

Guía de protección de datos para pacientes y personas usuarias de los servicios de salud

Actualización: junio 2024

Colección guías. Num. 5



© Barcelona, 2022

El contenido de este informe es titularidad de la Autoridad Catalana de Protección de Datos y está sujeto a la licencia de Creative Commons BY-NC-ND.

La autoría de la obra se reconocerá a través de la inclusión de la siguiente mención:

Obra titularidad de la Autoridad Catalana de Protección de Datos.

Licenciada bajo licencia CC BY-NC-ND.



La licencia presenta las siguientes particularidades:

Se permite libremente:

Copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, bajo las siguientes condiciones:

- Reconocimiento: Se debe reconocer la autoría de la obra de la forma especificada por el autor o el licenciador (en todo caso, no de forma que sugiera que tiene o da apoyo a su obra).
- No comercial: No se puede utilizar esta obra para fines comerciales o promocionales.
- Sin obras derivadas: No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esa obra.

Aviso: Al reutilizar o distribuir la obra, es necesario que se mencionen claramente los términos de la licencia de esta obra.

El texto completo de la licencia se puede consultar en <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Índice

Presentación.....	4
1. Los datos relativos a la salud. La historia clínica.....	6
2. Derechos de los pacientes con respecto a sus datos	11
2.1 El derecho del paciente a ser informado sobre el uso de sus datos	11
2.2 El derecho a obtener información sobre la propia salud: derecho de acceso	13
2.3 El derecho a que se rectifiquen o se supriman datos de nuestra historia clínica.....	16
2.4 El derecho a llevar los datos a otro proveedor de servicios de salud	18
2.5 El derecho a limitar el tratamiento de datos: derecho de limitación	19
2.6 El derecho a oponerse a que se utilicen nuestros datos: derecho de oposición	19
2.7 ¿Cómo podemos ejercer nuestros derechos?	20
3. La información del paciente es confidencial	21
3.1 Los centros y profesionales de la salud deben proteger nuestra información.....	22
3.2 ¿Pueden los familiares del paciente conocer su estado de salud?	24
4. ¿Quién puede tratar los datos de salud y para qué?	25
4.1 Tratamiento de datos para finalidades asistenciales.....	26
4.2 Tratamiento de datos para finalidades de administración y gestión de servicios	28
4.3 Tratamiento de datos con finalidades epidemiológicas y de salud pública.....	29
4.4 Tratamiento de datos con finalidades de inspección sanitaria.....	31
4.5 Tratamiento de datos con finalidades de investigación en salud.....	31
4.6 Tratamiento de datos con finalidades de docencia	34
4.7 Tratamiento de los datos de salud en el ámbito laboral	35
5. Comunicaciones de datos a administraciones e instituciones públicas	37
5.1 Comunicación de datos a jueces y tribunales	37
5.2 Comunicaciones de datos a las fuerzas y cuerpos de seguridad	38
5.3 Comunicación de datos al Síndic de Greuges	38
6. Los datos de salud de los menores de edad.....	38
6.1 La información de salud en los colegios	39
7. ¿Cómo puede ayudar la APDCAT?	41
Podemos reclamar la tutela de nuestros derechos.....	41
Puede denunciar las actuaciones contrarias a la normativa	42

Anexo 1. Glosario	43
Anexo 2. Normativa y documentación.....	44
1.1 Leyes y otras normas jurídicas que se han tenido en cuenta para elaborar esta guía...	44
1.2 Más información	45

Presentación

Desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, generamos información sobre nuestra salud. A lo largo de nuestra vida, todas las personas somos usuarias de los servicios de salud, ya sea como pacientes o bien como acompañantes de nuestros familiares.

Esto implica que los centros de asistencia sanitaria, los hospitales y cualquier otro centro asistencial o sociosanitario, y también los profesionales de la sanidad, deben tratar nuestros datos para prestarnos asistencia. Igualmente, los centros de investigación médica, las administraciones públicas, las mutuas de trabajo o mutuas de asistencia sanitaria privadas, la empresa en la que trabajamos o incluso los colegios de nuestros hijos, pueden tener que tratar información sobre nuestra salud y la de nuestra familia.

La Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT) es la institución que tiene encomendada la salvaguarda del derecho a la protección de datos y del conjunto de derechos y libertades que pueden verse afectados en el tratamiento de los datos de salud, con respecto a las entidades que forman parte del sistema de salud pública de Cataluña y otras entidades del sector público. Vela para que esta información sea tratada de manera adecuada y ofrece a las personas interesadas una serie de derechos para hacer efectivo el control sobre sus propios datos.

El RGPD considera los datos de salud como categorías de datos especiales y, por lo tanto, merecedores de una atención especial. Por otro lado, al tratar sus datos los pacientes pueden ser considerados como un colectivo vulnerable debido a sus circunstancias personales y emocionales. Así pues, en este contexto, el enfoque en el riesgo y la responsabilidad proactiva de los responsables y encargados del tratamiento adquieren una gran relevancia.

Por este motivo, la APDCAT ha elaborado esta guía. Tiene el objetivo de ofrecer información clara, sencilla y directa para que, como personas usuarias de estos servicios o como pacientes, sepamos cómo, con qué finalidades y en qué condiciones pueden utilizarse nuestros datos de salud. Queremos, también, dar a conocer los derechos que podemos ejercer como parte del derecho a la protección de datos personales, también llamado derecho de autodeterminación informativa.

La guía trata aspectos generales de la protección de datos de salud, que se contextualizan a través de la respuesta a preguntas frecuentes, respecto a las diferentes cuestiones planteadas sobre la protección de datos de salud.

Un nuevo paso, en un entorno, el sanitario, donde las tecnologías emergentes avanzan imparables, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas mediante el uso e interpretación de datos masivos, y donde el derecho a la protección de datos asume un papel central para defender el conjunto de derechos y libertades de las personas.

Estoy segura de que os será de utilidad.

M. Àngels Barbarà Fondevila

Directora de la Autoridad Catalana
de Protección de Datos

1. Los datos relativos a la salud. La historia clínica

Los datos personales son toda aquella información que se puede relacionar con una persona física concreta. Pueden ser datos conocidos por nuestro entorno o pueden ser información íntima que queremos reservar únicamente para nosotros mismos o para las personas de nuestro entorno. Todos están protegidos por la normativa de protección de datos personales.

Sin embargo, la normativa de protección de datos otorga una protección especial a los datos relativos a la salud, los cuales forman parte de las categorías especiales de datos, junto con los datos genéticos y otros (como los biométricos, el origen étnico o racial, las opiniones políticas, etc.). Se considera que este tipo de datos personales revela una información especialmente sensible y merecedora de una protección reforzada.

Son datos de salud los relativos a la salud física o mental de una persona física que revelan información sobre su estado de salud, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria.

Esto incluye cualquier número, símbolo o dato asignado a una persona física que la identifique de manera unívoca a efectos sanitarios; la información obtenida de pruebas o exámenes de una parte del cuerpo o de una sustancia corporal, incluida la procedente de datos genéticos y muestras biológicas; cualquier información relativa, por ejemplo, a una enfermedad, una discapacidad, la situación de baja laboral, el riesgo de padecer enfermedades, el historial médico, el tratamiento clínico o el estado fisiológico o biomédico del interesado, independientemente de su fuente.

Por otro lado, los datos genéticos, que también pueden ser datos de salud, son los relativos a las características genéticas de una persona física, heredadas o adquiridas, obtenidas del análisis de una muestra biológica de esta persona y que proporcionan una información única sobre su fisiología o su salud.



¿El Código de Identificación Personal (CIP) que aparece en la tarjeta sanitaria es un dato personal de salud?

Sí, porque es un código que permite identificar a una persona de manera unívoca. Además, en la medida que va asociado a datos de salud, también se considera dato de salud.

¿La información sobre que una persona está de baja laboral es un dato de salud si no se conoce cuál es la enfermedad que afecta a la persona trabajadora?

Sí, porque proporciona información sobre su estado de salud.

¿Qué es la historia clínica?

Cuando los profesionales de la salud atienden a un paciente, deben poder disponer de toda la información necesaria sobre su salud ya que de lo contrario la atención recibida podría no ser la adecuada.

Los pacientes tienen derecho a que quede constancia, ya sea por escrito o en un soporte técnico adecuado (radiografías, imágenes, etc.), de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales.

La historia clínica es el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de cada enfermo. Aparte de la información del paciente, también identifica a los médicos y al resto de profesionales asistenciales que han intervenido en el proceso asistencial y puede incluir determinada información de terceras personas (familiares o personas relacionadas) que puede ser relevante en la asistencia.

La historia clínica debe contener información precisa, completa y veraz, de acuerdo con el criterio médico, sobre el estado de salud pasada, presente y futura del paciente. Cada historia clínica tiene un número de identificación e incluye la siguiente información:

Datos de identificación del enfermo y de la asistencia:

- Nombre y apellidos
- Número de tarjeta sanitaria individual (TSI)
- Fecha de nacimiento
- Sexo
- Dirección habitual y teléfono, para poder localizarlo
- Fecha de asistencia y de ingreso, si procede
- Indicación de la procedencia, si se deriva desde otro centro asistencial
- Servicio o unidad en el que se presta la asistencia, si procede
- Número de habitación y de cama, en caso de ingreso
- Médico responsable del enfermo

Datos clínicoasistenciales:

- Antecedentes familiares y personales fisiológicos y patológicos
- Descripción de la enfermedad o el problema de salud actual y motivos sucesivos de consulta
- Procedimientos clínicos empleados y resultados obtenidos, con los dictámenes emitidos en caso de procedimientos o exámenes especializados, y también las hojas de interconsulta
- Hojas de curso clínico, en caso de ingreso
- Hojas de tratamiento médico
- Hoja de consentimiento informado, si procede
- Hoja de información facilitada al paciente sobre el diagnóstico y el plan terapéutico prescrito, si procede
- Informe de epicrisis o de alta, si procede

- Documento de alta voluntaria, si procede
- Informe de necropsia, si lo hay
- Hoja operativa e informe de anestesia, en caso de intervención quirúrgica
- Datos del registro del parto, si procede

Datos sociales:

- Informe social, si procede

En Cataluña, la historia clínica compartida (HC3) es la historia clínica electrónica que agrupa el conjunto de documentos que contienen datos e información relevante sobre la situación y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial en la red pública. Permite acceder a la información relevante de las historias clínicas de los diferentes centros sanitarios de la red pública asistencial de forma organizada, y bajo parámetros de seguridad y confidencialidad.

¿El centro sanitario es propietario de mi historia clínica?

No. El titular de los datos personales, y en concreto de los datos que constan en la historia clínica, siempre es el paciente. El centro sanitario, el médico, la mutua privada, etc., que elaboran nuestra historia clínica son responsables de la información que tratan, y la tienen que custodiar, conservar y proteger con medidas técnicas y organizativas adecuadas. Pero no son los titulares de la información, ni pueden hacer un uso de ella para el que no estén autorizados por la ley o por el mismo paciente.

¿Durante cuánto tiempo debe conservarse la historia clínica?

La historia clínica se puede utilizar mientras dura la atención sanitaria al paciente.

Junto con los datos de identificación de cada paciente, es necesario conservar, como mínimo durante quince años desde la fecha de alta de cada proceso asistencial, la siguiente documentación:

- Las hojas de consentimiento informado.
- Los informes de alta.
- Los informes quirúrgicos y el registro del parto.
- Los datos relativos a la anestesia.
- Los informes de exploraciones complementarias.
- Los informes de necropsia.
- Los informes de anatomía patológica.

El resto de la documentación que integra la historia clínica se puede destruir una vez transcurridos cinco años desde la fecha de alta de cada proceso asistencial.

No obstante, de acuerdo con los criterios que establece la comisión técnica en materia de documentación clínica, debe conservarse la documentación que, transcurrido este período, continúe siendo relevante a efectos asistenciales, que debe incluir el documento de voluntades anticipadas y la documentación que sea relevante, especialmente, a efectos epidemiológicos, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Hay que evitar identificar a las personas afectadas, salvo que el anonimato sea incompatible con los fines perseguidos o que los pacientes lo hubieran consentido.

La documentación clínica también debe conservarse a efectos judiciales, de conformidad con la normativa vigente.

La decisión de conservar la información relevante recae en la dirección médica del centro sanitario, a propuesta de los facultativos, con el informe previo de la unidad encargada de gestionar las historias clínicas en cada centro.

¿Las huellas que se toman a la madre y al bebé en el parto, deben conservarse siempre?

Sí. La ley prevé que los datos de la historia clínica relacionados con el nacimiento del paciente, más los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas necesarias para determinar el vínculo de la filiación del bebé con la madre, deben conservarse siempre. Los centros sanitarios deben custodiar esta información hasta que, una vez conocida la muerte del paciente, se traslade a los archivos definitivos de la Administración correspondiente.

¿Cómo se debe conservar la historia clínica? ¿En formato papel o en formato electrónico?

Las historias clínicas pueden conservarse en soporte papel o electrónico, siempre que se garantice la autenticidad del contenido y que en el futuro se podrá consultar. Todos los accesos o modificaciones de la historia clínica deben quedar registrados, así como los médicos y los profesionales asistenciales que hayan accedido a ella o la hayan modificado.

Aunque las organizaciones sanitarias pueden optar por diferentes modelos, desde hace tiempo se tiende a informatizar las historias clínicas. El sistema sanitario público catalán ya hace años que utiliza la historia clínica compartida (HC3), que permite el acceso a la información relevante de las historias clínicas de los diferentes centros sanitarios de la red pública asistencial.

Una vez transcurrido el período de conservación, ¿cómo se elimina la información?

En las historias clínicas en papel, deberían utilizarse contenedores seguros, que no permitan que personas no autorizadas recuperen la información, y máquinas destructoras de papel. Puede ser adecuado encargar su eliminación a empresas que garanticen la destrucción segura mediante un certificado.

En las historias clínicas en formato electrónico, los centros o profesionales sanitarios deben hacer un borrado seguro de la información o, si procede, destruir físicamente el soporte o el dispositivo. Los centros sanitarios, los archivos y los centros de documentación deben tener un registro de eliminación de historias clínicas.

¿Qué pasa con mi historia clínica cuando un centro o un profesional de la salud cesa en la actividad?

Los centros y servicios sanitarios que cierran y los profesionales que cesan en la actividad definitivamente deben garantizar el acceso a las historias clínicas que custodian, en beneficio de la asistencia médica y de los derechos de los pacientes.

Cuando un médico en ejercicio por cuenta propia cesa en su actividad, debería avisar a los pacientes para que puedan llevarse sus historias clínicas y, en su caso, entregarlas a un nuevo profesional. El médico puede consultar a su colegio profesional sobre la forma de gestionar esta situación, sin poner en peligro los derechos de sus pacientes y, si procede, destruir la información con métodos seguros.

He ido a un centro médico para renovar el permiso de conducir. ¿Qué harán con mis datos?

Los centros de reconocimiento destinados a verificar las aptitudes psicofísicas de los conductores deben comunicar el informe a la Administración competente (registro de conductores e infractores) y al mismo interesado. Además, deben conservar durante diez años el contenido de los informes emitidos, incluidos los dictámenes de los facultativos, médicos y psicólogos que han intervenido en el reconocimiento, los informes complementarios que se han presentado y, si procede, los documentos que ha aportado el interesado.

**He pedido un análisis genético a partir de una muestra biológica para conocer información sobre mis progenitores o ascendientes.
¿Se considera un dato de salud?**

Últimamente han aparecido empresas que, a través de páginas web, ofrecen tests y perfiles genéticos a partir de muestras biológicas que los mismos interesados pueden obtener de forma sencilla y no invasiva, de sí mismos o de otras personas. Estas pruebas dan información sobre los propios progenitores y ascendientes o confirman la vinculación con determinados parientes genéticos. Al mismo tiempo, también permiten conocer el riesgo de sufrir o ser portador de determinadas enfermedades graves, enfermedades hereditarias que pueden transmitirse a los hijos, alergias o intolerancias a determinados fármacos o alimentos, etc. Por tanto, tratan datos de salud.

Toda esta información puede tener repercusiones importantes no sólo para los usuarios de estos servicios sino también para su entorno familiar, ya que se trata de información que puede afectar a toda la familia genética. El tratamiento de la información genética no es inocuo y puede repercutir en el ámbito profesional y laboral de los afectados por los efectos negativos que puede tener que se conozca el riesgo de padecer determinadas enfermedades especialmente graves o estigmatizadoras; en el ámbito económico, por la negativa de una entidad bancaria o aseguradora a contratar determinados servicios con el afectado debido a su perfil genético; o simplemente en el ámbito más íntimo, familiar, relacional y psicológico de los afectados.

Por ello, antes de contratar los servicios de estas empresas, se recomienda especialmente examinar sus políticas de privacidad y el cumplimiento de la normativa de protección de datos. Hay que asegurarse de que se comprende cómo pueden llegar a tratar la información genética (usos y fines del tratamiento, posibles comunicaciones, conservación y ubicación de la información, posibilidad de reclamar...) y las consecuencias que ello puede tener.

2. Derechos de los pacientes con respecto a sus datos

Cualquier persona tiene derecho a ser informada sobre lo que se hará con sus datos de salud, en el momento en que se recogen. Aparte de ello, ya sea ella misma o a través de sus representantes, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, portabilidad y limitación del tratamiento de sus datos personales, enviando una solicitud al responsable o centro sanitario donde la hayan atendido.

Los centros sanitarios deben responder siempre a la solicitud del paciente en el plazo de un mes, cualquiera que sea el sentido de la respuesta.

Los centros sanitarios deben tener en cuenta el criterio médico de los profesionales que atienden al paciente, a la hora de decidir, por ejemplo, si se entrega una determinada información (por ejemplo, si se trata de anotaciones subjetivas), si se elimina o si se modifica información de una historia clínica, a petición del paciente.

2.1 El derecho del paciente a ser informado sobre el uso de sus datos

Cuando los datos se recogen del mismo paciente, ya sea porque él los declara o porque se obtienen a raíz de una exploración o prueba médica, es necesario informarle de lo siguiente:

- Quién es el responsable del tratamiento (el hospital, mutua, CatSalut, el CAP, un laboratorio de análisis clínicos, un centro de investigación, etc.).
- Los datos de contacto del delegado de protección de datos (DPD).
- Para qué se utilizarán los datos (asistencia sanitaria, investigación biomédica, prevención de riesgos laborales, etc.) y qué les permite hacerlo (el consentimiento del paciente, una ley, el cumplimiento de un contrato de seguro médico, la atención sanitaria de los hijos en el colegio, etc.).
- Qué datos se tratarán (identificativos, de características personales, de salud, económico-financieros i de seguros, profesionales y de ocupación laboral, etc.).
- Los destinatarios de los datos (Administración pública, otros centros sanitarios, etc.).
- Si los datos se transferirán a países fuera del Espacio Económico Europeo, y en virtud de qué instrumento.
- Cuánto tiempo se conservarán los datos. Si no se puede concretar el plazo, hay que informar de los criterios que se utilizarán para establecerlo.
- Qué derechos tiene, incluido, si procede, el derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento.
- Si es imprescindible o no facilitar los datos.
- Si con los datos se tomará algún tipo de decisión automatizada, incluida la elaboración de perfiles. Debe incluirse información significativa sobre la lógica aplicada, la importancia y las consecuencias previstas de este tratamiento para el paciente.



¿Necesito que me informen cada vez que voy a la consulta?

En una primera visita, es adecuado que se pidan los datos relevantes para la atención que se debe recibir (datos de identificación, enfermedades previas, antecedentes familiares, alergias o reacciones adversas a medicamentos, etc.). Si cuando se recogen por primera vez el paciente ha sido informado del tratamiento de los datos, no es necesario repetir este procedimiento en cada visita posterior, salvo que cambie la finalidad, el responsable u otras circunstancias que el paciente deba conocer.

¿El derecho de información previsto en la normativa de protección de datos es el mismo que el consentimiento informado en el ámbito sanitario?

No. Se trata de dos derechos de información diferentes:

- El consentimiento informado en el ámbito sanitario hace referencia al deber de recoger el consentimiento de los pacientes que deben someterse a determinadas intervenciones más o menos invasivas sobre su cuerpo (exploraciones, análisis clínicos, biopsias, intervenciones quirúrgicas, curas, tratamientos médicos, etc.).
- Es necesario explicar al paciente en qué consistirá la actuación para que pueda decidir y autorizar si se somete a ella o no.

El derecho de información que prevé la legislación de protección de datos personales es un derecho de todos los pacientes. Los centros sanitarios no tienen que solicitar el consentimiento para tratar los datos que les faciliten los pacientes para atenderles, pero sí tienen la obligación de explicarles cómo utilizarán sus datos.

¿Cómo debe ser la información que reciben los pacientes?

Debe ser concisa, transparente, inteligible y de fácil acceso, con un lenguaje claro y sencillo, en particular cualquier información dirigida específicamente a los niños. La información debe facilitarse por escrito o por otros medios, incluidos, en su caso, los medios electrónicos.

El paciente tiene derecho a pedir cualquier aclaración que necesite. Para hacerlo, puede dirigirse al delegado de protección de datos de la entidad responsable.

He ido a una mutua para hacerme la revisión médica de la empresa y me piden que firme en la pantalla de un dispositivo electrónico, para informarme sobre cómo tratarán mis datos. Me cuentan que puedo leerlo en una hoja en papel que me muestran y que más adelante me enviarán la cláusula informativa por correo electrónico. ¿Es correcto?

No. Pedir una firma a un paciente sin haberle informado previamente sobre qué datos se recogerán, por qué motivo, a quién se comunicarán, etc., y sin que se hayan podido aclarar sus dudas, no es correcto. Es necesario facilitar la información que exige la ley de manera que quede constancia de ello, y el paciente tiene que poder entenderla. Nunca se debería firmar en blanco, si no se sabe a qué se asocia la firma. El paciente tiene derecho a obtener una copia de cualquier documento que haya firmado.

¿Qué debo tener en cuenta si utilizo aplicaciones de wellness?

Cada vez es más habitual el uso de aplicaciones para hacer el seguimiento del estado físico o para cuidar de la salud. Estas aplicaciones recogen una cantidad importante de datos de salud (ritmo cardíaco y pulsaciones, calorías consumidas, ejercicio realizado, dieta, etc.) directamente o a través de sensores (brazaletes, relojes inteligentes, teléfono móvil, etc.). Por tanto, deben proporcionar a la persona usuaria la información que exige la normativa de protección de datos personales.

Antes de empezar a utilizar estas aplicaciones o suministrar información de salud, es aconsejable que el usuario analice detenidamente esta información. En especial la relativa a la empresa o empresas responsables de tratar la información, para qué pueden utilizarla, dónde se custodia, a quién la pueden comunicar, las consecuencias que se pueden derivar del tratamiento y las vías de reclamación.

2.2 El derecho a obtener información sobre la propia salud: derecho de acceso

La normativa de protección de datos personales reconoce el derecho del paciente a acceder a su historia clínica en cualquier momento, así como a obtener una copia gratuita de los datos o documentos que allí figuran (documentación en soporte papel, electrónico, audiovisual, etc.). Además, también tiene derecho a obtener la siguiente información:

- Los fines del tratamiento.
- Las categorías de datos personales de que se trata.
- Los destinatarios o las categorías de destinatarios a quienes se han comunicado o se comunicarán los datos personales, en particular destinatarios en terceros países o en organizaciones internacionales.
- El plazo previsto de conservación de los datos personales. Si ello no es posible, los criterios utilizados para determinarlo.
- El derecho a solicitar del responsable del tratamiento la rectificación o supresión de datos personales o la limitación del tratamiento de datos o a oponerse a él.
- El derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos.
- El origen de los datos, cuando no se han obtenido del propio paciente.
- La existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, (información significativa sobre la lógica aplicada, así como la importancia y las consecuencias previstas de este tratamiento para el paciente).
- Cuando se transfieren datos personales a un tercer país o a una organización internacional, las garantías adecuadas relativas a la transferencia.

En ocasiones, la información sobre nuestra salud puede estar contenida en la historia clínica de otra persona, lo que nos daría la posibilidad de acceder a dicha información, ya que se trataría de nuestros propios datos. Este es el caso, por ejemplo, de la información sobre los hijos recién nacidos que se recoge en la historia clínica de la madre biológica, o de la

historia clínica que se abre en los centros de reproducción asistida, que contienen información de diferentes personas que deben poder acceder a su propia información.

Algunos sistemas permiten a los pacientes acceder directamente a la información sobre su propia salud. Este es el caso, por ejemplo, de la consulta a través de la aplicación "Mi Salud" del CatSalut, que es un espacio digital personal, de consulta y de relación, que permite a los pacientes disponer de su información personal de salud y de otros servicios en línea para llevar a cabo trámites o consultas.

"Mi Salud" incluye determinada información que se ha generado en la atención sanitaria prestada en los centros asistenciales públicos, como el plan de medicación vigente, las vacunas administradas, los diagnósticos, los informes clínicos y los resultados de las pruebas y las exploraciones complementarias. Los centros deben publicar esta información para que los pacientes la puedan visualizar y consultar. Tienen acceso a ella las personas de 16 años o más que dispongan de la tarjeta sanitaria individual (TSI) y algún sistema de identificación personal unívoca de su identidad.

Sin embargo, el derecho de acceso previsto en la normativa de protección de datos incluye otra información adicional.

También hay que tener en cuenta que las leyes de autonomía del paciente reconocen la posibilidad de que los familiares puedan acceder a la información de la historia clínica en determinadas circunstancias, que se analizan en el apartado 3.2 de esta guía.



¿El derecho de acceso previsto en la normativa de protección de datos permite conocer qué profesionales han accedido a la historia clínica?

El derecho de acceso previsto en la normativa de protección de datos no prevé que se deba dar esta información. Sólo prevé que hay que facilitarlo cuando la información se ha comunicado a otras entidades o personas externas.

Sin embargo, algunos centros lo han establecido como una buena práctica. Además, en el caso de las administraciones públicas, la normativa sobre acceso a la información pública también puede permitir a los pacientes acceder a ella, dado su interés legítimo en conocerla.

¿Se puede excluir información del derecho de acceso a la historia clínica?

En ocasiones el paciente no debe conocer todo lo que incluye su historia clínica, ya sea por su propio interés o por el de otras personas.

a) El acceso del paciente a su información de salud se puede limitar cuando los profesionales que lo atienden consideran que hay un estado de necesidad terapéutica (por ejemplo, si los médicos creen que el conocimiento de determinadas informaciones sobre la propia enfermedad puede ser gravemente perjudicial para el paciente y contraproducente para su recuperación). En estos casos, el médico debe hacer constar esta circunstancia en la historia clínica y tiene que informar a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

b) El paciente no puede ejercer el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de sus datos.

A menudo, las personas cercanas al paciente aportan informaciones en interés terapéutico del paciente que el médico puede incorporar a la historia clínica. Estas personas tienen derecho a que, si procede, se proteja la confidencialidad de esta información y, por tanto, el paciente no llegue a conocerla. Por ejemplo, si un familiar comunica al médico la sospecha de que el paciente consume drogas o alcohol o que no se toma la medicación prescrita.

c) El médico puede limitar el acceso del paciente a las anotaciones subjetivas que ha incorporado a la historia clínica. Las anotaciones subjetivas son impresiones o valoraciones personales que los profesionales sanitarios consideran de interés para la atención sanitaria del paciente, no sustentadas directamente en datos objetivos o en pruebas médicas que lo corroboren. Sería el caso de sospechas de incumplimientos terapéuticos o de tratamientos no declarados, de hábitos no reconocidos, que los síntomas referidos son inciertos o exagerados o que el paciente no dice la verdad; también de observación de comportamientos insólitos o de hábitos sociales poco habituales que dificulten la relación con los profesionales, o actitudes o comportamientos del entorno del paciente que dificulten esta relación, etc.

Si la autoridad judicial solicita conocer el contenido de las anotaciones subjetivas, el centro sanitario o en su caso, el mismo profesional, deberá entregárselas. El resto de profesionales asistenciales que tienen que tratar al paciente también deben poder conocerlas.

Quiero presentar una denuncia contra una clínica dental por una posible negligencia médica, y necesito que me entreguen un informe detallado sobre la intervención quirúrgica que me practicaron. ¿Se pueden negar?

No. El paciente, como persona interesada, puede ejercer el derecho a obtener una copia de todos sus informes médicos de asistencia. No hay ninguna obligación de explicar a la clínica el motivo de la petición y, de hacerse, en ningún caso justificaría que se denegase la información. Si la clínica se niega a entregarla, el paciente puede reclamara la APDCAT.

¿Tengo derecho a conocer mis orígenes biológicos, aunque ello suponga acceder a información de la madre biológica?

Sí. El derecho a conocer los propios orígenes biológicos incluye el derecho a conocer la identidad de los progenitores biológicos. Este derecho se reconoce a los niños y a los adolescentes desamparados (personas adoptadas, tuteladas o extuteladas por la Administración) una vez han alcanzado la mayoría de edad o se han emancipado. Los solicitantes deben poder acceder a determinada información de la historia clínica de la madre biológica que pueda ser relevante para su propia salud.

Una pareja se somete a tratamiento en una clínica de reproducción asistida. ¿Pueden ambos acceder a la misma información médica?

El titular de la historia clínica es la mujer que se somete al tratamiento de la reproducción asistida. Su pareja tiene derecho a acceder a sus propios datos. Si un miembro de la pareja quiere acceder a los datos del otro miembro, contenidos en documentos compartidos, necesita el consentimiento del titular. Los datos relativos a los preembriones pueden considerarse información titularidad de los dos miembros de la pareja, de modo que ambos tendrían derecho a acceder a ellos.

¿Se puede acceder a información médica relevante, contenida en la historia clínica de una persona donante de gametos o preembriones?

La ley de técnicas de reproducción asistida establece que los equipos médicos tienen que recoger en una historia clínica todas las referencias sobre los donantes, y custodiarla debidamente. Los datos de las historias clínicas, excepto la identidad de los donantes, deben ponerse a disposición de la receptora y su pareja, o del niño nacido por estas técnicas o de sus representantes legales, cuando llegue a la mayoría de edad, si así lo solicita.

¿Puede el hospital facilitar mi historia clínica a mi abogado para presentar una reclamación?

Para obtenerla, el abogado que representa a un paciente debe acreditar su identidad y la habilitación frente al centro sanitario, ya sea a través de un formulario del centro o bien aportando poderes notariales otorgados por el paciente. A parte de esta cuestión, ningún centro sanitario puede denegar el derecho de acceso a un paciente por el hecho de que quiera reclamar contra el hospital, ni el paciente tiene la obligación de explicar al centro sanitario el motivo de su solicitud de acceso.

¿Puede un pariente biológico acceder a mi historia clínica?

A menudo, la información sobre la salud de una persona no sólo afecta a dicha persona, sino también a sus parientes biológicos. Por ejemplo, la información genética relacionada con una enfermedad hereditaria es información de toda la "familia genética" del paciente. Ello puede justificar que, en caso de riesgo para la salud de los familiares biológicos, éstos puedan acceder a algunos datos de la historia clínica del paciente.

2.3 El derecho a que se rectifiquen o se supriman datos de nuestra historia clínica: derecho de rectificación y derecho de supresión

Cualquier persona tiene derecho a pedir al responsable que modifique algún dato erróneo o que haya quedado obsoleto. Es el llamado derecho de rectificación.

En determinados supuestos también se puede solicitar que se suprima una información o dato personal. Por ejemplo, si el tratamiento es ilícito, si ya se ha alcanzado la finalidad perseguida o se ha retirado el consentimiento, cuando ésta es la única base jurídica del tratamiento (derecho de supresión o derecho al olvido).

El ejercicio de los derechos de rectificación o de supresión suele presentar poca complejidad, si lo que se quiere modificar es una dirección o un teléfono debido a un

cambio de domicilio, o bien los datos bancarios, información laboral o profesional, etc.

Sin embargo, en el ámbito sanitario, la petición de cambiar o suprimir datos clínicoasistenciales (la referencia a un episodio clínico concreto o a una intervención quirúrgica de hace unos años, etc.) requiere que los profesionales sanitarios analicen las circunstancias de cada caso, siempre desde el criterio médico, para valorar si este cambio puede condicionar o perjudicar la asistencia sanitaria al paciente.

Los centros sanitarios deben analizar las circunstancias de cada caso, desde la perspectiva del criterio médico y del interés terapéutico del paciente.

La ley obliga al responsable a bloquear los datos que se han rectificado o suprimido. Esto significa guardarlos fuera de los circuitos habituales de trabajo, de manera que nadie los pueda consultar o utilizar. Sólo deben permanecer a disposición de las autoridades judiciales, de las administraciones públicas competentes o de las autoridades de protección de datos para exigir las responsabilidades que procedan. Una vez que han prescrito las posibles responsabilidades legales la información del paciente ya puede ser destruida físicamente.



Recientemente me trataron en un CUAP lejos de mi residencia, y no creo que me vuelvan a atender en el futuro. ¿Puedo solicitar ya la supresión de todos mis datos?

No. Aunque no se prevea que en el futuro se vuelva a recibir asistencia en este centro, la ley obliga a conservar parte de la información durante cinco o quince años, o incluso un período superior según el documento de que se trate, a contar desde la fecha de la atención recibida (apartado 1 de esta guía). Cuando se trata de centros de la red pública asistencial, durante este período la información puede estar a disposición de otros centros asistenciales de la red a través de la HC3.

¿Puedo solicitar la supresión de cualquier información que aparezca en mi historial médico sobre mi tratamiento de reproducción asistida y donación de óvulos?

No. La ley reconoce a los niños y adolescentes el derecho a conocer su origen genético y a solicitar a las administraciones públicas competentes la documentación que les permita demostrar su identidad. Esto significa que es necesario mantener la información sobre la donación de embriones en la historia clínica de la madre y, en consecuencia, esta información no puede ser eliminada. De todos modos, la madre puede solicitar que nadie más, aparte de los niños, acceda a esta información.

Cuando hay una causa de supresión, ¿los datos deben ser destruidos físicamente en ese momento?

No. En caso de rectificación o supresión de datos, la normativa de protección de datos impone el deber de bloquearlos. Esto implica la identificación y reserva de los datos fuera de los circuitos de trabajo ordinarios y la adopción de medidas que impidan el tratamiento para que sólo estén a disposición de los jueces y tribunales,

del Ministerio Fiscal o de las administraciones públicas competentes; En particular de las autoridades de protección de datos, para exigir posibles responsabilidades derivada del tratamiento sólo hasta que dichas responsabilidades prescriban.

En un informe incluido en mi historia clínica hay un error en la fecha de una intervención quirúrgica y en el equipo médico que me asistió. ¿Puedo solicitar que lo modifiquen?

Es importante que la historia clínica refleje adecuadamente y de manera veraz las circunstancias relevantes de los procesos de atención al paciente. Los errores en la fecha de la intervención o en la identificación del médico responsable pueden afectar negativamente al tratamiento de atención actual y futuro (por ejemplo, los médicos pueden prevenir si la recuperación del paciente entra en normalidad, o puede impedirle contrastar la información con los profesionales que le asistieron). Por lo tanto, la información se debe rectificar. Si no se hace, el paciente puede acudir a la APDCAT y presentar una reclamación de tutela de derechos.

Si pido una rectificación en mi centro asistencial, ¿debo preocuparme de que la información también se corrija en la historia clínica compartida (HC3)?

No. Corresponde hacerlo al centro al que se ha dirigido al paciente para solicitar la rectificación. El centro debe llevar a cabo las gestiones necesarias para corregir el error en la HC3.

2.4 El derecho a llevar los datos a otro proveedor de servicios de salud: derecho de portabilidad

La normativa de protección de datos reconoce el derecho a solicitar a un responsable la información que el paciente ha facilitado previamente, en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica que permita su entrega a un nuevo responsable (derecho a la portabilidad de los datos).

La ley contempla esta posibilidad sólo si el tratamiento de los datos se basa en el consentimiento de la persona o en la ejecución de un contrato, y cuando la información está automatizada. Sin embargo, no puede aplicarse cuando los datos se utilizan en el marco de una misión realizada en interés público, como es el caso de la red asistencial pública.

Si en los documentos que se transfieren a petición del paciente existen datos de otras personas (profesionales que han atendido al paciente, personal administrativo del centro médico, familiares del paciente, etc.), esta información debe ser excluida de la documentación que se proporciona.



¿Puedo solicitar la portabilidad de mi historia clínica al CAP?

No. La atención sanitaria prestada por los centros y servicios de la red de salud pública no se basa en el consentimiento de los pacientes, sino en las leyes que

establecen que todos tenemos derecho a recibir esta prestación (apartado 4.1 de esta guía).

En cambio, la portabilidad sí que se puede solicitar a los responsables (mutuas privadas, médicos en ejercicio privado...) que tratan los datos de forma automatizada y de acuerdo con una decisión previa del paciente que ha contratado esta prestación.

Si he solicitado la portabilidad de mis datos a una mutua privada, ¿debe esta entidad destruir mi historia clínica?

No necesariamente. Cada derecho funciona de forma independiente. La mutua puede estar obligada a conservarla, de conformidad con la ley de autonomía del paciente. La portabilidad no implica automáticamente la supresión de los datos en los sistemas informáticos del antiguo responsable, ni exceptúa el deber de bloquearlos.

2.5 El derecho a limitar el tratamiento de datos: derecho de limitación

En determinados casos en que exista un conflicto entre un paciente y un centro sanitario, el paciente podrá ejercer el derecho a limitar el tratamiento, es decir, podrá solicitar que sus datos personales no sean tratados:

- Mientras el centro decide sobre la exactitud de los datos o si es apropiado ejercer el derecho de oposición.
- Cuando el paciente desea que los datos se conserven incluso si el tratamiento puede ser ilícito o innecesario.
- Cuando el responsable del tratamiento ya no necesita los datos, pero el paciente los necesita para llevar a cabo reclamaciones o defenderse de ellas.

Los datos afectados por la limitación sólo pueden continuarse utilizándose si el afectado lo autoriza, o bien para presentar reclamaciones o proteger los derechos de otras personas afectadas.

2.6 El derecho a oponerse a que se utilicen nuestros datos: derecho de oposición

Una persona puede manifestar la voluntad, por razones relacionadas con su situación particular, de que ciertos datos sanitarios no estén disponibles para otros profesionales sanitarios, que sólo puedan acceder a ellos profesionales de su propio centro asistencial, que no se utilizan para determinadas finalidades, que no se lleven a cabo otros tratamientos, etc.

El responsable de la información debe cesar en el tratamiento a menos que demuestre razones legítimas imperiosas que deben prevalecer. Dada la finalidad asistencial de la historia clínica, conviene no dificultar ni poner en peligro la atención sanitaria del paciente.



Hace años sufrí una grave enfermedad mental grave. Me preocupa que esta información esté disponible para cualquier profesional del sistema sanitario. ¿Puedo oponerme a que ciertos profesionales accedan a ella? ¿Puedo exigir que se suprima de mi historia clínica cualquier referencia a este episodio?

La normativa sanitaria establece que los datos de la historia clínica sólo deben ser accesibles, con finalidades asistenciales, para los profesionales sanitarios que deben tratar al paciente; estos profesionales deben proteger y respetar la confidencialidad de dicha información.

Mediante el derecho de oposición el paciente podrá solicitar, por motivos relacionados con su situación particular, que sólo determinados profesionales tengan acceso a este episodio de salud. Sin embargo, este derecho puede ser limitado, si el centro sanitario puede demostrar que hay razones legítimas imperiosas que deben prevalecer (por ejemplo, si puede poner en peligro la asistencia sanitaria que recibe el paciente o el buen funcionamiento del sistema de salud).

La concesión del derecho de oposición no implica necesariamente la supresión de la información, sino que, debido a la exigencia de la Ley de autonomía del paciente, hay que conservarla durante determinados periodos (apartado 1 de esta guía).

2.7 ¿Cómo podemos ejercer nuestros derechos?

Hay que dirigirse al responsable del tratamiento o al centro sanitario y explicar qué se solicita (acceder a información, rectificar o suprimir un dato, oponerse a un tratamiento en particular, etc.).

Se puede hacer directamente o por representación de un familiar, un abogado o cualquier otra persona que actúe en nombre del interesado. El representante debe identificarse y acreditar que puede actuar en nombre del paciente.

El plazo de respuesta es de un mes, prorrogable a dos meses más, dependiendo de la complejidad y el número de solicitudes.

El responsable o centro sanitario podrá solicitar información adicional para poder identificar al solicitante correctamente.

Si la solicitud es denegada, hay que indicar al paciente que puede reclamar ante la APDCAT o los órganos judiciales. También puede reclamar ante el delegado de protección de datos de la entidad. El ejercicio de los derechos es gratuito, salvo que las solicitudes sean manifiestamente infundadas o repetitivas. En el caso del derecho de acceso se considera que la solicitudes repetitiva si se ejerce más de una vez cada seis meses, a menos que exista una causa legítima, o si se solicitan varias copias de un documento. Si ello genera gastos para el centro sanitario, se puede cobrar un precio razonable.



¿Puedo acceder la historia clínica de otra persona con poder notarial?

Sí. El Código Civil ofrece la posibilidad de otorgar poderes notariales a otra persona para actuar legalmente en nombre y representación del paciente. Pueden ser poderes especiales para ejercer los derechos relativos a los datos personales o poderes generales en los que también se haga referencia a otros ámbitos de actuación o de interés del titular.

También se puede acceder con una autorización firmada por el paciente. Por lo general, los centros sanitarios tienen formularios a disposición de los pacientes.

Pedí la supresión de un dato de mi historia clínica hace dos meses y no me han respondido. ¿Qué puedo hacer?

El hecho de que el ejercicio de un derecho no deba conllevar el efecto que la persona solicitante espera (por ejemplo, la supresión efectiva de un dato, por ejemplo), no justifica la falta de respuesta. Por el contrario, también se debe responder en el plazo de un mes y explicar por qué se desestima la solicitud. Dado que el derecho no ha sido atendido, se puede presentar una reclamación de tutela de derechos ante la APDCAT.

¿Dónde puedo dirigirme si tengo alguna duda sobre el tratamiento de mis datos personales o no han atendido algún derecho que ejercí?

Podemos contactar con el delegado de protección de datos (DPD) del responsable del tratamiento. Su información de contacto se encuentra en la cláusula informativa que debe facilitar el responsable en el momento de recoger la información.

Alternativamente, y también si no estamos de acuerdo con la respuesta del delegado de protección de datos, podemos dirigirnos a la APDCAT (apartado 7 de esta guía).

3. La información del paciente es confidencial

El paciente da a conocer a los profesionales sanitarios aspectos de su salud y de su vida personal y familiar que proporcionan mucha información sobre su situación, estilo de vida y hábitos que, en muchas ocasiones, pueden afectar a su intimidad y a la de terceras personas. Estos profesionales son confidentes necesarios del paciente y deben proteger esa confianza. Respetar el secreto profesional no es sólo un deber ético, sino una obligación legal.

En un centro sanitario hay diferentes perfiles de trabajadores (administrativos, comerciales, informáticos, personal sanitario, personal investigador, profesores, estudiantes de ciencias de la salud, etc.). Cada uno de ellos debe acceder sólo a la información de los pacientes necesaria para llevar a cabo las tareas que se les encomienden.

Los profesionales de la salud están sujetos al secreto profesional. Otros profesionales que participen en el proceso asistencial pueden estar sujetos a una obligación de secreto equivalente. En cualquier caso, la normativa de protección de datos obliga a todas las personas implicadas en el tratamiento de la información a mantener la confidencialidad de. La información no puede ser compartida o difundida con otras personas o entidades ajenas fuera de las circunstancias autorizadas.

En algunos casos excepcionales, los profesionales de la salud pueden tener que romper el secreto profesional cuando la ley lo prevé. Así, por ejemplo, cuando la ley lo prevea, el deber de denuncia puede obligarlos a comunicar a jueces y tribunales, al Ministerio Fiscal o a las administraciones competentes hechos que conozcan en el ejercicio de sus funciones y que puedan ser delito.

3.1 Los centros y profesionales de la salud deben proteger nuestra información

Los centros sanitarios están obligados a adoptar las medidas necesarias para garantizarlos derechos de los pacientes y la seguridad de los datos (confidencialidad, integridad y disponibilidad), a partir de un análisis de los riesgos del tratamiento en cada caso.

Una de las medidas que debe implementarse es un registro de los accesos a la historia clínica. En este registro, para cada acceso deben constar los siguientes datos:

- Fecha en la que se accedió a la información.
- Centro sanitario desde el que se ha accedido.
- Identidad y categoría profesional de quien accede.
- Información consultada.



¿El centro médico que me ha atendido puede proporcionarme información que solicito por teléfono sobre mi estado de salud o los resultados de las pruebas que me han realizado?

La comunicación de datos de salud por teléfono conlleva el riesgo de facilitar la información a un tercero que intenta suplantar la identidad del paciente. Por este motivo, es necesario evitarlo, a menos que se hayan implementado protocolos para identificar de forma segura a la persona que solicita la información.

¿Qué sucede cuando un centro sanitario no protege adecuadamente nuestra información?

El centro puede cometer una infracción de la normativa de protección de datos. La APDCAT puede imponer multas económicas a entidades privadas, o una amonestación y, si procede, imponer medidas correctoras a las entidades públicas.

Además, si un profesional sanitario revela información sobre un paciente que conoce por su trabajo o sus relaciones laborales, puede cometer una infracción disciplinaria o, incluso, un delito contra la intimidad.

Un trabajador de un hospital copia la información de los pacientes (enfermedades específicas, embarazos, etc.) en un CD y la publica en Internet. Si el hospital tiene conocimiento de ello, como paciente del hospital, ¿deberían comunicármelo? ¿Y a la APDCAT?

Esta conducta ilícita implicaría una violación de la seguridad de los datos que gestiona el hospital. Cuando el hospital tenga constancia de la violación de la seguridad de los datos, dispone de 72 horas como máximo para informar a la APDCAT. En este caso, puesto que la información difundida detalla las enfermedades sufridas por los pacientes y genera una situación de alto riesgo, el hospital también debe comunicarlo directamente a los pacientes.

Soy enfermero y a la vez paciente de un hospital. ¿Pueden mis compañeros acceder a información sobre mi intervención quirúrgica?

No. A menos que estas personas estuvieran involucradas en la asistencia médica al paciente, el acceso sería indebido y vulneraría el principio de confidencialidad. El mero hecho de trabajar en un centro sanitario no permite el acceso a la información de un compañero, sin su consentimiento. El centro debe proporcionar las instrucciones apropiadas a sus empleados sobre esta cuestión. El paciente puede reclamar ante la APDCAT o las autoridades judiciales.

Una clínica pediátrica donde atienden a mis hijos ha difundido una fotografía de ellos en la página web para dar publicidad de los servicios de logopedia que ofrecen. ¿Pueden hacerlo?

No, a menos que tengan el consentimiento de los padres (o de los niños, a partir de los 14 años), libre, específico e inequívoco, y se les informó debidamente. Además, si la fotografía permite deducir que sufre algún tipo de enfermedad, el consentimiento debe ser explícito. El fin publicitario puede ser legítimo, pero la atención sanitaria no implica que la imagen de los pacientes pueda ser difundida.

¿Quién puede acceder a la historia clínica de los internos en centros penitenciarios?

De igual manera que el resto de pacientes, las personas internas en centros penitenciarios deben tener su propia historia clínica, a la que puede acceder el personal sanitario que cuida de su salud. Los profesionales que forman parte de la junta de tratamiento y de los equipos multidisciplinares también pueden acceder a la información necesaria para la valoración individualizada del interno.

¿Quién puede acceder a las huellas dactilares o muestras tomadas al bebé en el momento del parto?

Aparte del acceso de los pacientes, los datos de la historia clínica relacionados con las pruebas biométricas, médicas o analíticas necesarias para determinar el vínculo de la afiliación del bebé con la madre, sólo pueden comunicarse bajo petición judicial, dentro del proceso penal o en caso de reclamación judicial o impugnación judicial de la filiación materna.

3.2 ¿Pueden los familiares del paciente conocer su estado de salud?

El paciente puede decidir si quiere que le informen sobre su estado de salud o si no lo quiere. También si prefiere que se informe a sus familiares, o que estos no reciban información de los médicos que lo atienden.

La ley permite que se comuniquen datos de salud de los pacientes a las personas vinculadas a ellos, ya sea por motivos familiares o de hecho, que lo acompañan en el proceso asistencial, salvo que el paciente se oponga a ello.

En caso de incapacidad física o psíquica del paciente, se debe informar a los familiares o las personas vinculadas a él. Por ejemplo, si un paciente ingresa en un centro hospitalario en un estado de incapacidad física o psíquica, es necesario proporcionar información a los familiares o personas más cercanas para que puedan tomar decisiones en nombre del paciente.



Acompaño a un familiar a una visita médica al CAP ¿Tengo derecho a un justificante para mi empresa?

La ley permite que se facilite a los familiares que lo soliciten un justificante con información del paciente al que han acompañado. Sin embargo, en este justificante sólo debe constar la información mínima imprescindible para que el trabajador pueda solicitar y disfrutar del permiso laboral previsto por la normativa laboral con el fin de acompañar a un familiar al médico.

He llamado a un hospital para pedir información sobre un familiar ingresado y nome la han proporcionado. ¿Han actuado correctamente?

Sí. Antes de proporcionar cualquier dato sobre el estado de salud de un paciente, los centros sanitarios deben asegurarse de la identidad de la persona que llama, su relación con el paciente y, en su caso, de las indicaciones que éste ha dado. De lo contrario, pueden vulnerar la intimidad del paciente. Constituye una buena práctica que el centro pregunte al paciente qué personas de su confianza pueden recibir información, por ejemplo, sobre su evolución después de una intervención quirúrgica.

El hospital donde está ingresado un familiar ¿debe facilitarme su número de habitación?

El hospital puede proporcionar el número de la habitación (que es un dato que forma parte de la historia clínica) sólo a las personas vinculadas al paciente por motivos familiares o de hecho que lo acompañan durante el proceso asistencial. Para el resto de visitas, debe autorizarlo el paciente.

Tengo un familiar hospitalizado en un centro sanitario, que no tiene capacidad para decidir por sí mismo sobre su tratamiento médico. ¿Quién puede acceder a su información para decidir qué hay que hacer?

Cuando a criterio médico un paciente no tiene capacidad suficiente para tomar decisiones sobre su salud (por ejemplo, por un accidente grave o por una enfermedad mental), las personas que los representan o están vinculados a él por motivos familiares o de hecho pueden acceder a su información.

¿Puedo solicitar la historia clínica de un familiar difunto?

Sí. Las personas vinculadas por razones familiares o de hecho con el titular fallecido de la historia clínica pueden solicitar acceso a su información personal. Ello, a menos que el difunto lo hubiera prohibido expresamente. El acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para la propia salud debe limitarse a los datos pertinentes. No hay que facilitar información que afecte a la intimidad de la persona fallecida ni las anotaciones subjetivas de los profesionales, o que perjudiquen a terceros.

4. ¿Quién puede tratar los datos de salud y para qué?

Para recoger y tratar datos personales, se necesita una base legal. En algunos casos, la base legal puede ser el consentimiento del paciente; en otros, podrá ser cualquiera otra de las bases jurídicas previstas en el artículo 6 del Reglamento General de Protección de Datos. Además, en el caso de los datos de salud debe concurrir alguna de las excepciones previstas en el artículo 9.2 del Reglamento.

Los centros de la red asistencial pública, dada la misión de interés público que tienen encomendada, pueden tratar los datos de sus pacientes con el fin de proporcionarles asistencia sin necesidad de solicitarles el consentimiento. En los centros que no forman parte de esta red, la base jurídica puede ser, por ejemplo, la necesidad de tratamiento para cumplir un contrato.

En los casos en que la base legal sea el consentimiento del paciente, este consentimiento debe ser explícito. Esto no implica que el consentimiento deba proporcionarse siempre por escrito, pero la práctica habitual y más recomendable es que quede constancia por escrito o en otros soportes, como la grabación de audio o vídeo.



¿Es suficiente consentir una sola vez para tratar mis datos para diferentes finalidades?

No. En el caso de los datos de salud, el consentimiento debe ser explícito con respecto a cada una de las finalidades. Es decir, debemos poder dar el consentimiento por separado sobre cada una, incluso aunque sea en un mismo documento, inequívocamente y después de haber sido informados sobre el tratamiento de los datos. Por ejemplo, si un centro sanitario solicita el consentimiento para participar en un estudio clínico, el consentimiento dado por el paciente es sólo para ese fin. Si, además, el centro desea enviar publicidad al paciente sobre varias cuestiones, o quiere proponerle participar en un reportaje para una revista científica, etc., el paciente debe dar el consentimiento para cada finalidad por separado.

El consentimiento puede proporcionarse a través de una declaración escrita, incluyendo medios electrónicos, o una declaración verbal. Un documento (en papel o electrónico) que ya tenga las casillas marcadas nunca es un consentimiento válido.

4.1 Tratamiento de datos para finalidades asistenciales

Esta es la finalidad principal de la historia clínica. Los centros sanitarios y profesionales sanitarios de la red de salud pública no necesitan el consentimiento del paciente para tratar sus datos con el fin de proporcionarle atención sanitaria, ya que la ley les permite hacerlo. En el caso de los centros privados, la contratación de sus servicios también permitiría el tratamiento de los datos de los pacientes.

El acceso a una historia clínica con fines asistenciales sólo corresponde a los profesionales que atienden al paciente, ya sea individualmente o como parte de un equipo de profesionales.

Los trabajadores sociales que forman parte de los equipos de atención primaria también pueden acceder a la información de salud del paciente, siempre que sea necesario para atenderles.



¿Cualquier médico del CAP donde me atienden habitualmente puede ver mi información de salud?

No. El acceso a una historia clínica sin el consentimiento del paciente o sin una razón de asistencia que lo justifique supone una vulneración del principio de confidencialidad de la información del paciente. Por lo tanto, los profesionales médicos que, a pesar de trabajar en el mismo CAP, hospital, centro sociosanitario, residencia, etc., no están implicados en el tratamiento asistencial de un paciente, no deben acceder a sus datos personales.

¿Puede un hospital instalar un sistema de videovigilancia para una observación continua de un enfermo ingresado en la unidad de cuidados intensivos?

No se puede descartar que una medida de este tipo pueda estar justificada si el paciente ha dado su consentimiento o, si no es posible, para garantizar el interés vital de éste. En cualquier caso, la medida debe ser proporcionada y debe cumplir con el resto de las previsiones establecidas en la normativa de protección de datos y, en particular, la Instrucción 1/2009, de 10 de febrero de 2009 de la Agencia Catalana de Protección de Datos, sobre el tratamiento de datos personales a través de cámaras con fines de videovigilancia.

Sufro una enfermedad crónica y no puedo desplazarme, por lo que mi centro asistencial me ha ofrecido atenderme con sistemas de telemedicina. ¿Es seguro?

La introducción de sistemas de atención a distancia es cada vez más común, para controlar a los pacientes crónicos, hacer el seguimiento de un tratamiento o cuando el paciente no puede trasladarse al centro asistencial.

La telemedicina permite controlar los síntomas y la evolución de la enfermedad, indicar al paciente qué medicación debe tomar, y controlar su salud física y mental. En algunos casos, esto puede incluir la entrega de dispositivos al paciente para que pueda utilizarlos en su domicilio (aparatos para medir la frecuencia cardíaca, la temperatura, la presión arterial, etc.).

Los servicios de salud que utilizan estas tecnologías deben garantizar un nivel de protección equivalente al que se ofrece en la atención presencial. Por esta razón, deben aplicar las medidas técnicas y organizativas adecuadas que aseguren la confidencialidad, integridad y disponibilidad de la información, y que eviten los accesos indebidos a esta información.

¿Podemos utilizar soluciones basadas en inteligencia artificial para hacer un diagnóstico médico?

El uso de la inteligencia artificial es cada vez más común en la prestación de servicios de asistencia sanitaria y en investigación en salud; por ejemplo, la diagnosis basada en análisis de imágenes, para tratar información de historias clínicas a gran escala, realizar análisis genéticos y desarrollar vacunas y medicamentos, o hacer cribajes y detectar enfermedades de manera más eficaz.

La inteligencia artificial puede ofrecer ventajas, como permitir una detección más precisa y rápida de enfermedades en un paciente, o ayudar en la investigación médica. Pero también supone un tratamiento ingente de información personal, que los responsables tienen que articular adecuadamente. A estos efectos es esencial la anonimización y el principio de minimización de datos, es decir, que sólo se utilicen los datos estrictamente necesarios. En cualquier caso, el paciente tiene derecho a ser informado y a que se garantice la intervención humana en el diagnóstico.

En este campo, la inteligencia artificial debe entenderse como un apoyo a los profesionales asistenciales y no como un sistema que pueda tomar decisiones sobre la salud de los pacientes en sustitución de los profesionales.

4.2 Tratamiento de datos para finalidades de administración y gestión de servicios

El personal de un centro sanitario que se encarga de las tareas de administración y gestión del centro puede acceder a los datos de la historia clínica relacionadas con estas funciones. Son, por ejemplo, los necesarios para programar una visita o para facturar un servicio al paciente.

Este personal sólo tiene que acceder a los datos imprescindibles para realizar los trámites necesarios.



¿Pueden los centros sanitarios comunicar mis datos a las mutuas colaboradora de la Seguridad Social?

Cuando atienden a un paciente por derivación de una mutua colaboradora con la Seguridad Social, los centros sanitarios pueden comunicar el diagnóstico del trabajador sin su consentimiento, con el fin de gestionar las prestaciones económicas y la asistencia sanitaria derivada de contingencias profesionales, así como para el seguimiento y control de la incapacidad temporal del trabajador.

¿El hospital donde he sido tratado por un accidente de tráfico puede comunicar mis datos a la compañía de seguros de mi vehículo sin mi consentimiento?

Sí. Cuando se trata de un seguro obligatorio, la ley permite a los centros sanitarios reclamar a las compañías de seguros el importe de la asistencia sanitaria prestada a los asegurados de estas compañías. Para ello, la entidad debe poder comunicar datos de los pacientes para acreditar que se ha prestado la asistencia sanitaria reclamada.

Si he presentado una reclamación contra el hospital donde me han atendido, ¿el hospital puede comunicar mis datos a un abogado externo?

Sí. Si los datos son necesarios para ejercer el derecho de defensa o el cumplimiento del contrato de seguro, el hospital podrá comunicar los datos de salud del paciente a sus abogados o a la compañía de seguros del mismo hospital o de los médicos denunciados.

¿Puede un centro sanitario instalar cámaras de videovigilancia?

Sí, siempre que previamente haya constatado la necesidad de hacerlo para proteger la seguridad de los trabajadores, pacientes y acompañantes, instalaciones o bienes que contengan.

Los responsables de los centros sanitarios, ya sean públicos o privados, deben velar por la intimidad de los pacientes y sus familias y garantizar la proporcionalidad de la captación.

Las cámaras no deben instalarse en espacios donde puedan vulnerar la intimidad de los pacientes.

El centro sanitario debe informar de que hay cámaras instaladas y cumplir con el resto de las previsiones establecidas en la normativa de protección de datos y, en

particular, en la Instrucción 1/2009, de 10 de febrero de 2009, de la Agencia Catalana de Protección de Datos, sobre el tratamiento de datos de carácter personal a través de cámaras con fines de videovigilancia.

4.3 Tratamiento de datos con finalidades epidemiológicas y de salud pública

La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de los estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de estos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud. Forma parte de la medicina preventiva y ayuda en el diseño y desarrollo de políticas de salud pública.

En el tratamiento de la información con fines epidemiológicos o de salud pública es necesario evitar la identificación de las personas afectadas, salvo que sea necesario para que las autoridades sanitarias para la prevención de un riesgo o peligro grave para la salud de la población o que los pacientes hayan dado su consentimiento previamente.

Cuando los profesionales detectan casos relacionados con enfermedades de declaración obligatoria o brotes epidémicos, están obligados a comunicarlo a las autoridades sanitarias. Tanto los profesionales como las autoridades sanitarias deben asegurarse de que esta información no sea la causa de discriminación o daños de ningún tipo para las personas afectadas.

Las autoridades sanitarias también pueden tratar los datos cuando sea necesario para garantizar la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria, los medicamentos y los productos sanitarios.



¿Puede un centro asistencial comunicar sin mi permiso, a mis familiares o a la empresa en la que trabajo, que se me ha detectado una enfermedad contagiosa?

Si se trata de una enfermedad de declaración obligatoria, la ley permite a la administración sanitaria comunicar al centro de trabajo, al colegio o a las personas relacionadas con el paciente índice, su identidad (si es esencial) y la enfermedad que padecen, para comprobar si se han producido contagios. En el lugar de trabajo o en los centros escolares, la información debe llegar al número mínimo de personas que permita a las autoridades sanitarias tomar las medidas adecuadas.

Si se declara una epidemia, ¿pueden las autoridades en materia de salud pública utilizar nuestros datos sin nuestro consentimiento?

Sí. Es lícito que las autoridades en materia de salud pública traten nuestros datos de salud, cuando sea necesario por razones de interés público; por ejemplo, controlar la propagación de epidemias o pandemias y, en última instancia, cuando se producen crisis sanitarias o amenazas transfronterizas que representan un grave peligro para la salud de la población. El tratamiento también es lícito cuando se trata de proteger el interés vital del titular de la información u otras personas.

Si existe riesgo de transmisión, las autoridades competentes en materia de salud pública deben adoptar las medidas necesarias para controlar a los enfermos, a las personas de su entorno inmediato y a quienes estén o hayan estado en contacto con ellos. Para ello, pueden tratar los datos necesarios.

En los casos de epidemias que representan un riesgo para la población en general, ¿pueden las autoridades de salud pública informar a las personas de su entorno sobre su estado de salud?

En estas situaciones, las autoridades de salud pública pueden habilitar sistemas para contactar y alertar a las personas que han estado en contacto con una persona infectada, con el fin de proteger los intereses vitales y evitar que estas personas propaguen la enfermedad. Siempre que sea posible, las autoridades deberán informar únicamente sobre la posibilidad de que se haya producido o que se pueda producir el contagio, sin difundir la identidad de la persona fuente de contagio.

En caso de epidemia, ¿puede cualquier administración pública o establecimiento controlar la temperatura en el momento de acceder a un recinto para detectar posibles casos sospechosos?

En general, establecer una medida de este tipo sin el consentimiento de las personas afectadas no tiene fundamento jurídico, excepto que lo establezcan las autoridades competentes en materia de salud pública.

Ello sin perjuicio de la habilitación de la que disponen los servicios de prevención de las empresas para adoptar medidas de vigilancia de la salud adecuadas respecto de sus empleados, si el estado de salud del trabajador puede suponer un peligro para el empleado, el resto de los trabajadores o las personas que se relacionan con la empresa.

¿Es apropiado que los servicios de salud utilicen apps para hacer un seguimiento o atención si se declara una epidemia?

Sí, siempre que estas apps o webs de recogen o tratan los datos de los ciudadanos cumplan con los requisitos de la normativa de protección de datos.

Estas aplicaciones pueden permitir conocer si una persona presenta síntomas de contagio, datos sobre su estado psicológico, etc., y proporcionarle la ayuda adecuada y los recursos de salud adecuados. También se pueden utilizar para estudios epidemiológicos y estadísticos con datos agregados obtenidos de las personas que los utilizan (por ejemplo, datos de geolocalización agregados para detectar áreas geográficas con mayor riesgo e incidencia de la epidemia, a fin de permitir a las autoridades establecer medidas de control).

Antes de empezar a usar la app hay que disponer de información suficiente. Es importante leer y entender la política de privacidad y saber quién es responsable de ello; qué datos se pueden tratar o comunicar; para qué finalidad se utilizarán; qué derechos tienen los usuarios y dónde se pueden ejercer, así como el tiempo de conservación y la ubicación de los datos que se tratan.

¿En una situación de epidemia, una app proporcionada por las autoridades sanitarias puede realizar un seguimiento de mis movimientos y de las personas

con las que he estado en contacto a través del Bluetooth de su dispositivo móvil, con el objetivo de prevenirlas del riesgo de contagio?

La gestión eficaz de una situación de crisis sanitaria, como la causada por la covid-19, puede implicar que las autoridades públicas adopten medidas excepcionales para evitar que se propague entre la población. Para ello, las aplicaciones de seguimiento de los síntomas y la localización de los contactos pueden ser una herramienta adecuada, siempre que se ofrezcan garantías adecuadas para salvaguardar los derechos y libertades fundamentales de los usuarios, especialmente el derecho a la protección de los datos personales.

El consentimiento informado de las personas que deciden instalarse estas apps puede ser una base legal adecuada. Sin embargo, para cumplir con el resto de los principios relativos a la protección de datos, la aplicación no debe permitir que se revele la identidad de las personas que han estado en contacto y el lugar o el momento en que se ha producido, sino sólo que durante un tiempo relevante ha habido contacto con una persona contagiada o sospechosa de estarlo. Esto, además de implementar las medidas de seguridad adecuadas y garantizar que los datos sólo se utilizarán para este fin y que la información se destruirá una vez que la situación epidémica haya desaparecido.

¿Es obligatorio proporcionar datos sobre mi salud en una encuesta considerada de interés de la Generalitat para formar parte del plan estadístico?

No. La aportación de los datos relativos a la salud es estrictamente voluntaria.

4.4 Tratamiento de datos con finalidades de inspección sanitaria

Los profesionales que realizan tareas de inspección para la Administración sanitaria pueden acceder, debidamente acreditados, a los historiales clínicos de los pacientes, para comprobar la calidad de la asistencia que reciben, que cumplen con los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes o la administración sanitaria. Siempre que sea posible, estos datos deben tratarse de forma anonimizada o seudonimizada.

4.5 Tratamiento de datos con finalidades de investigación en salud

Los datos de salud que se recogen para atender a los pacientes se pueden utilizar más adelante con fines de investigación en los siguientes casos:

- Cuando el paciente da el consentimiento explícito para participar en un proyecto de investigación médica o en un área de investigación.
La participación del paciente en un ensayo clínico o en un estudio sobre una enfermedad puede incluir procedimientos médicos invasivos (muestras de sangre, ensayo de medicamentos, etc.). La inclusión en el estudio debe ser gratuita, voluntaria, libre y no discriminatoria para el paciente.

- Cuando las autoridades sanitarias realizan estudios en situaciones de excepcional relevancia y gravedad para la salud pública.
- Cuando se haya dado el consentimiento para que los datos se utilicen para un estudio inicial y se deseen reutilizar para otra investigación relacionada con el área de la investigación inicial.

En este caso, es necesario informar a las personas afectadas y contar con un informe favorable del comité de ética.

- Cuando se utilizan datos personales seudonimizados, es decir, sin identificar al paciente.

La seudonimización consiste en sustituir los datos identificativos por un código o clave que terceros no puedan relacionar con la persona titular de los datos. La información seudonimizada sigue siendo información personal. La información debe ser entregada seudonimizada al equipo de investigación.

Es necesario tener un compromiso previo de confidencialidad y de no reidentificación de las personas, tomar las medidas adecuadas para evitar accesos indebidos a la información y tener un informe previo del comité de ética de la investigación o en su defecto del delegado de la protección de datos o, si no lo hay, de un experto en protección de datos. A menudo también será necesario llevar a cabo una evaluación de impacto relativa a la protección de datos.



¿Se pueden utilizar mis datos de salud para la investigación médica sin mi consentimiento?

Aunque en algunos casos este tratamiento se puede producir sobre la base del consentimiento de los pacientes, la ley también acepta otros supuestos, como, por ejemplo, que se traten datos de salud seudonimizados con fines de investigación en salud. Esto, siempre que en este último caso, los responsables protejan la información con las medidas de seguridad adecuadas para no poner en peligro los derechos de las personas afectadas (separación funcional al hacer la seudonimización, compromisos de confidencialidad y de no reidentificación, medidas de seguridad específicas, informe del comité de ética, etc.).

¿En Catalunya se lleva a cabo investigación a gran escala con datos de salud?

En Cataluña existe el Programa público de análisis de datos para la investigación e innovación en salud (PADRIS), que pone los datos sanitarios a disposición de la comunidad científica (centros de investigación acreditados por el Centro de Investigación de Cataluña (CERCA), de los agentes del Sistema Sanitario Integral de uso público (SISCAT) y de los centros públicos de investigación universitaria, así como de la administración sanitaria. El objetivo es promover la investigación, la innovación y la evaluación en salud mediante el acceso a datos sanitarios anonimizados o seudonimizados generados por el SISCAT.

Para obtener más información sobre el programa PADRIS, se puede contactar con: padris@gencat.cat.

Sufro de una enfermedad rara y el equipo médico me propone participar en un estudio de investigación. ¿Estoy obligado a participar en él?

No. La participación activa de un paciente en los estudios de investigación es siempre voluntaria, y las condiciones o la calidad del tratamiento médico que recibe no pueden depender de que participe o no en el estudio.

Si el paciente acepta participar, antes de su inicio, deberá recibir toda la información que necesite sobre las características e implicaciones del estudio y del tratamiento que se realizará de sus datos.

¿Cuándo pueden ser reidentificadas las personas que participan en una investigación?

Si en una investigación médica realizada con datos seudonimizados, se detecta un peligro real y específico para la seguridad o la salud de una o más personas, una amenaza grave a sus derechos, o si es necesario garantizar una atención sanitaria adecuada, las personas afectadas pueden ser reidentificadas.

Si el participante declaró que no quería conocer los resultados del estudio, hay que respetar su voluntad. Sin embargo, si por criterio médico se considera que, como resultado de lo que se ha descubierto en el estudio, la salud o la seguridad de sus familiares biológicos corre un peligro real y específico, o existe una amenaza grave para sus derechos o es necesario para garantizar una atención sanitaria adecuada, hay que informarle.

Hace meses, decidí participar en un ensayo clínico. Aunque ya ha comenzado, ahora quiero desvincularme. ¿Puedo hacerlo?

Sí. El paciente siempre puede revocar el consentimiento inicial. Su decisión debe ser respetada y no puede implicar ningún perjuicio en la asistencia sanitaria recibida. Sin embargo, la ley protege la investigación médica por su interés general, por lo que en estos casos el responsable del estudio puede conservar los datos que ya han sido recogidos y tratados previamente.

¿Los datos que se utilizan para una primera investigación médica, pueden utilizarse más adelante en otras investigaciones diferentes?

Cuando los investigadores inician una línea de investigación a menudo desconocen si, a medida que avanza la investigación, pueden ser pertinente ampliar el objeto de estudio. Por ejemplo, una investigación sobre una enfermedad minoritaria específica, a medida que avanza, puede dar resultados útiles para la búsqueda de otra enfermedad relacionada con el área de la investigación inicial. La ley permite reutilizar estos datos para la nueva línea de investigación relacionada con el área de investigación inicial, que se consideraría un tratamiento compatible con el inicial.

He sabido que mi compañía de seguros me ha incluido en un estudio sobre mi enfermedad, porque consideró que probablemente podría estar interesado. ¿Es correcto?

No. Cuando un tratamiento de datos de salud requiere que el interesado consienta, el consentimiento debe ser explícito y debe quedar constancia de ello.

4.6 Tratamiento de datos con finalidades de docencia

El acceso a la historia clínica con fines de docencia debe realizarse protegiendo el anonimato del paciente, a menos que se tenga su consentimiento.

Los alumnos de especialidades en ciencias de la salud pueden acceder a la historia clínica con datos personales anonimizados o historias clínicas simuladas por el responsable de la docencia. Esto garantiza que el aprendizaje se realiza respetando la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de los datos de salud.

Los médicos residentes en formación son personal asistencial y trabajadores del centro sanitario, por lo que pueden acceder a la historia clínica de los pacientes que atienden.

Los centros sanitarios deben informar a sus alumnos y residentes de especialidades en ciencias de la salud, sobre las medidas de protección de datos personales y requerirles que cumplan los compromisos que les corresponden: deber de confidencialidad, custodia de información, política de permisos, medidas a implementar al utilizar dispositivos electrónicos, portátiles, memorias USB, compromiso de no reidentificación, etc.



Me ha pedido permiso para grabar imágenes de la intervención quirúrgica al que debo someterme, con fines de docencia universitaria. ¿Es correcto?

Sí. En este caso, la grabación de una intervención quirúrgica no responde a una finalidad asistencial, sino que tiene finalidades de docencia, de manera que el paciente puede autorizar el tratamiento de las imágenes. La grabación no se puede hacer si el paciente no da su consentimiento. Para utilizar las imágenes u otros datos en la docencia o en publicaciones científicas, el paciente no debe ser identificable.

¿Pueden los alumnos en formación estar presentes en las visitas hospitalarias?

Los pacientes, o sus representantes pueden autorizar que los alumnos en formación estén presentes en su proceso asistencial (por ejemplo, en una exploración o revisión médica). Los médicos deben limitar la presencia de los alumnos cuando se considere inapropiado por la situación clínica, emocional o social del paciente.

4.7 Tratamiento de los datos de salud en el ámbito laboral

La legislación laboral reconoce el derecho de las personas trabajadoras a una protección efectiva en el ámbito de la salud y la seguridad en el trabajo. Al mismo tiempo, establece que en su trabajo están obligados a respetar las medidas de salud y seguridad establecidas.

Esta normativa también prevé situaciones que generan ayudas, permisos o prestaciones para los trabajadores y sus familias (para cuidar de niños o familiares con enfermedades específicas, por la hospitalización de familiares, cambios o adaptación de puestos de trabajo por razones de salud o rehabilitación de trabajadores, etc.). Del mismo modo, el Estatuto de los Trabajadores prevé que la empresa, mediante el reconocimiento por parte del personal médico, puede verificar el estado de salud de los trabajadores que han alegado razones de salud para justificar las ausencias en el lugar de trabajo.

Por otro lado, este marco normativo obliga a las empresas a contar con un servicio de prevención de riesgos laborales que se responsabilice de las actividades de prevención y protección de estos riesgos. Cuando los trabajadores se someten voluntariamente a revisiones médicas facilitadas por la empresa, los profesionales sanitarios deben tratar sus datos de salud con el fin de elaborar un informe sobre su aptitud para desarrollar su trabajo. En estos casos, la empresa puede saber si el trabajador es apto o no apto para su trabajo y, también, la información relacionada con la necesidad de introducir o mejorar las medidas de protección y prevención. Sin embargo, no debe conocer otra información o datos concretos sobre la salud de los trabajadores.

En resumen, la relación laboral de una persona trabajadora o funcionaria con su empresa o con la Administración pública puede hacer necesario que la empresa conozca y trate determinados datos personales suyos, incluidos los de salud y, en algunos casos, incluso de sus familiares.



Participo en un proceso de selección de personal de una empresa. ¿Se puede recoger información de salud de las personas aspirantes?

Sí, pero sólo cuando es indispensable. Por ejemplo, cuando es necesario informar de una discapacidad para realizar ciertas pruebas o cuando se trata de la información de salud necesaria para determinar si la persona trabajadora es apta, dadas las características del puesto de trabajo a cubrir.

Me encuentro en una situación de incapacidad temporal (IT). ¿Qué información debe constar en el formulario que debo entregar a mi empresa para comunicar o confirmar la baja?

Cuando una persona trabajadora se encuentra en una situación de baja por enfermedad, en la copia del formulario destinado a la empresa (para ser remitido al INSS o a una mutua), deben constar algunos datos de salud (fecha de la baja y alta médica, duración probable de la baja, si se trata de una enfermedad común o accidente no laboral y, si procede, si se trata de una recaída).

Sin embargo, ni la descripción de la limitación de la capacidad del trabajador ni el diagnóstico deben comunicarse al empresario a tal efecto.

¿Tengo que comunicar al ayuntamiento donde trabajo a qué tipo de intervención quirúrgica debo someterme?

No está justificado que el ayuntamiento conozca las causas específicas de una intervención u hospitalización, salvo en casos excepcionales. Así, por ejemplo, la ley prevé que las administraciones públicas, con carácter excepcional y debidamente justificadas, puedan establecer un complemento a la prestación económica por IT en determinadas enfermedades o intervenciones. Si se han establecido estos supuestos, el ayuntamiento estaría habilitado para tratar datos sobre la intervención quirúrgica o la hospitalización.

¿Es obligatorio someterse a las revisiones médicas periódicas ofrecidas por la empresa?

Estas revisiones son voluntarias, a menos que una ley lo establezca con carácter obligatorio para proteger los riesgos específicos y las actividades de peligrosidad especial.

También pueden ser obligatorias, con el informe previo de los representantes de los trabajadores, si es imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo en la salud de los trabajadores o verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para sí mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa.

Los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores no pueden utilizarse con fines discriminatorios o en detrimento del trabajador.

En caso de una emergencia sanitaria o epidemia, ¿la empresa en la que trabajo tiene derecho a conocer si estoy infectada o puedo estarlo por tener algún síntoma, e informar de ello a las autoridades de salud pública?

En aplicación de las normas de salud pública y prevención de riesgos laborales, las empresas deben velar por la salud de sus trabajadores. En caso de epidemia o crisis sanitaria, las empresas pueden tratar los datos estrictamente necesarios de sus trabajadores (por ejemplo, para saber quiénes están afectados por la enfermedad, si deben mantenerse aislados, etc.) con el fin de evitar contagios a otros trabajadores, aplicar correctamente dentro de la empresa las medidas de control adecuadas sobre la epidemia y comunicar posibles casos de contagio a las autoridades, de modo que puedan hacer los estudios de contactos para controlar la epidemia.

En cualquier caso, tanto los datos de salud que la empresa debe conocer, como los que se comunican a las autoridades deben ser únicamente los estrictamente necesarios para este fin.

5. Comunicaciones de datos a administraciones e instituciones públicas

En algunos casos, los centros sanitarios deben comunicar datos de salud de determinados pacientes a otras autoridades, administraciones o entes del ámbito público.



¿Un centro asistencial puede comunicar a los servicios sociales, por iniciativa propia, datos de menores en situaciones de riesgo?

Sí. La ley prevé que los centros sanitarios, de conformidad con el principio de interés superior del menor, deben denunciar e informar a las autoridades competentes sobre posibles casos de abuso, situaciones de riesgo o maltrato de menores.

Del mismo modo, si los servicios sociales lo solicitan para verificar que los menores están bien atendidos y tomar las decisiones necesarias en su interés, los centros sanitarios pueden comunicar datos de salud de los menores en situación de riesgo y también de los familiares que deben cuidar de ellos.

¿Los médicos que me atienden pueden dar información sobre mí a las autoridades de tráfico sin mi consentimiento?

Un médico que ha atendido a un paciente no puede proporcionar los datos de salud de un paciente a la autoridad de tráfico por iniciativa propia y sin el permiso del paciente, ya que el secreto profesional es un deber inherente a la profesión médica, a menos que la ley lo prevea.

Soy una persona atendida por los servicios sociales municipales. ¿Puede el ayuntamiento tener acceso a mis datos de salud que custodia el CAP?

Siempre que se trate de personas atendidas tanto por los servicios sociales como por los servicios de salud públicos, que hayan recibido o reciben algún servicio o ayuda que tenga relación o impacto en su atención médica o social, puede ser adecuado que los servicios sociales municipales tengan acceso a información sobre la historia clínica de estas personas.

En un accidente de tráfico, ¿pueden los servicios sanitarios de emergencia solicitar una copia del atestado a la policía?

Sí. Esta comunicación de datos está permitida, ya que la administración sanitaria ha reconocido el derecho a reclamar los gastos generados por el accidente ante la compañía de seguros. Para ello, necesita datos del vehículo y del conductor responsable y de las personas perjudicadas.

5.1 Comunicación de datos a jueces y tribunales

La ley prevé que los jueces y tribunales puedan acceder a los datos de la historia clínica con fines judiciales.

Si un órgano judicial se dirige a un centro o a un profesional sanitario y solicita datos de salud de un paciente, el centro debe atender necesariamente a esta solicitud y proporcionar los datos sin necesidad del consentimiento del paciente. Sin embargo, si el centro tiene dudas sobre qué información debe enviarse, o si la información solicitada puede no ser pertinente, puede solicitar las aclaraciones necesarias a la autoridad judicial.

5.2 Comunicaciones de datos a las fuerzas y cuerpos de seguridad

Los centros sanitarios deben comunicar los datos de salud del paciente a los cuerpos policiales en funciones de policía judicial que los requieran, sin necesidad de que el paciente consienta, en los siguientes casos:

- Cuando sea absolutamente necesario para los fines de una investigación específica.
- Cuando sea necesario proteger el interés vital del interesado.
- Cuando son datos que el interesado ha hecho manifiestamente públicos.
- Cuando una ley lo autoriza.

También es necesario comunicar datos que no sean de salud u otras categorías especiales de datos a los cuerpos policiales (por ejemplo, datos de identificación o residencia), sin necesidad de vincular esta cesión a una investigación específica, cuando sea necesario para la prevención de un peligro real para la seguridad pública o para la represión de infracciones penales.

5.3 Comunicación de datos al Síndic de Greuges

El Síndic de Greuges es una institución de la Generalitat de Catalunya que tiene la función de proteger y defender los derechos y libertades de las personas. La ley establece que las administraciones públicas, organismos públicos y privados vinculados a la Administración, corporaciones, fundaciones, etc. tienen la obligación general de colaborar con las investigaciones del Síndic de Greuges. Por lo tanto, si algún centro sanitario de la red de salud pública recibe una solicitud de información del Síndic de Greuges, la deberá atender y colaborar. En cualquier caso, la información solicitada debe estar relacionada con la finalidad de la investigación y limitarse a la estrictamente necesaria.

6. Los datos de salud de los menores de edad

La posibilidad de consentir el tratamiento de los datos personales de los menores de 14 años y el ejercicio de sus derechos corresponde a las personas titulares de la patria potestad.

Los menores que sean mayores de 14 años y que no estén incapacitados, deben poder acceder a su información y ejercer sus derechos. Los padres o representantes legales del menor también pueden hacerlo hasta que sea mayor de edad, ya que no necesitan su

consentimiento para acceder a los datos de salud de los hijos. Las dos posibilidades deben entenderse como compatibles y no excluyentes entre sí.

Si hay un conflicto entre los padres o representantes legales y el menor, el acceso de los padres a los datos de salud del hijo puede limitarse por aplicación del principio de protección del interés superior del menor. Deben tenerse en cuenta las circunstancias específicas de cada caso.



La Administración está tramitando un procedimiento de desamparo de mi hijo de dos años. ¿Puedo acceder a su historia clínica?

Si la patria potestad se suspende como resultado de un procedimiento de desamparo, también queda suspendida la posibilidad de que los padres ejerzan el derecho de acceso a la historia clínica del menor.

¿Qué pasa si hay un conflicto con la custodia de los hijos?

En caso de separación o divorcio de los padres, el centro sanitario puede solicitar la resolución judicial que ha decidido sobre la patria potestad y la situación de los hijos menores, para garantizar que el progenitor que solicita el acceso a la historia clínica tenga la representación legal del menor.

Tengo atribuida temporalmente la custodia de mis nietos. Los servicios sociales han pedido al CAP información de salud de los niños y también mía. ¿Pueden hacerlo?

Los centros sanitarios pueden tener que comunicar a los servicios sociales datos de salud de menores atendidos y tutelados por la Administración pública competente en protección de menores, así como datos de salud de los familiares que los atienden. Sin embargo, sólo puede compartir los datos necesarios para verificar que los menores están bien atendidos y para tomar las decisiones necesarias en su interés.

6.1 La información de salud en los colegios

Los colegios pueden recoger y tratar información sobre los alumnos necesaria para llevar a cabo su función educativa y de orientación. La información puede referirse al origen y al entorno familiar y social, a las características y condiciones personales, a los resultados de la escolarización y otra información necesaria para la educación y orientación de los alumnos. Los padres o tutores deben facilitar que el centro obtenga esta información.

Por otro lado, los colegios deben tratar habitualmente datos relacionados con las necesidades educativas especiales de algunos alumnos y también datos de salud, tales como: discapacidades físicas o psíquicas; altas capacidades, trastornos del desarrollo o del aprendizaje; alergias e intolerancias alimentarias de los alumnos que utilizan el servicio de comedor; medicación que tienen que tomar; previsiones para la asistencia en casos

graves; datos psicopedagógicos para elaborar los informes de los alumnos; lesiones o enfermedades que pueden tener lugar en el colegio; etc.

Los centros docentes deben informar de manera clara y comprensible a los padres o tutores y, en su caso, a los alumnos mayores de 14 años, sobre los datos que se recogen y el uso que se hará de ellos, así como adoptar las medidas necesarias para protegerlos adecuadamente. Una vez finalizada la etapa de escolarización, los datos de salud del menor pueden ponerse a disposición del alumno o de la familia, o, en su caso, destruirse.



¿Pueden los colegios recopilar datos de salud de los alumnos?

Sí. La función educativa y orientadora de los colegios puede requerir el tratamiento de datos sobre necesidades educativas especiales y algunos datos de salud de alumnos, discapacidades, altas capacidades, trastornos de aprendizaje y otros datos psicopedagógicos para realizar informes sobre los alumnos, lesiones o enfermedades que pueden tener lugar en el colegio, etc.

Aparte de ello, y con el consentimiento explícito de los titulares de la patria potestad o, en su caso, de los menores mayores de 14 años, también pueden tratar otros datos como alergias e intolerancias de los alumnos que utilizan el servicio de comedor o ciertos tratamientos que deba administrar o controlar el centro docente.

¿Quién puede acceder a los datos de salud de los alumnos dentro del colegio?

Aparte de los profesionales de la salud que trabajan en los centros docentes, sólo deben acceder las personas que lo necesitan para el ejercicio de sus funciones (equipo directivo, profesores, monitores o tutores o veladores del alumno afectado, personal de administración o de servicios, encargados del comedor escolar, etc.). En cada caso, sólo deben conocer la información estrictamente necesaria para atender al alumno, tanto en el colegio como en las salidas, excursiones, etc.

¿Pueden las autoridades sanitarias solicitar datos de salud de los alumnos a los colegios sin el permiso de los padres?

En determinadas intervenciones en salud pública, los centros docentes deben proporcionar los datos de los alumnos a los servicios de salud pública que lo soliciten, sin necesidad de consentimiento de los padres. Por ejemplo, si se detecta una infección contagiosa o epidemia contagiosa, para controlar la situación y evitar contagios. En otros casos, por ejemplo, cuando las autoridades quieran difundir campañas o programas de salud escolar (bucodental, alimentario, etc.), los centros escolares deben trasladar la información recibida de las autoridades competentes a los padres, por si es necesario que proporcionen información a los servicios de salud.

¿El colegio de mis hijos puede solicitarme un informe pediátrico sobre su salud?

Sí, siempre que esta información se limite a la necesaria para llevar a cabo las funciones educativas y orientadoras del colegio. La ley establece que los padres y tutores deben colaborar en la obtención de esta información.

7. ¿Cómo puede ayudar la APDCAT?

La APDCAT es un organismo independiente que vela para garantizar el derecho a la protección de los datos personales de los ciudadanos.

El ámbito de actuación de la APDCAT, en lo que respecta a las entidades de asistencia en salud, comprende los tratamientos de datos de los pacientes realizados por entidades públicas o privadas, que forman parte de la red pública de atención sanitaria. Si se trata de una entidad asistencial distinta de éstas, la competencia corresponde a la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD).

En el sitio web de la APDCAT se puede encontrar documentación, informes, resoluciones y dictámenes que podrán aclarar o ampliar información sobre nuestros derechos, así como modelos para su ejercicio. También se facilita el formulario y el trámite electrónico para formular una denuncia o una reclamación de tutela de derechos.

Podemos reclamar la tutela de nuestros derechos:

Como personas titulares de los datos, si, después de ejercer un derecho frente al centro sanitario, no estamos de acuerdo con la respuesta recibida, o no hemos recibido una respuesta en el plazo de un mes, podemos reclamar la tutela del derecho a la APDCAT. La Autoridad establecerá, mediante una resolución ejecutiva, si se debe o no satisfacer el derecho.

La reclamación debe formalizarse mediante un escrito firmado. Hay que aportar una copia del escrito dirigido al responsable ante el cual se ha ejercido el derecho, acreditando la presentación, y copia de la respuesta, si la hubiera. El escrito de reclamación puede presentarse:

- A través de la oficina electrónica de la APDCAT con firma electrónica.
- Por correo postal, con firma manuscrita dirigida a: C/Rosselló, 214, ESC. A, 1o 1a, 08008 Barcelona.
- Presencialmente, con firma de manuscrita, en la oficina de asistencia en materia de registros de la APDCAT (c/ Rosselló, 214, ESC. A, 1o 1a, 08008 Barcelona, de lunes a viernes, de 9.00 a 14.00 h) o de cualquier administración pública.

Si en un plazo de seis meses la APDCAT no le ha notificado la resolución de la reclamación de tutela de derechos, se debe entender que se ha desestimado.

Contra la resolución que se dicte o ante la falta de resolución dentro del plazo mencionado, se podrá interponer recurso potestativo de reposición ante la dirección de la APDCAT o directamente recurso contencioso administrativo ante el juzgado contencioso-administrativo de Barcelona.

Puede denunciar las actuaciones contrarias a la normativa:

Cualquier persona puede poner en conocimiento de la APDCAT un hecho que infrinja la normativa de protección de datos, a través de una denuncia firmada.

La denuncia debe incluir el relato de los hechos y pruebas disponibles. El Àrea de Inspección de la APDCAT abrirá una fase de información previa para determinar si procede iniciar un procedimiento sancionador, identificar a la persona o personas que puedan ser responsables, así como las circunstancias relevantes. Tras estas actuaciones previas, la APDCAT podrá iniciar un procedimiento sancionador. El resultado de las actuaciones de inspección se comunicará al reclamante.

Cuando los hechos denunciados se atribuyen a una persona o entidad que no está incluida en el ámbito de actuación de la APDCAT, como los centros médicos privados, la denuncia se traslada a la AEPD. Este traslado se comunica a la persona denunciante.

En el caso de los órganos de la Administración de la Generalitat y de las entidades que integran la Administración local, los organismos públicos y las entidades de derecho público vinculadas o dependientes de ellas, las fundaciones del sector público, las universidades públicas y los consorcios, entre otros, las infracciones podrán ser sancionadas con una amonestación, además de requerir que se adopten las medidas adecuadas para que cese la conducta o corrijan los efectos de la infracción. En otros casos, puede imponerse una sanción económica.

Anexo 1. Glosario:

Consentimiento: manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca por la cual una persona acepta, a través de una declaración o una acción afirmativa clara, el tratamiento de sus datos personales.

Tratamiento: cualquier operación o conjunto de operaciones realizadas sobre datos personales o conjuntos de datos personales, ya sea por procedimientos automatizados o no, tales como recogida, registro, organización, estructuración, conservación, adaptación o modificación, extracción, consulta, uso, comunicación por transmisión, difusión o cualquier otra forma de habilitación de acceso, cotejo o interconexión, limitación, supresión o destrucción.

Responsable del tratamiento (responsable): persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que, solo o junto con otros, determine los fines y medios del tratamiento.

Datos seudonimizados: datos personales sometidos a tratamiento de manera que ya no puedan atribuirse a un interesado sin utilizar información adicional, siempre que dicha información conste por separado y esté sujeta a medidas técnicas y organizativas destinadas a garantizar que los datos personales no se atribuyan a una persona física identificada o identificable. A todos los efectos, continúan siendo datos personales.

Datos anonimizados: datos que han sido desvinculados del interesado de manera irreversible y que, por tanto, ya no pueden asociarse con esa persona. En este caso, ya no están sujetos a la normativa de protección de datos.

Violación de la seguridad de los datos personales: cualquier violación de la seguridad que ocasione la destrucción, pérdida o alteración accidental o ilícita de los datos personales transmitidos, conservados o tratados de cualquier otra forma, o la comunicación o el acceso no autorizado a estos datos.

Bloqueo de datos: identificación y reserva de datos con medidas técnicas y organizativas, que impiden su tratamiento, incluida la visualización. Ello, salvo que sea necesario para ponerlos a disposición de los jueces y tribunales, del ministerio fiscal o de las administraciones públicas competentes, en particular de las autoridades de protección de datos, para exigir las posibles responsabilidades derivadas del tratamiento y sólo hasta que prescriban. Transcurrido este período, los datos deben ser destruidos.

Anexo 2. Normativa y documentación

1.1 Leyes y otras normas jurídicas que se han tenido en cuenta para elaborar esta guía:

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento 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 dichos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).

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

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.

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en el Ámbito de la Salud Pública.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica.

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 25/2010, de 29 de julio, del segundo libro del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

Ley 14/2010, de 27 de mayo, de los derechos y las oportunidades en la infancia y la adolescencia.

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

Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales.

Ley 19/2015, de 13 de julio, de medidas de reforma administrativa en el ámbito de la Administración de Justicia y del Registro Civil.

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales.

Ley 7/2006, de 31 de mayo, del ejercicio de profesiones tituladas y de los colegios profesionales.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

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

Ley 18/2009, del 22 de octubre, de salud pública.

Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria en Cataluña.

Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley del Estatuto de los Trabajadores.

Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.

Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento Penitenciario.

Decreto 203/2015, de 15 de septiembre, por el que se crea la Red de Vigilancia Epidemiológica y se regulan los sistemas de notificación de enfermedades de declaración obligatoria y brotes epidémicos.

Decreto 169/2015, de 21 de julio, por el que se establece el procedimiento para facilitar el conocimiento de los orígenes biológicos.

Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por la que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud.

1.2 Más información:

- [Autoridad Catalana de Protección de Datos](#)
- [Agencia Española de Protección de Datos](#)
- [Departamento de Salud](#)