

LOS PRINCIPIOS RELATIVOS A LA PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL SU PROYECCIÓN SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS EN ESPAÑA

Javier GARCÍA AMEZ Ldo. de Grado en Derecho. Universidad de Oviedo (España)
jga82@hotmail.com

1. INTRODUCCIÓN

La protección de los datos personales se encuentra asentada, en el ordenamiento español sobre una serie de principios que se recogen en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante LOPD), norma que, en su título II, establece los principios de calidad, transparencia, consentimiento y seguridad, lo cuales presiden toda la normativa de protección de datos, a la vez que de ellos, se derivan un conjunto de derechos y de obligaciones sobre los datos. Ahora bien, he señalado anteriormente que estos principios que hemos enunciado, se refieren a los datos de carácter personal ¿Se aplican a los datos genéticos? Para solventar esta cuestión debemos de partir de un hecho fundamental, la catalogación de los datos genéticos como datos sanitarios, de tal forma que el régimen de protección de este último tipo de datos se va a aplicar a la protección de los datos genéticos, lo cual supone, además, la aplicación de todos los principios de protección de datos de carácter personales, ya que el artículo 7 LOPD considera a los datos sanitarios como datos personales especialmente protegidos.

Una vez vista la aplicación plena de los principios del título II LOPD, vamos a analizar de manera individual cada uno, si bien debemos de señalar que la aplicación de estos principios a los datos genéticos, presenta una serie de especialidades, las cuales son debidas a las características y singularidades que presentan este último tipo de datos (1).

2. PRINCIPIO DE CALIDAD DE LOS DATOS.

Según el artículo 4 LOPD los datos sólo se van a poder recoger y tratar cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las cuales se han obtenido. Es decir, lo que se denomina como “principio de calidad de los datos”, el cual supone que los datos obtenidos, han de guardar relación con el fin para el cual se han recogido, de manera que no se exceda de la finalidad perseguida, de tal forma que ha de existir una relación entre la finalidad perseguida y el dato obtenido. Pero además, tampoco se van a poder recoger más datos de aquellos estrictamente necesarios para dicha actuación, a pesar de que puedan ser válidos para actuaciones futuras. Trasladado al ámbito de los datos genéticos, conlleva la imposibilidad de que se lleven a cabo más análisis genéticos de los estrictamente necesarios para lograr el fin perseguido. Por ejemplo, si se pretende detectar una determinada enfermedad genética, únicamente se deben de recoger las muestras biológicas estrictamente necesarias para detectarla, no pudiéndose recabar más muestras del sujeto, salvo claro está, que de su consentimiento previo, libre y expreso. La LOPD va mas lejos, así, única y exclusivamente se podrán recoger -y por tanto tratar-, aquellos datos que sean adecuados respecto al ámbito y finalidades determinadas, explícitas y legítimas, para las cuales se hubiere obtenido la autorización para recabarlos. Es decir, si se pretende recoger datos, y a su vez tratarlos, no va a ser suficiente con la existencia de un fin legítimo que lo justifique, pues el mismo, deberá de ser determinado y explícito. El problema de esta exigencia, según señala GUICHOT, es la constatación de sus límites, pues la LOPD, en el

artículo 4.2, prohíbe todos aquellos usos que resulten *incompatibles* con la finalidad prevista, pero no aquellos que sean *distintos*, de manera que el titular del fichero va a poder emplear los datos contenidos en el mismo para cualquier finalidad, siempre que éste, se muestre compatible con el uso para el cual ha sido creado, llegándose a situaciones, en las cuales, se emplean datos para finalidades totalmente distintas de aquellas para las que fue creado el fichero, pero son compatibles con las mismas, lo cual supone la necesidad, sobre todo en un ámbito tan peligroso como es el genético, de establecer que los usos que se pueden efectuar con los mismos, son única y exclusivamente, aquellos para los cuales se recabaron los datos (2). Como última cuestión, respecto a la finalidad, en el caso de los datos genéticos su categorización como datos especialmente protegidos, implica que, única y exclusivamente, se pueden recoger y tratar cuando por razones de interés general así lo disponga una ley, o el afectado expresamente lo consienta.

El principio de calidad implica, además de lo visto hasta ahora, que los datos que se encuentran almacenados en un fichero, deben de ser veraces y exactos. Obligación que se materializa en una identidad con la situación real de la persona, debiéndose de respetar la exactitud y actualización de los datos, reflejándose con ello la situación actual del afectado. Si se de un incumplimiento del deber de veracidad y de exactitud, entra en juego el derecho de rectificación y de cancelación de datos, ambos previstos en el artículo 16 LOPD. El derecho de rectificación permite al titular de los datos solicitar, de aquella persona que aparece como responsable del fichero en el cual se encuentran almacenados los mismos, que modifique su contenido, bien porque son inexactos, bien porque no son ciertos. Por su parte el derecho de cancelación pretende la eliminación de los datos almacenados en el fichero, tal y como se señala la LOPD. Ambos derechos aparecen presididos por unos mismos fundamentos, que son la veracidad, exactitud y actualidad de los datos; su ejercicio, de acuerdo con el artículo 16, es común, pues se impone la obligación de que una vez que ha sido solicitada la rectificación o cancelación de datos, el responsable del tratamiento, ha de hacer efectivo el derecho en un plazo de diez días. Si los datos rectificadas o cancelados, hubieran sido comunicados previamente, el responsable del tratamiento deberá notificar la rectificación o cancelación efectuada a quien se hayan comunicado, en el caso de que se mantenga el tratamiento por este último, que deberá también proceder a la cancelación.

Llevada a cabo la cancelación, se procede a bloquear los datos, si bien se conservarán únicamente, y a disposición de las Administraciones públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas. Una vez que dicho plazo ha transcurrido, se debe de suprimir los datos, y proceder también, a su destrucción física. En el artículo 16 del Real Decreto 1332/1994, de 20 de junio, se establecen excepciones a esta cancelación, pues según el artículo 16.5, los datos han de ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones aplicables o, en su caso, en las relaciones contractuales entre la persona o entidad responsable del tratamiento y el interesado. En el ámbito de los datos genéticos, nos encontramos que la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante LDO), en su artículo 17 establece una serie de precisiones sobre la custodia de los datos reflejados en la historia clínica, pues los centros sanitarios, tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, durante cinco años, contados a partir la fecha del alta de cada proceso asistencial. La documentación clínica se conservará además a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente o cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de

organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. De todos modos el tratamiento de la historia clínica en tales supuestos, se hará de tal forma que se evite, en lo posible, la identificación de las personas afectadas. En consecuencia, si los datos genéticos aparecen recogidos en una historia clínica, se aplica la excepción que hemos visto, y que va a suponer que lo mismos no se puedan cancelar en tanto y cuando no hubiese finalizado el tratamiento médico al cual estaba sometido el titular. De todos modos el hecho de que el tratamiento médico hubiese finalizado, no va a significar que *ipso iure* se cancelen los datos, ya que habrá que esperar a que transcurran, al menos, cuatro años desde que el mismo finaliza.

El artículo 4 LOPD, como última precisión en lo que al principio de calidad respecta, impone la obligación de que, cuando se pretende recabar datos, se realice sin mediar engaño alguno o falsedades por parte del mismo. Así, en el artículo 4.7 LOPD se prohíbe el empleo de datos medios fraudulentos, desleales o ilícito se para la recolección de los mismos.

3. PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA.

El principio de transparencia -también denominado de publicidad del tratamiento- se recoge en el artículo 5 LOPD. Pretende que el interesado esté, en todo momento, informado de una serie de cuestiones acerca de los datos recabados. de modo expreso, preciso e inequívoco, por parte de la persona que quiere recolectar los datos, y con anterioridad a dicha operación, sobre una serie cuestiones: la existencia de un fichero o tratamiento de datos, la finalidad de su recogida y los destinatarios de la información, además, también tiene el deber de informar del carácter obligatorio o facultativo de todas aquellas preguntas que le sean planteadas, de las consecuencias de la obtención de los datos o la negativa a suministrarlos, de la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, así como de la identidad y dirección del responsable del tratamiento, o en su caso, de su representante. Si los datos, no han sido recabados del propio interesado, ya que se efectuó a través de terceras personas, este deber de información no cesa, pues según el artículo 5.4 LOPD se deberá de informar al mismo en un plazo de tres meses, contados desde el momento en el cual se registraron los datos, de todas aquellas cuestiones anteriormente señaladas, salvo el caso en el cual la persona ya hubiere sido informado de ello.

De este principio se derivan una serie de derechos: derecho de acceso a los datos y de información, y derecho de consulta al Registro General de Protección de Datos.

El derecho de acceso a los datos, y de información, se recoge en el artículo 15 LOPD. Consiste en favorecer el que la persona pueda acceder a la información sobre aquellos datos que ha cedido, para conocer en cualquier momento, cómo se están tratando, su origen, así como aquellas comunicaciones que se hubiesen podido realizar, o que se pretender efectuar en un futuro, con los mismos. La forma de acceder a la misma es diversa, según el artículo 15.2 LOPD puede ser con la mera consulta de los datos mediante su visualización, o la identificación de los datos que son objeto de tratamiento o por escrito, copia, telecopia o fotocopia, certificada o no, en forma legible e inteligible, sin utilizar para ellos claves o códigos que requieran el uso de dispositivos mecánicos específicos. En el ámbito de los datos genéticos este derecho cobra una especial fuerza, pues, por ejemplo, permite averiguar si se tiene, o no, alguna enfermedad genética, y así, para el caso de sufrirla, las consecuencias que se derivarían en su persona, e incluso, en su futura descendencia, motivo por el cual es un derecho contemplado en el artículo 13 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos de la UNESCO, de 16 de octubre de 2003 (en adelante DDG), la cual, afirma que nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos o datos

proteómicos, a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional .

La LDO también regula este derecho en su artículo 18.1. Así, establece que el paciente tiene el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que en ella figuren, si bien con una serie de límites, pues no se va a permitir si se hace en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de sus datos -que en interés terapéutico del paciente, se recojan en ella-, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, quienes pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas

En cuanto a los trámites procedimentales, los centros sanitarios serán los encargados de establecerlos, si bien, y según la LDO, este derecho se realizará por el propio paciente, o por medio de representación, la cual ha de estar debidamente acreditada. Si lo que se pretende, es acceder al historial de personas ya fallecidas, los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a los familiares del paciente, o que han estado vinculadas a él por razones familiares o de hecho, salvo que lo hubiese prohibido de manera expresa y así se acredite la misma. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes para tal fin, lo cual es lógico y atiende a las exigencias del principio de calidad de los datos. Lo que no se facilitará es información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Por otra parte el principio 8.4 la Recomendación (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre Protección de Datos Médicos, impone la obligación, para los centros sanitarios, de informar a la persona que ha sido sometida a un análisis genético, de todos aquellos hallazgos inesperados en los mismos, siempre y cuando la Ley nacional no prohíba el suministro de tal información, la persona ha solicitado que se le notifique tales hallazgos, y el suministro de la información no cause un daño serio a la salud de la persona, a su familia sanguínea o uterina, a algún miembro de su familia social, o a alguna persona que presente un vínculo directo con su línea genética.

Este derecho de acceso aparece estrechamente relacionado con otro fundamental en el ámbito sanitario, el derecho a la información sanitaria y el consentimiento informado, ambos establecidos en el artículo 4 LDO, ya que mediante el acceso al contenido de los datos, tal como hemos señalado páginas atrás, la persona va a conocer mejor su estado de salud, así como posibles tendencias, o no, hacia una enfermedad, para así, y con ello, alcanzar un mayor conocimiento sobre las posibles repercusiones –positivas o negativas– del tratamiento al cual se le quiere someter. Este derecho, y así lo ha señalado certeramente EMALDI CIRRION, está estrechamente relacionado con el consentimiento hacia el acto médico, pues la información proporcionada al paciente, se sobreentiende que deberá de ser previa al tratamiento, pues con la misma formará su opinión sobre el mismo, cumpliéndose con lo dispuesto en el artículo 5 del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano, con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina 1997 (en adelante Convención de Asturias sobre Bioética) (3). Este derecho a la información, presenta una vertiente negativa, el derecho a *no ser informado*, y que aquella facultad de toda persona, de no recibir información alguna sobre el contenido de sus datos genéticos, de manera que, aunque los profesionales médicos quieran hacerlo, él decide, libre y voluntariamente, no ser informado. Decisión que según el artículo 4 LDO ha de ser respetada por todos los profesionales médicos.

En cuanto a la forma de comunicar la información, la regla general según el artículo 4 LDO, es que se proporcione verbalmente, dejando constancia en la historia clínica,

informándose, como mínimo, sobre la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

Otro derecho derivado del principio de transparencia, y que se recoge en el artículo 14 LOPD, es el derecho de consulta al Registro General de Protección de Datos. Cualquier persona podrá conocer, recabando a tal fin la información oportuna del Registro General de Protección de Datos, la existencia de tratamientos de datos de carácter personal, sus finalidades y la identidad del responsable del tratamiento, siendo tal consulta pública y gratuita. Este derecho, según CIENFUEGOS SUAREZ, se configura como el presupuesto de otros derechos, tales como el derecho de acceso, de rectificación, e incluso, y en los caso más extremos, el de cancelación, motivo por el cual si la Agencia Española de Protección de Datos, restringe severamente el acceso a esta información por parte del particular, constituiría un claro ejemplo de una evidente lesión derechos fundamentales, motivo por el cual se ha de facilitar el acceso a tal información (4).

4. PRINCIPIO DEL CONSENTIMIENTO

El 6 LOPD exige recabar el consentimiento de las personas para la recolección y tratamiento de los datos, al igual que para su cesión, tal y como dispone el artículo 7.3 LOPD. Cualquier tratamiento de datos requiere el consentimiento inequívoco del afectado, salvo que por medio de una ley se prescinda del mismo. En el artículo 6.2 LOPD se señala una excepción, no es preciso recabar el consentimiento para el caso de que los datos se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones Públicas en el ámbito de sus competencias, cuando se refieran a las partes de un contrato o precontrato de una relación comercial, laboral o administrativa y sean necesarios para su mantenimiento o cumplimiento, cuando el tratamiento de los datos tenga por finalidad proteger un interés vital del interesado en los términos del artículo 7.6 LOPD, o si los datos figuren en fuentes accesibles al público y su tratamiento sea necesario para la satisfacción del interés legítimo perseguido por el responsable del fichero o por el del tercero a quien se comuniquen los datos, siempre que no se vulneren los derechos y libertades fundamentales del interesado. En los casos en los cuales no se hace necesario el consentimiento del afectado, para el tratamiento de los datos de carácter personal, éste no se queda desprotegido, puesto que siempre que una ley no disponga lo contrario, podrá oponerse a su tratamiento si existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal; en tal supuesto, el responsable del fichero excluirá del tratamiento los datos relativos al afectado.

Respecto al consentimiento, existen una serie de precisiones específicas en el ámbito de los datos genético ya que el mismo, deberá de ser, *previo, libre, informado, expreso y revocable*, tal y como se recoge en los artículos 8.a) y 9 DDG. El consentimiento se perfila de esta manera, como el principio general que preside la normativa sobre protección de este tipo de datos, tal y como se desprende de la lectura de la legislación española de protección de datos personales, y sanitarios, concretamente. los artículos 5, 6,7, 11, 16 y 44 LOPD y 2, 4, 7, 8, 16 LDO entre otros. Pero el artículo 5.1 LDO prevé que el consentimiento puede ser emitido por parte de otras personas, en la medida que posibilite que puedan hacerlo personas vinculadas al paciente, o que estén unidas al mismo, bien por razones de parentesco, bien por razones de hecho (es decir amigos, novio o novia, etcétera), siempre que el paciente, lo hubiese autorizado de manera expresa o tácita, ya que si no lo ha hecho no van a poder emitirlo, salvo en el caso previsto 5.3 LDO, que es el supuesto en el cual el paciente, carece de la capacidad necesaria para entender el acto que está realizando, quedando en tal caso a la discreción del médico que asiste al paciente que se declare o no incapaz a esta persona.

Como última cuestión, y de acuerdo con el artículo 8.2 LDO, el consentimiento ha de ser, con carácter general, oral, si bien con la excepción de aquellos casos en los cuales, los datos se van a destinar para intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y en general, aplicación de procedimientos que vengan a suponer riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. En estos últimos casos se deberá de recoger por escrito, si bien, y sea cual fuere la forma en la que ha emitido el consentimiento el paciente podrá revocar el consentimiento en cualquier momento.

El principio general del consentimiento presenta una serie de excepciones en el artículo 9 de la LDO. El primer supuesto de excepción es cuando existe un claro riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias, y éstas aparezcan preestablecidas por medio de una ley, si bien establece que, cuando el consentimiento no se hubiere recabado, porque nos encontramos ante los supuestos que se prevén en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en materia de Salud Pública, se deberá de comunicar a la autoridad la adopción de tal medida en un plazo máximo de 24 horas, si se procede al internamiento obligatorio de personas (5). El segundo, y último supuesto, viene marcado por aquellas situaciones en las cuales, existe un riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, en este caso, se ha de de consultar, cuando las circunstancias lo permitan, a los familiares del paciente o a las personas que estuviesen vinculadas de hecho a él. Más excepciones a la regla general del consentimiento se recogen en el artículo 11 LOPD.

Hasta ahora hemos estado analizando el régimen del consentimiento *ad hoc*, es decir para un preciso momento, pero cabe la posibilidad de prestarlo de manera bastante anticipada en el tiempo; así una persona, que no necesita en un momento determinado ceder sus datos, decide, libre y voluntariamente, establecer una serie de disposiciones sobre los mismos de cara al futuro, lo cual está amparado por la LDO que recoge la figura de las *Instrucciones Previas*, regulada en su artículo 11. Este documento permite que toda persona, que cumpla con los requisitos que en el citado artículo se exigen, pueda manifestar, de manera anticipada, aquellas disposiciones respecto de los futuros tratamientos médicos a los cuales da su consentimiento y a cuales no. La LDO impone límites a esta autonomía, pues según el artículo 11.3, no se van a aplicar las instrucciones previas que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, quedando constancia razonada en la historia clínica del paciente, de todas aquellas anotaciones relacionadas con las previsiones que señalábamos anteriormente.

5. PRINCIPIO DE SEGURIDAD.

El principio de seguridad de los datos no inspira tanto la recolección y tratamiento de los datos genéticos cuanto su almacenamiento y posterior custodia. El artículo 9.2 LOPD, prohíbe registrar datos en aquellos ficheros que no vengan a cumplir con aquellas medidas de seguridad que reglamentariamente se determinen respecto a su integridad y seguridad y las de los centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas y programas. Así, en el punto 3 de este artículo la LOPD se hace una llamada al reglamento para que regule la especial protección que merecen los datos sanitarios, lo cual supuso que en el año 1999, la aprobación del Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, por el cual se aprueba el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal (en adelante RMS). Esta norma impone la obligación de que todos los ficheros de datos contengan una serie de medidas de seguridad, las cuales variarán según el

tipo de nivel que tengan, pues según el artículo 3 RMS existen tres niveles diferentes, básico, medio y alto. Estos niveles varían en función del tipo de datos que pretendamos almacenar en el fichero, de manera que, a mayor importancia del dato, más nivel de seguridad. Para los datos genéticos se exige, de acuerdo con el artículo 4.3 RMS, que se cuente con los tres niveles de seguridad, es decir tener la máxima protección posible, lo cual es debido a su calificación de datos sensibles. Los niveles de seguridad, que deberán ser implementadas por el técnico encargado de los datos (máximo responsable de su incumplimiento) son contienen las siguientes medidas:

a) Nivel básico: elaboración e implantación de la normativa de seguridad mediante un documento que deberá contener como mínimo las indicaciones del art. 8 RMS, la definición clara y documentada de las funciones que desempeñará y obligaciones que asumirá cada persona que tenga acceso a los datos y sistemas de información. Mantener una relación actualizada de usuarios con acceso autorizado y establecer sistemas de identificación y autenticación, la creación de un registro de incidencias, y la verificación por el responsable del fichero de la definición y correcta aplicación de los procedimientos de copias de seguridad.

b) Nivel medio: se añaden a las anteriores algunos requisitos adicionales, como por ejemplo, más menciones en el documento de seguridad. Destaca la obligación de realizar una auditoria, interna o externa, que verifique el cumplimiento de las medidas, al menos cada 2 años. El informe de la auditoria quedará a disposición de la Agencia de Protección de Datos.

c) Nivel alto: se añaden a los anteriores algunos requisitos en materia de distribución de soportes, registro de accesos, realización de copias de seguridad y transmisión a través de redes telemáticas.

Los niveles de seguridad se van recoger en el “documento de seguridad”, que en el ámbito genético deberá de contener, y según los artículos 8 y 15 RMS, como mínimo, el ámbito de aplicación del documento con especificación detallada de los recursos protegidos, las medidas, normas, procedimientos, reglas y estándares encaminados a garantizar el nivel de seguridad exigido en el RMS, las funciones y obligaciones del personal, la estructura de los ficheros con datos de carácter personal y descripción de los sistemas de información que los tratan, el procedimiento de notificación, gestión y respuesta ante las incidencias, los procedimientos de realización de copias de respaldo y de recuperación de los dato, la identificación del responsable o responsables de seguridad, los controles periódicos que se deban realizar para verificar el cumplimiento de lo dispuesto en el propio documento y las medidas que sea necesario adoptar cuando un soporte vaya a ser desechado o reutilizado.

En este documento se regula una cuestión fundamental en el campo de la protección de datos, como es el procedimiento de cesión de datos a otros sujetos, el cual, en el ámbito sanitario en general, cobra vital importancia, pues como es sabido, la asistencia sanitaria a una persona no se presta con exclusividad en único centro sanitario, sino que como consecuencia de que las personas nunca estamos en un único sitio, sino que solemos viajar, en ocasiones acudimos a otros centros al objeto de que nos atiendan, de forma que estos centros si quieren proporcionar una adecuada y correcta asistencia sanitaria al paciente, han de tener acceso a datos del mismo, y que en la mayoría de las ocasiones están en poder de otros centros, de manera que deberán de ser cedidos por parte de ésta. En este punto el legislador español no es muy acertado, ya que a la hora de establecer la regulación del procedimiento que se ha de seguir para ceder este tipo de datos objeto de este trabajo, deja un importante peso a la regulación interna de los propios centros sanitarios, proporcionándoles un amplio margen de discrecionalidad de cara a establecer el procedimiento, sin establecer ninguna exigencia procedimental, salvo el consentimiento

para la cesión, personas que pueden recibir los datos y los posibles usos. Lo más acertado pasaría por imponer una serie de precisiones en el sentido de ¿Qué órgano debe de resolver sobre la cesión? ¿Cuándo se pueden ceder? Qué tipo de datos se van a poder ceder? ¿Cómo se realiza la cesión?. Etcétera. Estas precisiones no se ha realizado por parte del legislador español, si bien la DDG, lo hace y así, en el artículo 6 viene a establecer una serie de disposiciones que se deben de respetar cuando se regula el procedimiento, a la vez que en los artículos 16 y siguientes detalla cómo se tienen que utilizar los datos obtenidos, precisiones que deberán de ser respetadas por parte de los centros sanitarios cuando detallen en sus normas internas el procedimiento, cobrando en este punto una importancia bastante elevada los Comités de Ética de los propios centros, pues ellos van a ser quienes decidan la ocasiones deberán de ser cedidos los datos y bajo que condiciones. Pero el legislador, cuando se ocupe de estas cuestiones, deberá de tener también presente una cuestión fundamental, no se pueden imponer un procedimiento que suponga un excesivo retraso en la asistencia sanitaria, ya que si el proceso de cesión de los datos se prolonga durante un tiempo excesivo se puede llegar a entorpecer la asistencia al paciente, de manera que sería conveniente elaborar un registro central, a nivel estatal, en el que diariamente se fueren incorporando una serie de datos sanitarios de las personas, que permitan una asistencia sanitaria adecuada en cualquier sitio, y al cual única y exclusivamente tuvieren acceso los centros sanitarios, lo cual permitiría preservar la intimidad del paciente, pero a su vez lograr que se le pueda facilitar una correcta y adecuada asistencia en cualquier momento.

6. CONCLUSIONES

En España la legislación sobre datos genéticos se encuentra en una pluralidad de normas, generándose incertidumbre respecto a qué norma se ha de aplicar, pero además, se debe de criticar la defectuosa redacción de preceptos de vital importancia, como por ejemplo el artículo 4 LOPD, y que supone la corrección de los mismos, sea una tarea a realizar por parte de la doctrina y la jurisprudencia, con los efectos que ello supone. Por otra parte, la LDO deja en manos de los centros sanitarios para regular la custodia y cesión de este tipo de información, cuyo manejo debe de ser muy cauteloso, puesto que no debemos de olvidarnos que la posesión de este tipo de información, como es la genética, supone conocer muchos aspectos de las personas, que van más lejos que aquellos que podemos conocer mediante el acceso a los datos personales de la persona.

Pero a fecha de hoy, ésta es la situación existente en España, la cual esperamos cambie en un periodo no muy lejano. De todos modos sí que podemos afirmar que a día de hoy, existen unos principios de protección de datos personales aplicables a genéticos, lo cual unido a la importante labor de la UNESCO, y a la Convención de Asturias sobre Bioética, supone que los cimientos de la protección, ya están realizados, aunque necesitan un desarrollo, que se materializa en la necesidad de aprobación de una norma específica sobre datos genéticos, la cual, tome en cuenta la especialidad y singularidad que presentan este tipo de datos, pues no podemos tratar de igual manera los datos de tipo personal, que los datos de tipo genético, ya que a pesar de que la construcción de este segundo tipo de datos se ha realizado sobre la protección de los primeros, ambos persiguen fines diferentes, pues los datos personales pretenden preservar el derecho a la privacidad, mientras que los datos genéticos pretenden proteger no sólo el derecho a la privacidad, sino también el derecho a la salud, pues no debemos de olvidar que mediante la utilización de información genética de la persona, se logrará una mejor asistencia sanitaria a la misma, cumpliendo de esta manera con lo dispuesto en los artículos 43.1 y 2 de la Constitución española(6).

NOTAS

1. Sobre la especialidad de los datos genéticos, *vid.* artículo 4 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos de la UNESCO, de 16 de octubre de 2003
2. GUICHOT, E.: *Datos personales y Administraciones Públicas*, Thomson- Civitas, Madrid 2005, págs. 233-234.
3. EMALDI CIRIÓN, A.: “Derechos de los sujetos sobre sus datos genéticos”, en *IV Congreso Mundial de Bioética*, Marcelo Palacios (ed.), Gijón 2005, pág. 370.
4. ÁLVAREZ- CIENFUEGOS SUAREZ, J. M.: *La defensa de la intimidad de los Ciudadanos y la Tecnología Informática*, Aranzadi, Elcano, 1999, pág. 46 y 47.
5. Es decir, cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad.
6. *1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud*
2 Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.