe el organismo, mientras que los genes son las palabras”*. El panorama del análisis del ADN, sobrepasa ya su limitación tradicional a los campos de la determinación de la paternidad, o el ámbito delictivo. Son muchos los individuos, sanos o enfermos, que demandan este tipo de análisis, derivando en un riesgo innegable para las personas que deciden someterse a los mismos.

Pero, ¿qué debemos entender por análisis genético? (Gil Membrado y Gámez Martínez, 2017) *“Un análisis genético es una prueba que se realiza con una pequeña muestra de sangre, de piel, hueso, saliva u otros tejidos orgánicos para determinar si una persona es portadora de los genes de determinados trastornos hereditarios”*. Los test

⁸¹ Art 4.13), del RGPD: <<datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenidos en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona>>.

genéticos pueden detectar alteraciones en el genoma humano. Sin embargo, no todas las enfermedades tienen su origen único en estas alteraciones genéticas.

La LIB⁸² en su artículo 46, establece la clasificación de los estudios genéticos, en función del objetivo que se persiga alcanzar. Podemos, por tanto, hablar de estudios genéticos cuyo fin es determinar el estado en el que se encuentra una persona que presenta unos síntomas concretos. Son los de diagnóstico. Junto a ellos, encontramos los terapéuticos, tendentes a evaluar la respuesta de un paciente a un fármaco, en atención a ciertas variantes genéticas. Y, por último, el estudio genético predictivo, aquel de mayor interés para nuestra investigación, por estar orientados a determinar la predisposición de una persona a padecer una enfermedad, atendiendo únicamente a su realidad genética.

La efectividad de estos últimos está altamente cuestionada por la mayoría de la literatura científica, pues las enfermedades que tratan de predecir son enfermedades poligénicas, es decir, aquellas cuyo origen se encuentra en alteraciones en diferentes genes, pero su aparición y desarrollo dependen, no solo de estas alteraciones en el patrimonio genético de la persona, sino que también de su estilo de vida y de múltiples factores ambientales. Como podemos imaginar, dentro de estas enfermedades poligénicas se encuentran las que más preocupan a la ciudadanía por su incesante auge, como el cáncer y las cardiopatías.

Empresas privadas no han tardado en hacer de la preocupación de la ciudadanía, una importante fuente de ingresos. De nuevo, el ser humano y sus inquietudes, se transforman en meros objetivos económicos, acompañados, como no, de la importante exposición a la que el ciudadano está dispuesto a someterse. En España, no solo los centros sanitarios públicos pueden realizar este tipo de estudios, sino que la información genética está comenzando a almacenarse en bancos de sangre, bancos de tumores, de tejidos pero, además, la posibilidad de hacer de esta situación, una oportunidad de mercado, ha llevado a que muchas empresas privadas estén ofertando lo conocido como **test genético directo al consumidor (DTC)**⁸³. La dispersión, por tanto, de datos genéticos es evidente. Más aún, en mi opinión, es realmente peligrosa pues las empresas privadas pasan a ser conocedoras de ciertos datos en los que una gran variedad de sujetos están interesados, entre ellos, las compañías aseguradoras.

Las ventajas de las que presumen este tipo de estudios están orientadas a lograr un cambio de comportamiento en los sujetos, que permita anticiparnos a la enfermedad y

⁸² Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (LIB).

⁸³ Acrónimo de Direct to Consumer Tests.

adoptar determinados hábitos de vida que reduzcan la posibilidad de padecerla o la gravedad con la que la misma se manifieste. Sin embargo, son innegables los inconvenientes.

El Consejo de Europa ha tratado de evidenciar la escasa valoración que realizan los particulares cuando deciden someterse a este tipo de pruebas, capaces de arrojar información genética identificativa del individuo. Se ha referido a la situación afirmando que “*solicitar un análisis genético no es lo mismo que solicitar un libro*”⁸⁴.

La razón de esta situación es la que ya veníamos comentando al inicio de este epígrafe. El ser humano actúa en consecuencia a la realidad en la que se desarrolla. Las empresas privadas, que ofrecen los DTC, están reduciendo la complejidad de los estudios genéticos a mínimos insospechados. Son los propios consumidores los que recogen su propia muestra de ADN para, acto seguido, enviarla a la empresa. Se realizan sin la debida asistencia sanitaria y sin ayuda interpretativa de los resultados, pues estos son comunicados al sujeto mediante envío postal, comunicación telefónica o mediante su publicación en portales de internet, asumiendo el particular los riesgos que el uso de estas vías supone. Realmente, si el particular que decide someterse a estos estudios fuese consciente de los riesgos que supone arrojar su patrimonio genético a estas vías de comunicación, ¿lo seguiría haciendo? Es más, ¿hasta qué punto estamos dispuestos a exponernos para alcanzar la información que derivan de estos análisis?

Pero no solo esta simplicidad supone un riesgo para la persona y sus datos genéticos, sino que el objetivo que perseguimos con estos test, puede convertirse en un auténtico engaño. Según Díaz Martínez (2013), es en el ámbito de la medicina genética en el que se observa una alta tasa de publicidad engañosa. Las empresas privadas prometen un resultado certero sobre nuestra predisposición a padecer determinadas enfermedades, sin informar al consumidor de la fiabilidad real de los resultados.

El origen multifactorial de las enfermedades que se pretenden predecir ha fundamentado que muchos hablen de estos estudios como un mero “*riesgo estadístico*” (De Montalvo Jääskeläinen, 2015), es decir, el resultado de estas pruebas no es susceptible de predecir con fiabilidad el futuro de la enfermedad.

La dudosa ética de estas empresas es latente, por lo que imagino que el lector de esta investigación se preguntará por qué está permitida la actuación de estas empresas.

⁸⁴<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680458000>. Y <http://www.genomicslawreport.com/index.php/2010/08/05/the-past-present-and-future-of-dtc-genetic-testing-regulation/>) [Fecha de Consulta: 18 de noviembre de 2018].

De hecho, no cumplen con la normativa reguladora de estudios genéticos, por lo que me gustaría concretar la falta de diligencia en su actuación y, al mismo tiempo, realizar una comparativa con los estudios genéticos realizados en el ámbito sanitario público.

A partir de los años 90, comienza una etapa de intensiva normativización y discusión en torno a la información arrojada por el ADN humano y los rápidos avances en la investigación biomédica. Como resultado del proceso normativo, los datos genéticos se alzan como datos especiales, sensibles y con potencialidad discriminatoria, por lo que su uso quedará especialmente restringido a fines médicos o de investigación médica. Esta es la configuración que, de estos datos, realiza el Convenio de Oviedo⁸⁵. Lo que nos lleva a cuestionarnos si los DTC cumplen esta finalidad médica. Al tratarse de empresas privadas, la finalidad de ofrecer estos estudios, no es otra que la obtención de beneficio económico. Junto al Convenio de Oviedo, la LIB⁸⁶ limita el uso de los estudios genéticos a fines médicos. Todo ello en consonancia con el carácter de datos especiales que el RGPD reconoce a los datos genéticos.

A nivel autonómico, Andalucía da un paso más al establecer como infracción muy grave *“la realización de análisis genéticos con fines diferentes a los de asistencia sanitaria e investigación biomédica”*⁸⁷.

Junto a lo anterior, el artículo 9.3 de la LIB habla de un asesoramiento genético, claramente ausente en estos estudios privados. Las muestras son recogidas por los propios clientes, y los resultados son remitidos a los mismos sin la asistencia de un profesional que los interprete. Los resultados son realmente sensibles, por lo que no asistir a la persona a la que se le comunica que padecerá ciertas dolencias en el futuro, es algo totalmente cuestionable.

En el ámbito público, la asistencia de profesionales se produce antes, durante y después de la comunicación de los resultados⁸⁸. De forma previa a la realización del análisis genético, el profesional sanitario asesora e informa al paciente de todos los extremos, lo que deriva en un consentimiento totalmente informado. En todo caso, el

⁸⁵ Firmado en 1997 por España, en sus artículos 11 y 12.

⁸⁶ Ley de Investigación Biomédica, artículo 9.3.

⁸⁷ Artículo 33 de la Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del consejo genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía.

⁸⁸ Toda la trayectoria del análisis genético estará guiada por el Consejo Genético (artículo 55 de la LIB), velando por la comprensión de las consecuencias de someterse a este tipo de estudios y garantizando siempre que el mismo atienda a una necesidad médica y sanitaria.

estudio que se realice será el más adecuado en atención a las necesidades del paciente y su historial clínico⁸⁹.

La vulnerabilidad y los potenciales perjuicios que el paciente puede experimentar al someterse a este tipo de análisis, son claros. De ahí que todas las normas a las que hemos hecho alusión prohíban expresamente la “*discriminación de la persona en atención a su patrimonio genético*”⁹⁰. El conocimiento por terceros de los datos genéticos puede derivar en importantes perjuicios para los titulares de los mismos, por lo que la protección de estos datos es fundamental.

Los estudios clínicos que se realizan en el ámbito sanitario cumplen expresamente con la normativa en materia de protección de datos. De hecho, caso de destinar los datos a la investigación médica (Red de Bancos de Tumores-Banco Central del CNIO), es condición *sine qua non*, la disociación y encriptación de los datos, de manera que no pueda identificarse el titular⁹¹.

Por el contrario, y como hemos venido alertando, las prácticas, las vías y los medios utilizados por las empresas privadas en el tratamiento de los datos genéticos son muy cuestionables. No debemos olvidar que estamos “desnudando” nuestro patrimonio genético a empresas privadas, cuyos objetivos no vamos a repetir, pero que abren la puerta a la duda razonada de cómo se tratarán estos datos y si quedarán limitados a las fronteras de la empresa privada o, por el contrario, verán la luz más allá de ellas.

Son muchos los ejemplos que podemos encontrar a lo largo de la geografía mundial, que justifican la duda planteada.

En relación a las páginas webs en las que se ofrecen DTC, existen grandes dudas. Así, en EE.UU, Linnea LAESTADIUS, realizó un estudio de treinta de estas webs durante el año 2015. El resultado del análisis era de esperar, teniendo en cuenta las condiciones en las que oferta un producto tan sensible. Éstas, no cumplen con las exigencias de transparencia internacionales, vinculadas a la confidencialidad, la privacidad y el uso secundario de los datos.

Otra realidad que evidencian las serias dudas en torno a la confidencialidad de los datos genéticos, tiene lugar en Islandia, país en el que, producido un nacimiento, se toman

⁸⁹ Así lo confirman también los propios tribunales. Prueba de ello es la STS de 23 de octubre de 2008, de la que se desprende que la información debe ser “suficiente y sin generar falsas expectativas”.

⁹⁰ Artículo 11, del Convenio de Oviedo. Artículo 6, de la LIB.

⁹¹ Si bien, es cierto que, en ocasiones, será necesaria mantener la identificación de la persona que se ha sometido al estudio genético, pero, en este caso, se deberá contar con el consentimiento previo, informado y escrito del titular.

muestras genéticas, incorporadas a un censo genético. El problema aparece cuando la gestión del mismo recae sobre empresas privadas. Desde 1998, ésta es la realidad del país, por lo que entre la población alertan del uso inadecuado de estos datos. Existe el temor generalizado de que los datos son comunicados a terceros sin justificación científica.

Lo que no quiere decir que el sistema público sea inmune a fugas, filtraciones o comportamientos dudosos, pues los datos genéticos se encuentran informatizados con los riesgos que ello supone. Como decía Borges (cito a través de Catalán, 2015): *“la ética es una ilusión de los hombres, y los hechos (tanto en política como en lo que hace a los genes) parecen cargar su escepticismo de razón”*. Si bien, la actuación en el ámbito público es mucho más transparente e informada.

Las continuas dudas que existen en torno a los DTC, no ayudan a justificar su existencia que solo puede ampararse en un claro vacío legal. La aplicación de los datos genéticos a determinadas situaciones puede tener un gran valor para terceros, que poco o nada tienen que ver con el ámbito sanitario. Uno de estos sujetos interesados, son las compañías aseguradoras, para las que el conocer la información contenida en el patrimonio genético, puede ser decisiva.

El genoma humano es susceptible de aportar información fisiológica fundamental para la valoración del riesgo que realizan las compañías aseguradoras de forma previa a la formalización del seguro de vida o de salud. Innegables son las ventajas para las compañías de seguros, pero la contrapartida la sufre la persona titular de estos datos. La intromisión en el patrimonio genético de la persona resulta de tal calado que nos encontraríamos ante una vulneración de su derecho a la dignidad e intimidad.

Actualmente y, como hemos visto, las compañías de seguros valoran el riesgo siguiendo modelos predictivos basados en variables como la edad, el género, información socio demográfica, estilo de vida, ocio, estado de salud, solvencia... Este modelo permite determinar con mucha fiabilidad el fenómeno de la mortalidad y el padecimiento de enfermedades.

Sin embargo, estos sujetos consiguieron superar las limitaciones que les suponía el uso único del dato personal de la edad para realizar la valoración del riesgo, por lo que el siguiente objetivo es probable que consista en superar el límite que impide el uso de datos genéticos. Y es que, para las compañías de seguros, el conocimiento de los resultados de estudios del ADN humano podría reducir el riesgo de su cartera de inversión a mínimos.

De hecho, en los seguros de vida, el gen humano es clave, pues se estima que el 30% de las muertes prematuras están escritas en el patrimonio genético. Sin embargo, sobre esta información tan valiosa para ambas partes, recae la capa protectora de normativa internacional, europea y nacional, de manera que las compañías de seguros deberán continuar utilizando el método de estimación tradicional que ya es, a mi juicio, suficiente intrusivo en la esfera privada de la persona.

La prohibición se repite una y otra vez a lo largo del articulado de las normas a las que hemos hecho alusión. La razón es clara, el uso de este tipo de información implicaría una discriminación de los sujetos por la posibilidad de sufrir en el futuro una determinada afección, es decir, estaríamos ante una discriminación genética en base a una mera probabilidad pues estamos manejando datos futuros.

En relación a los seguros de vida o salud, podemos plantearnos dos situaciones. La primera, ¿podrían las compañías de seguros condicionar la formalización del seguro al sometimiento a un análisis genético? Como ya hemos comentado, la respuesta es rotundamente negativa. El artículo 12 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina limita el uso de los estudios genéticos de carácter predictivo a fines médicos o de investigación, por lo que su uso en el ámbito de los seguros sería contrario, no solo a este Convenio, sino a toda la normativa referida que actúa como capa protectora del particular ante estas situaciones. Sería totalmente ilícito, en tanto que la ausencia de legitimación por fines médicos o de investigación, supondría una intromisión en la privacidad de la persona intolerable. Más aún, aunque el sujeto consienta el acto de someterse al test genético, las compañías aseguradoras, bajo ningún concepto, podrían justificar la no formalización del contrato de seguro o el incremento de la prima en razones genéticas.

Los particulares debemos mostrar especial cautela en el ámbito de los seguros de vida o salud, pues las compañías de seguros podrían alentarnos al uso de este tipo de estudios, basándolos en una posible reducción de la prima, en caso de que los estudios arrojen un resultado especialmente favorable. Debemos estar preparados, el mundo de la ciencia, la salud y los negocios avanzan a una velocidad vertiginosa. Las más claras evidencias las encontramos en países en los que la exposición humana está alcanzando límites insospechados⁹².

⁹² En Australia, la discriminación por razones genéticas es una realidad. La legislación no prohíbe a las compañías de seguros negar la cobertura a sujetos cuyos datos genéticos vislumbran una posible enfermedad futura.

En segundo lugar, ¿debemos desvelar el conocimiento que tengamos sobre nuestro propio patrimonio genético? La respuesta vuelve a ser negativa en atención, no solo a la prohibición de discriminación genética, sino que también en lo que ya hemos venido alertando sobre el cuestionario de salud utilizado por las compañías de seguros. No recae sobre el particular una obligación de “declarar”, en la que tendría cabida la comunicación de los conocimientos del particular sobre su propio patrimonio genético. Debemos ceñirnos a las preguntas planteadas, entre las que no deben aparecer preguntas de contenido genético. Todo ello en atención a que la normativa de protección de datos apuesta por un tratamiento de datos basado en principios de limitación de la finalidad y de minimización de datos⁹³.

Aun cuando ésta es la realidad en España, en los sistemas de recaudación y almacenamiento de datos pueden existir deficiencias. Nuestros datos no están totalmente blindados, por lo que las fugas de información y el conocimiento de los datos por terceros no deseados, puede materializarse. De hecho, lo hace con mayor frecuencia de lo que podemos imaginar. Este tipo de prácticas genéticas no dejarán de incrementarse, quizás porque las propias empresas privadas evalúan el horizonte haciendo uso de la pirámide de las necesidades de Maslow. La salud, las necesidades fisiológicas y evitar el dolor, se encuentran en primera línea⁹⁴. Nuestras preferencias nos llevan a no valorar los importantes riesgos que pueden derivarse de ellas.

Por todo ello, es de imperiosa necesidad que el particular sea crítico con el proceder de estos análisis. Debemos extremar la cautela ante los sujetos que, con mero afán económico, están realmente interesados en tener conocimiento de esta información. Farmacéuticas, compañías aseguradoras, empresas privadas de diversos sectores, podrían iniciar una fuerte campaña tendente a garantizar el conocimiento de estos datos.

Está en manos del legislador instrumentalizar políticas y actuaciones que garanticen la armonía en el campo genético, pero en la voluntad de los particulares se encuentra la llave que abre la puerta a comportamientos que pueden generarnos importantes perjuicios. Con los estudios genéticos conoceremos *“una pequeña parte del*

En EEUU, la normativa prohíbe a las compañías de seguros toda discriminación en atención al patrimonio genético. Sin embargo, la realidad es muy diferente. Desde que se aprobó esta prohibición, en el año 2.008, las demandas de particulares por discriminación genética, no han dejado de incrementarse.

⁹³ Artículo 5, del RGPD.

⁹⁴ MASLOW, Abraham, *Toward to psychology of being*, 2ª . Ed., Van Nostrand, Nueva York, 1968, p. 173.

libro de la vida” (Gil Membrado y Gámez Martínez, 2017). Sin embargo, estamos dejando constancia de esta importante faceta de nuestra propia existencia.

3.2.3. La era tecnológica: casos particulares.

En esta última cuestión de estudio, vamos a analizar, no con la profundidad que merece, cómo la tecnología está revolucionando el mundo en el que vivimos y, concretamente, todo lo relacionado con la protección de datos. Tal es la revolución, que resulta imposible pensar en nuestro día a día sin la presencia de la tecnología. Si bien es cierto que las nuevas tecnologías han tenido una implicación decisiva en el desarrollo social y económico de los países, estamos asistiendo a una presencia masiva de la tecnología y, los excesos tienen una clara repercusión en los derechos de los particulares.

Hablar de tecnología es hablar de un elemento vertebrador del ámbito de la protección de datos. Los avances alcanzados en tecnología y comunicación han hecho tambalear los valores que han cimentado tradicionalmente el panorama occidental: la vida privada y, con ella, la intimidad y la dignidad humana.

La digitalización supone el abandono del formato papel y el comienzo de la andadura de nuestros datos por el laberinto de la web. Una vez adentrados en el mismo, el ciudadano pierde una importante parcela de poder y control sobre los datos.

Los particulares o, mejor dicho, el “*homo digitalis*” (Gudín Rodríguez, 2018: 22), nunca se ha enfrentado a una exposición tan profunda como la que supone el desarrollo de la tecnología y, principalmente, de internet. Prueba de ello es el uso que realizamos los particulares de las redes sociales. La línea que divide nuestra vida pública de la privada, queda absolutamente desdibujada en lo que a las redes sociales respecta. Quizás aquí cobre verdadera utilidad la idea de que los ciudadanos debemos valorar el alcance de nuestros actos. Debemos entender que este panorama implica la entrada de nuestra realidad en un mundo desconocido, y que la información que se expulsa a la red es un recurso fundamental en la sociedad actual. Será utilizada, sin saberlo el titular, para fines muy diferentes a la intención con la que la desvelamos. Nuestra información no para de crecer, lo que, unido al incremento de sujetos interesados, supone unos riesgos que, nuevamente, ¿estamos dispuestos a asumir?

El recorrido de los datos por la web no tiene su origen único en los datos que los particulares suministramos, de forma más o menos consciente, sino que los elementos que integran el mundo informático se convierten en auténticos espías de datos. Continuamente utilizamos servicios informáticos como los buscadores, el correo

electrónico... Casualmente, estas herramientas, totalmente necesarias para nuestra vida diaria, tienen una característica común: son gratuitos. Al menos, el consumidor no realiza pagos en dinero, pero sí con una moneda más cara, los datos personales.

Mediante la red, los particulares realizamos una actividad continua, buscamos productos, servicios, suministramos nuestra ubicación, monitorizamos ciclos vitales y realizamos sucesivas preguntas al “buscador que todo lo sabe”. Sin embargo, esta actividad está siendo controlada por empresas que amasan cantidades inmensas de datos personales, y de los que obtienen grandes beneficios económicos.

Una de las últimas voces de alarma gira en torno a Google, el gigante estadounidense, por convertir a cada dispositivo que utilice la tecnología de Google, en un recolector de información. El instrumento utilizado es el “historial de ubicación” al que continuamente consentimientos y que, en muchos dispositivos, aparece activado por defecto.

Los particulares debemos estar preparados. Ahora más que nunca, es necesaria una toma de consciencia decisiva que derive en una mayor preocupación antes, durante y después de la comunicación de datos personales, pues la red no es una realidad perfecta, sino que los fallos en los sistemas de tecnología se repiten con gran frecuencia⁹⁵.

Las normas avanzan a una menor velocidad que lo hace el panorama social, económico y tecnológico en el que nos encontramos inmersos. De hecho, desde el ámbito europeo se había fijado el horizonte temporal para una nueva normativa tendente a intensificar la protección de los particulares, en el año 2012. Sin embargo, la nueva normativa de protección de datos no ha visto la luz hasta el año 2016, siendo de aplicación a partir de 2018. Pero, además, se estima que el retraso en la aparición de la normativa hubiese sido mayor de no ser por la alarma social generada por los casos de espionaje masivo de datos en EEUU⁹⁶.

Mi objetivo, en este epígrafe, será poner de manifiesto algunas de las infinitas arriesgadas situaciones a las que nos vemos empujados.

⁹⁵ <<Google+ se apaga antes de lo esperado después de otro fallo de seguridad>>. Este es el titular con el que Google nos sorprendió en diciembre de 2018. La compañía comunicaba que un fallo en el sistema había generado la salida de información personal de los perfiles, como nombres, edades... de 52.5 millones de usuarios de Google +.

⁹⁶ Hemos sido testigos de la declaración de WikiLeaks sobre las prácticas de espionaje llevadas a cabo por la CIA a través de iPhone, Android e, incluso, Smart TV.

3.2.3.1. Big Data sanitario.

No podemos obviar en este punto, la influencia de la tecnología en el ámbito sanitario, fundamental en nuestra investigación. En el campo de la salud, las revoluciones y los avances tecnológicos son claves para prestar el servicio de la forma más conveniente. Supone una transformación total en la forma de realizar el trabajo diario, pero también en la forma de almacenar los datos sensibles relativos a la salud de los pacientes.

Nuestros datos sanitarios no se encuentran concentrados únicamente en hospitales públicos o privados, sino que a menudo utilizamos aplicaciones móviles en las que monitorizamos nuestra actividad o nuestras pautas de vida, vamos al dentista, al gimnasio... por lo que, si analizamos someramente nuestra actividad diaria, podemos detectar que nuestros datos sanitarios están más dispersos de lo que, a priori, podíamos imaginar.

El Big Data sanitario surge en un intento de unificar toda esta información, de evitar dispersión, desconexión y duplicidades. Es decir, nos permite el tratamiento de grandes cantidades de datos mediante algoritmos matemáticos que establecen relaciones y conexiones entre ellos, a fin de aportar una información con valor.

Los datos no estructurados (recetas médicas en papel, notas manuscritas de enfermeras o médicos...) constituyen una fuente de información fundamental de cara a determinar, no solo las causas de las enfermedades que padecemos, sino que también, permitiría evaluar una mejor cura de las mismas. De aquí, la gran aportación que el Big Data ha supuesto en el campo sanitario al permitir valorar datos que, por su dispersión o por el formato en el que se presentaban, han permanecido ignorados.

Las ventajas del Big Data son aparentes, permitiendo realizar un seguimiento de la evolución del paciente más exacto, detectar ciertos patrones que se repiten en torno a determinadas enfermedades, con la ventaja de anticiparnos a ellas, controlar efectos adversos de medicamentos, permitir una adecuada gestión de los recursos sanitarios...

Sin embargo, está suponiendo un tratamiento masivo de datos de gran potencialidad lesiva para los particulares. Ha quedado claro que, como miembros de una comunidad, no podemos aislarnos de los avances tecnológicos, pero sí reclamar y ejercer poder de control sobre lo que nos pertenece.

Son muchas las situaciones que, relacionadas con el Big Data o tratamiento masivo de datos, han abierto el debate a los perjuicios que puede suponer para el

particular. Sin duda, todas las preocupaciones se dirigen a la finalidad poco ética con la que puede ser utilizado el Big Data.

El hecho de que grandes volúmenes de datos personales circulen por la red, supone una mayor facilidad de acceso a los mismos por parte de sujetos que no deberían acceder a ellos. Existen voces que ya alertan del uso que, de estos datos, realizan empresas privadas con finalidades que, poco o nada tienen que ver con la sanidad. Las compañías de seguros serían sujetos bajo sospecha pero, también, el mundo farmacéutico. Un uso de los mismos que revierta en beneficios para el particular, no plantea grave perjuicios. Sin embargo, la ética se sopesa en la misma balanza que los objetivos económicos, por lo que puede volverse en contra del particular.

No menos importantes son los errores que, el análisis de los datos contenidos en el Big Data, puede generar. Evidente es el riesgo de caer en conclusiones erróneas, pues no todo lo que circula por la red es real⁹⁷.

En todo caso, el Big Data está suponiendo cambios decisivos en cuanto a las cantidades y características de los datos que ahora pueden resultar interesantes. Quiero decir, si tradicionalmente se han preferido cantidades pequeñas de datos o muestras, para tratar de extrapolar los resultados a la realidad. Con el Big Data, se perseguirá analizar el mayor número de datos posibles.

Si pensábamos que el hecho de que nuestros datos están aislados o mal organizados por la red, restaba importancia a la situación de exposición de los particulares, para el Big Data, este desorden sigue siendo útil.

3.2.3.2. mHealth.

Uno de los organismos que más se ha preocupado por el avance del mercado de la m-Health es la OMS, que ha considerado este fenómeno como el uso de dispositivos móviles y aparatos de seguimiento de pacientes, para la práctica médica. El horizonte práctico que ofrece esta tendencia, es inmenso. Sin embargo, la brevedad de la investigación nos obliga a pasar de puntillas por el mundo de las apps sanitarias, que está revolucionando la asistencia sanitaria. Los soportes sobre los que se materializan estas

⁹⁷ La variable conocimiento es fundamental en el mundo del Big Data, especialmente en el plano sanitario. Un mismo dato puede tener diferente significado dependiendo del origen o del modo de obtención. Si no somos capaces de realizar una interpretación correcta de los datos, estaremos ante un gran volumen de datos carente de todo valor informativo.

aplicaciones, suponen una capacidad de tratamiento de datos no vista antes en el panorama sanitario⁹⁸.

Si no estuviésemos siendo testigos de una era tecnológica sin precedentes, la existencia de estas aplicaciones móviles, no plantearía más problema. Sin embargo, este proceso, está derivando en la búsqueda por parte de farmacéuticas, aseguradoras e incluso Gobiernos, de expertos en salud digital para la interpretación de los datos sanitarios que circulan por la red, lo que indica que la finalidad sanitaria está comenzando a desdibujarse.

Es más, a partir de estas aplicaciones, y de otras muchas, se puede conseguir el acceso a gran parte de la información que los particulares almacenamos en nuestros dispositivos móviles. Instalar una aplicación es algo realmente cotidiano, sin embargo, estamos concediendo a estas aplicaciones permiso para acceder a nuestra galería, localización, comando de búsquedas... Pero, ¿qué hacemos los particulares cuando se nos pregunta si consentimos este acceso? Aceptar.

Es por ello que la confidencialidad y privacidad de los datos recogidos, y de las posibilidades de acceso a información almacenada en nuestros dispositivos, se convierte en un auténtico reto para este tipo de soportes.

3.2.3.3. Elaboración de perfiles ideológicos.

La Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, es la adaptación al panorama nacional de las pautas marcadas por el RGPD. Sin embargo, lo que debería haber sido una ley aplaudida por los ciudadanos por incrementar la protección de nuestros datos personales, se ha convertido en el centro de una oleada de críticas, al no resultar acorde con los preceptos inspiradores de la protección de datos.

Esta normativa ha sido desarrollada con la finalidad última de limitar los excesos que, en este ámbito, se venían experimentando. Pese a ello, el discurso del que hace gala, no se corresponde con la realidad de su articulado. Así ha quedado demostrado tras el respaldo que los parlamentarios han brindado a una norma que permite a los partidos políticos la elaboración de perfiles ideológicos, sin el consentimiento previo de los particulares.

⁹⁸ De aquí que la UE haya creado un listado de aquellas apps que aporten cierta seguridad, pues la mayoría de las aplicaciones que se ofrecen en el mercado de las apps son de dudosa fiabilidad. Sin embargo, pese al intento de determinar las aplicaciones más fiables, muchas de ellas no consiguen superar con éxito ciertos test de seguridad móvil. Lo que nos viene a confirmar que nuestros datos no están aislados de intromisiones ajenas: no hay privacidad si las aplicaciones no son seguras.

El objeto de críticas es la disposición final tercera, que introduce un nuevo artículo en la Ley Orgánica de Régimen Electoral General⁹⁹. Mediante esta previsión legal, los partidos políticos llevarán a cabo una búsqueda y obtención de datos de carácter ideológico presentes en “páginas webs y otras fuentes de acceso público”, como podrían ser las propias redes sociales, en las que la exposición personal es preocupante. La finalidad de esta configuración ideológica del ciudadano, no es otra que dirigir por diferentes vías (WhatsApp, dirección postal, correo electrónico...) propaganda electoral acorde al pensamiento ideológico que se le ha asignado al sujeto.

Los expertos hablan de un auténtico escándalo, al considerarlo una habilitación legal al “ciberspionaje”¹⁰⁰, que permitiría a las empresas de marketing político recoger la orientación política de la ciudadanía.

Si la normativa nacional hubiese cumplido con el mandato europeo, tendría cabida el envío no personalizado de información política, como se viene repitiendo cada campaña electoral, pero no el uso de información dispersa en la red para catalogar la ideología de los particulares, y en función del resultado, dirigir información política de unas características u otras.

Todo lo anterior nos lleva a preguntarnos cómo es posible que, teniendo como base la normativa europea, sea legítima esta práctica. Pues bien, los grupos parlamentarios alegan como fundamento jurídico, el Considerando 56 del RGPD. Y es posible, a priori, esta justificación por los términos imprecisos que utiliza el RGPD, y que introducen una gran capacidad de actuación de los Gobiernos.

Sin ninguna duda, este precepto genera una palpable inseguridad jurídica y una desigualdad con otras organizaciones. Es decir, los partidos políticos podrán hacer uso de

⁹⁹ Artículo 58 bis: 1. La recopilación de datos personales relativos a las opiniones políticas de las personas que lleven a cabo los partidos políticos en el marco de sus actividades electorales se encontrará amparada en el interés público únicamente cuando se ofrezcan garantías adecuadas.

2. Los partidos políticos, coaliciones y agrupaciones electorales podrán utilizar datos personales obtenidos en páginas web y otras fuentes de acceso público para la realización de actividades políticas durante el periodo electoral.

3. El envío de propaganda electoral por medios electrónicos o sistemas de mensajería y la contratación de propaganda electoral en redes sociales o medios equivalentes no tendrán la consideración de actividad o comunicación comercial.

4. Las actividades divulgativas anteriormente referidas identificarán de modo destacado su naturaleza electoral.

5. Se facilitará al destinatario un modo sencillo y gratuito de ejercicio del derecho de oposición.

¹⁰⁰ Lo que recuerda a las prácticas llevadas a cabo por Cambridge Analytica, que recopilaba información de redes sociales como Facebook, y a la que se le vincula con la llegada al poder de Donald Trump en EE.UU. La compañía obtuvo datos personales de más de 50 millones de usuarios con el fin de influir en las elecciones presidenciales de 2016. De hecho, la Asociación de expertos en ciberseguridad, auditores y el control de los Sistemas de Información ya ha denunciado la falta de correspondencia de este precepto con el RGPD, al no recoger el consentimiento como habilitación legal para el desarrollo de esta práctica.

estos datos, sin el previo consentimiento de los particulares, amparándose en un concepto tan abstracto como es el interés público, sin precisar las garantías que deben materializarse. Por el contrario, esta práctica, afortunadamente, no es posible para el espectro restante de instituciones.

El problema no subsiste en las molestias que suscite el envío masivo de información política, con un turbio fin manipulador, sino que en un mundo en el que los límites al uso de los datos personales se quiebran con demasiada normalidad, la vida política debería ser ejemplo de buena *praxis* para frenar estas actuaciones tan poco éticas.

Para concluir, hacer mención al último apartado del criticado artículo, que recoge un intento de solución al exceso, del que se desprende que el legislador es plenamente consciente de la dudosa legalidad del precepto. En virtud de este precepto, se suministrará al titular de los datos los mecanismos necesarios para el ejercicio del derecho de oposición con simplicidad y gratuidad. Sin embargo, permítanme dudar de que el particular se tome las molestias de ejercitar este derecho.

4. CONCLUSIONES.

Primera-. La materia de protección de datos se asienta sobre conceptos caracterizados por una gran imprecisión. Esta imprecisión refleja la dificultad que supone entrar a legislar sobre datos personales. El legislador pretende que la normativa no quede desfasada con el paso de los años. Sin embargo, la imprecisión utilizada no detiene el devanir de los años y, menos aún, la revolución que estamos experimentando en el ámbito social y tecnológico.

Segunda-. No todos los datos concernientes a la persona tienen la misma potencialidad lesiva. En el ciudadano, ha calado plenamente la concepción de los datos sanitarios como datos de configuración especial, al entenderlos especialmente ligados a la persona. Sin embargo, pese a lo anterior, la predisposición del ciudadano a desprenderse de ellos es plena. Quizás la normalidad con la que se reclaman actualmente por ciertos sujetos, ha contribuido a la preocupante pasividad del consumidor.

Tercera-. Sin duda, las compañías aseguradoras son uno de los sujetos para los que los datos sanitarios despiertan un gran interés. Sus acciones para recabarlos están plagadas de sombras. Se caracterizan por utilizar términos jurídicos en un contexto que facilitan la obtención de los datos sanitarios. Hacen uso de expresiones de dudosa legalidad o, al menos, de dudosa ética.

Cuarta-. Los riesgos se incrementan cuando el horizonte de los datos se amplía por la presencia de una categoría de datos cuya principal característica es la predicción de determinadas afecciones. Son los datos genéticos, especialmente invasivos de la esfera personal.

Actualmente, su uso está restringido al ámbito sanitario. Sin embargo, las empresas privadas se han hecho eco de la preocupación de los particulares sobre su futuro sanitario, por lo que ya han aparecido prácticas que ponen en serio riesgo la información genética de los particulares. Más aún, el recorrido por la geografía mundial nos advierte que el pleno uso de los datos genéticos es una realidad muy próxima.

Quinta-. En el panorama actual, la tecnología se ha convertido en un arma de doble filo.

Innegables son las ventajas que los avances tecnológicos nos reportan. Sin embargo, el uso masivo de vías telemáticas y de internet, están generando una exposición continuada del ser humano. Sin ser conscientes del alcance de nuestros movimientos por la red, estamos arrojando un volumen de datos de valor incalculable para entidades con mero afán económico. ¿En cuántas ocasiones nos aparecen mensajes a los que consentimos sin prestar ninguna atención? Nuestra ansia por conseguir el producto o servicio deseado, o la información que necesitamos, abre la puerta a una incesante manipulación del consumidor.

El problema no termina aquí. Las redes sociales permiten elaborar un perfil del usuario con una probabilidad de veracidad casi plena. La información que compartimos, nuestros hábitos, e incluso la actividad de nuestras amistades virtuales, generan un nivel de conocimiento inmenso sobre sujeto que se encuentra tras la pantalla. El alcance de esta realidad es inimaginable, más aún cuando la propia normativa de protección de datos da carta blanca a prácticas que deberían estar totalmente prohibidas.

5. BIBLIOGRAFÍA.

- ALONSO- ÁREVALO, JULIO Y MIRÓN-CANELO, JOSÉ A. (2017): «Aplicaciones móviles en salud: potencial, normativa de seguridad y regulación». En *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 28, 3.
- BENITO OSMA, Félix (2015): «El contrato de seguro ante los avances en medicina y tecnología sanitaria». En *Revista Ibero-Latinoamericana De Seguros*, 24, 43, pp. 11-48.
- CATALÁN, Gustavo (2015). «Información genética: ventajas y riesgos». En *Diario de Mallorca*.
- CRISTEA UIVARU, Lucía (2018): *La protección de datos de carácter sensible: Historia Clínica Digital y Big Data en Salud*. Barcelona: Bosch Editor.
- DEL MORAL BARILARI, José Luis (2018): «El seguro. Análisis crítico de un proceso desnaturalizado». En *Revista de Derecho vLex*, vol. 169.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico (2015): «Test genéticos directos al consumidor y límites al principio de autonomía». En *Extraordinario XXIV Congreso 2015 | PONENCIAS*, vol. 25.
- DÍAZ MARTÍNEZ, Ana (2013): «Publicidad, medicina y protección de los consumidores». En *Autocontrol*, 184, pp. 10-15.
- GIL MEMBRADO, Cristina y José M.^a GÁMEZ MARTÍNEZ (2017): «Genética a gusto del consumidor: una práctica que no encaja en nuestro Derecho». En *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, 47, pp. 83-105.
- GUDÍN RODRÍGUEZ-MAGARIÑOS, Faustino (2018): *Nuevo Reglamento Europeo de protección de datos versus Big Data*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- GUTIÉRREZ SANTIAGO, Pilar (2016): «La llamada “personalidad pretérita”: datos personales de las personas fallecidas y protección post mortem de los derechos al honor, intimidad y propia imagen». En *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 5.
- HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, Ángel Raúl (2012): *El derecho fundamental a la protección de datos personales: análisis de los datos de salud en la historia clínica*. Tesis. Comunidad de Madrid.
- MARTÍNEZ DE PISÓN, José (2017): «Vida privada sin intimidad. Una aproximación a los efectos de las intromisiones tecnológicas en el ámbito íntimo». En *Derechos y Libertades*, II, Núm. 37, pp. 51-84.
- MÉNDEZ GARCÍA, Miriam y RODA FAURA, Marc (2017): «Aproximación práctica al uso de las tecnologías Big Data en el sector salud». *Derecho y salud*, Vol. 27, Núm. Extra 1, pp. 152- 159.
- MURILLO DE LA CUEVA, P.L. (2008). «El derecho a la autodeterminación informativa y la protección de datos personales». En *Cuadernos de Derecho*. Núm. 20, pp. 43-58.
- RODRÍGUEZ MERINO, José M^a (2015): *Ética y Derechos Humanos en la Era Biotecnología*. Madrid: Dykinson.
- SUBIZA PÉREZ, Ignacio (2009). «La construcción del derecho a la protección de los datos personales como un derecho autónomo». En SUBIZA PÉREZ, Ignacio (coord.), *La protección de datos y sus mundos, publicaciones jurídicas*, 2009, p.33

- TAPIA HERMIDA, Alberto J., (2017): «La declaración, delimitación y cobertura del riesgo. Pago de la prima y duración del contrato». En *Revista Española de Seguros*, Núm. 171-172, pp. 237-261.
- TARAZONA, Ginés, DE LA ROSA TORNER, Alberto y Manuel MARÍN FERRER (2005): «La experiencia del "Modelo Alzira" del Hospital de La Ribera a La Ribera-área 10 de salud: la consolidación del modelo». En *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, Vol. 3, Núm. 1, pp. 9-241.
- VALLS PRIETO, Javier (2017): *Problemas jurídico penales asociados a las nuevas técnicas de prevención y persecución del crimen mediante inteligencia artificial*. Madrid: Dykinson, pp. 17-41.

ARTÍCULOS DE PRENSA Y SIMILARES:

- ÁVALOS MUÑOZ, Luis Miguel (2016): *El seguro de salud en España* [En línea], <https://www.fundacionmapfre.org/documentacion/publico/i18n/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1088437> [Consulta: 02/11/2018].
- DEMPEUS PER LA SALUT PÚBLICA (2014): *Historias clínicas digitales: el caballo de Troya de la privatización sanitaria*. [En línea], <<https://dempeusperlasalut.wordpress.com/2014/02/28/historias-clinicas-digitales-el-caballo-de-troya-de-la-privatizacion-sanitaria/>> [Consulta: 15/10/2018].
- EUROPEAN DIRECTORY OF HEALTH APPS (2018): A review by patient groups and empowered consumers. [En Línea], <[HTTP://WWW.PATIENT-VIEW.COM/UPLOADS/6/5/7/9/6579846/PV_APPDIRECTORY_FINAL_WEB_300812.PDF](http://www.patient-view.com/uploads/6/5/7/9/6579846/pv_appdirectory_final_web_300812.pdf)> [CONSULTA: 12/12/2018]
- FACEBOOK. *Solicitud de cuenta conmemorativa* [En línea], <<https://es-es.facebook.com/help/contact/651319028315841>> [Consulta: 9/11/2018].
- FERNÁNDEZ LUQUE, LUIS (2018): Los peligros de la salud digital fuera del sector socio-sanitario. En *Diario Médico*. [En línea], <<https://www.diariomedico.com/opiniones/columna-invitada/los-peligros-de-la-salud-digital-fuera-del-sector-socio-sanitario.html>>. [Consulta: 13/12/2018].
- GÓMEZ, Rosario G. (2018): *La nueva ley de protección de datos alarma a los expertos*. [En línea], <https://elpais.com/sociedad/2018/12/02/actualidad/1543765290_001106.html> [Consulta: 12/ 12/ 2018].
- IBERLEY (2018): *Principio de licitud en el Reglamento general de protección de datos (RGPD)* [En línea], <<https://www.iberley.es/temas/principio-licitud-rgpd-62719>> [Consulta: 4/11/2018].
- JABBAZ, Marcela (2014): *La privatización silenciosa*. [En línea], <https://elpais.com/ccaa/2014/02/20/valencia/1392891567_075940.html> [Consulta: 10/ 11/ 2018].
- JUNTA DE ANDALUCÍA (2001): *Open Web Application Security Project (OWASP)*. [En línea], <<http://www.juntadeandalucia.es/servicios/madeja/contenido/recurso/215>> [Consulta: 01/12/2018].

- MOUZO QUINTÁNS, Jessica (2014): *La Generalitat planea vender datos sanitarios anónimos al sector privado*. [En línea], <https://elpais.com/ccaa/2014/10/05/catalunya/1412530516_135543.html> [Consulta: 11/11/2018].
- MUNGUÍA TORRES, Juan Miguel (2015): *Las personas fallecidas y las redes sociales*. [En línea], <<https://www.laopinion.es/opinion/2015/10/31/personas-fallecidas-redes-sociales/636618.html>> [Consulta: 4/11/2018].
- RODRIGUEZ, Ashley (2018): *Google+ is shutting down sooner than expected after another security flaw*. [En línea], <<https://qz.com/1490414/google-is-shutting-down-sooner-than-expected/>> [Consulta: 16/12/2018].
- SÁNCHEZ, J. M. (2018): *Llega la ley que «espía» tu ideología: los partidos podrán recopilar tus datos sin consentimiento*. [En línea], <https://www.abc.es/tecnologia/redes/abci-llega-ley-espia-ideologia-partidos-podran-recopilar-datos-sin-consentimiento-201811211243_noticia.html> [Consulta: 12/12/2018].
- SANITAS: *El modelo de gestión de Sanitas Hospitales, reconocido con cinco galardones TOP 20*. [En línea], <<https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/sobre-sanitas/noticias-novedades-sanitas/noticias/sanitas-hospitales-top20.html>> [Consulta: 11/11/ 2018].
- SEVILLANO G., Elena (2014): *Hospitales públicos ceden irregularmente datos de pacientes a clínicas privadas*. [En línea], <https://elpais.com/sociedad/2014/08/25/actualidad/1408979790_774211.html> [Consulta: 11/11/2018].
- (2014): *Madrid releva a tres responsables de un hospital por ceder datos de pacientes* [En línea], <https://elpais.com/sociedad/2014/09/09/actualidad/1410264513_290558.html> [Consulta: 11/11/2018].
- SINDICATO DE ENFERMERÍA, (2013): *La Justicia paraliza de nuevo la privatización de seis hospitales madrileños*. [En línea], <<http://madrid.satse.es/comunicacion/noticias/la-justicia-paraliza-de-nuevo-la-privatizacion-de-seis-hospitales-madrilenos>> [Consulta: 10/11/ 2018].
- (2018): *La Ley de Farmacia de Madrid es el primer paso para privatizar la asistencia sanitaria*. [En línea], <<http://www.satse.es/comunicacion/sala-de-prensa/notas-de-prensa/la-ley-de-farmacia-de-madrid-es-el-primer-paso-para-privatizar-la-asistencia-sanitaria>> [Consulta: 10/ 11/ 2018].
- TAPIA HERMIDA, ALBERTO J. (2018): «Discriminación por razón de VIH/SIDA u otras condiciones de salud. Modificación de la Ley de consumidores y de la Ley de contrato de seguro por la ley 4/2018. Consecuencias en la práctica aseguradora». En *El Blog de Alberto J. Tapia Hermida*. [En línea], <<http://ajtapia.com/2018/06/no-discriminacion-por-razon-de-vih-sida-u-otras-condiciones-de-salud-modificacion-de-la-ley-de-consumidores-y-de-la-ley-de-contrato-de-seguro-por-la-ley-4-2018-consecuencias-en-la-practica-asegurado/>>

«Ya sabías que Google “te espía”, pero seguro que no hasta este punto» (2018), n/a. En *Revista GQ*. [En línea], <<https://www.revistagq.com/noticias/tecnologia/articulos/google-datos-localizacion-movil/27912>>[Consulta: 10/12/2018].

«Así influyeron Cambridge Analytica y Facebook en la victoria de Trump» (2018), n/a. En *RTVE. Noticias*. [En línea], <<http://www.rtve.es/noticias/20180320/asi-influyeron-cambridge-analytica-facebook-victoria-trump/1700142.shtml>> [Consulta: 12/12/ 2018].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2016): Global diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable. [En línea], <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252529/9789241511780-eng.pdf;jsessionid=E63CB19EB87119B6B457E43529FF8A74?sequence=1#page=31>> [Consulta: 10/12/2018].

LEGISLACIÓN.

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Código Civil español.

Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

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

Grupo de Trabajo del Artículo 29, Dictamen 4/2007, sobre protección de datos.

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

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

Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro.

Real Decreto 1060/2015, de 20 de noviembre de Ordenación, Supervisión y Solvencia de las Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras (RDOSSEAR).

Ley 4/2018, de 11 de junio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias.

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

Convenio de Asturias de Bioética. Oviedo, 4 de abril de 1997. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.

Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del consejo genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General.

JURISPRUDENCIA.

STS 990/2012, 18 de octubre de 2012. Sala Segunda, de lo Penal.

STS 157/2016, de 16 de marzo de 2016. Sala Primera, de lo Civil.

STS 72/2016, de 17 de febrero de 2016. Sala Primera, de lo Civil.

Sentencia de la Audiencia Provincial de Barcelona (s. 17) 452/2015, de 25 de noviembre.

STS 222/2017, de 5 de abril de 2017. Sala Primera, de lo Civil.

6. ANEXOS.

ANEXO 1. Entrevista con un agente de una compañía aseguradora.

A continuación, expongo una relación de preguntas que he tenido la oportunidad de plantear a un agente comercial de una compañía de seguros. El entrevistado me ha pedido expresamente respetar su anonimato y no desvelar la compañía para la que trabaja. Por ello, se darán respuestas a las preguntas planteadas, pero sin especificar la compañía.

Pregunta 1. ¿Es posible que me facilite un cuestionario de salud para comprobar qué tipo de preguntas plantean a sus clientes potenciales?

La respuesta ha sido afirmativa (adjunto el cuestionario). Las preguntas giran en torno a la edad, sexo y la principal pregunta: ¿padece enfermedades diagnosticadas?

Pregunta 2. ¿Puede comentar la finalidad y la problemática de este cuestionario?

La finalidad es básicamente calcular la prima y la cobertura de la persona. Es decir, si padece una enfermedad, la cobertura sanitaria excluirá la misma.

En el caso de los seguros de vida, la situación es diferente. La principal problemática de los cuestionarios no es la errónea elaboración de los cuestionarios, sino la intención del cliente. Cuando llega el momento de reclamar a la compañía, hay una tendencia generalizada a decir “el seguro no paga”, pero el origen de esto es que, previamente, no se ha dicho la verdad. Mienten en algo que es muy fácil averiguar, pues existen los historiales médicos que reflejan el momento en el que a una persona se le diagnostica una enfermedad, y el contrato de la póliza.

Pregunta 3. ¿Los clientes son informados del tratamiento que se realizan de sus datos?

Sí mediante cláusula de información. Los clientes son plenamente conocedores del tratamiento que se realiza con sus datos. El personal de oficina en contacto con el cliente no tiene acceso a los datos sanitarios que suministre el cliente (mediante informes médicos), sino que son enviados de forma confidencial a la central para su valoración.

Pregunta 4. ¿La compañía puede de algún modo acceder a datos médicos?

Lo desconoce. Pero me comenta que cuando la compañía precisa más información sanitaria, se lo hacen llegar al cliente, quién deberá aportarla.

Cuando un asegurado solicita que le cubran una enfermedad, debe aportar documentos que justifiquen que esa enfermedad no era preexistente. En su opinión, es algo que beneficia al particular más que a la compañía.

Pregunta 5. Planteamos la situación de una persona que tiene una enfermedad con un alto porcentaje de mortalidad.

Para un seguro de vida, este perfil queda totalmente excluido. Es cierto que los aspectos que marcan el precio del seguro de vida son la edad y la profesión, pero si se conoce que una persona padece una enfermedad de estas características, directamente no será asegurada.

¿Y si ha superado la enfermedad? Por experiencia te puedo asegurar que no te harán el seguro, pero es cierto que podrían estudiarlo. Pero en el caso de que te lo concedan el precio del seguro de vida sería muy elevado. No es justo que una persona sana pague lo mismo que un sujeto con este historial clínico.

Pregunta 6. A partir del momento en que contratamos el seguro, ¿tenéis acceso a datos médicos?

Lo desconozco. Sí que es cierto que médicos de nuestra compañía pueden realizarte determinadas pruebas.

ANEXO 2. Cuestionario de salud.

COMPañÍA ASEGURADORA “A”.

Nombre y Apellidos:

N.I.F. / N.I.E.:

Fecha de nacimiento:

Peso (kg.):

Altura (cm.)

1. ¿Ha sido ingresado en algún centro sanitario en los últimos 10 años, o tiene previsto hacerlo? En caso afirmativo indique el motivo.
2. ¿Ha sido intervenido quirúrgicamente? En caso afirmativo indique el motivo.
3. ¿Toma alguna medicación? En caso afirmativo indique cuáles.

4. ¿Consume alcohol o drogas? En caso afirmativo indique el tipo y la cantidad consumida.

5. ¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad, lesión o alteración de los siguientes tipos?

a. Cardíaca, vascular, pulmonar o respiratoria (como por ejemplo: hipertensión, arritmias, insuficiencia cardíaca o circulatoria, varices, asma, enfisema, trombosis, etc.).

b. Metabólica (del sistema endocrino) o del aparato digestivo (como por ejemplo: diabetes, enfermedades tiroideas, úlcera gastroduodenal, hernias, enfermedades del hígado o páncreas, etc.).

c. Reumatológicas, óseas o musculares (como por ejemplo: artritis, artrosis, escoliosis, hernias discales, fibromialgia, enfermedades musculares, secuelas de traumatismos, etc.)

d. Del Sistema nervioso, de los ojos o de los oídos (como por ejemplo: migrañas, epilepsia, Parkinson, parálisis, Alzheimer, glaucoma, degeneración macular, pérdida de visión, vértigos, pérdida de audición, etc.).

e. Hematológicas o de la coagulación de la sangre (como por ejemplo: tromboembolismo, anemia, hemofilia, etc.)

f. Del Riñón, tracto urológico y genital, o enfermedades ginecológicas (como por ejemplo: insuficiencia renal, alteraciones de la próstata, cólicos nefríticos, enfermedades de transmisión sexual, enfermedades ginecológicas -de mama, útero, ovarios ...-, etc.)

g. Psiquiátricas (como por ejemplo: anorexia, bulimia, depresión, ansiedad psicosis, esquizofrenia, etc.)

h. ¿Tiene lesiones o secuelas de una enfermedad, alteración congénita o accidentes?

En caso de respuesta afirmativa indique cuáles.

COMPAÑÍA ASEGURADORA “B”

Nombre y Apellidos:

DNI:

Dirección:

Fecha de nacimiento:

Nota: Si contesta afirmativamente a alguna de las cuestiones siguientes, por favor especifique en observaciones: Fecha de inicio de las dolencias y/o ingresos hospitalarios, diagnóstico exacto, tratamiento médico, evolución y estado actual.

- 1.- Peso (en Kg.) y estatura (en cm.)
- 2.- ¿Puede indicar sus niveles de tensión habituales?
- 3.- ¿Práctica algún deporte? ¿Alguno de forma profesional?
- 4.- ¿Ha estado ingresado en algún hospital, clínica o sanatorio y/o ha sido intervenido quirúrgicamente?
- 5.- ¿Ha tenido algún motivo para pensar que necesite estar bajo supervisión médica, o ser sometido a una intervención quirúrgica?
- 6.- ¿Tiene prevista alguna prueba diagnóstica especial, TAC, resonancia nuclear magnética, PET, gammagrafía, etc.?
- 7.- ¿Se encuentra de baja laboral en la actualidad o ha permanecido de baja laboral por un plazo superior a 15 días?
- 8.- ¿Tiene algún trastorno psicológico y/o psiquiátrico?
- 9.- ¿Consume habitualmente bebidas alcohólicas, estupefacientes, ansiolíticos o tabaco?
- 10.- ¿Padece o ha padecido alguna enfermedad, síntoma, lesión o limitación física no recogida en los apartados anteriores o se encuentra bajo tratamiento o control médico?

Observaciones...

El abajo firmante reconoce como suyas las declaraciones efectuadas anteriormente sobre su estado de salud, y sabe que las ocultaciones o inexactitudes en las respuestas podrán originar la reducción e incluso la pérdida total de las prestaciones garantizadas.

ANEXO 3. Nota informativa previa a la formalización de un seguro de salud.

Deber particular de información, en el caso de seguros de salud, sobre los aspectos recogidos en el artículo 126 del Real Decreto 1060/2015, de 20 de noviembre de

Ordenación, Supervisión y Solvencia de las Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras (RDOSSEAR).

SEGURO DE ASISTENCIA SANITARIA¹⁰¹

<<3.- TIPO DE SEGURO: es un seguro de enfermedad de la modalidad de asistencia sanitaria por el que la Aseguradora asume el compromiso de proporcionar al Asegurado, la asistencia médica que precise, en caso de enfermedad o accidente>>.

<<4.- CUESTIONARIO DE SALUD: conforme al artículo 10 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, del Contrato de Seguro, el Tomador del seguro tiene el deber de declarar a la Aseguradora, todas las circunstancias relacionadas con su estado de salud y su actividad laboral, así como del resto de los Aseguradores [...]. Para ello, la Aseguradora hará entrega al Tomador del llamado “Cuestionario de salud y actividad laboral” en el que se recogen determinadas preguntas sobre aquellas circunstancias que inciden decisivamente en la valoración del riesgo y, en consecuencia, en el cálculo de la prima de seguro.

Si el Tomador incurriera en reserva o inexactitud en las declaraciones reflejadas en el cuestionario, la Aseguradora quedará facultada para resolver el contrato sobre el que se efectuó reserva o inexactitud, mediante declaración dirigida al Tomador en el plazo de un mes a contar desde el momento en que la Aseguradora tuvo conocimiento de las falsedades>>.

<<6.- EXCLUSIONES DE COBERTURA: se excluyen de las garantías de la póliza los riesgos que se indican a continuación:

[...] – La asistencia sanitaria y/o los gastos derivados de enfermedades, defectos y malformaciones preexistentes a la fecha de la contratación del seguro, que, siendo conocidas por el Asegurado, no hayan sido declaradas en el cuestionario de salud>>.

¹⁰¹ La nota informativa se compone de 13 puntos en los que se informa al cliente de diversos aspectos del contrato a formalizar. Vamos a enumerar los puntos que guardan relación expresa con el tema que nos ocupa. [El subrayado es nuestro].