

**Derechos en relación a la
intimidad y la
confidencialidad**

Jesús E. Cárcar Benito

Información

- ◆ Según el diccionario:

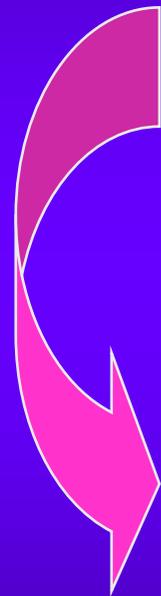
1. Enterar de una noticia o de una cosa.
2. Formar, perfeccionar a uno por medio de la instrucción y la buena crianza.

- ◆ En la práctica asistencial:

- Elementos **aportados** por el paciente necesarios para el diagnóstico y tratamiento.
- Elementos que el profesional **conoce** por la aportación del enfermo o por la deducción del cuadro clínico y pruebas complementarias.

Información

Deber que garantiza asistencia y derecho a recibirla



Paciente

Profesional sanitario



Obligación primaria del sanitario:

- Dar diagnóstico.
- Tiene efecto terapéutico

Información: Evolución

En consonancia con el desarrollo de la relación sanitario paciente.

◆ **Paternalista:** Tradicional.

- Sigue el modelo hipocrático.
- El médico es el único que puede decidir, porque el paciente es “*infirmus*”, débil de cuerpo y de espíritu.
- Reforzado con los avances médicos y técnicos desde el siglo XIX
- La información es una moda reprobable. (G. Marañón,. La Medicina y nuestro tiempo. 1954)

Información: Evolución

◆ Punto de inflexión:

- Definición de salud de la OMS: “*el estado de completo bienestar...*”. Indica elemento subjetivo.
- Madurez de la democracia que supone autonomía.
- Desarrollo de asociaciones de consumidores.
- Dominio de la técnica frente al hombre.

Información: Evolución

◆ **Deliberativo:** Emergente.

- El paciente toma parte de las decisiones, porque afectan a su vida.
- Elemento imprescindible: **INFORMACIÓN.**
- Entran en juego valores personales:
 - Paciente.
 - Profesional sanitario.

Información: Elementos

◆ Tiempo.

- Proceso evolutivo.
- Gradual.
- Supone compromiso de acompañamiento.

◆ Espacio:

- Respeto por la intimidad.
- Debe ser la isla de encuentro entre enfermo y el profesional.

Información: marco

- ◆ Es un **derecho** del paciente (Art. 4.1).
 - Ante cualquier actuación sanitaria.
 - Incluye todo lo conocido sobre la misma.
 - Verbal, quedando constancia por escrito.
 - Incluye: finalidad, naturaleza, sus riesgos y consecuencias.
 - Solo es titular el paciente.
 - Puede autorizar a personas a él vinculadas.
 - Se mantiene aún en caso de incapacidad.

Información: marco

- ◆ Es una **obligación** del médico, forma parte del acto médico:
 - Será verdadera.
 - Comprensible.
 - Adecuada a las necesidades.
 - Servirá de ayuda para tomar decisiones de acuerdo a su escala de valores.
 - Será suministrada por el médico **responsable** del paciente.

Información: límites

- ◆ Por parte del paciente:
 - Su Intimidad.
 - Renuncia consciente y consecuente.
- ◆ Por parte del sanitario:
 - Secreto.
 - Necesidad (privilegio) terapéutico (justificado).

***DECISIONES DE SUSTITUCIÓN: SIEMPRE DEBE
HACERSE EN BENEFICIO DEL PACIENTE***

Terminología: Secreto

- ◆ Entendido como la ocultación intencional de algo.
- ◆ Ha estado presente desde siempre en la historia de la humanidad y de las relaciones humanas.
- ◆ Del latín *secretum* y *secretus* (RAE).
 - *lo que cuidadosamente se tiene reservado y oculto.*
 - *reserva o sigilo.*
- ◆ término polisémico:
 - algo sagrado, reservado, misterioso.
 - algo íntimo o privado.
 - algo implícito, no expresado;
 - algo silencioso, oculto o prohibido;
 - algo vergonzoso, furtivo, falso o traicionero.

Es inherente a la condición humana la existencia de cosas que se preservan del conocimiento de terceros.

Significado Histórico

- ◆ Una primera acepción, de ascendencia **cuasi sacerdotal**, se refiere al secreto de los médicos o entre los médicos, secreto de oficio o fabricación, que mantenía los saberes y las técnicas dentro del círculo de iniciados y que alejaba a los intrusos.
- ◆ Un segundo sentido, es el del secreto de información del médico para el paciente, y que se refiere a la **actitud paternalista** clásica según la cual el paciente se entendía que estaba en una posición de incapacidad moral como enfermo que hacía que no debiera recibir información sobre su proceso.
- ◆ Un tercer significado, el tradicional, al hablar de secreto (profesional) médico, tiene que ver con el asunto de **no revelar ni divulgar** la información que se obtenía en el ambiente de confianza necesario para el correcto desempeño de la profesión médica.

Juramento hipocrático

LOS TRES PRESENTES EN EL JURAMENTO HIPOCRÁTICO.

«Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto.»

Juramento Hipocrático.

Evolución histórica

- ◆ Durante muchos siglos éste ha sido un deber, casi sagrado, que se ha auto impuesto el médico y cuyos contornos él mismo determinaba.

Evolución histórica

- ◆ **Ilustración:** se va alumbrando una nueva conciencia que sitúa al ser humano como sujeto digno, autónomo y libre, y progresivamente se va reconociendo la necesidad de respetar un espacio íntimo y privado en el que permanecer resguardado de terceros e incluso del propio Estado.

Evolución histórica

- ◆ Así se van definiendo los derechos:
 - a la intimidad,
 - al honor,
 - a la privacidad (es el más reciente).

Significado de los Derechos

- ◆ La **intimidad**, de *interior*, cuyo superlativo es *intimus*, lo más interior que uno tiene o posee,
 - se asoció inicialmente a creencias religiosas y a la actividad moral de la persona. Nace con la confesión.
 - En la actualidad desborda esos ámbitos para convertirse en algo inherente a todo ser humano por el mismo hecho de serlo, independiente de las creencias que uno profese.
 - La intimidad es respetable porque pertenece a un ser humano (estructuralmente), no por los contenidos que tenga.
 - De hecho se erige, ya en este siglo, entre los derechos humanos llamados subjetivos o personalísimos (derivando de la libertad).

Ventana De Johari

		LOS OTROS	
		Ven	No ven
YO	Veo	Yo público	Yo privado
	No veo	Yo negado	Yo ciego

Ventana De Johari

- ◆ Si tomamos las cuatro áreas o cuadrantes en sentido vertical (columnas) o en sentido horizontal (franja), las dos franjas el *yo*, y las dos columnas representan el *grupo*. La primera franja contiene «lo que yo sé respecto de mí»; la segunda, «lo que desconozco respecto de mí»; la primera columna contiene «lo que los demás (el grupo) saben respecto de mí»; la segunda columna contiene «lo que los demás (el grupo) desconocen respecto de mí».
- ◆ Las informaciones contenidas en dichas franjas y columnas no son estáticas, sino que se desplazan de un cuadrante a otro, en la medida en que varían dentro del grupo el grado de confianza recíproca y el intercambio de «feedback». Como resultado de dicho movimiento, el tamaño y el formato de los respectivos cuadrantes experimentarán otras tantas modificaciones en el interior de la ventana.

Intimidad

- ◆ Respeto por lo más oculto de la persona.
- ◆ Supone el reconocimiento de la personificación.
- ◆ Está muy ligado a la confidencialidad y secreto al que se debe el profesional.

Intimidad

- ◆ Es la libertad, en el entorno inmediato del individuo, frente a la intromisión no deseada de otras personas.

Niveles:

1. **Observacional**, no poder ser observado por otros en la vida privada.
2. **Informacional**, no difusión de informaciones privadas.
3. **Decisional**, en el ámbito de las decisiones particulares.

Intimidad: Conceptos

- ◆ La vida de cada uno se realiza en el seno de una **esfera de interioridad**.
- ◆ Es indispensable para el desarrollo psicológico y la maduración personal.
- ◆ Es lo que caracteriza el **yo**: *la persona vista desde la intimidad subjetiva de mi ser tal y como es dado a mi conciencia*.
- ◆ También denomina al sujeto mismo de la conciencia.

Intimidad: Conceptos

- ◆ Es el acto de “poseerse” a sí mismo (Zubiri). Sin ella nuestra persona es “nuda propiedad”, desnudez e intemperie, al estar abierto a los otros.
- ◆ El ser humano debe ser capaz de enclaustrarse y exclaustrarse, se llega a ser uno mismo en el encuentro con el otro.
- ◆ La persona también se expresa con el cuerpo.

Personificación

- ◆ En la relación el hombre pone su máscara, su persona.
 - Matiz externo: supone la voz.
 - Matiz interno: refleja los rasgos internos del personaje
- ◆ La máscara es una necesidad para comunicarse de forma confidencial.
- ◆ También supone la reserva de la intimidad.
- ◆ Depende de las experiencias anteriores, vivencias, proyecciones.
- ◆ La comunicación es cualidad que ayuda al proceso de ser persona. La identidad personal se construye narrativamente

SIGNIFICADO DE LOS DERECHOS

- ◆ honor u honra,

- Ddurante muchos siglos se liga necesariamente a unos contenidos (considerados honrados u honestos), pero que con la formulación de los derechos humanos se reconoce en toda persona por el hecho de serlo.

Significado De Los Derechos

◆ Privacidad:

- Del término *privacy*, definida por primera vez como derecho por Warren y Brandeis en 1890, viene de privado, que tiene varios sentidos:
 - uno primero sociológico, en el que se contrapone a lo público;
 - el segundo, político, en el que se contrapone a lo institucional público, al Estado.

Para desarrollar todo este ámbito está el cuerpo doctrinal del derecho privado que regula las relaciones entre los particulares.

Son expresión de la **autonomía (moral)** que se reconoce al ser humano.

Desarrollo Actual

- ◆ en las sociedades modernas occidentales el punto de partida no es ya el **deber profesional**, sino el derecho que tienen los individuos para **gestionar libremente sus derechos**, aquellos «inherentes» al hecho de ser personas, ciudadanos, sujetos morales libres.
- ◆ Entre estos derechos básicos están.
 - el derecho a la intimidad,
 - el derecho al honor,
 - el derecho a la propia imagen,
 - el derecho a la privacidad,
 - el derecho a la protección de los datos personales.

Demarcación De Los Conceptos

- ◆ la intimidad (núcleo duro de los datos sensibles) –origen racial, salud, vida sexual, creencias religiosas, relaciones afectivas,
- ◆ la privacidad (datos no tan sensibles pero de un ámbito de vida particular) y.
- ◆ el dominio público en colectivos en los que se multiplican los recursos de captación y difusión de información.
- ◆ En el ámbito de la atención sanitaria el médico conoce información y datos que son del dominio público (una minusvalía física que requiera utilizar silla de ruedas, por ejemplo) y otras muchas del ámbito privado e íntimo.

“Incluso sobre la distinción de lo íntimo, lo privado y lo público existe un **derecho más amplio** a la protección de los datos personales, poder de disposición y de control” (*Tribunal Constitucional*).

Aclarando Conceptos

Confidencialidad:

- hoy día es más apropiado.
- Designa la característica que debe preservarse respecto a las informaciones obtenidas en la atención al paciente.
- *«lo que se hace o se dice en confianza, con seguridad recíproca entre dos o más personas».*

Aclarando Conceptos

CONFIDENCIALIDAD.

Motivos para el cambio:

1. **Asistencia en equipo:** varias decenas de profesionales acceden a aspectos confidenciales de cualquiera de los pacientes atendidos o ingresados (en contexto de calidad asistencial).
2. **Estructura sanitaria compleja:** cambio en el contexto y la relación sanitario-paciente, con la participación muy influyente de las llamadas «terceras partes».

Todos en la asistencia sanitaria deben conocer y respetar el derecho a la confidencialidad del paciente.

Aclarando Conceptos

- ◆ El secreto compartido: entre profesionales sanitarios).
- ◆ El secreto derivado: a profesionales no sanitarios.
- ◆ confidente necesario: es la condición que justifica a un profesional (Sanitario o no) a acceder a información confidencial.

En definitiva confidencialidad: señala los límites por los que puede circular determinada información (íntima y privada) en una relación de confianza, como la que es propia de la Relación sanitaria, con el último fin de beneficiar al paciente.

Asistencia Sanitaria Y Confidencialidad

- ◆ la atención clínica requiere confidencialidad sobre un conjunto de informaciones que incluyen:
 - revelaciones secretas,
 - noticias reservadas, ya sean del ámbito de la privacidad o de la intimidad,
 - o simplemente otras que, aunque sean del dominio público, no hay por qué divulgarlas.

Asistencia Sanitaria Y Confidencialidad

- ◆ Adquiere consideración de *información sensible*: toda la información relacionada con la salud y con el cuerpo.
 - La confidencialidad se refiere a los límites que rodean estas informaciones sensibles compartidas (ya sean secretas, privadas, íntimas o públicas) y a cómo guardar y preservar estos límites.
 - La clave es que el principal gestor de qué tratamiento hay que dar a la información sobre su cuerpo, su salud, etc. es el propio interesado:
 - por la dignidad que le corresponde como ser humano y.
 - por los derechos que se derivan de ella y que le asisten.

Confidencialidad Y Secreto

- ◆ Confidencialidad: es un derecho del usuario, lo que facilita que confíe en el sanitario. Tiene que ver con el “cómo” proteger.
- ◆ Secreto: deber del que recibe la confianza. En sentido estricto supone una limitación absoluta de la información.
- ◆ Se justifican para proteger la autonomía y dignidad de la persona.

Confidencialidad Y Secreto Medico: Conclusiones

- Santo y seña de la profesión.
- Parte de la *confianza*.
- Es deber **prima facie**. (Sólo puede romperse por intereses de terceras personas o imperativo legal)
- En caso de conflicto contar con el interesado.

Marco Ético

- ◆ Los fundamentos éticos se suelen apoyar en tres tipos de reglas o argumentaciones complementarias:
 - argumentos basados en el respeto a la autonomía personal y a la privacidad;
 - argumentos consecuencialistas basados, por ejemplo, en la existencia de un pacto implícito en la relación clínica o en la confianza social ante la reserva de la profesión médica, y
 - Argumentos basados en la lealtad.

Marco Ético

- ◆ La **confidencialidad** se mueve en el horizonte básico de la relación clínica y en las obligaciones privadas que se articulan entre los principios de beneficencia y autonomía.
 - **Principio de Autonomía:** Cada individuo, por el hecho de serlo, es acreedor, en principio, de la gestión de sus derechos y libertades incluyendo su cuerpo, su esfera íntima y privada, y en definitiva el conjunto de sus derechos humanos subjetivos.
 - **Principio de beneficencia:** se basa en la articulación privada (civil, administrativa, mercantil, etc.) que establece la sociedad para garantizar y proteger los actos realizados en el uso de tales derechos para que los individuos y los grupos sociales busquen su mayor beneficio.

Marco Ético

- ◆ Este derecho-deber exige especial rigor en su cumplimiento.
- ◆ Admite excepciones o rupturas (no es absoluto) que habrá que justificar tanto en el propio nivel «de máximos» como, con más facilidad, por razones que emanen del nivel de ética «de mínimos» derivado de la no maleficencia y la justicia.
- ◆ Los tres grandes supuestos en los que se plantea romper el deber de confidencialidad son:
 - por evitar un daño a otras personas,
 - por evitar un daño a la propia persona y.
 - por imperativo legal.

ASPECTOS LEGALES

1. Derecho internacional.

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997.
Entrada en vigor en España: 1 de enero de 2000.
Artículo 10.

ASPECTOS LEGALES

2. Derecho comunitario.

Directiva 95/46/CE, sobre la protección de las personas físicas respecto al tratamiento de datos personales y la libre circulación (trasposición mediante la Ley Orgánica de Protección de datos, Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre).

ASPECTOS LEGALES

3. Recomendaciones del Consejo de Europa (no vinculantes jurídicamente) (se pueden consultar en <http://www.coe.fr>).

Recomendación R (81) 1, de 23 de enero de 1981, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros, relativa a la reglamentación aplicable a los bancos de datos médicos automatizados.

Recomendación R (83) 10, de 23 de septiembre de 1983, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros, relativa a la protección de los datos de carácter personal utilizados con fines de investigación científica y de estadística.

Recomendación R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros, sobre Protección de datos médicos.

Aspectos Legales

4. Derecho Español

Constitución Española, artículos 18.1, 24 y 43

Derecho Penal

Ley de Enjuiciamiento Criminal: artículos 30, 262 y 259

Código Penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre): artículos 197-201, 413-418, 20.5, 20.7 y 450

Ley Orgánica 2/1998, de 15 de junio, BOE de 16 de junio de 1998, por la que se modifican el Código Penal y la Ley de Enjuiciamiento Criminal

Derecho civil

Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil de los Derechos al Honor, a la Intimidad y la Propia Imagen, artículos 2.1, 2.2, 7.3 y 7.4

ASPECTOS LEGALES

Derecho administrativo.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

ASPECTOS LEGALES

- ◆ *Derecho Administrativo-Sanitario.*
 - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Art.. 10 y 61).
 - Ley 3/1986 de Medidas Especiales de Salud Pública (Art.. 2-4).
 - Ley 41/2002 de 15 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Art.. 7).
 - Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud.
 - **Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.**
- ◆ *Normativa autonómica relacionada con la historia clínica.*
 - Todas las comunidades han regulado el uso de la Historia Clínica, la documentación, etc.

Protección de datos=derecho fundamental

- ◆ Recogido en el Título I de la C.E.: “*De los derechos y deberes fundamentales*”.
- ◆ Se reconoce que ningún derecho fundamental es absoluto (STC 181/1990)
- ◆ Es un derecho protector de otros derechos (intimidad, honor y libertad)

Finalidad del Derecho Fundamental

Garantizar a la persona un poder de control sobre sus datos personales y sobre su uso y destino con el propósito de impedir su tráfico ilícito y lesivo para la dignidad y el derecho del afectado.

*Corolario: no se puede ejercer este derecho si el afectado desconoce **qué** datos son los que se poseen por terceros, **quienes** los poseen y **con qué** fin.*

Alcance de la Protección

- ◆ Aquellos datos que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para confeccionar un perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquier otra índole o que sirvan para cualquier otra utilidad que en determinadas circunstancias constituya una amenaza para el individuo. STC 292/2000.

Artículo 18 de la CE

El artículo 18 los conocidos como derechos de la personalidad y, entre otros, el derecho a la intimidad, aunque lo haga de forma un tanto diferente.

Dicho artículo que «se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen». En los apartados siguientes particulariza algunas manifestaciones de estos derechos:

«2) El domicilio es inviolable. Ninguna entrada o registro podrá hacerse en él sin consentimiento del titular o resolución judicial, salvo en caso de flagrante delito.

Artículo 18 de la CE

- 3) Se garantiza el secreto de las comunicaciones y, en especial, de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial.
- 4) La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos».

Alcance de la Protección

- ◆ *REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.*
- ◆ **Definición: Datos de carácter personal relacionados con la salud**

Alcance de la Protección

f) Datos de carácter personal: Cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo concerniente a personas físicas Identificadas o identificables.

g) **Datos de carácter personal relacionados con la salud:** las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética.

Alcance de la Protección

- ◆ 3. Además de las medidas de nivel básico y medio, las medidas de nivel alto se aplicarán en los siguientes ficheros o tratamientos de datos de carácter personal:
 - a) Los que se refieran a datos de ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial, salud o vida sexual.
 - b) Los que contengan o se refieran a datos recabados para fines policiales sin consentimiento de las personas afectadas.
 - c) Aquéllos que contengan datos derivados de actos de violencia de género.

Deberes jurídicos de Terceros

- ◆ Requerir el consentimiento previo para la recogida y uso.
- ◆ Derecho a saber y a ser informado sobre el destino y uso.
- ◆ Derecho a acceder, rectificar y cancelar estos datos.

Articulado de la LPD

- ◆ 4. Calidad de los datos:
 - Adecuados, pertinentes, no excesivos para la finalidad para la que fueron recogidos. Art. 4.1
 - Exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación del afectado. 4.3
 - Se prohíbe la recogida por medios fraudulentos, desleales o ilícitos.
- ◆ 7. Datos sensibles:... A la salud,...
- ◆ 8. Tratamiento de los datos de salud.
- ◆ 11. Cesión de los datos.
- ◆ 15. Acceso a los datos.
- ◆ 16. Derecho de cancelación y rectificación.

Datos de salud: significado y alcance

- ◆ Especialmente sensibles y merecedores de especial protección.
- ◆ Todos los que indiquen situación de salud o enfermedad en un individuo
 - Antecedentes médicos.
 - Diagnósticos: Entrada y Salida.
 - Procedimientos.
 - Tratamientos.
 - Pronóstico relativo a su salud física o psíquica.
 - Información genética.
- ◆ Datos indirectos:
 - Listados de consultas, especialistas.
 - Listados económicos de consumo de prestaciones o pruebas.

Recogida.

- ◆ Debe tener un fin determinado y siempre que sea posible debe proceder de la persona interesada.
- ◆ Deben ser recogidos por personal sanitario o aquel que esté obligado por secreto profesional (secreto derivado).
- ◆ Finalidad de la recogida:
 - Asistencial
 - Salud pública o prevención de peligro concreto.
 - Para respetar una obligación contractual específica (seguros)
 - Gestión y servicios médicos.
- ◆ No hay necesidad de consentimiento específico para la recogida y tratamiento de los datos de salud.
 - Se considera suficiente el consentimiento que se deriva de la relación con los centros sanitarios y profesionales.
 - Recoge la exigencia de la LGS y LB de consentimiento para cualquier intervención.

Excepciones al consentimiento para la recogida. LOPD

1. Cuando sea necesario para la prevención o diagnóstico médicos y la gestión de servicios sanitarios si es realizado por **profesional obligado por secreto profesional**.
 - ◆ Cuando sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto que dicha persona esté física o jurídicamente incapacitada para dar su consentimiento. Art. 7.6
2. Cuando sea obligado en virtud de las competencias de los Centros o Instituciones Art. 6.2

Derecho de acceso

- ◆ ¿Qué?:
 - Datos sometidos a tratamiento.
 - Origen de los datos.
 - Las comunicaciones de datos realizadas o que se prevean realizar.
- ◆ ¿Quién?: el interesado PERSONA FISICA TITULAR QUE SEA OBJETO DE DEL TRATAMIENTO. LPD Art. 3
 - Persona expresamente delegada.
- ◆ ¿Cómo?:
 - Visualización.
 - Indicación mediante escrito, copia, fotocopia, telecopia, certificada o no, en forma legible e inteligible.

Principios Reguladores De La Historia CLINICA

1. *Elaboración.*
2. *Contenido.*
3. *Custodia.*
4. *Uso.*
5. *Acceso.*

¿Qué Proteger?

- ◆ Datos identificativos.
- ◆ Datos sanitarios:
 - Revelados por el paciente.
 - Descubiertos por el sanitario.
 - Deducidos por la lógica sanitaria.
 - ¿Datos genéticos?

Sujetos De Protección

- ◆ Paciente.
- ◆ Terceras personas.
- ◆ Sanitarios y trabajadores del centro.

Recomendaciones del complejo sanitario Parc Taulí

ACCESO A LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

QUIÉN	A QUÉ	CÓMO
USUARIO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informes médicos ▪ Certificados médicos ▪ Resultado exploraciones ▪ Historia clínica íntegra 	Documentación clínica: <ul style="list-style-type: none"> ▪ El propio enfermo ▪ Representante que acredite autorización
PROFESIONALES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Historia clínica Integra 	Archivo de Documentación Clínica <ul style="list-style-type: none"> ▪ Profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento. ▪ Estudios de investigación en el marco de la institución. ▪ Estudios de investigación comunitarios con autorización institucional
ADMINISTRACIÓN JUSTICIA.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Historia clínica íntegra . 	Urgencias/emergencias <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comunicado al Juzgado Paciente o familia <ul style="list-style-type: none"> ▪ Declaración de nacimientos ▪ Certificado de exitus Dirección Area Recursos Humanos
ADMINISTRACIÓN SANITARIA.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Historia clínica íntegra ▪ Certificado médico 	Dirección Área Recursos Humanos
OTRAS ADMINISTRACIONES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Información epidemiológica 	Servicio epidemiología
COMPAÑIAS ASEGURADORAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informes protocolizados 	Documentación clínica Servicio de Facturación

Controles Para El Acceso Informático

Control de entrada de las instalaciones

Impedir el acceso a las instalaciones de procesamiento de datos personales a personas no autorizadas

Control del soporte de datos

Impedir que el soporte de los datos sea leído, copiado alterado o retirado por personas no autorizadas

Control de la comunicación

Impedir la introducción no autorizada de datos en el sistema de información, así como la consulta, la modificación o borrado no autorizado de datos

Control de memoria

Impedir que el sistema de procesamiento automatizado de datos sea utilizado por personas no autorizadas a través de equipos de transmisión de datos

Control de la introducción de datos

Asegurar que el sistema permite separar: identificadores de las personas; datos administrativos; datos médicos; datos sociales; datos genéticos

Control de acceso

Garantizar la posibilidad de comprobar y verificar a las personas u órganos que pueden comunicar los datos a través de equipos de transmisión

Control de utilización

Garantizar la comprobación *a posteriori* de las personas que han tenido acceso al sistema y de los datos personales introducidos en el sistema de información

Control del transporte

Impedir la lectura, copia, alteración o borrado no autorizados de datos personales durante la comunicación de datos y el traslado de soportes de datos

Control de la disponibilidad

Salvaguardar los datos mediante copias de seguridad

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Información Sanitaria Genética

- ◆ Art. 47.5 Advertencia de la implicación que puede tener para sus familiares la información que se llegue a obtener y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquéllos.

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

- ◆ **Artículo 48.** Consentimiento.
- ◆ 1. Será preciso el consentimiento expreso y específico por escrito para la realización de un análisis genético.
- ◆ 2. En el ámbito sanitario se podrán obtener y analizar muestras de personas fallecidas siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente en vida y así se acredite. A tal fin serán consultados los documentos de instrucciones previas y, en su defecto, el criterio de los familiares más próximos del fallecido.
- ◆ El acceso de los familiares biológicos a la información derivada del análisis genético del fallecido se limitará a los datos genéticos pertinentes para la protección de la salud de aquéllos.

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

- ◆ **Artículo 9.** Límites de los análisis genéticos.
- ◆ 1. Se asegurará la protección de los derechos de las personas en la realización de análisis genéticos y del tratamiento de datos genéticos de carácter personal en el ámbito sanitario.
- ◆ 2. Los análisis genéticos se llevarán a cabo con criterios de pertinencia, calidad, equidad y accesibilidad.
- ◆ 3. *Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético, cuando esté indicado, o en el caso del estudio de las diferencias inter-individuales en la respuesta a los fármacos y las interacciones genético-ambientales o para el estudio de las bases moleculares de las enfermedades.*

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

- ◆ **Artículo 45.** Principios rectores específicos.
- ◆ Además de las garantías establecidas en el título I de esta Ley, se aplicarán los siguientes principios:
- ◆ **Accesibilidad y equidad:** deberá garantizarse la igualdad en el acceso a los análisis genéticos sin consideraciones económicas y sin requisitos previos relativos a posibles opciones personales.
- ◆ **Protección de datos:** se garantizará el derecho a la intimidad y el respeto a la voluntad del sujeto en materia de información, así como la confidencialidad de los datos genéticos de carácter personal.
- ◆ **Gratuidad:** todo el proceso de donación, cesión, almacenaje y utilización de muestras biológicas tanto para los sujetos fuente como para los depositantes, deberá estar desprovisto de finalidad o ánimo de lucro. Los datos genéticos de carácter personal no podrán ser utilizados con fines comerciales.
- ◆ **Consentimiento:** deberá obtenerse previamente el consentimiento escrito del sujeto fuente o en su caso de sus representantes legales para el tratamiento de muestras con fines de investigación o de datos genéticos de carácter personal.
- ◆ **Calidad de los datos:** los datos obtenidos de los análisis genéticos no podrán ser tratados ni cedidos con fines distintos a los previstos en esta Ley.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

- ◆ **Art. 21 Derecho a la intimidad.**
- ◆ 1. Los ciudadanos tienen derecho a salvaguardar su privacidad e intimidad en el ámbito de las actuaciones sanitarias.
- ◆ 2. En este sentido, las atenciones sanitarias que se presten en los centros sanitarios, tales como, exploraciones, actividades de higiene o de cuidado personal, deben procurar el respeto de la persona y de su intimidad corporal.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

- ◆ 3. En dichas actuaciones, la presencia de otros profesionales, estudiantes o investigadores, que no sean los responsables o encargados directos en la realización de tales atenciones, deberá ser razonable y proporcional, debiendo el médico responsable informar al paciente sobre la finalidad de esta presencia. La opinión o manifestación expresa que a este respecto formule el interesado o la persona que lo represente deberá tenerse en consideración, sí bien se procurará compatibilizar las necesidades formativas con las preferencias personales del paciente.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

- ◆ 4. La grabación y difusión de imágenes, mediante cualquier medio técnico que permita la identificación de una persona como destinatario de una actuación sanitaria, podrá ser limitada por el usuario. Para llevar a cabo estas actuaciones, deberá obtenerse, una vez explicados claramente los motivos de su realización y el ámbito de difusión, la previa y expresa autorización por escrito del interesado o de la persona que ejerza su representación.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

• **Art. 22 Derecho al acompañamiento.**

1. Los usuarios y pacientes de los servicios sanitarios tienen derecho a estar acompañados por, al menos, un familiar o persona de su confianza, excepto en los casos en que esta presencia, según criterios médicos, sea desaconsejable o incompatible con la prestación sanitaria.

Derecho de acompañamiento

2. Este derecho será especialmente garantizado a los menores, y, en general, a los usuarios y pacientes que pertenezca a colectivos que merezcan especial protección, y tan sólo podrá limitarse cuando su ejercicio perjudique u obstaculice de forma grave y evidente su tratamiento

Derecho de acompañamiento

3. Se vigilará especialmente que, durante el proceso del parto, sea efectivo el derecho de toda mujer a que se facilite el acceso al padre o a cualquier otra persona designada por ella para estar presente, salvo cuando las circunstancias no lo hicieran aconsejable, circunstancias que serán explicadas a los afectados de manera comprensible.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

- ◆ **Artículo 23.- Derecho a la asistencia espiritual y/o religiosa.**
- ◆ El paciente tiene derecho a recibir o rechazar asistencia espiritual y moral, incluso de un representante de su religión, sí bien de modo que no perjudique la actuación sanitaria.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia

- ◆ **Art. 24 Derecho a la confidencialidad**
- ◆ Los datos relativos a la salud de las personas tienen carácter confidencial, por lo que nadie puede acceder a ellos sino en los supuestos en que el acceso está autorizado y amparado por la normativa aplicable.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia

• **Art. 25 Datos personales.**

Los datos de carácter personal que hagan referencia a la salud, creencias, orientación sexual y, en general, cuantos otros datos pertenezcan a la esfera de su privacidad, deberán ser objeto de una especial protección y salvaguarda.

Artículo 26.- Datos genéticos y en materia de reproducción asistida.

- ◆ La información que contenga datos de naturaleza genética exigirá extremar las medidas que garanticen su confidencialidad, de modo que dicha información no sea utilizada para ningún tipo de discriminación individual o colectiva. Asimismo, este derecho a la confidencialidad deberá ser especialmente protegido en el ámbito de la reproducción humana asistida, de conformidad con la legislación sectorial aplicable.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia

- ◆ **Art. 27 Excepciones al derecho a la confidencialidad.**
- ◆ El derecho a la confidencialidad recogido en el presente Título de esta Ley está limitado por el cumplimiento de los deberes legales de comunicación o denuncia ante cualquiera de los supuestos previstos en las Leyes.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia

• Art. 28 Régimen de garantía y protección.

- ◆ 1. El conjunto de datos personales o del ámbito de la salud, a que se refiere este Título, se someterá al régimen de garantía y protección establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, en la legislación básica estatal en materia de sanidad y demás normativa aplicable.

Régimen de garantía y protección.

- ◆ 2. Todas aquellas personas que, por razón de sus funciones, tengan acceso a información confidencial, están obligadas al secreto profesional en los términos establecidos por la normativa estatal vigente, debiendo guardar la debida reserva y confidencialidad de la información a la accedan, incluso una vez finalizada su actividad profesional.
- ◆ 3. Los centros, servicios y establecimientos sometidos a la presente Ley tienen la obligación de adoptar las medidas necesarias para garantizar los derechos relativos a la intimidad y confidencialidad, debiendo la Administración Sanitaria velar para su adecuado cumplimiento

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia

