

Dictamen en relació amb la consulta plantejada sobre un document de consentiment informat per participar en el programa d'identificació genètica de restes òssies de persones desaparegudes durant la Guerra Civil i el franquisme.

Es presenta davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades un escrit en el qual es demana que l'Autoritat valori l'adequació a la normativa de protecció de dades de caràcter personal del model de consentiment informat relatiu a la participació en el Programa d'identificació genètica de restes òssies de persones desaparegudes durant la Guerra Civil i el franquisme.

S'adjunta còpia de la "*Declaració de consentiment informat per participar en el Programa d'identificació genètica de restes òssies de persones desaparegudes durant la Guerra Civil i el franquisme*", que ha de ser objecte de valoració en aquest dictamen des de la perspectiva de la protecció de dades.

(...)

Analitzada la petició, la documentació que l'acompanya i la normativa vigent aplicable, i d'acord amb l'informe de l'Assessoria Jurídica, emeto el dictamen següent:

I

(...)

II

La Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (LOPD) articula la protecció de dades personals a través de diversos principis, entre d'altres, als efectes que ara interessin, el principi de consentiment.

Segons disposa l'article 6.1 de l'LOPD, el tractament de les dades de caràcter personal requereix el consentiment inequívoc de l'afectat, llevat que la llei disposi una altra cosa. S'entén per consentiment, qualsevol manifestació de voluntat, lliure, inequívoca, específica i informada, mitjançant la qual l'interessat consent el tractament de dades personals que el concerneixen (article 5.1.d) del Reglament de desenvolupament de l'LOPD (RLOPD), aprovat pel Reial decret 1720/2007, de 21 de desembre).

També cal considerar que l'LOPD estableix un règim de protecció reforçat en relació amb determinades tipologies de dades personals, entre d'altres, les dades de salut (veure, al respecte, els articles 7 i 8 de l'LOPD), entenent per tals les informacions que concerneixen la salut passada, present i futura, física o mental, d'un individu, així com les referides al seu percentatge de discapacitat i a la seva informació genètica (article 5.1.g) de l'RLOPD).

Per tant, d'entrada, cal valorar positivament la formalització de l'obtenció del consentiment, exprés i per escrit, previ i informat de les persones que decideixen

participar en el programa d'identificació genètica, a través de l'emplenament del document de consentiment que s'examina.

El document de consentiment ha de donar una informació completa i entenedora als afectats, de manera que puguin prestar el seu consentiment amb un coneixement previ, suficient i adequat del tractament que es farà de les seves dades personals.

En aquest sentit, l'article 5.1 de l'LOPD configura aquest deure d'informació en els termes següents:

"1. Els interessats als quals se sol·licitin dades personals han de ser prèviament informats de manera expressa, precisa i inequívoca:

a) De l'existència d'un fitxer o un tractament de dades de caràcter personal, de la finalitat de la recollida de les dades i dels destinataris de la informació.

b) Del caràcter obligatori o facultatiu de la resposta a les preguntes que els siguin plantejades.

c) De les conseqüències de l'obtenció de les dades o de la negativa a subministrar-les.

d) De la possibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició.

e) De la identitat i la direcció del responsable del tractament o, si s'escau, del seu representant.

(...)"

La Sentència del Tribunal Constitucional 292/2000, de 30 de novembre, en delimitar el contingut del dret fonamental a la protecció de dades personals, ha considerat el dret d'informació de l'afectat com un element essencial del contingut del dret fonamental en declarar que *"el contenido del derecho fundamental a la protección de datos consiste en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso. Estos poderes de disposición y control sobre los datos personales, que constituyen parte del contenido del derecho fundamental a la protección de datos se concretan jurídicamente en la facultad de consentir la recogida, la obtención y el acceso a los datos personales, su posterior almacenamiento y tratamiento, así como su uso o usos posibles, por un tercero, sea el Estado o un particular.*

Y ese derecho a consentir el conocimiento y el tratamiento, informático o no, de los datos personales, requiere como complementos indispensables, por un lado, la facultad de saber en todo momento quién dispone de esos datos personales y a qué uso los está sometiendo, y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos.

En fin, son elementos característicos de la definición constitucional del derecho fundamental a la protección de datos personales los derechos del afectado a consentir sobre la recogida y uso de sus datos personales y a saber de los mismos. Y resultan indispensables para hacer efectivo ese contenido el reconocimiento del derecho a ser informado de quién posee sus datos personales y con qué fin, y el derecho a poder oponerse a esa posesión y uso requiriendo a quien corresponda que ponga fin a la posesión y empleo de los datos. Es decir, exigiendo del titular del fichero que le informe de qué datos posee sobre su persona, accediendo a sus oportunos registros y asientos, y qué destino han tenido, lo que alcanza también a posibles cesionarios; y, en su caso, requerirle para que los rectifique o los cancele".

D'acord amb això, els interessats hauran de ser informats amb caràcter previ a la recollida de les mostres de saliva de manera expressa, precisa i inequívoca, respecte

dels extrems que preveu l'article 5 de l'LOPD, a través d'un mitjà que permeti acreditar-ne el compliment i que s'haurà de conservar mentre persisteixi el tractament (art. 18 RLOPD).

A continuació passarem a analitzar la declaració de consentiment informat que és objecte d'aquesta consulta.

III

Pel que fa a la finalitat de la recollida, el document estableix que *“el tractament de les dades genètiques extretes de les mostres de saliva dels familiars de desapareguts té com a finalitat exclusiva identificar les restes dels desapareguts”* (apartat 7 de la declaració de consentiment informat).

Aquest incís, juntament amb la informació respecte del programa d'identificació genètica que es facilita en els sis apartats anteriors del document, estableix clarament la finalitat de la recollida.

L'apartat vuitè de la declaració de consentiment informat estableix que *“la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament, responsable del tractament de les meves dades personals en el marc del Programa d'identificació genètica, és l'òrgan titular del Cens de Persones Desaparegudes; que en aquest fitxer s'han de registrar aquestes dades i els resultats del seu tractament, i que la unitat davant la qual puc exercir els meus drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició és la Subdirecció General de Memòria, Pau i Drets Humans (...)”*.

Aquest apartat, que pretén informar respecte de l'existència del fitxer, dels destinataris de la informació i de la possibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició, presenta algunes deficiències que caldria revisar.

En primer lloc, seria convenient clarificar els destinataris de les dades personals objecte de tractament.

D'acord amb la informació continguda en el document explicatiu sobre el Programa d'identificació genètica, els interessats lliuraran la mostra biològica a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH) –dependent de l'Institut Català de la Salut–, que la processarà i introduirà els resultats en una base de dades específica, *“amb el codi d'identificació necessari per a la seva anonimització”*. El personal de l'HUVH a càrrec del projecte farà l'encreuament d'aquestes dades genètiques amb les dades obtingudes de restes òssies de desapareguts. El laboratori de genètica de l'HUVH emetrà un informe sobre la probabilitat de parentesc en cada cas i el lliurà a la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament, per tal que aquesta contacti amb els familiars interessats.

Cal puntualitzar que quan es diu que, després de processar les dades, els resultats s'introduiran en una base de dades *“amb el codi necessari per a la seva anonimització”*, en puritat es tracta d'una seudonimització, perquè es poden atribuir a una persona física mitjançant la utilització d'informació addicional. En aquest sentit, el Reglament General de Protecció de Dades 2016/679, de 27 d'abril del Parlament Europeu i del Consell (RGPD) defineix la seudonimització com *“el tratamiento de datos personales de manera tal que ya no puedan atribuirse a un interesado sin utilizar información adicional, siempre que dicha información adicional figure por separado y esté sujeta a medidas técnicas y organizativas destinadas a garantizar que los datos personales no se atribuyan a una persona física identificada o identificable”*. Per tant,

en la mesura que les dades es refereixen a persones identificables, serà d'aplicació la normativa de protecció de dades de caràcter personal. En qualsevol cas, cal substituir en el document explicatiu del Programa d'identificació genètica, el concepte "anonimització" per "seudonimització".

Dit això, d'acord amb la informació disponible, els destinataris de les dades personals obtingudes a partir de les mostres biològiques serien tant l'Institut Català de la Salut – mitjançant l'HUVH que recull les mostres, les processa i en fa l'encreuament–, com la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament, que rep l'informe amb els resultats de l'encreuament i els comunica als familiars.

Per tant, les dades aniran a parar a dos subjectes i, en canvi, el document de consentiment informat recull que només s'incorporaran a un fitxer. Això pot ser cert sempre que s'estableixi un contracte d'encarregat del tractament, en els termes previstos en l'article 12 de l'LOPD, en virtut del qual l'HUVH realitzi el tractament per compte de la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament.

En el cas que no s'articulés aquest encàrrec del tractament, les dades s'incorporarien tant als fitxers de l'ICS com als de la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament i, per tant, el document de consentiment informat hauria d'informar d'aquesta circumstància.

En qualsevol cas, caldrà informar clarament respecte dels destinataris de les dades, tenint en compte aquesta consideració respecte de l'existència o no d'un encàrrec del tractament.

En segon lloc, quan en l'apartat vuitè es fa referència a les dades que s'incorporaran al fitxer, s'utilitza l'expressió "*aquestes dades i els resultats del seu tractament*". Es considera que aquesta expressió es poc precisa i s'aconsella clarificar quines dades s'incorporaran al fitxer.

Cal fer avinent que, als efectes de l'LOPD, el principi de qualitat (article 4.1 LOPD), especialment en el seu vessant de principi de minimització, estableix que qualsevol tractament de dades es limitarà a les dades "*adequades, pertinents i no excessives*" en atenció a la finalitat perseguida. Per tant, el tractament s'hauria de limitar a les dades genètiques que siguin necessàries per a la identificació de les restes dels desapareguts.

A títol orientatiu, es podria identificar les dades que s'incorporaran al fitxer mitjançant la redacció següent:

"en aquest fitxer s'han de registrar les dades genètiques extretes de les mostres biològiques que siguin rellevants per a la identificació i els resultats del seu tractament"

En tercer lloc, cal fer avinent que la declaració de consentiment informat no dona informació respecte de l'obligatorietat de subministrar les dades ni de les conseqüències de no facilitar-les.

En aquest sentit, l'apartat sisè de la declaració de consentiment informat estableix el següent:

"Que el programa esmentat requereix dur a terme l'anàlisi antropològica i genètica de les restes dels desapareguts i comparar aquesta informació genètica amb la procedent de mostres biològiques (saliva) dels familiars, i que el

Departament de Salut ha habilitat a aquest efecte un procediment rigorós per tal que cada persona interessada pugui lliurar-li una mostra de saliva en condicions garantides de seguretat i d'higiene."

La finalitat del Cens de persones desaparegudes, regulat per la Llei 10/2009, de 30 de juny, i pel Decret 111/2010, de 31 d'agost, és localitzar i identificar les persones desaparegudes durant la Guerra Civil i la dictadura franquista inscrites en aquest cens. Aquesta finalitat es pot assolir per diferents vies, una de les quals és el Programa d'identificació genètica, però no n'és l'única.

Per tant, cal aclarir que el subministrament de la mostra biològica no és obligatori i que la negativa a subministrar-la únicament exclou la possibilitat d'identificar la persona desapareguda per la via genètica, però en cap cas impedeix que la identificació es dui a terme a través d'altres mecanismes.

IV

El passat mes d'abril es va aprovar el Reglament General de Protecció de Dades 2016/679, de 27 d'abril del Parlament Europeu i del Consell (RGPD). Atès que l'article 99.2 estableix que el RGPD no serà aplicable fins el 25 de maig de 2018, segueix vigent fins aquella data el règim previst a l'LOPD i a l'RLOPD. No obstant això, en la mesura que és previsible que el tractament necessari per a dur a terme aquest programa s'allargui més enllà d'aquesta data, és convenient analitzar el cas que ens ocupa des de la perspectiva de la nova normativa.

El RGPD inclou les dades genètiques dins les categories especials de dades, que només podran ser objecte de tractament quan concorri una de les circumstàncies previstes a l'article 9.2. Una d'aquestes circumstàncies és precisament el consentiment exprés de l'interessat i, per tant, un consentiment com el que planteja la consulta constituiria un fonament adient per dur a terme el tractament d'acord amb la nova normativa.

Dit això, s'ha de fer notar que el RGPD amplia la informació que s'ha de facilitar als afectats, incorporant nous aspectes sobre els que cal informar. En aquest sentit, l'article 13 del RGPD estableix el següent:

1. Cuando se obtengan de un interesado datos personales relativos a él, el responsable del tratamiento, en el momento en que estos se obtengan, le facilitará toda la información indicada a continuación:

- a) la identidad y los datos de contacto del responsable y, en su caso, de su representante;*
- b) los datos de contacto del delegado de protección de datos, en su caso;*
- c) los fines del tratamiento a que se destinan los datos personales y la base jurídica del tratamiento;*
- d) cuando el tratamiento se base en el artículo 6, apartado 1, letra f), los intereses legítimos del responsable o de un tercero;*
- e) los destinatarios o las categorías de destinatarios de los datos personales, en su caso;*
- f) en su caso, la intención del responsable de transferir datos personales a un tercer país u organización internacional y la existencia o ausencia de una decisión de adecuación de la Comisión, o, en el caso de las transferencias indicadas en los artículos 46 o 47 o el artículo 49, apartado 1, párrafo segundo,*

referencia a las garantías adecuadas o apropiadas y a los medios para obtener una copia de estas o al hecho de que se hayan prestado.

2. Además de la información mencionada en el apartado 1, el responsable del tratamiento facilitará al interesado, en el momento en que se obtengan los datos personales, la siguiente información necesaria para garantizar un tratamiento de datos leal y transparente:

a) el plazo durante el cual se conservarán los datos personales o, cuando no sea posible, los criterios utilizados para determinar este plazo;

b) la existencia del derecho a solicitar al responsable del tratamiento el acceso a los datos personales relativos al interesado, y su rectificación o supresión, o la limitación de su tratamiento, o a oponerse al tratamiento, así como el derecho a la portabilidad de los datos;

c) cuando el tratamiento esté basado en el artículo 6, apartado 1, letra a), o el artículo 9, apartado 2, letra a), la existencia del derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basado en el consentimiento previo a su retirada;

d) el derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control;

e) si la comunicación de datos personales es un requisito legal o contractual, o un requisito necesario para suscribir un contrato, y si el interesado está obligado a facilitar los datos personales y está informado de las posibles consecuencias de que no facilitar tales datos;

f) la existencia de decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, a que se refiere el artículo 22, apartados 1 y 4, y, al menos en tales casos, información significativa sobre la lógica aplicada, así como la importancia y las consecuencias previstas de dicho tratamiento para el interesado.

(...)

L'apartat 9 del consentiment informat es refereix a aquesta qüestió però no s'entén ni la referència al Departament de Salut –perquè les dades les tracta el personal de l'HUVH que depèn de l'ICS–, ni tampoc la remissió a què el personal del Departament de Salut ha de facilitar les dades de contacte del responsable del Cens de Persones Desaparegudes, atès que aquesta informació ja es facilita en l'apartat 8 del document.

Per tant, proposem suprimir el contingut de l'apartat 9 i, en el seu lloc, informar respecte de les dades de contacte del delegat de protecció de dades; la intenció, si escau, de transferir les dades a un país tercer o organització internacional i la base per a fer-ho; el termini durant el qual es conservaran les dades; l'existència del dret a demanar la portabilitat; el dret a retirar en qualsevol moment el consentiment que s'hagi prestat; el dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades; i, si escau, sobre l'existència de decisions automatitzades, incloent la lògica aplicada i les seves conseqüències.

Cal fer avinent que, en el cas que no es formalitzés un contracte d'encarregat del tractament en virtut del qual l'HUVH tractaria les dades per compte de la Direcció General de Relacions Institucionals i amb el Parlament, s'hauria de facilitar aquesta informació no només respecte de la Direcció General sinó també respecte de l'ICS.

Tot i que, com s'ha dit, la informació relativa a aquests nous aspectes no és exigible fins el mes de maig de 2018, atès que és previsible que el tractament necessari per dur a terme aquest programa s'allargui més enllà d'aquesta data, es recomana incorporar-la des d'ara a la informació facilitada a les persones interessades.

D'acord amb aquestes consideracions, es fan les següents,

Conclusions,

Es valora positivament la formalització del consentiment, exprés i per escrit, previ i informat de les persones que decideixin participar en el programa d'identificació genètica, a través de l'emplenament del document de consentiment informat, sens perjudici de les consideracions següents:

- a) Caldria informar clarament respecte dels destinataris de les dades personals objecte de tractament, tenint en compte si l'HUVH actua com a encarregat del tractament o no.
- b) Es recomana identificar clarament quines dades s'incorporaran al fitxer.
- c) Caldria informar respecte de l'obligatorietat de subministrar les dades i de les conseqüències de no facilitar-les.
- d) Caldria eliminar el contingut de l'apartat 9 del document i substituir-lo per la informació relativa als nous aspectes respecte dels quals el RGPD estableix que cal informar (article 13 RGPD).

Barcelona, 13 d'octubre de 2016