

GUIA DE PROTECCIÓ DE DADES PER A PACIENTS I PERSONES USUÀRIES DELS SERVEIS DE SALUT

Juny 2020

Des del nostre naixement fins a la nostra mort, generem informació relativa a la nostra salut. Al llarg de la nostra vida, totes les persones som usuàries dels serveis de salut, ja sigui com a pacients o bé com a acompanyants dels nostres familiars.

Això implica que els centres d'assistència sanitària, els hospitals i qualsevol altre centre assistencial o sociosanitari, i també els professionals de la sanitat, han de tractar les nostres dades per prestar-nos assistència. Igualment, els centres de recerca mèdica, les administracions públiques, les mútues de treball o mútues d'assistència sanitària privades, l'empresa on treballem o fins i tot les escoles dels nostres fills, poden haver de tractar informació sobre la nostra salut i la de la nostra família.

L'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT) és la institució encarregada de salvaguardar el dret a la protecció de dades i el conjunt de drets i llibertats que es poden veure afectats en el tractament de dades de salut, pel que fa a les entitats que formen part del sistema de salut pública de Catalunya i altres entitats del sector públic. Vetlla perquè aquesta informació es tracti d'una manera adequada i ofereix a les persones interessades un seguit de drets per fer efectiu el control sobre les pròpies dades.

L'RGPD considera les dades de salut com a categories especials de dades i, per tant, mereixedores d'una atenció especial. D'altra banda, els pacients es poden considerar un col·lectiu vulnerable a causa de les circumstàncies personals i emocionals, a l'hora de tractar-ne les dades. Per tant, en aquest context, la responsabilitat proactiva i l'enfocament en el risc dels responsables i encarregats del tractament prenen una gran rellevància.

Per aquest motiu, l'APDCAT ha elaborat aquesta guia. Té l'objectiu d'oferir informació clara, senzilla i directa perquè, com a persones usuàries d'aquests serveis o com a pacients, sapiguen com, per a quines finalitats i en quines condicions es poden utilitzar les vostres dades de salut. Volem, també, que conegueu els drets que podeu exercir com a part del dret a protecció de dades personals, també anomenat dret d'autodeterminació informativa.

La guia tracta aspectes generals de la protecció de les dades de salut, que es contextualitzen a través de la resposta a preguntes freqüents respecte de les diferents qüestions plantejades sobre la protecció de dades de salut.

Un nou pas, en un entorn, el sanitari, on les tecnologies emergents avancen imparables, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones mitjançant l'ús i interpretació de dades massives, i on el dret a la protecció de dades assumeix un paper central per defensar el conjunt de drets i llibertats de les persones.

Estic segura que us serà d'utilitat.

M. Àngels Barbarà Fondevila
Directora de l'Autoritat Catalana de
Protecció de Dades

ÍNDEX

1. Les dades relatives a la salut. La història clínica
2. Drets dels pacients pel que fa a les seves dades
 - 2.1. El dret del pacient a ser informat sobre l'ús de les seves dades
 - 2.2. El dret a obtenir la informació sobre la pròpia salut: dret d'accés
 - 2.3. El dret a que es rectifiquin o se suprimeixin dades de la nostra història clínica: dret de rectificació i dret de supressió
 - 2.4. El dret a endur-se les dades a un altre proveïdor de serveis de salut; dret de portabilitat
 - 2.5. El dret a que es limiti el tractament de les nostres dades: dret de limitació
 - 2.6. El dret a oposar-se a que s'utilitzin les nostres dades: dret d'oposició
 - 2.7. Com podem exercir els nostres drets?
3. La informació del pacient és confidencial
 - 3.1. Els centres i els professionals de la salut han de protegir la nostra informació
 - 3.2. Els familiars del pacient poden conèixer el seu estat de salut?
4. Qui pot tractar les dades de salut i per a què?
 - 4.1. Tractament de dades per a finalitats assistencials
 - 4.2. Tractament de dades per a finalitats d'administració i gestió dels serveis
 - 4.3. Tractament de dades per a finalitats epidemiològiques i de salut pública
 - 4.4. Tractament de dades per a finalitats d'inspecció sanitària
 - 4.5. Tractament de dades per a finalitats de recerca en salut
 - 4.6. Tractament de dades per a finalitats de docència
 - 4.7. Tractament de dades de salut en l'àmbit laboral
5. Comunicacions de dades a administracions i institucions públiques
 - 5.1. Comunicacions de dades a jutges i tribunals
 - 5.2. Comunicacions de dades a forces i cossos de seguretat
 - 5.3. Comunicacions de dades al Síndic de Greuges
6. Les dades de salut dels menors d'edat
 - 6.1. La informació de salut a les escoles
7. Com us pot ajudar l'APDCAT?

ANNEXOS

Glossari

Normativa i documentació

1. Les dades relatives a la salut. La història clínica

Les dades personals són tota la informació que es pot relacionar amb una persona física concreta. Poden ser dades conegudes pel nostre entorn o poden ser informació íntima que volem reservar únicament per a nosaltres mateixos o per a les persones del nostre entorn. Totes estan protegides per la normativa de protecció de dades personals.

No obstant això, la normativa de protecció de dades atorga una protecció especial a les dades relatives a la salut, les quals formen part de les categories especials de dades, juntament amb les dades genètiques i altres (com les biomètriques, l'origen ètnic o racial, les opinions polítiques, etc.). Es considera que aquest tipus de dades personals revelen una informació especialment sensible i mereixedora d'una protecció reforçada.

Són dades de salut les relatives a la salut física o mental d'una persona física que revelen informació sobre el seu estat de salut, inclosa la prestació de serveis d'atenció sanitària.

Això inclou qualsevol número, símbol o dada assignada a una persona física que la identifiqui de manera unívoca a efectes sanitaris; la informació obtinguda de proves o exàmens d'una part del cos o d'una substància corporal, inclosa la procedent de dades genètiques i mostres biològiques; qualsevol informació relativa, per exemple, a una malaltia, una discapacitat, la situació de baixa laboral, el risc de patir malalties, l'historial mèdic, el tractament clínic o l'estat fisiològic o biomèdic de l'interessat, independentment de la seva font.

Per altra banda, les dades genètiques, que també poden ser dades de salut, són les relatives a les característiques genètiques d'una persona física, heretades o adquirides, obtingudes de l'anàlisi d'una mostra biològica d'aquesta persona i que proporcionen una informació única sobre la seva fisiologia o la seva salut.

El Codi d'Identificació Personal (CIP) que apareix a la targeta sanitària és una dada personal de salut?

Sí, és una dada personal perquè és un codi que permet identificar una persona de manera unívoca. A més, en la mesura que és una dada que va associada a dades de salut, també es considera dada de salut.

La informació que una persona està de baixa laboral és una dada de salut si no es coneix quina és la malaltia que afecta la persona treballadora?

Sí, perquè dona informació sobre el seu estat de salut.

Què és la història clínica?

Quan els professionals de la salut atenen un pacient, han de poder disposar de tota la informació necessària sobre la seva salut ja que altrament l'atenció que rep podria no ser l'adequada.

Els pacients tenen dret a que quedi constància, ja sigui per escrit o en un suport tècnic adequat (radiografies, imatges, etc.), de la informació obtinguda en tots els seus processos assistencials.

La història clínica és el conjunt de documents relatius al procés assistencial de cada malalt. A banda de la informació del pacient, també identifica els metges i la resta de professionals assistencials que han intervingut en el procés assistencial i pot incloure

determinada informació de terceres persones (familiars o persones relacionades) que pot ser rellevant en l'assistència.

La història clínica ha de contenir informació acurada, completa i veraç, d'acord amb el criteri mèdic, sobre l'estat de salut passada, present i futura del pacient. Cada història clínica té un número d'identificació i inclou la informació següent:

- Dades d'identificació del malalt i de l'assistència:

Nom i cognoms
Número de targeta sanitària individual (TSI)
Data de naixement
Sexe
Adreça habitual i telèfon, per poder localitzar-lo
Data d'assistència i d'ingrés, si escau
Indicació de la procedència, si es deriva des d'un altre centre assistencial
Servei o unitat en què es presta l'assistència, si escau
Número d'habitació i de llit, en cas d'ingrés
Metge responsable del malalt

- Dades clínicoassistencials:

Antecedents familiars i personals fisiològics i patològics
Descripció de la malaltia o el problema de salut actual i motius successius de consulta
Procediments clínics emprats i resultats obtinguts, amb els dictàmens emesos en cas de procediments o exàmens especialitzats, i també els fulls d'interconsulta
Fulls de curs clínic, en cas d'ingrés
Fulls de tractament mèdic
Full de consentiment informat, si és pertinent
Full d'informació facilitada al pacient sobre el diagnòstic i el pla terapèutic prescrit, si escau
Informes d'epícrisi o d'alta, si escau
Document d'alta voluntària, si escau
Informe de necròpsia, si n'hi ha
Full operatori i informe d'anestèsia, en cas d'intervenció quirúrgica.
Dades del registre del part, si escau

- Dades socials:

Informe social, si escau.

A Catalunya, la *Història Clínica Compartida* (HC3) és la història clínica electrònica que agrupa el conjunt de documents que contenen dades i informació rellevant sobre la situació i l'evolució d'un pacient al llarg del seu procés assistencial a la xarxa pública. Permet accedir a la informació rellevant de les històries clíniques dels diferents centres sanitaris de la xarxa pública assistencial de manera organitzada, i sota paràmetres de seguretat i confidencialitat.

El centre sanitari és propietari de la meva història clínica?

No. El titular de les dades personals, i en concret de les dades que hi ha a la història clínica, sempre és el pacient. El centre sanitari, el metge, la mútua privada, etc., que elaboren la nostra història clínica són responsables de la informació que tracten, i l'han de custodiar, conservar i protegir amb mesures tècniques i organitzatives adequades. Però no són els titulars de la informació, ni en poden fer un ús per al qual no estiguin autoritzats per la llei o pel mateix pacient.

Durant quin termini s'ha de conservar la història clínica?

La història clínica es pot utilitzar mentre dura l'atenció sanitària al pacient.

Juntament amb les dades d'identificació de cada pacient, cal conservar, com a mínim durant quinze anys des de la data d'alta de cada procés assistencial, la documentació següent:

- Els fulls de consentiment informat.
- Els informes d'alta.
- Els informes quirúrgics i el registre de part.
- Les dades relatives a l'anestèsia.
- Els informes d'exploracions complementàries.
- Els informes de necròpsia.
- Els informes d'anatomia patològica.

La resta de la documentació que integra la història clínica es pot destruir un cop transcorreguts cinc anys des de la data d'alta de cada procés assistencial.

No obstant això, d'acord amb els criteris que estableixi la comissió tècnica en matèria de documentació clínica, s'ha de conservar la documentació que, passat aquest període, continui essent rellevant a efectes assistencials, que ha d'incloure el document de voluntats anticipades i la documentació que sigui rellevant, especialment, a efectes epidemiològics, de recerca o d'organització i funcionament del Sistema Nacional de Salut. S'ha d'evitar identificar les persones afectades, llevat que l'anonimat sigui incompatible amb les finalitats perseguides o que els pacients hi hagin consentit.

La documentació clínica també s'ha de conservar a efectes judicials, de conformitat amb la normativa vigent.

La decisió de conservar la informació rellevant recau en la direcció mèdica del centre sanitari, a proposta dels facultatius, amb l'informe previ de la unitat encarregada de gestionar les històries clíniques a cada centre.

Les empremtes que es prenen a la mare i al nadó en el part, s'han de conservar sempre?

Sí. La llei preveu que les dades de la història clínica relacionades amb el naixement del pacient, més els resultats de les proves biomètriques, mèdiques o analítiques necessàries per determinar el vincle de la filiació del nadó amb la mare, s'han de conservar sempre. Els centres sanitaris han de custodiar aquesta informació fins que, un cop coneguda la mort del pacient, es traslladi als arxius definitius de l'Administració corresponent.

Com s'ha de conservar la meua història clínica? En format paper o en format electrònic?

Les històries clíniques es poden conservar en suport paper o electrònic sempre que se'n garanteixi l'autenticitat del contingut i que en el futur es podrà consultar. Tots els accessos o modificacions de la història clínica han de quedar registrats, així com els metges i els professionals assistencials que hi han accedit o l'han modificat.

Tot i que les organitzacions sanitàries poden optar per diferents models, des de fa temps es tendeix a informatitzar les històries clíniques. El sistema sanitari públic català ja fa

anys que utilitza la Història Clínica Compartida (HC3), que permet l'accés a la informació rellevant de les històries clíniques dels diferents centres sanitaris de la xarxa pública assistencial.

Un cop ha passat el termini de conservació, com s'elimina la informació?

En les històries clíniques en paper, s'haurien d'utilitzar contenidors segurs, que no permetin que persones no autoritzades recuperin la informació, i màquines destructores de paper. Pot ser adequat encarregar-ne l'eliminació a empreses que garanteixin la destrucció segura mitjançant un certificat.

En les històries clíniques en suport electrònic, els centres o professionals sanitaris han de fer un esborrat segur de la informació o, si escau, destruir físicament el suport o el dispositiu.

Els centres sanitaris, els arxius i els centres de documentació han de tenir un registre d'eliminació d'històries clíniques.

Què passa amb la meva història clínica quan un centre o un professional de la salut cessa en l'activitat?

Els centres i serveis sanitaris que tanquen i els professionals que cessen l'activitat definitivament han de garantir l'accés a les històries clíniques que custodien, en benefici de l'assistència mèdica i dels drets dels pacients.

Quan un metge en exercici per compte propi cessa l'activitat, hauria d'avisar els pacients perquè puguin endur-se les seves històries clíniques i, si escau, lliurar-les a un nou professional. El metge pot consultar al seu col·legi professional sobre la manera com ha de gestionar aquesta situació, sense posar en perill els drets dels seus pacients i, si escau, destruir la informació que pertoqui amb mètodes segurs.

He anat a un centre mèdic per renovar el permís de conduir. Què faran amb les meves dades?

Els centres de reconeixement destinats a verificar les aptituds psicofísiques dels conductors han de comunicar l'informe a l'Administració competent (registre de conductors i infractors) i al mateix interessat. A més, han de conservar durant deu anys el contingut dels informes emesos, inclosos els dictàmens dels facultatius, metges i psicòlegs que han intervingut en el reconeixement, els informes complementaris que s'han presentat i, si escau, els documents que ha aportat l'interessat.

He demanat una anàlisi genètica a partir d'una mostra biològica per conèixer informació sobre els meus progenitors o ascendents. Es considera una dada de salut?

Darrerament han aparegut empreses que, a través de pàgines web, ofereixen tests i perfils genètics a partir de mostres biològiques que els mateixos interessats poden obtenir de forma senzilla i no invasiva, d'ells mateixos o d'altres persones. Aquestes proves donen informació sobre els propis progenitors i ascendents o confirmen la vinculació amb determinats parents genètics. Però alhora, també permeten conèixer el risc de patir o de ser portador de determinades malalties greus, malalties hereditàries

que es poden transmetre als fills, al·lèrgies o intoleràncies a determinats fàrmacs o aliments, etc. Per tant, tracten dades de salut.

Tota aquesta informació pot tenir repercussions importants no només per als usuaris d'aquests serveis sinó també per al seu entorn familiar, ja que es tracta d'informació que pot afectar tota la família genètica. El tractament de la informació genètica no és innocu i pot repercutir en l'àmbit professional i laboral dels afectats pels efectes negatius que pot tenir que es conegui el risc de patir determinades malalties especialment greus o estigmatitzadores; en l'àmbit econòmic, per la negativa d'una entitat bancària o asseguradora a contractar amb l'afectat determinats serveis amb l'afectat a causa del seu perfil genètic; o simplement en l'àmbit més íntim, familiar, relacional i psicològic dels afectats.

Per això, abans de contractar els serveis d'aquestes empreses, es recomana especialment examinar-ne les polítiques de privacitat i el compliment de la normativa de protecció de dades. Cal assegurar-se que es comprèn com poden arribar a tractar la informació genètica (usos i finalitats del tractament, possibles comunicacions, conservació i ubicació de la informació, possibilitat de reclamar...) i les seves conseqüències que això pot tenir.

2. Drets dels pacients pel que fa a les seves dades

Qualsevol persona té dret a ser informada sobre què es farà amb les seves dades de salut, en el moment en què es recullen. Al marge d'això, ja sigui ella mateixa o a través dels seus representants, pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, oposició, portabilitat i limitació del tractament de les seves dades personals, adreçant una sol·licitud al responsable o centre sanitari on l'han atès.

Els centres sanitaris han de respondre sempre la sol·licitud del pacient en el termini d'un mes, sigui quin sigui el sentit de la resposta.

Els centres sanitaris han de tenir en compte el criteri mèdic dels professionals que atenen el pacient, a l'hora de decidir, per exemple, si es lliura una determinada informació (per exemple si es tracta d'anotacions subjectives), si s'elimina o si es modifica informació d'una història clínica, a petició del pacient.

2.1 El dret del pacient a ser informat sobre l'ús de les seves dades

Quan les dades es recullen del mateix pacient, ja sigui perquè les declara ell o perquè s'obtenen arran d'una exploració o prova mèdica, cal informar-lo del següent:

- Qui és el responsable del tractament (l'hospital, mútua, CatSalut, el CAP, un laboratori d'anàlisis clíniques, un centre de recerca, etc.).
- Les dades de contacte del delegat de protecció de dades (DPD).
- Per a què es faran servir les dades (assistència sanitària, recerca biomèdica, prevenció de riscos laborals, etc.) i què els permet fer-ho (el consentiment del pacient, una llei, el compliment d'un contracte d'assegurança mèdica, l'atenció sanitària dels fills a l'escola, etc.).
- Quines dades es tractaran (identificatives, de característiques personals, de salut, economicofinanceres i d'assegurances, professionals i d'ocupació laboral, etc.).
- Els destinataris de les dades (l'Administració pública, altres centres sanitaris, etc.).
- Si les dades es transferiran a països fora de l'Espai Econòmic Europeu, i en virtut de quin instrument.
- Quant de temps es conservaran les dades. Si no es pot concretar el termini, cal informar dels criteris que s'empraran per a establir-lo.
- Quins drets té, inclòs, si escau, el dret a retirar el consentiment en qualsevol moment.
- Si és imprescindible o no donar les dades.
- Si amb les dades es prendrà algun tipus de decisió automatitzada, inclosa l'elaboració de perfils. Cal incloure informació significativa sobre la lògica aplicada, la importància i les conseqüències previstes d'aquest tractament per al pacient.

Cal que m'informin cada vegada que vaig a la consulta?

En una primera visita, és adequat que es demanin les dades rellevants per a l'atenció que s'ha de rebre (dades identificatives, malalties prèvies, antecedents familiars, al·lèrgies o reaccions adverses a medicaments, etc.). Si quan es recullen per primera vegada s'ha informat el pacient del tractament de les dades, no cal repetir aquest tràmit en cada visita posterior. Això, llevat que canviï la finalitat, el responsable, o altres circumstàncies que el pacient hagi de conèixer.

El dret d'informació previst a la normativa de protecció de dades és el mateix que el consentiment informat en l'àmbit sanitari?

No. Es tracta de dos drets d'informació diferents:

- El *consentiment informat en l'àmbit sanitari* fa referència al deure de recollir el consentiment dels pacients que s'han de sotmetre a determinades intervencions més o menys invasives sobre el seu cos (exploracions, anàlisis clíniques, biòpsies, intervencions quirúrgiques, cures, tractaments mèdics, etc.).

Cal explicar al pacient en què consistirà l'actuació perquè pugui decidir i autoritzar si s'hi sotmet o no.

- El *dret d'informació* que preveu la legislació de protecció de dades personals és un dret de tots els pacients. Els centres sanitaris no han de demanar el consentiment per tractar les dades que els faciliten els pacients per atendre'ls però sí que tenen l'obligació d'explicar-los com utilitzaran les seves dades.

Com ha de ser la informació que reben els pacients?

La informació que reben els pacients ha de ser concisa, transparent, intel·ligible i de fàcil accés, amb un llenguatge clar i senzill, en particular qualsevol informació adreçada específicament als nens. La informació s'ha de facilitar per escrit o per altres mitjans, inclosos, si escau, els electrònics.

El pacient té dret a demanar qualsevol aclariment que necessiti. Per fer-ho pot adreçar-se al delegat de protecció de dades de l'entitat responsable.

He anat a una mútua a fer-me la revisió mèdica de l'empresa, i em demanen que signi a la pantalla d'un dispositiu electrònic per informar-me de com tractaran les meves dades. M'expliquen que puc llegir-ho en un full en paper que em mostren i que més endavant m'enviaran la *clàusula informativa* per correu electrònic. És correcte?

No. Demanar una signatura a un pacient sense haver-lo informat prèviament de quines dades es recolliran, per a quin motiu, a qui es comunicaran, etc., i sense que hagi pogut aclarir els seus dubtes, no és correcte. Cal facilitar la informació que exigeix la llei de manera que en quedi constància, i el pacient l'ha de poder entendre. Mai no s'hauria de signar en blanc, si no se sap a què s'associa la signatura. El pacient té dret a obtenir una còpia de qualsevol document que hagi signat.

Què hauria de tenir en compte si utilitzo aplicacions de *wellness*?

Cada vegada és més habitual l'ús d'aplicacions per fer el seguiment de l'estat físic o per tenir cura de la salut. Aquestes aplicacions recullen una quantitat important de dades de salut (ritme cardíac i pulsacions, calories consumides, exercici realitzat, dieta, etc.) directament o a través de sensors (polseres, rellotges intel·ligents, telèfon mòbil, etc.). Per això, han de proporcionar a la persona usuària la informació que exigeix la normativa de protecció de dades personals.

Abans de començar a utilitzar aquestes aplicacions o subministrar informació de salut, és recomanable que l'usuari analitzi detingudament aquesta informació. En especial la relativa a l'empresa o empreses responsables de processar la informació, per a què poden fer-la servir, on es custodia, a qui la poden comunicar, les conseqüències que es poden derivar del tractament i les vies de reclamació.

2.2 El dret a obtenir la informació sobre la pròpia salut: dret d'accés

La normativa de protecció de dades personals reconeix el dret del pacient a accedir a la seva història clínica en qualsevol moment, així com a obtenir una còpia gratuïta de les dades o documents que hi figuren (documentació en suport paper, electrònic, audiovisual, etc.). A més, també té dret a obtenir la informació següent:

- Les finalitats del tractament.
- Les categories de dades personals de què es tracta.
- Els destinataris o les categories de destinataris als quals s'han comunicat o es comunicaran les dades personals, en particular destinataris en tercers països o en organitzacions internacionals.
- El termini previst de conservació de les dades personals. Si això no és possible, els criteris utilitzats per determinar-lo.
- El dret a sol·licitar del responsable del tractament la rectificació o supressió de dades personals o la limitació del tractament de dades o a oposar-s'hi.
- El dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades.
- L'origen de les dades, quan no s'han obtingut del propi pacient.
- L'existència de decisions automatitzades, inclosa l'elaboració de perfils, (informació significativa sobre la lògica aplicada, així com la importància i les conseqüències previstes d'aquest tractament per al pacient).
- Quan es transfereixen dades personals a un tercer país o a una organització internacional, les garanties adequades relatives a la transferència.

En ocasions, la informació sobre la nostra salut pot estar continguda en la història clínica d'una altra persona. Això també ens donaria la possibilitat d'accedir a aquesta informació, ja que es tractaria de les nostres pròpies dades. És el cas, per exemple, de la informació sobre els fills acabats de néixer que es recull a la història clínica de la mare biològica, o de la història clínica que s'obre en els centres de reproducció assistida, que contenen informació de diferents persones que han de poder accedir a la seva pròpia informació.

Alguns sistemes permeten als pacients accedir directament a la informació sobre la pròpia salut. És el cas, per exemple, de la consulta a través de l'aplicació "La Meva Salut" del CatSalut, que és un espai digital personal, de consulta i de relació, que permet als pacients disposar de la seva informació personal de salut i d'altres serveis en línia per fer tràmits o consultes.

“La Meva Salut” inclou determinada informació que s'ha generat en l'atenció sanitària prestada en els centres assistencials públics, com ara el pla de medicació vigent, les vacunes administrades, els diagnòstics, els informes clínics i els resultats de les proves i les exploracions complementàries. Els centres han de publicar aquesta informació per tal que els pacients la puguin visualitzar i consultar. Hi tenen accés les persones de 16 anys o més que tinguin la targeta sanitària individual (TSI) i algun sistema d'identificació personal unívoca de la seva identitat.

No obstant això, el dret d'accés previst a la normativa de protecció de dades inclou altra informació addicional.

Cal tenir en compte també que les lleis d'autonomia del pacient reconeixen la possibilitat que els familiars puguin accedir a la informació de la història clínica en determinades circumstàncies, que s'analitzen a l'apartat 3.2 d'aquesta guia.

El dret d'accés previst a la normativa de protecció de dades permet conèixer quins professionals han accedit a la història clínica?

El dret d'accés previst a la normativa de protecció de dades no preveu que s'hagi de donar aquesta informació. Només preveu que s'ha de facilitar quan la informació s'ha comunicat a entitats o persones externes.

No obstant això, alguns centres ho han establert com a bona pràctica. A més, en el cas de les administracions públiques, la normativa sobre accés a la informació pública també pot permetre als pacients accedir-hi atès el seu interès legítim a conèixer-la.

Es pot excloure informació del dret d'accés a la història clínica?

En ocasions el pacient no ha de conèixer tot el que inclou la seva història clínica, ja sigui pel seu propi interès o pel d'altres persones:

a) L'accés del pacient a la seva informació de salut es pot limitar quan els professionals que l'atenen consideren que hi ha un estat de necessitat terapèutica (per exemple, si els metges creuen que el coneixement de determinades informacions sobre la pròpia malaltia pot ser greument perjudicial per al pacient i contraproduent per a la seva recuperació). En aquests casos, el metge ha de fer constar aquesta circumstància a la història clínica i n'ha d'informar les persones vinculades al pacient per raons familiars o de fet.

b) El pacient no pot exercir el dret d'accés a la documentació de la història clínica en perjudici del dret de terceres persones a la confidencialitat de les seves dades.

Sovint les persones properes al pacient aporten informacions en interès terapèutic del pacient que el metge pot incorporar a la història clínica. Aquestes persones tenen dret a que, si escau, es protegeixi la confidencialitat d'aquesta informació i que, per tant, el pacient no l'arribi a conèixer. Per exemple, si un familiar comunica al metge la sospita que el pacient consumeix drogues o alcohol o que no es pren la medicació prescrita.

c) El metge pot limitar l'accés del pacient a les anotacions subjectives que ha incorporat a la història clínica. Les anotacions subjectives són impressions o valoracions personals que els professionals sanitaris consideren d'interès per a l'atenció sanitària del pacient, no sustentades directament en dades objectives o en proves mèdiques que ho corroborin. Seria el cas de sospites d'incompliments terapèutics o de tractaments no declarats, d'hàbits no reconeguts, que els símptomes referits són incerts o exagerats o que el pacient no diu la veritat; també d'observació de comportaments insòlits o d'hàbits

socials poc habituals que dificulten la relació amb els professionals, o actituds o comportaments de l'entorn del pacient que dificulten aquesta relació, etc.

Si l'autoritat judicial sol·licita conèixer el contingut de les anotacions subjectives, el centre sanitari o si escau, el mateix professional, les hi ha de lliurar. La resta de professionals assistencials que han de tractar el pacient també les han de poder conèixer.

Vull presentar una denúncia contra una clínica dental per una possible negligència mèdica, i necessito que em lliurin un informe detallat sobre la intervenció quirúrgica que em van fer. S'hi poden negar?

No. El pacient, com a persona interessada, pot exercir el dret a obtenir una còpia de tots els seus informes mèdics d'assistència. No hi ha cap obligació d'explicar a la clínica el motiu de la petició i, si es fa, això en cap cas justificaria que es denegui la informació. Si la clínica es nega a lliurar-la, el pacient pot reclamar a l'APDCAT.

Tinc dret a conèixer els meus orígens biològics, encara que això suposi accedir a informació de la mare biològica?

Sí. El dret a conèixer els propis orígens biològics inclou el dret a conèixer la identitat dels progenitors biològics. Aquest dret es reconeix als infants i als adolescents desemparats (persones adoptades, tutelades o ex-tutelades per l'Administració) un cop han assolit la majoria d'edat o s'han emancipat. Els sol·licitants han de poder accedir a determinada informació de la història clínica de la mare biològica que pugui ser rellevant per a la seva pròpia salut.

Una parella se sotmet a tractament en una clínica de reproducció assistida. Poden accedir tots dos a la mateixa informació mèdica?

La titular de la història clínica és la dona que se sotmet al tractament de reproducció assistida. La seva parella té dret a accedir a les seves pròpies dades. Si un membre de la parella vol accedir a les dades de l'altre membre, contingudes en documents compartits, necessita del consentiment del titular. Les dades relatives als preembrions poden considerar-se informació titularitat dels dos membres de la parella, de manera que ambdós tindrien dret a accedir-hi.

Es pot accedir a informació mèdica rellevant, continguda a la història clínica d'una persona donant de gàmetes o preembrions?

La llei de tècniques de reproducció assistida estableix que els equips mèdics han de recollir en una història clínica totes les referències sobre els donants, i custodiar-la degudament. Les dades de les històries clíniques, tret de la identitat dels donants, s'han de posar a disposició de la receptora i la seva parella, o del fill nascut per aquestes tècniques o dels seus representants legals, quan arribi a la majoria d'edat, si ho sol·licita.

L'hospital pot facilitar la meua història clínica al meu advocat, per presentar una reclamació?

Per obtenir-la, l'advocat que representa un pacient ha d'acreditar la seva identitat i l'habilitació davant del centre sanitari, ja sigui mitjançant un formulari del centre o bé aportant poders notariais atorgats pel pacient. Més enllà d'això, cap centre sanitari pot

denegar el dret d'accés a un pacient pel fet que vulgui reclamar contra l'hospital, ni el pacient té obligació d'explicar al centre sanitari el motiu de la seva sol·licitud d'accés.

Un parent biològic pot accedir a la meva història clínica?

Sovint la informació sobre la salut d'una persona no només afecta aquesta persona, sinó també els seus parents biològics. Per exemple, la informació genètica relacionada amb una malaltia hereditària és informació de tota la "família genètica" del pacient. Això pot justificar que, en cas de risc per a la salut dels familiars biològics, aquests puguin accedir a algunes dades de la història clínica del pacient.

2.3 El dret a que es rectifiquin o se suprimeixin dades de la nostra història clínica: dret de rectificació i dret de supressió

Totes les persones tenen dret a demanar al responsable que modifiqui alguna dada errònia o que ha quedat obsoleta. És l'anomenat dret de rectificació.

En determinats supòsits també es pot demanar que se suprimeixi una informació o dada personal. Per exemple, si el tractament és il·lícit, si ja s'ha assolit la finalitat perseguida o s'ha retirat el consentiment quan aquesta és l'única base jurídica del tractament (dret de supressió o dret a l'oblit).

L'exercici dels drets de rectificació o de supressió acostuma a presentar poca complexitat si el que es vol modificar és una adreça o un telèfon a causa d'un canvi de domicili, o bé les dades bancàries, informació laboral o professional, etc.

Ara bé, en l'àmbit sanitari, la petició de canviar o suprimir dades clinicoassistencials (la referència a un episodi clínic concret o a una intervenció quirúrgica de fa uns anys, etc.) requereix que els professionals sanitaris analitzin les circumstàncies de cada cas, sempre des del criteri mèdic, per valorar si aquest canvi pot condicionar o perjudicar l'assistència sanitària al pacient.

Els centres sanitaris han d'analitzar les circumstàncies de cada cas, des de la perspectiva del criteri mèdic i de l'interès terapèutic del pacient.

La llei obliga el responsable a bloquejar les dades que s'han rectificat o suprimit. Això vol dir guardar-les fora dels circuits habituals de treball, de manera que ningú les pugui consultar o utilitzar. Només han de quedar a disposició de les autoritats judicials, de les administracions públiques competents o de les autoritats de protecció de dades per exigir les responsabilitats escaients. Un cop han prescrit les possibles responsabilitats legals la informació del pacient ja es pot destruir físicament.

Fa poc em van atendre en un CUAP lluny de la meva residència, i no crec que m'hi tornin a atendre en el futur. Puc demanar ja la supressió de totes les meves dades?

No. Tot i que no es prevegi que en el futur es torni a rebre assistència en aquest centre, la llei obliga a conservar part de la informació durant cinc o quinze anys, o fins i tot un termini superior segons el document de què es tracti, a comptar des de la data de l'atenció rebuda (apartat 1 d'aquesta guia). Quan es tracta de centres de la xarxa pública assistencial, durant aquest període la informació pot estar a disposició d'altres centres assistencials de la xarxa a través de l'HC3.

Puc sol·licitar la supressió de qualsevol informació que consti en la meva història clínica sobre el meu tractament de reproducció assistida i la donació d'òvuls?

No. La llei reconeix als infants i adolescents el dret a conèixer el seu origen genètic i a sol·licitar a les administracions públiques competents la documentació que els permeti acreditar la seva identitat. Això comporta que calgui conservar la informació sobre la donació d'embrions en la història clínica de la mare i, en conseqüència, que aquesta informació no es pugui eliminar. De tota manera, la mare pot demanar que ningú més, a banda dels fills, accedeixi a aquesta informació.

Quan hi ha una causa de supressió, les dades s'han de destruir físicament en aquell moment?

No. En els casos de rectificació o supressió de les dades, la normativa de protecció de dades imposa el deure de bloqueig. Això comporta la identificació i reserva de les dades fora dels circuits habituals de treball i que s'adoptin mesures que n'impedeixin el tractament de manera que només estiguin disponibles per a jutges i tribunals el ministeri fiscal o les administracions públiques competents; en particular de les autoritats de protecció de dades, per exigir possibles responsabilitats derivades del tractament i només fins que aquestes responsabilitats prescriguin.

En un informe incorporat a la meva història clínica hi ha un error en la data d'una intervenció quirúrgica i en l'equip mèdic que em va assistir. Puc demanar que ho modifiquin?

És important que la història clínica reflecteixi adequadament i de forma veraç les circumstàncies rellevants dels processos assistencials del pacient. Els errors en la data de la intervenció o en la identificació del metge responsable poden influir negativament en el tractament assistencial actual i futur (per exemple, pot impossibilitar que els metges comprovin si la recuperació del pacient entra dins de la normalitat, o pot impedir contrastar la informació amb els professionals que el van atendre). Per tant, la informació s'ha de rectificar. Si no es fa, el pacient pot acudir a l'APDCAT i presentar una reclamació de tutela de drets.

Si demano una rectificació al meu centre assistencial, m'he de preocupar que la informació es rectifiqui també a la història clínica compartida (HC3)?

No. Això ho ha de fer el centre al qual s'ha adreçat el pacient per demanar la rectificació. El centre ha de fer les gestions necessàries perquè es corregeixi també l'error a l'HC3.

2.4 El dret a endur-se les dades a un altre proveïdor de serveis de salut: dret de portabilitat

La normativa de protecció de dades reconeix el dret de demanar a un responsable la informació que prèviament li hem facilitat, en un format estructurat, d'ús comú i lectura mecànica que permeti lliurar-la a un nou responsable (dret a la portabilitat de les dades).

La llei preveu aquesta possibilitat només si el tractament de les dades es basa en el consentiment de la persona o en l'execució d'un contracte, i quan la informació està automatitzada. En canvi, no es pot aplicar quan les dades s'empren en el marc d'una

missió realitzada en interès públic, com és el cas de l'assistència a la xarxa assistencial pública.

Si en els documents que es transfereixen a petició del pacient hi ha dades d'altres persones (professionals que han atès el pacient, personal administratiu del centre mèdic, familiars del pacient, etc.), aquesta informació s'ha d'excloure de la documentació que es facilita.

Puc demanar la portabilitat de la meva història clínica al CAP?

No. L'assistència sanitària que es presta des dels centres i els serveis de la xarxa de salut pública no es basa en el consentiment dels pacients, sinó en les lleis que estableixen que tots tenim dret a rebre aquesta prestació (apartat 4.1 d'aquesta guia).

En canvi, la portabilitat sí que es pot sol·licitar als responsables (mútues privades, metges en exercici privat...) que tracten les dades de forma automatitzada i d'acord amb una decisió prèvia del pacient que ha contractat aquesta prestació.

Si he demanat la portabilitat de les meves dades a una mútua privada, aquesta entitat ha de destruir la meva història clínica?

No necessàriament. Cada dret funciona de manera independent. La mútua pot estar obligada a conservar-la, d'acord amb la llei d'autonomia del pacient. La portabilitat no comporta automàticament la supressió de les dades en els sistemes informàtics de l'antic responsable, ni exceptua el deure de bloquejar-les.

2.5 El dret a que es limiti el tractament de les dades: dret de limitació

En determinats supòsits en què hi ha algun conflicte entre un pacient i un centre sanitari, el pacient pot exercir el dret a la limitació del tractament, és a dir, pot demanar que no es tractin les seves dades personals:

- Mentre el centre decideix sobre l'exactitud de les dades o si és procedent l'exercici del dret d'oposició.
- Quan el pacient vol que es conservin les dades encara que el tractament pugui ser il·lícit o innecessari.
- Quan el responsable ja no necessita les dades però el pacient les necessita per exercir reclamacions o defensar-se'n.

Les dades afectades per la limitació només es poden continuar utilitzant si ho autoritza l'afectat, o bé per presentar reclamacions o protegir els drets d'altres persones afectades.

2.6 El dret a oposar-se a que s'utilitzin les nostres dades: dret d'oposició

Una persona pot manifestar la voluntat, per motius relacionats amb la seva situació particular, que determinades dades de salut no es posin a disposició d'altres professionals sanitaris, que només hi puguin accedir els professionals del seu propi centre assistencial, que no s'utilitzin per a determinades finalitats, que no es facin altres tractaments, etc.

El responsable de la informació ha de cessar el tractament llevat que acrediti motius legítims imperiosos que hagin de prevaler. Atesa la finalitat assistencial de la història clínica, convé no dificultar ni posar en risc l'atenció sanitària del pacient.

Fa anys vaig patir una malaltia mental greu. Em preocupa que aquesta informació estigui a l'abast de qualsevol professional del sistema sanitari. Em puc oposar a que hi accedeixin determinats professionals? Puc exigir que se suprimeixi de la meua història clínica qualsevol referència a aquest episodi?

La normativa sanitària estableix que les dades de la història clínica només han d'estar accessibles, amb finalitats assistencials, per als professionals sanitaris que han de tractar el pacient; aquests professionals han de protegir i respectar la confidencialitat d'aquesta informació.

Mitjançant el dret d'oposició el pacient podria demanar, per motius relacionats amb la seva situació particular, que només determinats professionals tinguin accés a aquest episodi de salut. Ara bé, aquest dret es pot veure limitat si el centre sanitari pot acreditar que hi ha motius legítims imperiosos que han de prevaler (per exemple, si pot posar en perill l'assistència sanitària que rep el pacient o el bon funcionament del sistema de salut).

Atorgar el dret d'oposició no implica necessàriament que la informació se suprimeixi, sinó que per exigència de la llei d'autonomia del pacient cal conservar-la durant uns determinats períodes (apartat 1 d'aquesta guia).

2.7 Com podem exercir els nostres drets ?

Cal adreçar-se al responsable del tractament o al centre sanitari i exposar què se sol·licita (accedir a informació, rectificar o suprimir una dada, oposar-se a un determinat tractament, etc.).

Es pot fer directament o per representació d'un familiar, un advocat o qualsevol altra persona que actuï en nom de l'interessat. El representant s'ha d'identificar i acreditar que pot actuar en nom del pacient.

El termini per respondre és d'un mes, prorrogable a dos mesos més, segons la complexitat i el nombre de sol·licituds.

El responsable o centre sanitari pot demanar informació addicional per poder identificar el sol·licitant correctament.

Si la sol·licitud es denega, cal indicar al pacient que pot reclamar davant l'APDCAT o els òrgans judicials. També pot reclamar davant el delegat de protecció de dades de l'entitat.

L'exercici dels drets és gratuït, llevat que es facin peticions amb manca manifesta de fonament o repetitives. En el cas del dret d'accés es considera que la sol·licitud és repetitiva si s'exerceix més d'un cop cada sis mesos, llevat que hi hagi una causa legítima, o si es demanen diverses còpies d'un document. Si això genera una despesa per al centre sanitari, es pot cobrar un preu raonable.

Puc accedir a la història clínica d'una altra persona amb poders notarials?

Sí. El Codi Civil preveu la possibilitat d'atorgar poders notarials a una altra persona per actuar jurídicament en nom i representació del pacient. Poden ser poders especials per exercir els drets relatius a les dades personals, o poders generals referits també a d'altres àmbits d'actuació o d'interès del titular.

També s'hi pot accedir amb una autorització signada pel pacient. Habitualment els centres sanitaris tenen formularis a disposició dels pacients.

Vaig demanar la supressió d'una dada de la meva història clínica fa dos mesos i no m'han contestat. Què puc fer?

El fet que l'exercici d'un dret no hagi de tenir l'efecte que pretén el sol·licitant (l'efectiva supressió d'una dada, per exemple), no justifica la manca de resposta. Al contrari, cal respondre igualment dins el termini d'un mes i explicar perquè es desestima la sol·licitud. Com que no s'ha atès el dret, es pot presentar una reclamació de tutela de drets davant l'APDCAT.

On em puc adreçar si tinc algun dubte sobre el tractament de les meves dades personals o no han atès algun dret que he exercit?

Us podeu adreçar al delegat de protecció de dades (DPD) del responsable del tractament. Podeu trobar les seves dades de contacte a la clàusula informativa que us ha de facilitar el responsable quan recull la informació.

De manera alternativa, i també si no esteu d'acord amb la resposta que us dona el delegat de protecció de dades, us podeu adreçar a l'APDCAT (apartat 7 d'aquesta guia).

3. La informació del pacient és confidencial

El pacient posa en coneixement dels professionals sanitaris aspectes de la seva salut i la seva vida personal i familiar que ofereixen molta informació sobre la seva situació, estil de vida, hàbits i que, en moltes ocasions, poden afectar la seva intimitat i la de terceres persones. Aquests professionals són confidents necessaris del pacient i han de protegir aquesta confiança. Respectar el secret professional no és només un deure ètic, sinó que és una obligació jurídica.

En un centre sanitari hi ha diferents perfils de treballadors (administratius, comercials, informàtics, personal sanitari, personal investigador, docents, estudiants de ciències de la salut, etc.). Cadascun d'ells ha d'accedir, només, a la informació dels pacients que necessita per desenvolupar les tasques que té encomanades.

Els professionals de la salut estan subjectes al secret professional. Altres professionals que participen en el procés assistencial poden estar subjectes a una obligació de secret equivalent. En qualsevol cas, la normativa de protecció de dades obliga a mantenir la confidencialitat a totes les persones que intervenen en el tractament de la informació. La informació no es pot compartir o difondre amb persones o entitats alienes, fora dels supòsits autoritzats.

En alguns casos excepcionals els professionals de la salut poden haver de trencar el secret professional quan la llei ho prevegi. Així, per exemple, quan la llei ho preveu, el deure de denúncia els pot obligar a comunicar als jutges i tribunals, al ministeri fiscal o a les administracions competents fets que coneguin en l'exercici de la seva tasca i que poden ser delictes.

3.1 Els centres i els professionals de la salut han de protegir la nostra informació

Els centres sanitaris estan obligats a adoptar les mesures necessàries per garantir els drets dels pacients, i la seguretat de les dades (confidencialitat, integritat i disponibilitat), a partir d'una anàlisi dels riscos del tractament en cada cas.

Una de les mesures que han d'implantar és un registre dels accessos a la història clínica. En aquest registre, hi han de constar les dades següents de cada accés:

- Data en què s'ha accedit a la informació.
- Centre sanitari des del qual s'hi ha accedit.
- Identitat i categoria professional de qui hi ha accedit.
- Informació que s'ha consultat.

El centre mèdic que m'ha atès pot facilitar-me informació que demano telefònicament sobre el meu estat de salut o el resultat de les proves que m'han fet?

La comunicació de les dades de salut per telèfon comporta el risc de facilitar la informació a un tercer que intenti suplantar la identitat del pacient. Per aquest motiu cal evitar-ho, tret que s'hagin implantat protocols per identificar amb seguretat la persona que sol·licita la informació.

Què passa quan un centre sanitari no protegeix adequadament la nostra informació?

El centre pot cometre una infracció de la normativa de protecció de dades. L'APDCAT pot imposar multes econòmiques a entitats privades, o una amonestació i, si cal, imposar mesures correctores a entitats públiques.

A més, si un professional sanitari revela informació d'un pacient que coneix per raó de la seva feina o les seves relacions laborals, pot cometre una infracció disciplinària o, fins i tot, un delictes contra la intimitat.

Un treballador d'un hospital copia informació dels pacients (malalties concretes, embarassos, etc.) en un CD i la publica a internet. Si l'hospital en té coneixement, com a pacient de l'hospital, m'ho haurien de comunicar? I a l'APDCAT?

Aquesta conducta il·lícita comportaria una violació de la seguretat de les dades que gestiona l'hospital. Quan l'hospital té constància de la violació de la seguretat de les dades, té 72 hores com a màxim per informar-ne l'APDCAT. En aquest cas, com que la informació difosa detalla les malalties que pateixen els pacients i genera una situació d'alt risc, l'hospital també ho ha de comunicar als pacients directament.

Soc infermer i alhora pacient d'un hospital. Els meus companys poden accedir a informació sobre la meva intervenció quirúrgica?

No. Tret que aquestes persones estiguessin involucrades en l'assistència mèdica al pacient, l'accés seria indegut i vulneraria el principi de confidencialitat. El mer fet de treballar en un centre sanitari no permet accedir a la informació d'un company, sense el consentiment d'aquest. El centre hauria de donar instruccions adequades als seus treballadors sobre aquesta qüestió. El pacient pot reclamar davant l'APDCAT o les autoritats judicials.

Una clínica pediàtrica on atenen els meus fills ha difós una fotografia seva a la pàgina web per donar publicitat dels serveis de logopèdia que ofereixen. Poden fer-ho?

No, llevat que tinguin del consentiment dels pares (o dels nens, a partir dels 14 anys), lliure, específic, inequívoc, i si se'ls va informar adequadament. A més, si la fotografia permet deduir que pateix algun tipus de malaltia, el consentiment ha de ser explícit. La finalitat publicitària pot ser legítima, però l'atenció sanitària no comporta que es pugui difondre la imatge dels pacients.

Qui pot accedir a la història clínica dels interns en centres penitenciaris?

De la mateixa manera que la resta de pacients, les persones internes en centres penitenciaris han de tenir la seva història clínica, a la qual pot accedir el personal sanitari que té cura de la seva salut. Els professionals que formen part de la junta de tractament i dels equips multidisciplinaris també poden accedir a la informació necessària per a la valoració individualitzada de l'intern.

Qui pot accedir a les empremtes o mostres preses al nadó en el moment del part?

A banda de l'accés dels pacients, les dades de la història clínica relacionades amb les proves biomètriques, mèdiques o analítiques necessàries per determinar el vincle de filiació del nadó amb la mare, només es poden comunicar a petició judicial, dins del procés penal o en cas de reclamació o impugnació judicial de la filiació materna.

3.2 Els familiars del pacient poden conèixer el seu estat de salut?

El pacient pot decidir si vol que l'informin sobre el seu estat de salut o si no ho vol. També si prefereix que s'informi els seus familiars, o que aquests no rebin informació dels metges que l'atenen.

La llei permet que es comuniquin dades de salut dels pacients a les persones que hi estan vinculades, ja sigui per raons familiars o de fet, que l'acompanyen en el procés assistencial, llevat que el pacient s'hi oposi.

En cas d'incapacitat física o psíquica del pacient cal informar els familiars o les persones que hi estan vinculades. Per exemple, si un pacient ingressa en un centre hospitalari en estat d'incapacitat física o psíquica, cal facilitar informació als familiars o a les persones més properes perquè puguin prendre decisions en nom del pacient.

Acompanyo un familiar a una visita mèdica al CAP. Tinc dret a un justificant per a la meva feina?

La llei permet que es faciliti als familiars que ho sol·liciten un justificant amb informació del pacient que han acompanyat. Ara bé, en aquest justificant només hi ha de constar la informació mínima imprescindible perquè el treballador pugui demanar i gaudir del permís laboral que preveu la normativa laboral per poder acompanyar un familiar al metge.

He trucat a un hospital per demanar informació d'un familiar ingressat i no me l'han facilitat. Han actuat correctament?

Sí. Abans de facilitar qualsevol dada sobre l'estat de salut d'un pacient, els centres sanitaris s'han d'assegurar de la identitat de qui truca, de la seva relació amb el malalt i, si escau, de les indicacions que ha donat el pacient. Altrament, poden vulnerar la intimitat del pacient. És una bona pràctica que el centre pregunti al pacient quines persones de la seva confiança poden rebre informació, per exemple, sobre la seva evolució després d'una intervenció quirúrgica.

L'hospital on està ingressat un familiar m'ha de facilitar el seu número d'habitació?

L'hospital pot facilitar el número d'habitació (que és una dada que forma part de la història clínica) només a les persones vinculades al pacient per raons familiars o de fet que l'acompanyen durant el procés assistencial. Per a la resta de visites, ho ha d'autoritzar el pacient.

Tinc un familiar ingressat en un centre sanitari, que no té capacitat per decidir per si mateix sobre el seu tractament mèdic. Qui pot accedir a la seva informació per decidir què cal fer?

Quan a criteri mèdic un pacient no té prou capacitat per prendre decisions sobre la seva salut (per exemple, per un accident greu o per malaltia mental), les persones que en tenen la representació o que hi estan vinculades per raons familiars o de fet poden accedir a la seva informació.

Puc demanar la història clínica d'un familiar que ha mort?

Sí. Les persones vinculades per raons familiars o de fet amb el titular difunt de la història clínica poden demanar accés a la seva informació personal. Això, llevat que el difunt ho hagués prohibit expressament. L'accés d'un tercer a la història clínica motivat per un risc per a la pròpia salut s'ha de limitar a les dades pertinents. No s'ha de facilitar informació que afecti la intimitat de la persona difunta ni les anotacions subjectives dels professionals, ni que perjudiqui tercers.

4. Qui pot tractar les dades de salut i per a què ?

Per recollir i tractar dades personals cal una base jurídica. En alguns casos la base jurídica pot ser el consentiment del pacient; en d'altres casos, pot ser qualsevol de les bases jurídiques previstes a l'article 6 del Reglament General de Protecció de Dades. A més, en el cas de les dades de salut hi ha de concórrer alguna de les excepcions previstes a l'article 9.2 del Reglament.

Els centres de la xarxa assistencial pública, atesa la missió en interès públic que tenen encomanada, poden tractar les dades dels seus pacients amb la finalitat de prestar-los assistència sense necessitat de demanar-los el consentiment. En centres que no formen part d'aquesta xarxa, la base jurídica pot ser, per exemple, la necessitat del tractament per complir un contracte.

En els casos en què la base jurídica és el consentiment del pacient, aquest ha de ser explícit. Això no vol dir que el consentiment s'hagi de prestar sempre per escrit, però la pràctica habitual i més recomanable és que en quedi constància per escrit o en d'altres suports, com l'enregistrament d'àudio o vídeo.

N'hi ha prou de consentir una sola vegada per a tractar les meves dades per a diferents finalitats?

No. En el cas de les dades de salut, el consentiment ha de ser explícit respecte cadascuna de les finalitats. És a dir, s'ha de poder consentir separatament respecte cadascuna, encara que sigui en un mateix document, de manera inequívoca i després d'haver estat informat sobre el tractament de les dades. Per exemple, si un centre sanitari demana el consentiment per participar en un estudi clínic, el consentiment atorgat pel pacient només serveix per a aquesta finalitat. Si, a més, el centre vol enviar al pacient publicitat sobre qüestions diverses, o li vol proposar que participi en un reportatge per a una revista científica, etc., el pacient ha de donar el consentiment per a cada finalitat separatament.

El consentiment es pot prestar mitjançant una declaració escrita, inclosos els mitjans electrònics, o una declaració verbal. Un document (en paper o electrònic) que ja tingui les caselles marcades no és mai un consentiment vàlid.

4.1 Tractament de dades per a finalitats assistencials

Aquesta és la finalitat principal de la història clínica. Els centres i els professionals sanitaris de la xarxa pública de salut no necessiten el consentiment del pacient per tractar les seves dades per prestar-li assistència sanitària, ja que la llei els permet fer-ho. En el cas dels centres privats, la contractació dels seus serveis també permetria el tractament de les dades dels pacients.

L'accés a una història clínica per a finalitats assistencials correspon, únicament, als professionals que atenen el pacient, ja sigui individualment o com a part d'un equip de professionals.

Els treballadors socials que formen part dels equips d'atenció primària també poden accedir a informació de salut dels pacients, sempre que sigui necessari per atendre'ls.

Qualsevol metge del CAP on m'atenen habitualment pot veure la meua informació de salut?

No. L'accés a una història clínica sense el consentiment del pacient o sense una raó assistencial que ho justifiqui suposa una vulneració del principi de confidencialitat de la informació del pacient. Per tant, els professionals mèdics que, tot i treballar en el mateix CAP, hospital, centre sociosanitari, residència, etc., no estan implicats en el tractament assistencial d'un pacient, no han d'accedir a les seves dades personals.

Un hospital pot instal·lar un sistema de videovigilància per fer una observació continuada d'un malalt ingressat a la unitat de cures intensives?

No es pot descartar que una mesura d'aquest tipus pugui resultar justificada si el pacient hi ha consentit o, si no és possible, per garantir l'interès vital del pacient. En qualsevol cas, la mesura ha de ser proporcionada i ha de complir la resta de previsions establertes a la normativa de protecció de dades i en particular la Instrucció 1/2009 de 10 de febrer de 2009, de l'Agència Catalana de Protecció de Dades, sobre el tractament de dades de caràcter personal mitjançant càmeres amb fins de videovigilància.

Pateixo una malaltia crònica i no em puc desplaçar, per la qual cosa el meu centre assistencial m'ha ofert atendre'm amb sistemes de telemedicina. És segur?

La implantació de sistemes d'atenció a distància és cada vegada més habitual, per controlar pacients crònics, fer el seguiment d'un tractament o quan el pacient no pot desplaçar-se al centre assistencial.

La telemedicina permet controlar els símptomes i l'evolució de la malaltia, indicar al pacient quina medicació ha de prendre, i controlar-ne la salut física i mental. En alguns casos això pot incloure lliurar al pacient dispositius perquè en faci ús al seu domicili (aparells per mesurar el ritme cardíac, la temperatura, la pressió arterial, etc.).

Els serveis de salut que utilitzen aquestes tecnologies han de garantir un nivell de protecció equivalent al que cal oferir en l'atenció presencial. Per això, han d'aplicar mesures tècniques i organitzatives adequades que assegurin la confidencialitat, la integritat i la disponibilitat de la informació, i que evitin accessos indeguts a aquesta informació.

Es poden emprar solucions basades en la intel·ligència artificial per fer un diagnòstic mèdic?

L'ús de la intel·ligència artificial és cada vegada més habitual en la prestació d'assistència sanitària i en recerca en salut; per exemple, per a la diagnòstic basada en l'anàlisi d'imatges, per processar informació d'històries clíniques a gran escala, per fer anàlisis genètiques i desenvolupar vacunes i medicaments, o per fer cribatges i detectar malalties de manera més eficaç.

La intel·ligència artificial pot oferir avantatges, com ara permetre una detecció més precisa i ràpida de malalties en un pacient, o ajudar en la recerca mèdica. Però també suposa un tractament ingent d'informació personal, que els responsables han d'articular adequadament. A aquests efectes és cabdal l'anonimització i el principi de minimització de dades, és a dir, que només s'emprin les dades estrictament necessàries. En qualsevol cas, el pacient té dret a ser-ne informat i que es garanteixi la intervenció humana en el diagnòstic.

En aquest àmbit la Intel·ligència Artificial s'ha d'entendre com un suport als professionals assistencials i no com un sistema que pugui prendre decisions respecte la salut dels pacients en substitució dels professionals.

4.2 Tractament de dades per a finalitats d'administració i gestió dels serveis

El personal d'un centre sanitari que té cura de les tasques d'administració i gestió del centre pot accedir a dades de la història clínica relacionades amb aquestes funcions. Són, per exemple, les que siguin necessàries per programar una visita o facturar un servei al pacient. Aquest personal només ha d'accedir a les dades imprescindibles per fer els tràmits necessaris.

Els centres sanitaris poden comunicar les meves dades a les mútues col·laboradores de la Seguretat Social?

Quan atenen un pacient per derivació d'una mútua col·laboradora amb la Seguretat Social, els centres sanitaris poden comunicar el diagnòstic del treballador sense el seu consentiment, amb la finalitat de gestionar les prestacions econòmiques i l'assistència sanitària derivada de contingències professionals, així com per al seguiment i control de la incapacitat temporal del treballador.

L'hospital on m'han atès per un accident de trànsit pot comunicar les meves dades a la companyia asseguradora del meu vehicle sense el meu consentiment?

Sí. Quan es tracta d'una assegurança obligatòria, la llei permet als centres sanitaris reclamar a les companyies asseguradores l'import de l'assistència sanitària prestada als assegurats d'aquestes companyies. Per fer-ho, l'entitat ha de poder comunicar dades dels pacients per acreditar que s'ha prestat l'assistència sanitària reclamada.

Si he presentat una reclamació contra l'hospital on m'han atès, aquest pot comunicar les meves dades a un advocat extern?

Sí. Si les dades són necessàries per exercir el dret de defensa o el compliment del contracte d'assegurança, l'hospital pot comunicar les dades de salut del pacient als seus advocats o a la companyia asseguradora del mateix hospital o dels metges denunciats.

Un centre sanitari pot instal·lar càmeres de videovigilància?

Sí, sempre que prèviament hagi constatat la necessitat de fer-ho per protegir la seguretat dels treballadors, dels pacients i acompanyants, de les instal·lacions o els béns que contenen.

Els responsables de centres sanitaris, ja siguin públics o privats, han de vetllar per la intimitat dels pacients i de les seves famílies i garantir la proporcionalitat de la captació. Les càmeres no s'haurien d'instal·lar en espais on puguin vulnerar la intimitat dels pacients. El centre sanitari ha d'informar que hi ha les càmeres instal·lades i complir amb la resta de previsions establertes a la normativa de protecció de dades i en particular a la Instrucció 1/2009, de 10 de febrer de 2009, de l'Agència Catalana de Protecció de Dades, sobre el tractament de dades de caràcter personal mitjançant càmeres amb fins de videovigilància.

4.3 Tractament de dades per a finalitats epidemiològiques i de salut pública

L'epidemiologia és l'estudi de la distribució i els determinants d'estats o esdeveniments (en particular de malalties) relacionats amb la salut i l'aplicació d'aquests estudis al control de malalties i altres problemes de salut. Forma part de la medicina preventiva i ajuda al disseny i desenvolupament de les polítiques de salut pública.

En el tractament d'informació amb finalitats epidemiològiques o de salut pública cal evitar identificar les persones afectades, llevat que sigui necessari per a les autoritats sanitàries per a la prevenció d'un risc o perill greu per a la salut de la població o que els pacients hi hagin consentit prèviament.

Quan els professionals detecten casos relacionats amb malalties de declaració obligatòria o brots epidèmics, estan obligats a comunicar-ho a les autoritats sanitàries. Tant els professionals com les autoritats sanitàries han de vetllar perquè aquesta informació no sigui causa de discriminacions o de perjudicis de cap mena per a les persones afectades.

Les autoritats sanitàries també poden tractar les dades quan sigui necessari per garantir la qualitat i la seguretat de l'assistència sanitària, dels medicaments i dels productes sanitaris.

Un centre assistencial pot comunicar sense el meu permís, als meus familiars o a l'empresa on treballo, que m'han detectat una malaltia contagiosa?

Si es tracta d'una malaltia de declaració obligatòria, la llei permet que l'administració sanitària comuniqui al centre de treball, el centre escolar o a persones relacionades amb el pacient índex, la seva identitat (si és imprescindible) i la malaltia que pateix, per comprovar si hi ha hagut contagis. Dins dels centres laborals o escolars, la informació hauria d'arribar al mínim nombre de persones que permeti a les autoritats sanitàries prendre les mesures oportunes.

Si es declara una epidèmia, les autoritats en matèria de salut pública poden utilitzar les nostres dades sense el nostre consentiment?

Sí. És lícit que les autoritats en matèria de salut pública tractin les nostres dades de salut, quan és necessari per motius d'interès públic; per exemple, per controlar la propagació d'epidèmies o pandèmies i, en definitiva, quan es produeixen crisis sanitàries o amenaces transfrontereres que suposen un perill greu per a la salut de la població. El tractament també és lícit quan es tracta de protegir l'interès vital del mateix titular de la informació o d'altres persones.

Si hi ha risc de transmissió, les autoritats competents en matèria de salut pública han d'adoptar les mesures necessàries per controlar els malalts, les persones del seu entorn immediat i les que hi estiguin o hi hagin estat en contacte. Per fer-ho, poden tractar les dades que siguin necessàries.

En casos d'epidèmies que suposen un risc per a la població en general, les autoritats de salut pública poden informar persones del meu entorn sobre el meu estat de salut?

En aquestes situacions, les autoritats de salut pública poden habilitar sistemes per contactar i alertar persones que han estat en contacte amb una persona infectada, amb

la finalitat de protegir els interessos vitals i evitar que aquestes persones puguin expandir la malaltia. Sempre que sigui possible, les autoritats han d'informar únicament de la possibilitat que s'hagi produït el contagi o que es pugui produir, sense difondre la identitat de la persona focus de contagi.

En cas d'epidèmia, pot qualsevol administració pública o establiment controlar la temperatura en el moment que s'accedeix a un recinte per detectar possibles casos sospitosos?

Establir de manera generalitzada una mesura d'aquest tipus sense el consentiment de les persones afectades no compta amb base legal, llevat que ho estableixin les autoritats competents en matèria de salut pública.

Això sense perjudici de l'habilitació de què disposen els serveis de prevenció de les empreses per adoptar les mesures de vigilància de la salut adients respecte dels seus treballadors si l'estat de salut del treballador pot suposar un perill per a ell, per a la resta de treballadors o per a les persones que es relacionen amb l'empresa.

És adequat que els serveis de salut facin ús d'apps per fer un seguiment o atenció sanitària si es declara una epidèmia?

Sí, sempre que aquestes apps o webs de recollida i tractament de les dades dels ciutadans, compleixin els requisits de la normativa de protecció de dades.

Aquestes aplicacions poden permetre saber si una persona presenta símptomes de contagi, dades sobre el seu estat psicològic etc., i oferir-li l'ajuda i els recursos sanitaris adequats. També es poden emprar per fer estudis epidemiològics i estadístiques amb les dades agregades que obtinguin de les persones que les utilitzen (per exemple, dades de geolocalització agregades per detectar zones geogràfiques de més risc i incidència de l'epidèmia, per permetre a les Autoritats establir-hi mesures de control).

Abans de començar a utilitzar l'app cal tenir informació suficient. És important llegir i entendre la política de privacitat i conèixer qui n'és el responsable; quines dades es poden tractar o comunicar; per a quina finalitat s'utilitzaran; quins drets tenen els usuaris i on es poden exercir, i el temps de conservació i la ubicació de les dades que es tracten.

En una situació d'epidèmia, una app facilitada per les autoritats sanitàries pot fer un seguiment dels meus moviments i de les persones amb les quals he estat en contacte a través del Bluetooth del meu dispositiu mòbil, amb l'objectiu d'avisar-les del risc de contagi?

La gestió eficaç d'una situació de crisi sanitària, com per exemple la provocada per la covid19, pot comportar que les autoritats públiques prenguin mesures excepcionals per evitar que es propagui entre la població. A aquest efecte, les aplicacions de seguiment de símptomes i localització de contactes poden ser una eina adequada, sempre que s'ofereixin garanties adequades per salvaguardar els drets i llibertats fonamentals dels usuaris, especialment el dret a la protecció de dades personals.

El consentiment informat de les persones que decideixen instal·lar-se aquestes apps, pot ser una base jurídica adequada. Ara bé, per complir la resta de principis en matèria de protecció de dades, cal que l'aplicació no permeti revelar la identitat de les persones

que han estat en contacte i el lloc o el moment en què s'ha produït, sinó només que durant un temps rellevant hi ha hagut contacte amb una persona contagiada o sospitosa d'estar-ho. Això, a banda d'implementar les mesures de seguretat adequades, que les dades només s'utilitzaran amb aquesta finalitat i que la informació es destruirà un cop desapareguda la situació d'epidèmia.

És obligatori facilitar dades sobre la meua salut en una enquesta considerada d'interès de la Generalitat per formar part del Pla estadístic?

No. L'aportació de dades relatives a la salut és estrictament voluntària.

4.4 Tractament de dades per a finalitats d'inspecció sanitària

Els professionals que fan tasques d'inspecció per a l'administració sanitària poden accedir, degudament acreditats, a les històries clíniques dels pacients, per comprovar la qualitat de l'assistència que reben, que es compleixen els drets del pacient o qualsevol altra obligació del centre en relació amb els pacients o l'Administració sanitària. Sempre que sigui possible aquestes dades s'han de tractar de manera anonimitzada o pseudonimitzada.

4.5 Tractament de dades per a finalitats de recerca en salut

Les dades de salut que es recullen per atendre els pacients es poden fer servir posteriorment per a finalitats de recerca en els supòsits següents:

- Quan el pacient dona el consentiment explícit per participar en un projecte de recerca mèdica o en una àrea de recerca.

La participació del pacient en un assaig clínic o en un estudi sobre una malaltia pot incloure procediments mèdics invasius (mostres de sang, assaig de medicaments, etc.). La inclusió en l'estudi ha de ser lliure, voluntària, gratuïta i no discriminatòria per al pacient.

- Quan les autoritats sanitàries duen a terme estudis en situacions d'excepcional rellevància i gravetat per la salut pública.
- Quan s'ha consentit que les dades s'utilitzin per a un estudi inicial i es volen reutilitzar per a una altra recerca relacionada amb l'àrea de la investigació inicial.

En aquest cas cal informar-ne les persones afectades i tenir un informe favorable del comitè d'ètica.

- Quan s'utilitzen dades personals pseudonimitzades, és a dir, sense identificar el pacient.

La pseudonimització consisteix a substituir les dades identificatives per un codi o clau que terceres persones no puguin relacionar amb la persona titular de les dades. La informació pseudonimitzada continua essent informació personal. La informació s'ha de lliurar a l'equip d'investigació pseudonimitzada.

Cal un compromís previ de confidencialitat i de no reidentificar les persones, adoptar mesures adequades per evitar accessos indeguts a la informació i tenir

un informe previ del comitè d'ètica de la investigació o en el seu defecte del delegat de protecció de dades o, si no n'hi ha, d'un expert en protecció de dades. Sovint també serà necessària la realització d'una avaluació d'impacte relativa a la protecció de dades.

Es poden utilitzar les meves dades de salut per a recerca mèdica sense el meu consentiment?

Tot i que en alguns casos aquest tractament es pot produir sobre la base del consentiment dels pacients, la llei admet també altres supòsits com, per exemple, que es tractin dades de salut pseudonimitzades per a finalitats de recerca en salut. Això, sempre que, en aquest darrer cas, els responsables protegeixin la informació amb mesures de seguretat adequades per no posar en risc els drets de les persones afectades (separació funcional a l'hora de fer la pseudonimització, compromisos de confidencialitat i de no reidentificació, mesures de seguretat específiques, informe del comitè d'ètica etc.).

A Catalunya es fa recerca a gran escala amb dades de salut?

A Catalunya hi ha el Programa públic d'analítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS), que posa dades sanitàries a disposició de la comunitat científica (centres de recerca acreditats per la institució Centres de Recerca de Catalunya (CERCA), els agents del Sistema sanitari integral d'utilització pública (SISCAT) i els centres de recerca universitaris públics, així com l'administració sanitària. L'objectiu és impulsar la recerca, la innovació i l'avaluació en salut, mitjançant l'accés a dades sanitàries anonimitzades o pseudonimitzades generades pel SISCAT.

Per a més informació sobre el programa PADRIS, podeu adreçar-vos a: padris@gencat.cat.

Pateixo una malaltia rara i l'equip mèdic em proposa participar en un estudi de recerca. Tinc l'obligació de participar-hi?

No. La participació activa d'un pacient en estudis de recerca sempre és voluntària, i les condicions o la qualitat del tractament mèdic que rep no poden dependre que hi participi o no.

Si el pacient accedeixi a participar-hi, abans d'iniciar-lo ha de rebre tota la informació que necessiti sobre les característiques i implicacions de l'estudi i del tractament que es farà de les seves dades.

Quan es pot reidentificar les persones que participen en una recerca?

Si en una recerca mèdica feta amb dades pseudonimitzades es detecta un perill real i concret per a la seguretat o la salut d'una o diverses persones, una amenaça greu pels seus drets, o si és necessari per garantir una assistència sanitària adequada, es pot reidentificar les persones afectades.

Si el participant va manifestar que no volia conèixer els resultats de l'estudi, cal respectar la seva voluntat. Ara bé, si per criteri mèdic es considera que, arran del que s'ha descobert en l'estudi, la salut o la seguretat dels seus familiars biològics corre perill real

i concret, o hi ha una amenaça greu pels seus drets o és necessari per garantir una assistència sanitària adequada, cal informar-los.

Fa mesos vaig decidir participar en un assaig clínic. Tot i que ja s'ha iniciat, ara me'n vull desvincular. Puc fer-ho?

Sí. El pacient sempre pot revocar el consentiment inicial. La seva decisió s'ha de respectar i no pot suposar cap perjudici en l'assistència sanitària rebuda. Ara bé, la llei protegeix la recerca mèdica pel seu interès general, de manera que en aquests casos el responsable de l'estudi pot conservar les dades que ja s'han recollit i tractat anteriorment.

Les dades utilitzades per a una primera recerca mèdica, es poden utilitzar posteriorment en altres investigacions diferents?

Quan els investigadors inicien una línia de recerca sovint desconeixen si, a mesura que la investigació avanci, pot ser pertinent ampliar l'objecte d'estudi. Per exemple, una recerca sobre una malaltia minoritària concreta, a mesura que avança, pot donar uns resultats útils per a la recerca d'una altra malaltia relacionada amb l'àrea de la investigació inicial. La llei permet reutilitzar aquestes dades per a la nova línia de recerca relacionada amb l'àrea d'investigació inicial, que es consideraria un tractament compatible amb l'inicial.

He sabut que la meua companyia asseguradora m'ha inclòs en un estudi sobre la meua malaltia, perquè va considerar que probablement em podia interessar. És correcte?

No. Quan un tractament de dades de salut requereix que l'interessat hi consenti, el consentiment ha de ser explícit i n'ha de quedar constància.

4.6 Tractament de dades per a finalitats de docència

L'accés a la història clínica amb finalitats de docència s'ha de fer protegint l'anonimat del pacient, llevat que se'n tingui el consentiment.

Els alumnes d'especialitats en ciències de la salut poden accedir a la història clínica amb dades personals anonimitzades o històries clíniques simulades pel responsable de la docència. D'aquesta manera es garanteix que l'aprenentatge es fa respectant la intimitat dels pacients i la confidencialitat de les dades de salut.

Els metges residents en formació són personal assistencial i treballadors del centre sanitari, per la qual cosa poden accedir a la història clínica dels pacients als quals atenen.

Els centres sanitaris han d'informar els seus alumnes i residents d'especialitats en ciències de la salut, sobre les mesures de protecció de dades personals i requerir-los que compleixin els compromisos que els corresponen: deure de confidencialitat, custòdia de la informació, política de permisos, mesures a implementar quan utilitzen dispositius electrònics, portàtils, memòries USB, compromís de no reidentificació, etc.

M'han demanat permís per enregistrar imatges de la intervenció quirúrgica a la qual m'he de sotmetre, amb finalitats de docència universitària. És correcte?

Sí. En aquest cas, l'enregistrament d'una intervenció quirúrgica no respon a una finalitat assistencial, sinó que té finalitats de docència, de manera que el pacient pot autoritzar el tractament de les imatges. L'enregistrament no es pot fer si el pacient no ho consent. Per utilitzar les imatges o altres dades en docència o en publicacions científiques, cal que el pacient no sigui identificable.

Els alumnes en formació poden ser presents en les visites hospitalàries?

Els pacients, o els seus representants, poden autoritzar que hi hagi alumnes en formació presents en el seu procés assistencial (per exemple, en una exploració o revisió mèdica). Els metges haurien de limitar la presència d'alumnes quan es consideri inadequat per la situació clínica, emocional o social del pacient.

4.7 Tractament de dades de salut en l'àmbit laboral

La legislació laboral reconeix a les persones treballadores el dret a una protecció eficaç en matèria de seguretat i salut en el treball. Alhora, estableix que en la seva feina tenen l'obligació d'observar les mesures de seguretat i salut establertes.

Aquesta normativa també preveu situacions que generen ajuts, permisos o prestacions a favor de les persones treballadores i les seves famílies (per tenir cura de fills o familiars amb determinades malalties, per hospitalització de familiars, canvis o adaptació de llocs de treball per motius de salut o de rehabilitació de les persones treballadores, etc.). Així mateix, l'Estatut dels treballadors preveu que l'empresa, mitjançant un reconeixement a càrrec de personal mèdic, pot verificar l'estat de salut de les persones treballadores que han al·legat motius de salut per a justificar les faltes d'assistència al lloc de treball.

D'altra banda, aquest marc normatiu obliga les empreses a disposar d'un servei de prevenció de riscos laborals que es responsabilitzi de les activitats de prevenció i protecció d'aquests riscos. Quan les persones treballadores se sotmeten voluntàriament a revisions mèdiques facilitades per l'empresa, els professionals sanitaris n'han de tractar les dades de salut per poder elaborar un informe sobre la seva aptitud per desenvolupar la feina. En aquests casos, l'empresa pot conèixer si el treballador és apte o no apte per a la seva feina i, també, la informació relacionada amb la necessitat d'introduir o millorar les mesures de protecció i prevenció. Això no obstant, no ha de conèixer altres informacions ni dades concretes sobre la salut de les persones treballadores.

En definitiva, la vinculació laboral d'una persona treballadora o funcionària amb la seva empresa o amb l'administració pública pot fer necessari que l'empresa conegui i tracti determinades dades personals seves, incloses les de salut i, en algun cas, fins i tot dels seus familiars.

Participo en un procés de selecció de personal d'una empresa. Es pot recollir informació de salut de les persones aspirants?

Sí, tot i que només quan sigui indispensable. Per exemple, quan s'ha d'informar d'una discapacitat per fer determinades proves o quan es tracta d'informació de salut necessària per determinar si la persona treballadora és apta, ateses les característiques del lloc de treball a cobrir.

Em trobo en situació d'incapacitat temporal (IT). Quina informació ha de constar en el formulari que he de lliurar a la meva empresa per comunicar o confirmar la baixa?

Quan una persona treballadora es troba en situació de baixa per IT, a la còpia del formulari destinada a l'empresa (per remetre a l'INSS o a una mútua), hi han de constar algunes dades de salut (data de la baixa i de l'alta mèdica, durada probable de la baixa, si es tracta de malaltia comuna o d'accident no laboral i, si escau, si es tracta d'una recaiguda). Ara bé, ni la descripció de la limitació de la capacitat del treballador, ni el diagnòstic s'han de comunicar a l'empresari amb aquesta finalitat.

He de comunicar a l'ajuntament on treballo quin tipus d'intervenció quirúrgica m'han de fer?

No està justificat que l'Ajuntament conegui les causes concretes d'una intervenció o hospitalització tret de casos excepcionals. Així, per exemple, la llei preveu que les administracions públiques, amb caràcter excepcional i degudament justificats, poden establir un complement a la prestació econòmica per IT en determinades malalties o intervencions. En aquest cas l'ajuntament estaria habilitat per tractar dades sobre la intervenció quirúrgica o l'hospitalització si s'han establert aquests supòsits.

És obligatori sotmetre's a les revisions periòdiques de salut que ofereix l'empresa?

Aquestes revisions són voluntàries, llevat que una llei ho estableixi amb caràcter obligatori per protegir de riscos específics i activitats de perillositat especial.

També poden ser obligatòries, amb l'informe previ dels representants dels treballadors, si és imprescindible per avaluar els efectes de les condicions de treball sobre la salut de les persones treballadores o per verificar si l'estat de salut del treballador pot constituir un perill per a ell mateix, per als altres treballadors o per a altres persones relacionades amb l'empresa.

Les dades relatives a la vigilància de la salut de les persones treballadores no es poden fer servir amb finalitats discriminatòries ni en perjudici del treballador.

En cas d'emergència sanitària o epidèmia, l'empresa on treballo té dret a conèixer si estic infectat o puc estar-ho perquè presento algun símptoma, i comunicar-ho les a les autoritats de salut pública?

En aplicació de la normativa de salut pública i de prevenció de riscos laborals, les empreses han de vetllar per la salut dels seus treballadors. En cas d'epidèmia o crisi sanitària, les empreses poden tractar les dades estrictament necessàries dels seus treballadors (per exemple, saber quins estan afectats per la malaltia, si s'han de mantenir aïllats, etc.) per evitar contagis a d'altres treballadors, aplicar correctament dins l'empresa les mesures de control adequades sobre l'epidèmia i comunicar possibles casos de contagi a les autoritats, perquè puguin fer els estudis de contactes per controlar l'epidèmia.

En qualsevol cas, tant les dades de salut que ha de conèixer l'empresa, com les que es comuniquin a les autoritats, han de ser només les estrictament necessàries per a aquesta finalitat.

5. Comunicacions de dades a les administracions i institucions públiques

En alguns casos els centres sanitaris han de comunicar dades de salut de determinats pacients a altres autoritats, administracions, o ens de l'àmbit públic.

Un centre assistencial pot comunicar als serveis socials, per pròpia iniciativa, dades de menors en situacions de risc?

Sí. La llei preveu que els centres sanitaris, d'acord amb el principi de l'interès superior del menor, han de denunciar i posar en coneixement de les autoritats competents possibles casos d'abús, situacions de risc o de maltractament de menors.

Igualment, si els serveis socials ho sol·liciten per comprovar que els menors estan ben atesos i prendre les decisions necessàries en el seu interès, els centres sanitaris poden comunicar dades de salut de menors en situació de risc i, també, dades de salut dels familiars que n'han de tenir cura.

Els metges que m'atenen poden donar informació sobre mi a les autoritats de trànsit sense el meu consentiment?

Un metge que ha atès un pacient no pot facilitar dades de salut d'un pacient a l'autoritat de trànsit per pròpia iniciativa i sense permís del pacient, ja que el secret professional és un deure inherent a la professió mèdica, llevat que la llei prevegi exceptuar-lo.

Soc una persona atesa pels serveis socials municipals. L'ajuntament pot tenir accés a les meves dades de salut que custodia el CAP?

Sempre que es tracti de persones ateses tant pels serveis socials com pels serveis de salut públics, que han rebut o reben algun servei o ajut que té relació o impacte en la seva atenció mèdica o social, pot ser adequat que els serveis socials municipals tinguin accés a informació de la història clínica d'aquestes persones.

En un accident de trànsit, els serveis sanitaris d'emergències poden demanar una còpia de l'atestat a la policia?

Sí. Aquesta comunicació de dades està permesa, ja que l'Administració sanitària té reconegut el dret de reclamar les despeses generades per l'accident davant l'entitat asseguradora. Per fer-ho necessita les dades del vehicle i del conductor responsable i de les persones perjudicades.

5.1 Comunicacions de dades a jutges i tribunals

La llei preveu que els jutges i tribunals poden accedir a dades de la història clínica per a finalitats judicials.

Si un òrgan judicial s'adreça a un centre o un professional sanitari i sol·licita dades de salut d'un pacient, el centre ha d'atendre necessàriament aquesta sol·licitud i facilitar les dades, sense que calgui el consentiment del pacient. De tota manera, si el centre té dubtes sobre quina informació ha de trametre, o si la informació sol·licitada pot no ser pertinent, pot demanar els aclariments necessaris a l'autoritat judicial.

5.2 Comunicacions de dades a forces i cossos de seguretat

Els centres sanitaris han de comunicar dades de salut d'un pacient als cossos policials en funcions de policia judicial que els ho requereixin, sense necessitat que el pacient hi consenti, en els supòsits següents:

- Quan és absolutament necessari per a les finalitats d'una investigació concreta.
- Quan és necessari per protegir l'interès vital de l'interessat.
- Quan són dades que l'interessat ha fet manifestament públiques
- Quan una llei ho autoritza.

També cal comunicar dades que no siguin de salut o altres categories especials de dades als cossos policials (per exemple, dades identificatives o de residència), sense necessitat de vincular aquesta cessió a una investigació concreta, quan sigui necessari per a la prevenció d'un perill real per a la seguretat pública o per a la repressió d'infraccions penals.

5.3 Comunicacions de dades al Síndic de Greuges

El Síndic de Greuges és una institució de la Generalitat de Catalunya que té la funció de protegir i defensar els drets i les llibertats de les persones. La llei estableix que les administracions públiques, organismes públics i privats vinculats a l'Administració, corporacions, fundacions, etc. tenen una obligació general de col·laborar amb les investigacions del Síndic de Greuges. Per tant, si qualsevol centre sanitari de la xarxa de salut pública rep una sol·licitud d'informació del Síndic, l'ha d'atendre i col·laborar-hi. En qualsevol cas, la informació sol·licitada ha d'estar relacionada amb l'objecte de la investigació i limitar-se a l'estrictament necessària.

6. Les dades de salut dels menors d'edat

La possibilitat de consentir el tractament de les dades personals dels menors de 14 anys i l'exercici dels seus drets correspon a les persones titulars de la potestat parental.

Els menors que siguin majors de 14 anys i que no estiguin incapacitats, han de poder accedir a la seva informació i exercir els seus drets. Els pares o representants legals del menor també ho poden fer fins que sigui major d'edat, ja que no necessiten el seu consentiment per accedir a les dades de salut dels fills. Les dues possibilitats s'han d'entendre com a compatibles i no excloents entre sí.

Si hi ha un conflicte entre els pares o representants legals i el menor, l'accés pels pares a dades de salut del menor es pot veure limitat per aplicació del principi de protecció de l'interès superior del menor. Cal tenir en compte les circumstàncies concretes de cada cas.

L'Administració està tramitant un procediment de desemparament del meu fill de dos anys. Puc accedir a la seva història clínica?

Si la potestat parental està suspesa arran d'un procediment de desemparament, també queda suspesa la possibilitat que els pares exerceixin el dret d'accés a la història clínica del menor.

I si hi ha un conflicte amb la custòdia del fill?

En cas de separació o divorci dels pares, el centre sanitari pot sol·licitar la resolució judicial que ha decidit sobre la potestat parental i la situació dels fills menors, per assegurar-se que el progenitor que sol·licita accedir a la història clínica té la representació legal del menor.

Tinc atorgada temporalment la custòdia dels meus nets. Els serveis socials han demanat al CAP informació de salut dels nens i també meva. Ho poden fer?

Els centres sanitaris poden haver de comunicar als serveis socials dades de salut de menors atesos i tutelats per l'administració pública competent en protecció de menors, i també dades de salut dels familiars que en tenen cura. Ara bé, només es poden compartir les dades necessàries per comprovar que els menors estan ben atesos i poder prendre les decisions necessàries en el seu interès.

6.1 La informació de salut a les escoles

Els centres docents poden recollir i tractar la informació dels alumnes necessària per exercir la seva funció educativa i d'orientació. La informació pot fer referència a l'origen i ambient familiar i social, a característiques i condicions personals, als resultats de l'escolarització i altra informació necessària per a l'educació i l'orientació dels alumnes. Els pares o tutors han de facilitar que el centre obtingui aquesta informació.

Per altra banda, les escoles han de tractar habitualment dades relatives a necessitats educatives especials d'alguns alumnes i també dades de salut com ara: discapacitats físiques o psíquiques; altes capacitats, trastorns en el desenvolupament o l'aprenentatge; al·lèrgies i intoleràncies alimentàries dels alumnes que utilitzen el servei de menjador; medicació que han de prendre; previsions per l'assistència sanitària en

casos greus; dades psicopedagògiques per elaborar informes dels alumnes; lesions o malalties que poden tenir lloc a l'escola; etc.

Les escoles han d'informar els pares o tutors, de forma clara i entenedora i si escau els alumnes majors de 14 anys, sobre les dades que es recullen i l'ús que se'n farà, així com adoptar les mesures necessàries per protegir-les adequadament. Un cop finalitzada l'etapa d'escolarització, les dades de salut del menor es poden posar a disposició de l'alumne o la família, o, si escau, destruir.

Les escoles poden recollir dades de salut dels alumnes?

Sí. La funció educativa i orientadora de les escoles pot requerir que es tractin dades sobre necessitats educatives especials i algunes dades de salut dels alumnes, discapacitats, altes capacitats, trastorns de l'aprenentatge i altres dades psicopedagògiques per realitzar informes dels alumnes, lesions o malalties que poden tenir lloc a l'escola etc.

A banda d'això, i amb el consentiment explícit dels titulars de la potestat parental o, si escau, dels menors que siguin majors de 14 anys també poden tractar altres dades com ara al·lèrgies i intoleràncies dels alumnes que utilitzen el servei de menjador o determinats tractaments que hagi d'administrar o controlar l'escola.

Qui pot accedir a les dades de salut dels alumnes dins de l'escola?

A banda dels professionals de la salut que treballen a l'escola, només hi han d'accedir les persones que ho necessitin per exercir les seves funcions (equip directiu, professors, monitors o tutors o vetlladors de l'alumne afectat, personal d'administració o de serveis, encarregats del menjador escolar, etc.). En cada cas, únicament han de conèixer la informació estrictament necessària per tenir cura de l'alumne, tant a l'escola, com en les sortides, excursions, etc.

Les autoritats sanitàries poden demanar dades de salut dels alumnes a les escoles, sense permís dels pares?

En determinades intervencions en salut pública, les escoles han de facilitar les dades dels alumnes als serveis de salut pública que ho demanin, sense que calgui el consentiment dels pares. Per exemple, si es detecta una infecció contagiosa o una epidèmia, per controlar la situació i evitar contagis. En d'altres casos, per exemple, quan les autoritats volen difondre campanyes o programes de salut escolar (bucodental, alimentària, etc.), els centres escolars haurien de traslladar la informació rebuda de les autoritats competents als pares, per si cal que facilitin informació als serveis de salut.

L'escola dels meus fills pot sol·licitar-me un informe pediàtric sobre la seva salut?

Sí, sempre que aquesta informació es limiti a la necessària per exercir les funcions educativa i orientadora de l'escola. La llei estableix que els pares i tutors han de col·laborar en l'obtenció d'aquesta informació.

7. Com us pot ajudar l'APDCAT?

L'APDCAT és un organisme independent que vetlla per garantir el dret a la protecció de dades personals dels ciutadans.

L'àmbit d'actuació de l'APDCAT, pel que fa a les entitats d'assistència en la salut, comprèn els tractaments de dades dels pacients que fan les entitats, públiques o privades, que formen part de la xarxa pública d'atenció sanitària. Si es tracta d'una entitat assistencial diferent d'aquestes, la competència correspon a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades (AEPD).

Al web de l'APDCAT trobareu documentació, informes, resolucions i dictàmens que us poden aclarir o ampliar la informació sobre els vostres drets, i així com models per exercir-los. També hi trobareu el formulari i el tràmit electrònic per formular una denúncia o una reclamació de tutela de drets.

Podeu reclamar la tutela dels vostres drets:

Com a persones titulars de les dades, si després d'exercir un dret davant del centre sanitari, no esteu d'acord amb la resposta que us han donat, o bé no heu rebut resposta en el termini d'un mes, podeu reclamar la tutela del dret davant l'APDCAT. L'Autoritat establirà, mitjançant una resolució executiva, si cal o no satisfer el dret.

La reclamació s'ha de formalitzar mitjançant un escrit signat. Cal aportar còpia de l'escrit adreçat al responsable davant el qual s'ha exercit el dret, que n'acrediti la presentació, i còpia de la resposta, si n'hi ha. L'escrit de reclamació es pot presentar:

- Per la seu electrònica de l'APDCAT amb signatura electrònica.
- Per correu postal, amb signatura manuscrita, adreçat a: c/ Rosselló, 214, esc. A, 1r 1a, 08008 Barcelona.
- Presencialment, amb signatura manuscrita, a l'oficina d'assistència en matèria de registres de l'APDCAT (c/ Rosselló, 214, esc. A, 1r 1a, 08008 Barcelona, de dilluns a divendres, de 9.00 a 14.00h) o de qualsevol administració pública.

Si en el termini de sis mesos l'APDCAT no ha notificat la resolució de la reclamació de tutela de drets, cal entendre que s'ha desestimat.

Contra la resolució que es dicti o davant la manca de resolució en el termini esmentat, es pot presentar un recurs potestatiu de reposició davant la directora de l'APDCAT o directament un recurs contenciós administratiu davant el jutjat contenciós administratiu de Barcelona.

Podeu denunciar les actuacions contràries a la normativa:

Qualsevol persona pot posar en coneixement de l'APDCAT qualsevol fet que infringeixi la normativa sobre protecció de dades, mitjançant una denúncia signada.

La denúncia ha d'incloure el relat dels fets i les proves de què es disposa. L'Àrea d'inspecció de l'APDCAT obrirà una fase d'informació prèvia per determinar si escau incoar un procediment sancionador, identificar la persona o persones que en poden ser responsables, així com les circumstàncies rellevants. Arran d'aquestes actuacions prèvies l'APDCAT pot iniciar un procediment sancionador. El resultat de les actuacions d'inspecció es comunicarà a la persona denunciant.

Quan els fets denunciats s'atribueixin a una persona o entitat que no està inclosa dins l'àmbit d'actuació de l'APDCAT, com ara centres mèdics privats, la denúncia es trasllada a l'AEPD. Aquest trasllat es comunica a la persona denunciant.

En el cas dels òrgans de l'Administració de la Generalitat i de les entitats que integren l'Administració locals, els organismes públics i les entitats de dret públic vinculades o que en depenen, les fundacions del sector públic, les universitats públiques i els consorcis, entre d'altres, les infraccions es poden sancionar amb una amonestació, a banda de requerir que s'adoptin les mesures escaients perquè cessi la conducta o es corregeixin els efectes de la infracció. En altres casos es pot imposar una sanció econòmica.

Annex 1. Glossari:

Consentiment: manifestació de voluntat lliure, específica, informada i inequívoca per la qual una persona accepta, mitjançant una declaració o una clara acció afirmativa, el tractament de les seves dades personals.

Tractament: qualsevol operació o conjunt d'operacions realitzades sobre dades personals o conjunts de dades personals, ja sigui per procediments automatitzats o no, com la recollida, el registre, l'organització, l'estructuració, la conservació, l'adaptació o la modificació, l'extracció, la consulta, la utilització, la comunicació per transmissió, difusió o qualsevol altra forma d'habilitació d'accés, acarament o interconnexió, limitació, supressió o destrucció.

Responsable del tractament (responsable): la persona física o jurídica, autoritat pública, servei o qualsevol altre organisme que, sol o juntament amb d'altres, determina les finalitats i els mitjans del tractament.

Dades pseudonimitzades: dades personals sotmeses a un tractament de manera que ja no es puguin atribuir a un interessat sense utilitzar informació addicional, sempre que aquesta informació consti per separat i estigui subjecta a mesures tècniques i organitzatives destinades a garantir que les dades personals no s'atribueixen a una persona física identificada o identificable. A tots els efectes, continuen essent dades personals.

Dades anonimitzades: dades que s'han desvinculat de l'interessat de manera irreversible, i que per tant ja no es poden tornar a associar a aquesta persona. Si és així, ja no estan sotmeses a la normativa de protecció de dades.

Violació de la seguretat de les dades personals: qualsevol violació de la seguretat que ocasiona la destrucció, la pèrdua o l'alteració accidental o il·lícita de dades personals transmeses, conservades o tractades d'una altra manera, o la comunicació o l'accés no autoritzats a aquestes dades.

Bloqueig de les dades: identificació i reserva de les dades amb mesures tècniques i organitzatives, que n'impedeixen el tractament, inclosa la visualització. Això tret que calgui posar-les a disposició dels jutges i tribunals, el ministeri fiscal o les administracions públiques competents, en particular de les autoritats de protecció de dades, per exigir possibles responsabilitats derivades del tractament i només fins que prescriguin. Transcorregut aquest termini, les dades s'han de destruir.

Annex 2. Normativa i documentació

1.1. Lleis i altres normes jurídiques que s'han tingut en compte per a elaborar aquesta guia:

Reglament (UE) 2016/679 del Parlament i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i pel qual es deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament general de protecció de dades)

Llei orgànica 3/2018, de 5 de de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals

Llei orgànica 1/1982, de 5 de maig, de protecció civil del dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge

Llei orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal

Llei orgànica 3/1986, de 14 d'abril, de mesures especials en matèria de salut pública

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica

Llei 41/2002, de 14 novembre, bàsica, d'autonomia del pacient

Llei 25/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família

Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència

Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica

Llei 31/1995, de 8 de novembre, de prevenció de riscos laborals

Llei 19/2015, de 13 de juliol, de mesures de reforma administrativa en l'àmbit de l'Administració de Justícia i del Registre Civil

Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida

Llei 2/1974, de 13 de febrer, sobre col·legis professionals

Llei 7/2006, de l'exercici de les professions titulades i dels col·legis professionals

Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat

Llei 33/2011, de 4 d'octubre, general de salut pública.

Llei 18/2009, del 22 d'octubre, de salut pública

Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya

Reial decret legislatiu 2/2015, de 23 d'octubre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei de l'Estatut dels treballadors

Reial decret legislatiu 5/2015, de 30 d'octubre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei de l'Estatut bàsic de l'empleat públic

Reial decret 190/1996, de 9 de febrer, que aprova el Reglament penitenciari

Decret 203/2015, de 15 de setembre, pel qual es crea la Xarxa de Vigilància Epidemiològica i es regulen els sistemes de notificació de malalties de declaració obligatòria i brots epidèmics

Decret 169/2015, de 21 de juliol, pel qual s'estableix el procediment per facilitar el coneixement dels orígens biològics

Ordre SSI/81/2017, de 19 de gener, que aprova el protocol mitjançant el qual es determinen pautes bàsiques destinades a assegurar i protegir el dret a la intimitat del pacient pels alumnes i residents en Ciències de la Salut.

1.2. Més informació:

- Autoritat Catalana de Protecció de Dades: <https://apdcat.gencat.cat>
- Agència Espanyola de Protecció de Dades: www.agpd.es
- Departament de Salut: <http://salutweb.gencat.cat/>