

LA PROTECCIÓN DE LA INTIMIDAD, LA CONFIDENCIALIDAD Y EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES EN LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO. SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

Sumario: 1. La regulación de la interrupción voluntaria del embarazo en España. 2. La protección de datos en la normativa sobre interrupción voluntaria del embarazo. 2.1. Algunas ideas previas sobre la protección de datos en Derecho español. 2.2. Particularidades en la normativa sobre interrupción voluntaria del embarazo. Garantías en el acceso a la prestación. 2.2.1. Protección de la intimidad y confidencialidad 2.2.2. Acceso, cesión y cancelación de datos de carácter personal 2.2.3. Ficheros de profesionales sanitarios objetores y de pacientes 3. El anteproyecto de ley orgánica para la protección de la vida del concebido y de los derechos de la mujer embarazada. 4. Reflexiones finales.

En el presente trabajo se analiza el régimen actual de la confidencialidad y protección de la intimidad en la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) a partir de la regulación actualmente en vigor, poniendo de relieve muchos de los problemas y carencias que el mismo plantea. A la vez, se han tenido en cuenta los cambios normativos existentes en la actualidad, intentando atisbar las luces y sombras del sistema así como las perspectivas de futuro que el nuevo régimen puede provocar.

1. La regulación de la interrupción voluntaria del embarazo en España

El desarrollo de la sexualidad y la capacidad de procreación están directamente vinculados a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad y son objeto de protección a través de distintos derechos fundamentales, señaladamente, de aquéllos que garantizan la integridad física y moral y la intimidad personal. La decisión de tener hijos y cuando tenerlos constituye unos de los asuntos más íntimos y personales que las personas afrontan a lo largo de sus vidas, que integra un ámbito esencial de la autodeterminación individual. Por tanto estas decisiones se desarrollan en el ámbito de la autonomía personal, y de acuerdo con el reconocido principio

del Tribunal Constitucional denominado «autodeterminación consciente», estando los poderes públicos obligados a establecer las bases y condiciones que permitan su desarrollo de forma libre y responsable, protegiendo la intimidad de las mujeres y la confidencialidad en el tratamiento de sus datos de carácter personal.

En este sentido, la Ley 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo¹ establece un conjunto de garantías relativas al acceso efectivo a la prestación sanitaria de la interrupción voluntaria del embarazo y a la protección de la intimidad y confidencialidad de las mujeres, pretendiendo dar solución a los problemas de desigualdades territoriales en el acceso a la prestación y de vulneración de la intimidad, a la vez que regula la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo. Esta Ley derogó el artículo 417 bis del Código Penal anterior, único precepto de dicho Código que quedaba en vigor y que consagraba un sistema de indicaciones para la exención de castigo en el aborto, que es sustituido por un sistema de plazos junto con un sistema excepcional de interrupción por causas médicas (arts. 14 y 15). No obstante, el artículo 15 de la actual ley complementa ese sistema con unas indicaciones médicas (que incluyen la eugenésica) más restrictivas en su plazo que la antigua indicación médica o terapéutica, y en el caso de la indicación eugenésica, bastante más restrictiva en sus presupuestos que la anterior.

Al respecto, la doctrina constitucional derivada de diversas sentencias entre las que destaca la STC 53/1985, afirma la negación del carácter absoluto de los derechos e intereses que entran en conflicto a la hora de regular la interrupción voluntaria del embarazo y en consecuencia, el deber del legislador de «ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos». A mayor abundamiento, si bien los no nacidos no pueden considerarse en nuestro ordenamiento como titulares del derecho fundamental a la vida que garantiza el artículo 15 de la Constitución no por ello ha de verse privados de toda protección constitucional (STC 116/1999).

1 El Consejo de Ministros informó el 20 de diciembre de 2013 el Anteproyecto de Ley Orgánica de protección de la vida del concebido y derechos de la mujer embarazada y que está siendo fuertemente contestado por los grupos parlamentarios en la oposición así como por una parte de la sociedad. El texto íntegro del Anteproyecto está accesible en <http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/es/actividad-legislativa/normativa/anteproyectos-informados>.

2. La protección de datos en la normativa sobre interrupción voluntaria del embarazo.

2.1. Algunas ideas previas sobre la protección de datos en derecho español

La normativa específica en materia de protección de datos está representada por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (LOPD) y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la LOPD (RLOPD). Esta regulación transpone en nuestro ordenamiento la Directiva 95/46, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos².

Tradicionalmente, la protección de datos personales fue vinculada al derecho fundamental de la intimidad personal y familiar, tanto en el ámbito supranacional, como en nuestro derecho interno. Dentro de la citada configuración fundamental, se encontró en nuestro país habilitación en el artículo 18.4 de la Constitución, relativo a la limitación de la informática para evitar que el uso de esta tecnología pudiera afectar al honor y a la intimidad personal y familiar de los ciudadanos. Con posterioridad, fue la STC 292/2000 la que definió el derecho a la protección de datos como aquél derecho que tiene todo ciudadano para disponer libremente de sus datos personales, desvinculando al derecho a la protección de datos personales del derecho a la intimidad y considerar a este derecho como un derecho fundamental independiente, denominado el derecho a la «auto-determinación informativa». Esta sentencia del Tribunal Constitucional coincide en el tiempo con la proclamación de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, elaborada en la Cumbre de Niza, y en cuyo artículo 8 se dispone el derecho a la protección de datos también como derecho independiente, el cual se describe como el derecho de todo ciudadano a la protección de los datos de carácter personal que le pertenecen.

2 En la actualidad existe una Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento general de protección de datos), de 25 de enero de 2012, que actualiza la normativa actual para reforzar la protección de datos personales y responder a los retos que suponen las nuevas tecnologías de la información, la globalización y la tendencia cada vez más extendida de utilizar datos personales en investigaciones penales.

Así pues, se entiende que la regulación de la protección de datos tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar.

La autoridad de control competente es la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD)³ que tiene como principal función velar por el cumplimiento de la legislación sobre protección de datos y controlar su aplicación, en especial en lo relativo a los derechos de información, acceso, rectificación, oposición y cancelación de datos.

Son numerosos los pronunciamientos emitidos por la AEPD en relación con aspectos de salud, siendo a destacar los informes jurídicos relativos a la sustracción de recién nacidos y aportación de perfiles de ADN de fallecidos, o bien la consulta sobre diversas cuestiones relacionadas con el ejercicio por parte de los profesionales sanitarios del derecho a la objeción de conciencia previsto en la Ley 2/2010.

2.2. Particularidades en la normativa sobre interrupción voluntaria del embarazo. Garantías en el acceso a la prestación

Desde una perspectiva sectorial la normativa de la interrupción voluntaria del embarazo hace una regulación específica en materia de protección de datos personales si bien ajustándose a la regulación que con carácter general contiene la LOPD.

2.2.1. Protección de la intimidad y confidencialidad

Como no puede ser de otra forma, los centros que presten la interrupción voluntaria del embarazo asegurarán la intimidad de las mujeres y la confidencialidad en el tratamiento de sus datos de carácter personal. Deberán además contar con sistemas de custodia activa y diligente de las historias clínicas de las pacientes e implantar en el tratamiento de los datos las medidas de seguridad de nivel alto previstas en la normativa vigente de protección de datos de carácter personal.

En el momento de la solicitud de información sobre la interrupción voluntaria del embarazo, los centros, sin proceder al tratamiento de dato alguno, habrán de informar a la solicitante que los datos identificativos

3 Si bien existen también autoridades de control específicas en algunas Comunidades Autónomas como Cataluña, que ejercen sus funciones, según resulta del artículo 41.1 LOPD.

de las pacientes a las que efectivamente se les realice la prestación serán objeto de codificación y separados de los datos de carácter clínico asistencial relacionados con la interrupción voluntaria del embarazo. Los centros que presten el servicio establecerán mecanismos apropiados de automatización y codificación de los datos de identificación de las pacientes atendidas, considerándose a tales efectos datos identificativos de la paciente su nombre, apellidos, domicilio, número de teléfono, dirección de correo electrónico, documento nacional de identidad o documento identificativo equivalente, así como cualquier dato que revele su identidad física o genética.

En el momento de la primera recogida de datos de la paciente, se le asignará un código que será utilizado para identificarla en todo el proceso, sustituyendo los centros los datos identificativos de la paciente por el código asignado en cualquier información contenida en la historia clínica que guarde relación con la práctica de la interrupción voluntaria del embarazo, de forma que no pueda producirse con carácter general, el acceso a dicha información. Además, las informaciones relacionadas con la interrupción voluntaria del embarazo deberán ser conservadas en la historia clínica de tal forma que su mera visualización no sea posible salvo por el personal que participe en la práctica de la prestación.

Así pues, la Ley 2/2010 exige la codificación de los datos de las pacientes⁴ como algo necesario para identificarla durante todo el proceso, pero de tal forma que si una misma paciente se somete en varias ocasiones a una IVE, la información relativa a cada proceso estaría conservada de forma independiente. Esta circunstancia, a nivel asistencial, no permite la visualización de la integridad de la información para diagnosticar y atender con las máximas garantías a la paciente.

Respecto a los accesos, se dispone que las informaciones relacionadas con la IVE deberán ser conservadas en la historia clínica de tal forma que su mera visualización no sea posible salvo por el personal que participe en la práctica de la prestación (prestación de la IVE). De nuevo, la limitación de los accesos de los profesionales a la información de la IVE (igual como cualquier otro tipo de antecedente de la paciente que pudiera tener, por ejemplo un episodio de salud mental, de hábito adictivo, etc.) puede conllevar no poder prestar la mejor asistencia sanitaria a la pacien-

4 En la normativa de protección de datos actual no se describe el concepto de «codificación», sino que se habla de proceso de «disociación», entendiéndose como el «tratamiento de datos personales de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable», artículo 3. f) LOPD y artículo 5.1. e) y p) RLOPD.

te; imaginemos, por ejemplo una complicación que pudiera derivar de la IVE y el profesional que atiende a la paciente tuviera acceso restringido a la información de la IVE)⁵.

2.2.2. Acceso, cesión y cancelación de datos de carácter personal

Únicamente será posible el acceso a los datos de la historia clínica asociados a los que identifican a la paciente, sin su consentimiento, en los casos previstos en las disposiciones legales reguladoras de los derechos y obligaciones en materia de documentación clínica. Cuando el acceso fuera solicitado por otro profesional sanitario a fin de prestar la adecuada asistencia sanitaria de la paciente, aquél se limitará a los datos estricta y exclusivamente necesarios para la adecuada asistencia, quedando constancia de la realización del acceso. En los demás supuestos amparados por la ley, el acceso se realizará mediante autorización expresa del órgano competente en la que se motivarán de forma detallada las causas que la justifican, quedando en todo caso limitado a los datos estricta y exclusivamente necesarios.

El informe de alta, las certificaciones médicas y cualquier otra documentación relacionada con la práctica de la interrupción voluntaria del embarazo, será entregada exclusivamente a la paciente o persona autorizada por ella y habrá de respetar su derecho de la paciente a la intimidad y confidencialidad en el tratamiento de los datos de carácter personal.

No será posible el tratamiento de la información por el centro sanitario para actividades de publicidad o prospección comercial ni podrá recabarse el consentimiento de la paciente para el tratamiento de los datos para estas actividades.

Por lo que se refiere a la cancelación de los datos el artículo 23 de la Ley 2/2010 obliga a los centros que hayan procedido a una interrupción voluntaria de embarazo a cancelar de oficio la totalidad de los datos de la paciente una vez transcurridos cinco años desde la fecha de alta de la intervención, plazo coincidente con el previsto en el artículo 17 de la Ley 41/2002⁶.

No obstante lo anterior, la documentación clínica podrá conservarse cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud, en cuyo caso se procederá a la

5 Según el artículo 15 de la Ley 41/2002, de Autonomía del paciente «La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial».

6 Existen leyes autonómicas que prevén plazos de conservación superiores, por ejemplo la Ley 21/2000 de Cataluña que determina quince años.

cancelación de todos los datos identificativos de la paciente y del código que se le hubiera asignado como consecuencia de lo dispuesto en los artículos anteriores. Esto se entiende sin perjuicio del ejercicio por la paciente de su derecho de cancelación, en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Por lo tanto, la cancelación en estos casos daría lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente 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 (en el caso, 5 años). Cumplido el citado plazo debería procederse a la supresión.

Ante lo anterior nos planteamos si el centro debería en todo caso aceptar una cancelación de datos solicitada por la paciente antes del plazo establecido, o bien pudiera denegar dicha cancelación, ya que ésta sería una cancelación parcial de datos de la historia clínica y ello podría no ajustarse a los imperativos marcados por la normativa sectorial, en concreto la Ley 41/2002, de Autonomía del paciente, que justifica la integración de todos los procesos asistenciales sobre un mismo paciente y determina que la historia clínica tiene como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente.

2.2.3. Ficheros de profesionales sanitarios objetores y de pacientes

En la Ley 2/2010 se prevé la creación de dos nuevos ficheros por parte de las entidades que puedan llevar a cabo interrupciones voluntarias del embarazo: el de los profesionales sanitarios objetores y el de las pacientes a las que se ha realizado una IVE.

Respecto al fichero de profesionales sanitarios objetores, cuya base legal se encuentra en la regulación que la Ley 2/2010 hace del derecho de objeción de conciencia, viene expresamente referido en su art. 19.2 según el cual “Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la intervención de interrupción del embarazo por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito, tal y como se desprende del Informe jurídico 272/2010 de la Agencia Española de Protección de Datos. En todo caso

los profesionales sanitarios dispensarán tratamiento y atención médica adecuados a las mujeres que lo precisen antes y después de haberse sometido a una intervención de interrupción del embarazo”. Así pues, el tratamiento debería limitarse a los datos identificativos del profesional, tales como su nombre, apellidos y número de colegiado, en su caso, así como el mero hecho de su condición de objetor (sin que pudieran ser tratados datos que aparezcan vinculados a la motivación religiosa o de otra índole que fundase su decisión), debiéndose aplicar las medidas de seguridad de nivel alto. En España, actualmente sólo se han constituido dos registros de objetores sanitarios, el creado por la Orden de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Castilla-La Mancha, 21 de junio de 2010, por la que se establece el procedimiento de objeción de conciencia a realizar la interrupción voluntaria del embarazo (art. 5) y el creado al amparo de la previsión del art. 75 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra, recientemente respaldado por el Tribunal Constitucional en su Sentencia 151/2014, de 25 de septiembre.

En cuanto a quiénes podrían resultar cesionarios de la información contenida en el registro, no cabe duda de que la Administración sanitaria debería poder tener acceso al fichero para poder así garantizar la organización y gestión de los recursos necesarios para permitir la práctica de la prestación. Mayores problemas podrían plantearse en relación con el acceso a la información por parte de las pacientes que quisiesen someterse a la intervención dado que en caso de que los recursos puedan ser adecuadamente organizados por parte de la Administración sanitaria, el hecho de que un determinado facultativo ejercitase su derecho no debería impedir la efectiva práctica de la prestación. Por este motivo, parece posible entender que el registro no debería ser libremente accesible, sino quedar limitado a los supuestos en los que el acceso se encuentre fundamentado en un interés legítimo de la paciente⁷.

En relación con los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición (ARCO), no cabe ninguna duda de que el interesado podrá en cualquier momento ejercer su derecho de acceso y solicitar la rectificación de aquellos datos que resultasen inadecuados o excesivos. No obstante, dado que se considera que la manifestación del profesional supone el consentimiento⁸ para el tratamiento de sus datos relacionados con su condición de objetor, no sería

7 En el artículo 91 del RLOPD se dispone que «Los usuarios tendrán acceso únicamente a aquellos recursos que precisen para el desarrollo de sus funciones».

8 Consentimiento previo y por escrito.

posible atender a las solicitudes de cancelación u oposición. Como es lógico, el interesado podría solicitar que sus datos fuesen suprimidos del fichero pero tal solicitud no encajaría en los supuestos citados, sino que implicaría en rigor una revocación del consentimiento previamente prestado a dicho tratamiento.

Respecto al fichero de las pacientes a las que se ha realizado una IVE, en el artículo 21 de la Ley 2/2010 se dispone que dichos datos no estarán junto con los demás de carácter clínico asistencial de la paciente, lo que significa la creación de un fichero de IVE distinto del fichero de historias clínicas⁹. Esta diferenciación puede producir alguna disfuncionalidad en los centros sanitarios. De un lado, por la necesidad de disponer de mayores recursos al duplicar y diferenciar ambos ficheros y de otro, por el difícil encaje que la creación de este fichero de IVE tendrá en la normativa sanitaria, en especial en la 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 41/2002). De acuerdo con ella, «la historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro»¹⁰. Quizás por ello, se puede constatar que son pocos los centros que han procedido a notificar en el Registro de la AEPD un fichero de IVE.

3. El frustrado Anteproyecto de Ley Orgánica para la protección de la vida del concebido y de los derechos de la mujer embarazada

Para concluir haremos una breve referencia al Anteproyecto de Ley Orgánica para la protección de la vida del concebido y de los derechos de la mujer embarazada que está siendo objeto de una intensa controversia ciudadana. En efecto, esta reforma ha creado un gran debate público al referirse a un tema de interés social general, por lo que parecería necesario reclamar a la sociedad y especialmente a los responsables políticos que abordaran este debate con serenidad y realismo, utilizando para ello las aportaciones que proceden, entre otros ámbitos, de la ciencia, la bioética, el derecho y la economía¹¹. Finalmente,

9 Artículo 21.1 Ley 2/2010 «[...] los datos identificativos de las pacientes a las que efectivamente se les realice la prestación serán separados de los datos de carácter clínico asistencial relacionados con la interrupción voluntaria del embarazo».

10 Artículo 14 de la Ley 41/2002.

11 Véase el Informe del Comité de Bioética de España sobre el Anteproyecto de la Ley Orgánica para la Protección de la Vida del Concebido y de los Derechos de la

la alta contestación social llevó al Presidente del Gobierno retirar su texto y anunciar reformas puntuales sobre la normativa actual para asegurar que las menores de 16 y 17 años necesitan del consentimiento paterno para interrumpir su embarazo, apostando por un Plan de Protección de la Familia que se anuncia verá la luz antes de finalizar 2014. En la medida en que los principales cambios de la reforma no afectan al régimen de la confidencialidad y protección de datos en la interrupción voluntaria del embarazo, objeto específico del presente trabajo, nos limitaremos a referirlos muy brevemente por ser de gran calado.

Como gran novedad se sustituye el actual modelo de naturaleza mixta de plazos e indicaciones, por un modelo de indicaciones. En segundo término se suprime la sanción penal de la mujer que aborta, aunque se mantiene el castigo a «quien la indujere fuera de los casos legalmente previstos». En tercer lugar se regulan nuevas condiciones para el aborto de las menores, de modo que el facultativo no se vea en la obligación de decidir sobre una materia que no les corresponde, así como para que el aborto de las menores sin el conocimiento de sus padres se mantenga como una alternativa excepcional, cuando realmente no exista otra menos mala. De otro lado, si bien se mantienen las políticas en materia de educación para la salud sexual y reproductiva que las administraciones sanitarias vienen desarrollando en España desde hace más de veinte años, la reforma se refiere a políticas dirigidas a promover la educación en esta concreta y relevante área de salud. En fin, se introduce el asesoramiento e información clínica a la mujer que se va a someter a un aborto legal, con la finalidad de que resuelva los conflictos originados por el embarazo y obtenga una adecuada información clínica.

Por lo que se refiere propiamente al objeto de nuestro trabajo el artículo Cuarto del Anteproyecto modifica la 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 introduciendo en su número Tres un artículo 15 *bis* rubricado «Tratamiento de datos en los supuestos de interrupción voluntaria del embarazo» con el siguiente tenor:

«1. En el momento del inicio del asesoramiento sobre la interrupción voluntaria del embarazo, el personal que lo realice, sin proceder al tratamiento de dato alguno, habrán de informar a la embarazada que los datos identificativos de las pacientes a las que efectivamente se les realice el aborto, serán objeto de codificación y separados de los datos de carácter clínico asistencial relacionados con la interrupción voluntaria del embarazo por parte de los centros o establecimientos que lo practiquen. Éstos establecerán mecanismos apropiados de

automatización y codificación de los datos de identificación de las pacientes atendidas, en los términos previstos en esta Ley y en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. A los efectos previstos en el párrafo anterior, se considerarán datos identificativos de la paciente su nombre, apellidos, domicilio, número de teléfono, dirección de correo electrónico, documento nacional de identidad o documento identificativo equivalente, así como cualquier dato que revele su identidad física o genética.

2. En el momento de la primera recogida de datos de la paciente, se le asignará un código que será utilizado para identificarla en todo el proceso. Los centros sustituirán los datos identificativos de la paciente por el código asignado en cualquier información contenida en la historia clínica que guarde relación con la práctica de la interrupción voluntaria del embarazo, de forma que no pueda producirse, con carácter general, el acceso a dicha información.

3. Las informaciones relacionadas con la interrupción voluntaria del embarazo deberán ser conservadas en la historia clínica de tal forma que su mera visualización no sea posible salvo por el personal que participe en la práctica de la prestación, sin perjuicio de los accesos a los que se refieren los artículos siguientes».

4. Reflexiones finales

En España se otorga la máxima protección a los datos de salud en su conjunto y en particular, a informaciones concretas de salud que pudieran crear discriminaciones o mayor repercusión, dadas su connotaciones. Este sería el caso de los datos relativos a diagnósticos de psiquiatría, de enfermedades infecciosas, los malos tratos o violencia de género o de las informaciones relativas al proceso de interrupción voluntaria del embarazo. Así pues, formalmente están asentados los criterios en cuanto a medidas de seguridad que deben aplicarse y deber de secreto asociado a dichas intervenciones. La práctica demuestra que esto no sólo es algo puramente teórico pues se confirma como algo inherente a su funcionamiento y no se detectan incidencias en cuanto a accesos o cesiones no autorizadas de este tipo de informaciones, así como tampoco especiales reticencias en el tratamiento de los datos de forma diferenciada por parte de las propias pacientes que se someten a la IVE (no lo viven como algo que deba diferenciarse de la historia clínica general. Quizás debido a lo anterior, son pocos los centros que han notificado un fichero de IVE, diferente del fichero de historia clínica/Pacientes, lo cual no significa necesariamente que todos los profesionales tengan libre acceso a la información del IVE.

Podemos también resaltar que no se generan incidencias de ningún tipo en relación con los profesionales que deciden objetar a la prestación de la interrupción voluntaria del embarazo. En efecto, en los centros analizados se confirma que se ha informado de dicha posibilidad y que los profesionales que han optado por ella lo han podido hacer sin ningún problema ni consecuencia. Cabe decir también que en ciertas Comunidades Autónomas se han editado guías específicas y/o documentos de consentimiento normalizados¹².

En este extremo cabe puntualizar que el derecho de objeción es sólo ejercitable por el personal «directamente implicado» en el acto de la intervención voluntaria del embarazo, es decir, personas cuya intervención supone una co-operación necesaria para la realización del procedimiento, quedando por tanto excluidos de la objeción los profesionales implicados en la atención previa o posterior de la mujer. En esta línea se pronuncia la jurisprudencia, afirmando la información y orientación que deben recibir las mujeres en los centros de salud ante el proceso y que la objeción de conciencia no puede entenderse de forma general ni aplicarse a la atención médica que se realiza fuera del propio acto de interrupción del embarazo.

Finalizamos con una reflexión acerca de las consecuencias que pueden tener los avances en la investigación genética. Desde el comienzo del proyecto de genoma humano, ha estado claro que la expansión del conocimiento científico sobre el genoma tendría un profundo impacto en la humanidad. Por ello, se han considerado a lo largo del proyecto implicaciones éticas, legales y sociales, para orientar a quienes establecen las políticas y al público. Un ejemplo, es la decisión de secuenciar el ADN de varios individuos anónimos en lugar de hacerlo de un individuo conocido, a fin de proteger la privacidad. Otro ejemplo, es el desarrollo de pautas de privacidad genética.

A este precepto, la investigación basada en el genoma permitirá eventualmente a la ciencia médica desarrollar unas herramientas de diagnóstico altamente eficaces para entender mejor las necesidades de salud de la gente sobre la base de su composición genética individual y diseñar tratamientos nuevos y altamente eficaces para las enfermedades.

12 Es el caso de Cataluña, cuyo Departamento de Salud ha elaborado las «Recomendaciones sobre la objeción de conciencia en el aborto» y el «Modelo orientativo de manifestación anticipada de objeción de conciencia» que pueden consultarse en el siguiente sitio web:

http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=f76b6557203da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCD&vgnnextchannel=f76b6557203da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCD&vgnextfmt=default#div_06 (fecha último acceso 15/09/2014).

La difusión de datos genéticos personales a terceras personas o entidades podría suponer un grave atentado a la intimidad y poner en peligro expectativas de la persona afectada, condicionando delicadas decisiones en diversos ámbitos. Habría que distinguir, sin embargo, entre la difusión de información en el ámbito familiar y la difusión a terceros ajenos al ámbito familiar. En el primer caso, nos podemos encontrar con situaciones en las que podría prevalecer el derecho de familiares a conocer datos genéticos de un individuo afectado por alguna enfermedad genética, con objeto de evitar peligros y adoptar medidas responsables. En este sentido, se nos antoja pensar en el ámbito de la medicina reproductiva, si esta secuenciación puede provocar mayor extensión de la práctica del aborto ante la presencia de posibles anomalías genéticas, o si habría que extender las obligaciones de confidencialidad, protección de la intimidad y de los datos personales también en tales casos.

Actualmente, en la mayor parte de los países, no hay programas de especialización en genética médica, situación que debería cambiar rápidamente ante la avalancha de datos genéticos que genere el proyecto de genoma humano. Hoy día, los médicos no están lo suficientemente preparados para asimilar los datos genéticos y suministrar asesoramiento al paciente. En cuanto a la confidencialidad, se tendría que regular cómo gestionar y proteger los datos registrados en bancos informáticos, debiendo los datos genéticos guardarse de modo separado, sin conexión con otros registros electrónicos personales¹³.

Por último, recordar el principio deontológico de *primum non nocere* (no maleficencia) que justifica no revelar información que puede llegar a ser devastadora para el individuo. En el contexto de la información genética, cuyo mero conocimiento no siempre se va a traducir en mejora del individuo, se está reclamando insistentemente el derecho a no conocer, en ciertos casos se plantea el dilema de si dar o no una información al paciente que puede ser psicológicamente delicada o puede perturbar sus relaciones familiares (revelación de identidad sexual genética, no-paternidad del padre legal...).

Un clima social favorable a ciertos patrones de «normalidad» e intolerante hacia las discapacidades genéticas, junto con la urgencia de los estados por reducir costes, pueden llevar a una sociedad democrática a aceptar una eugenesia dulce o una «eugenesia individual en una economía de mercado»¹⁴.

13 Ya regulado por ejemplo, en los artículos 5 y 8 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

14 KEVLES (1995).