

GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Historia clínica y protección de datos personales. Especial referencia al registro obligatorio de los portadores del VIH*, Dykinson, Madrid, 2011, pp. 209.

La significación de la historia clínica y la protección de datos personales en el ámbito sanitario es sin duda uno de los aspectos que requiere de más avances ante la sucesión de progresos tecnológicos y científicos en la actual sociedad de la información. El volumen colectivo «Historia clínica y protección de datos personales. Especial referencia al registro obligatorio de los portadores del VIH» es una obra que integra de modo muy adecuado y riguroso las complejas aristas del tratamiento jurídico de la protección de datos personales en el ámbito sanitario con especial referencia al registro obligatorio de los portadores del VIH. Sin duda un cuadro de análisis sugerente por sus posibilidades de reflexión sobre el estado actual de protección de aquellos datos sensibles en el ámbito sanitario en general pero especialmente en particular respecto a la estigmatización y discriminación de las personas con VIH/sida en nuestra sociedad actual. Máxime si es un ámbito de estudio poco tratado en detalle por la literatura científica en lo que respecta a una dimensión crítico-descriptiva del marco jurídico concreto sobre los usos de las historias clínicas, las especiales situaciones de conflicto en relación con los datos genéticos y la responsabilidad de las Administraciones. E, incluso en menor medida en lo tocante a otra dimensión más consecuencial como es la incidencia de aspectos éticos jurídicos que trasladan el análisis en el paradigma de los derechos humanos y la protección de situaciones de discriminación en el ámbito laboral, la comunicación de datos del paciente a terceros interesados en la información o la regulación del registro obligatorio de portadores de VIH. Todo ello para en clave conclusiva recoger siguiendo una metodología crítico-propositiva las recomendaciones y propuestas de ambas coautoras sobre la regulación del registro obligatorio de los portadores del VIH: garantías para proteger la confidencialidad de la información y los derechos de los afectados.

El contenido se sistematiza en siete capítulos ordenados de modo secuencial para introducir el lector de modo progresivo sobre la naturaleza del derecho fundamental a la protección de datos personales consagrado en el artículo 18.4 de la Constitución así como respectivamente en el artículo 8 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades fundamentales y la Carta de los Derechos fundamentales. Para ello, la Dra. Garriga aporta una amplia y cuidada oferta jurisprudencial y dogmática para probar la compleja y autónoma naturaleza de derecho fundamental de la protección de datos conforme al artículo 18.4 CE y pautar las diferencias respecto a la intimidad para el desarrollo integral del ser humano. El derecho a la protección de datos personales no se reduce a la protección de datos íntimos de la persona sino que se extiende incluso a datos públicos que aún siendo accesibles al conocimiento de cualquiera pueden o son susceptibles de identificar una persona directa o indirecta y por ende permiten la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquier índole. Se concreta esta línea conceptual prestando especial interés a los datos sensibles relativos a la salud y la historia clínica conforme a lo dispuesto en el artículo 7 LOPDP que exigen una protección máxima habida cuenta de lo directamente comprometidas que se hallarían la dignidad y la libertad de las

personas por su uso legítimo. Dentro de esta categoría se encuentran las informaciones que revelen la ideología, afiliación sindical, religión y creencias así como los datos relativos al origen racial, a la salud y a la vida sexual. Todos ellos amparados por tres garantías que serían el consentimiento expreso, el derecho a no prestarlo y la prohibición de crear ficheros con la finalidad exclusiva de almacenamiento. Por último, se completa el tratamiento de los datos sensibles en el ámbito sanitario con la definición de la historia clínica conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica así como la competencia de custodia que corresponde al centro médico. En este punto se hace mención especial a la convergencia de principios integrados en los Títulos II y III de la LOPDP con vistas a mantener un necesario equilibrio entre la protección de los datos de carácter personal en el ámbito sanitario y los intereses legítimos, públicos o privados que justifican su tratamiento. Un elenco de principios que abarcan desde la calidad de los datos, su pertinencia al fin perseguido así como la veracidad y exactitud de los mismos respecto a la situación del afectado o bien aquellas medidas destinadas a garantizar la lealtad y la seguridad tanto sobre la confidencialidad de la información y su integridad. Tales principios garantistas se completan y se hacen realidad con un conjunto de facultades o derechos *habeas data* con las que el interesado o titular de los datos cuenta para controlar el uso de esta información y un control efectivo de los mismos. En este caso, siguiendo una jerarquía sobre el alcance de su significación, hallamos el derecho de información como condición indispensable para que pueda prestar el consentimiento del interesado como contenido esencial apuntado por la autora del derecho a la autodeterminación informativa. Y, en estrecha relación con los anteriores, los derechos de acceso, notificación y cancelación que fijan igual número de facultades, obligaciones en los sujetos involucrados en cada situación dada. Se cierra este artículo con la referencia a la regulación de los datos relativos a la salud contenidos en la historia clínica cuyo acceso debe justificarse por la finalidad perseguida por parte de los órganos de inspección sanitaria competentes.

Un escalón más en el complejo engranaje de la protección de los datos sensibles según Pérez Luño es el estudio del tratamiento de los datos genéticos en especiales situaciones de conflicto para el *habeas data* biosanitario. Un interés suscitado en parte por la estrecha relación entre los datos genéticos y la posible obtención de ciertas características propias del sujeto como pueden ser relativas a su aspecto físico, a su raza o al padecimiento de enfermedades en la actualidad o en un futuro más o menos inmediato. En efecto, tal y como señala Álvarez González, existe un debate inconcluso sobre la relevancia de ciertos contenidos genéticos dentro del ámbito protegido del derecho a la intimidad y desde la óptica del derecho a la autodeterminación informativa cuyo contenido esencial abarca la comunicación, los límites y la finalidad de uso de los datos genéticos. Para acotar jurisprudencialmente el alcance de ambos derechos se sirve de un esquema analítico similar al abordado en el primer capítulo respecto a la genérica protección de los datos personales aunque en este caso enfocando en concreto el derecho a la información, el requerimiento del consentimiento y las facultades de acceso, rectificación y cancelación de los datos genéticos. De este modo, la introducción de un inciso más preciso respecto a los principios y facultades que deberían regir la protección de ciertos datos genéticos resulta altamente oportuna dada su magnitud de datos sensibles, habida cuenta del desarrollo de las tecnolo-

gías de la información y el actual conocimiento sobre los genes difícilmente proporcional a los avances jurídicos con vistas a resolver especiales situaciones de conflicto o *vulnus*.

Tras una visión panorámica del marco normativo sobre el tratamiento de los datos personales en el ámbito sanitario, el Profesor Dr. Bustillo Bolado completa el análisis del derecho positivo interpelando al conjunto de facultades y obligaciones derivadas de posibles situaciones de conflicto o intereses con la responsabilidad patrimonial de la Administración en relación con la historia clínica con tal de restaurar el «equilibrio roto» desde el Derecho. A tal efecto, son varias las cuestiones medidas desde la eficacia del régimen sancionador, la responsabilidad patrimonial derivada de los resultados lesivos para terceros derivados del uso y tratamiento de las historias clínicas que varían en función del sujeto infractor hasta su incidencia en otros supuestos de responsabilidad patrimonial. En el primer caso resulta aleccionador la referencia a ejemplos reales y asuntos abordados en la Agencia Española de Protección de datos para dar cuenta de la práctica inexistencia de un verdadero régimen sancionador para las Administraciones Públicas en virtud del artículo 46 de la LO 15/1999. Desde otro orden de cosas, el autor quiere poner de relevancia, con acierto, la incidencia de las historias clínicas y su carácter probatorio en casos de responsabilidad patrimonial de la Administración derivada de actuaciones asistenciales en hospitales y centros públicos de salud. Para este último caso, caracteriza el sistema de responsabilidad como directa, objetiva e integral, así como la correspondencia de requisitos en el daño como indemnizable, esto es que puede calificarse como una lesión, la existencia de un nexo casual con el funcionamiento de un servicio público y que el perjuicio sea efectivo, evaluable e individualizable no rebasando los límites tecnológicos. Y, de igual modo completa el valor probatorio una vez agotada la vía administrativa de recurso en base a una amplia casuística que ilustra el incumplimiento de la *lex artis* en supuestos de no aportación del historial clínico como prueba de una correcta praxis profesional.

Una sugerente exploración iusfilosófica sobre los problemas que plantean ciertas situaciones moralmente relevantes que involucran el ejercicio de la profesión médica se inscribe en el capítulo a cargo del Prof. Dr. Pablo Raúl Bonorino Ramírez sobre la Ética médica y ficción televisiva. Para ello, es ciertamente estimulante el recurso a ciertas ficciones televisivas de éxito internacional como *The Sopranos*, *Deadwood*, *Lost* y *The Kingdom* para afirmar la relevancia moral de ciertas manifestaciones de la cultura y arte popular. Un recurso ciertamente hábil para plantear y proponer al lector posibles respuestas a algunos problemas morales en su doble rol de espectador de tales ficciones televisivas que quizás no ha prestado atención al potencial filosófico del considerado paradigma de la cultura popular: la televisión. Como bien subraya Bonorino si bien la cultura popular puede proveer de ejemplos vividos y motivar la reflexión filosófica, la relación entre filosofía y cultura popular según la posición defendida puede ser considerada como no más que un punto de partida o centro de atracción hacia la actividad filosófica o bien como transmisor de tesis filosóficas como primer paso para generar una reflexión argumentativa y crítica sobre las mismas. Con independencia de las posiciones que sostienen el carácter meramente auxiliar de la cultura popular, en el debate contemporáneo es posible discernir cuatro posturas contrarias y no excluyentes al respecto: el consecuencialismo, el proposicionalismo, el identificacionismo y el clarificacionismo. De este modo, promueve con éxito un despertar interrelativo a la reflexión filosófica sobre el inten-

to continuo de construcción racionalizada de las posiciones morales básicas adquiridas en nuestra formación inicial. Unas posiciones morales que difícilmente llegan a problematizar aspectos de la vida cotidiana y que en su mayoría por no ser directas pasan moralmente desaparecidas en la vida real aunque se nos presentan con distancia desde la ficción. De hecho, uno de los propósitos del autor es nutrir las discusiones en los niveles más abstractos de los problemas morales y en muchas ocasiones tratar de inducir cambios en ello.

La referencia especial al registro obligatorio de los portadores del VIH se recoge en la segunda parte del monográfico retomando el estado de la cuestión con una proyección al mismo tiempo afín al marco introductorio y un aspecto concreto de la protección de los datos personales para los portadores del VIH. La selección de ejes temáticos en este punto está muy cuidada, al igual que la primera parte, el lector parte de una aproximación más general a otra particular que permite centrar el discurso analítico sobre el principio de igualdad y el VIH/SIDA, los aspectos éticos y jurídicos de la comunicación de datos del paciente afectado por el VIH y el registro obligatorio junto a una perspectiva más consecencial como es el análisis de la discriminación por enfermedad en el ámbito laboral. Respecto a la primera cuestión, Miguel Ángel Ramiro Avilés incide desde la óptica de la igualdad y la no discriminación centrándose en el ámbito de la discapacidad con el propósito de reflexionar sobre la afectación y estigmatización negativa que recibe la pandemia del SIDA/VIH por parte de la Administración pública y las personas particulares. Para ello, ilustra al lector con un recorrido de las directrices internacionales de la III Conferencia sobre VIH/SIDA, la Carta Magna y la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad que obvia que la presencia del VIH es ya un motivo suficiente para que una persona sea discriminada socialmente. La consideración de las personas seropositivas como personas con discapacidad en virtud de un concepto estricto o amplio de discapacidad, como bien concluye el autor puede tener repercusión en los distintos indicadores sobre la calidad de la vida de las personas con VIH/SIDA y puede contribuir en poner remedio a la falta de políticas públicas y leyes específicas para el colectivo portador del VIH/SIDA.

Si en la primera parte respecto a la responsabilidad patrimonial de las Administraciones públicas en la protección de los datos personales se hizo una clara incursión al Derecho Administrativo con el análisis de la discriminación por enfermedad desde el ámbito laboral es necesario hacer una remisión al Derecho del Trabajo para reflexionar sobre aquellas diferencias de trato generadas por la concurrencia en el trabajador de una enfermedad o patología determinada. Tras unas breves consideraciones previas sobre la enfermedad como causa de despido procedente en el ámbito laboral al hilo de la sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea y la doctrina del Tribunal Supremo, Fernández Prol advierte a efectos jurídicos-laborales de la no asimilación entre discapacidad y enfermedad y sus efectos en términos de despido procedente o improcedente. Este marco teórico permite en última instancia concluir para el caso de patologías subsumibles en aquellas condiciones personales o sociales, ligadas a formas de segregación y opresión de determinados grupos, sobre la existencia de discriminación por enfermedad en aplicación del artículo 4.2 del ET.

En otro orden de cosas, los últimos dos capítulos previos a la dimensión propositiva del volumen colectivo hay que destacar dos trabajos de las editoras del libro con el propósito de incidir en algunos de los problemas sociales

y jurídicos que la necesaria confidencialidad de la información recabada de los portadores del VIH exige para la protección de sus derechos fundamentales y la no discriminación individual o colectiva especialmente dadas las posibles consecuencias negativas que su conocimiento puede implicar por la sensibilidad del dato. Sin duda, hay una clara tensión como advierte la autora entre la necesidad de hacer pública la información a terceros interesados y el derecho del afectado a no revelarlos fuera del marco estricto de la confidencialidad. De un lado, la confidencialidad y el subsiguiente derecho a la información del paciente actúa como barrera protectora sobre los intereses del paciente en lo tocante al conjunto de los resultados obtenidos, circunstancia que a su vez implica la obligación del secreto médico respecto a la transmisión de la información. De otro lado, la problemática de la comunicación de datos a terceras personas como bien viene señalado se reconduce al supuesto de la comunicación entre profesionales de la Medicina y a terceros interesados en mantener su salud siendo en este caso donde se plantean la existencia de un deber moral de transmisión de aquellos datos médicos imprescindibles para proteger la salud de un familiar en función de la gravedad de la enfermedad y las diferentes alternativas existentes a la comunicación de los datos personales del interesado. Un aspecto de sumo interés desde la Teoría de los derechos fundamentales con importantes implicaciones ético-jurídicas sobre el sacrificio de los derechos a la intimidad y la autodeterminación informativa para garantizar el derecho a la salud colectiva cuando sea estrictamente necesario como por ejemplo ocurre con la creación de los registros.

La legitimidad de los registros y el análisis normativo y jurisprudencial relativo a la regulación del registro obligatorio de los portadores del VIH se aborda en el último capítulo desde una perspectiva del derecho fundamental a la protección de datos personales del artículo 18.4 de la Constitución. El tránsito del ser humano como objeto de información y los riesgos de un posible uso desviado de la tecnología de tratamiento de datos personales supone mermas en la dignidad e identidad personal para poder ampliamente debatir la legítima o ilegítima afectación del derecho fundamental a la protección de los datos personales de las personas seropositivas. En este punto concreto, tras el riguroso análisis del sistema de información sobre la infección por virus a escala nacional y autonómica se infieren planteamientos y dudas sobre la eficacia del principio de proporcionalidad en la recogida y tratamiento del dato relativo a la condición de seropositivo o enfermo de sida. Todo ello con vistas a fiscalizar el fin legítimo en una sociedad democrática de la protección de la salud pública. Máxime si como ha recogido la autora las recomendaciones internacionales, tanto de ONUSIDA como del Consejo de Europa y la doctrina asentada del Tribunal constitucional y el Tribunal europeo de Derechos Humanos sobre la admisibilidad de medidas restrictivas del derecho a la intimidad y la protección de los datos personales apuntan y orientan el marco normativo a la necesidad de un código de identificación y preservador de la confidencialidad de la información médica.

Este detallado repertorio jurídico pautado desde dos claros ejes de análisis convergentes concluye con unos breves considerandos en clave garantista y preventiva como resultado de la línea de investigación dirigida por ambas autoras. El lector que ha captado con interés los aspectos técnicos y normativos generales sobre el tratamiento y protección de los datos personales así como su proyección en la problemática del registro obligatorio de los portadores del VIH se ubica cómodamente en el último estadio de análisis ante un contexto que reclama un constante *balancing* entre la necesaria protección de

la salud pública y los derechos fundamentales del paciente y terceros interesados. Además una necesidad apremiante de estudios rigurosos sobre la necesidad estricta de transmitir datos sensibles como ser portador del VIH y un marco normativo de estricto cumplimiento por los agentes implicados. Sin duda, la habilidad de las contribuciones para extrapolar un marco conceptual tan variado y complejo a una realidad estigmatizada, discriminada y objeto de vulnerabilidad despierta el interés por una materia poco tratada por la doctrina y relegada socialmente en el imaginario de la exclusión. Es quizás por este motivo una didáctica y estimulante herramienta de trabajo e investigación por el especial énfasis dado a las intersecciones y paradojas presentadas en el paradigma de los derechos humanos y la igualdad, lamentablemente en muchos casos excesivamente intermitente o invisible en las sociedades democráticas actuales.

Encarnación LA SPINA
Universitat de València