

INFORME “El tiempo de los derechos”, núm.3

EL REGISTRO OBLIGATORIO DE LOS PORTADORES DEL VIH: GARANTÍAS PARA PROTEGER LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS



Informe elaborado dentro del Programa “El Tiempo de los derechos”, Consolider-Ingenio 2010, por el Grupo HI13 de la Universidad de Vigo en el marco del Proyecto de investigación “El registro obligatorio de los portadores del VIH: requisitos, límites y garantías que eviten su discriminación” (Ref. SEJ2006-06825/JURI), financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia.

Septiembre 2009.

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN DEL EQUIPO:

Dirección:

Ana Garriga Domínguez.Universidad de Vigo

Coordinación:

Susana Álvarez González.Universidad de Vigo.

MIEMBROS DEL EQUIPO:

Investigadores del grupo HI13 de la Universidad de Vigo: Ana Garriga Domínguez, Pablo Raúl Bonorino Ramírez, Susana Álvarez González y Rosa María Ricoy Casas.

I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y DERECHOS FUNDAMENTALES.....	5
III. LA REGULACIÓN DE LOS REGISTROS OBLIGATORIOS DEL VIH Y LA POLEMICA SOBRE SU EXISTENCIA.....	8
IV. RECOMENDACIONES Y PROPUESTAS	15

I. INTRODUCCIÓN.

Las investigaciones sobre el VIH y el SIDA¹ han permitido la identificación del virus, conocer su forma de transmisión, el diagnóstico de la enfermedad y la búsqueda de tratamientos cada vez más efectivos, para una enfermedad que se ha convertido en un tema de salud pública². De forma paralela a estos avances, son numerosos los problemas sociales y jurídicos que el conocimiento y la identificación de los portadores del virus o de las personas que padecen la enfermedad suscita, siendo uno de los más relevantes desde el punto ético-jurídico el relativo a la confidencialidad de la información, con el objetivo general de proteger los derechos fundamentales de los afectados y con la finalidad prioritaria, aunque no exclusiva, de evitar su discriminación, tanto a nivel individual como colectivo³; estigma y discriminación que se apoya no tanto en el daño que los afectados pueden causar a otras personas sino por la creencia de que son personas que han enfermado por comportamientos que *“pueden ofender los sentimientos y la sensibilidad moral de las personas, lo cual provoca en ellas intolerancia, indignación y disgusto”*⁴.

En este contexto, la protección de los derechos fundamentales, en general, y de la confidencialidad de este tipo de información como mecanismo de protección de los mismos resulta imprescindible para garantizar la dignidad, libertad e identidad de las personas portadoras del VIH y para dar una respuesta eficaz tanto desde el punto ético como jurídico a todas y cada una de las cuestiones que la enfermedad puede suscitar⁵.

Entre los nuevos problemas que los avances científicos plantean para el Derecho se encuentra la necesidad de abordar, tanto en el ámbito sanitario como fuera del mismo, la protección de la información médica que los adelantos técnicos permiten obtener, archivar y

¹ En el presente trabajo, en ciertas ocasiones, no se distinguirá entre personas portadoras del VIH y enfermos de SIDA, habida cuenta que los aspectos éticos y jurídicos cuyo análisis se pretende son comunes.

² Sobre el descubrimiento del virus, Vid. MONTAGNIER, L.; *Sobre virus y hombres. La carrera contra el SIDA*, Alianza Editorial, Madrid, 1995, especialmente, pp. 39 y ss.

³ Sobre este particular, Vid. Informe FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA, realizado por el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid en colaboración con la Cruz Roja Española.

⁴ RAMIRO AVILÉS, M.A.: *“El VIH/SIDA y el principio de igualdad”*, Asamblea: revista parlamentaria de la la Asamblea de Madrid, núm. 18, 2008, p. 298.

⁵ Al respecto, Vid. Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos, organizada por la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA. Ginebra, 23 a 25 de septiembre de 1996.

transmitir. Cuando se analiza la incidencia del tratamiento de datos personales en la dignidad, libertad, igualdad o en los derechos fundamentales de las personas se suele destacar, que a diferencia de otros procesos tradicionales, el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) ha supuesto mayores amenazas a la libertad y derechos de los ciudadanos que provienen, en primer lugar de la capacidad de acumular informaciones personales que tienen entidades privadas de toda índole, así como las distintas administraciones públicas. Se puede acumular sin límite la información y recabarla en cuestión de segundos con independencia de la distancia a la que se encuentre. De este modo nos encontramos con que *“nuestra vida individual y social corren (...) el riesgo de hallarse sometidas a lo que Frosini ha calificado, con razón, de «juicio universal permanente»”*⁶.

Asimismo, el uso exclusivamente del perfil obtenido a través del tratamiento de datos personales en la toma de decisiones que afecten a un individuo podrá significar su discriminación en muchas de las actividades de la vida cotidiana. Destaca François Rigaux⁷ que las modernas técnicas de penetración en las aptitudes profesionales o de comportamiento individual se apoyan hoy, en los métodos informáticos que establecen correlaciones entre determinadas características y comportamientos concretos a los que se les confiere una apariencia de rigor científico. Tales previsiones serán, generalmente, discriminatorias porque, *“en la creencia de descubrir en el sujeto ciertos signos anunciadores de su comportamiento futuro, el perfil insta una forma de determinismo incompatible con el atributo más preciado de la libertad, la elección de un futuro autodeterminado”*⁸. Estos efectos perjudiciales son más evidentes en aquellos casos en los que el ciudadano aparece identificado en relación con unos hechos o una situación determinados, incorporándose su identidad y sus datos personales a las denominadas *listas negras*⁹.

La particularidad del dato relativo al enfermo de SIDA deriva de las posibles consecuencias negativas que su conocimiento puede implicar para quien padece la enfermedad. Se trata de información, por lo tanto, que merece la calificación de sensible, entendiéndose por tal aquella que tiene una especial incidencia en la vida privada, en el

⁶ PÉREZ LUÑO, A. E.: *Vittorio Frosini y los nuevos derechos de la sociedad tecnológica*, en *Informatica e Diritto*, 1-2, Edizioni Scientifiche Italiane, 1992, p. 104.

⁷ RIGAUX, F.: *La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité*, Bruylant, Bruxelles, 1990, p. 597 y ss.

⁸ *Ibidem*, p. 598.

⁹ Vid. El Documento de Trabajo sobre listas negras, adoptado el 3 de octubre de 2002 por el Grupo de Trabajo sobre Protección de Datos de la Unión Europea (<http://europa.eu.int/comm/privacy>).

ejercicio de la libertades o riesgo de prácticas discriminatorias¹⁰. Este grado máximo de sensibilidad se justificaría por su especial incidencia y relación con la dignidad, identidad y personalidad del individuo. Precisamente este motivo ha llevado a parte de la doctrina a pronunciarse sobre la prioridad de proteger de forma efectiva la confidencialidad de la información, insistiendo en la necesidad de extremar las medidas para evitar la divulgación de estos datos¹¹. El principio de confidencialidad adquiere, como ha señalado De Miguel Sánchez, especial relevancia en relación con los enfermos de VIH, “*no sólo por las implicaciones sociales que este mal conlleva, pues la repulsa hacia estos enfermos es mucho más acusada... y las consecuencias personales, sociales y laborales de la trascendencia de dicha información podrían ser nefastas para el seropositivo*”¹².

Sin embargo, ha de tenerse en cuenta, para valorar en su justa medida tanto la jurisprudencia como la regulación sobre el registro obligatorios de los portadores del VIH o de los enfermos de SIDA, que esta información, puede ser calificada como «hipersensible» habida cuenta la incidencia que puede tener el ser identificado como portador del VIH o portador de otro virus, incluso algunos de igual o superior gravedad para la salud de las personas, ya que no cuenta con esa carga extra peyorativa o incluso, en ocasiones, criminalizadora del VIH.

II. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y DERECHOS FUNDAMENALES.

El uso desviado de la tecnología de tratamiento de datos personales supone claros peligros para la libertad, para el derecho a no ser discriminado y, asimismo, para la propia

¹⁰ PÉREZ LUÑO, A.E.: “La libertad informática. Nueva frontera de los derechos fundamentales” en *Libertad informática y leyes de protección de datos*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1990, p. 152. Asimismo, TONIATTI, R.: “Libertad informática y derecho a la protección de datos personales: principios de legislación comparada”, traducción de Alejandro Saiz Arnaiz, *Revista Vasca de Administración pública*, número 29, 1991, p. 154.

¹¹ La especial confidencialidad que merecen los datos de los pacientes VIH+ fue resaltada en las Conclusiones del III Congreso Nacional de Comisiones de Deontología Médica en los siguientes términos: estos pacientes “*son acreedores, dado el riesgo de marginación social que esa enfermedad lleva consigo, a un especial respeto de la confidencialidad de su diagnóstico y de su derecho a la intimidad*”.

¹² DE MIGUEL SÁNCHEZ, N.: *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, p. 103.

dignidad e identidad personal. El ser humano pasa a ser mero objeto de información, dejando de ser un ser dotado de dignidad y sujeto de derechos fundamentales¹³.

En este sentido, cabe advertir que la finalidad última de garantizar la confidencialidad de este tipo de información es proteger el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa del sujeto¹⁴. Si bien ha sido muy tratado, tanto por la doctrina como por la jurisprudencia, el papel del derecho a la intimidad en el ámbito biosanitario y de forma particular la necesidad de secreto sobre los datos médicos y la incidencia de la revelación de este tipo de información en el ámbito constitucionalmente protegido por este derecho¹⁵, menos conocido es el papel del derecho a la autodeterminación informativa del individuo en este ámbito, habida cuenta la tendencia de reconducción de estas cuestiones a la intimidad. Sin embargo, tal y como ha señalado el Tribunal Europeo de Derecho Humanos, la protección de los datos personales, en concreto de los datos médicos, resulta crucial tanto para respetar el sentido de la privacidad de un paciente como para preservar su confidencialidad en la profesión médica y en los servicios de salud en general, resultando especialmente necesarias estas consideraciones en relación a la protección de la confidencialidad de la información sobre la infección de una persona, teniendo en cuenta las delicadas consecuencias que rodean la enfermedad¹⁶.

Al respecto, se presenta como necesario señalar que frente al auge de las tecnologías de la información ha surgido un “nuevo” derecho denominado libertad informática o derecho a la autodeterminación informativa, proclamado, en un primer momento por la doctrina¹⁷ y,

¹³ La idea de dignidad significa asumir que “*la persona es un fin que ella misma decide (...), que no tiene precio y que no puede ser utilizada como medio*”. La vinculación de la dignidad con la idea de autonomía tiene dos momentos: “*autonomía que significa capacidad de elección, libertad psicológica, el poder de decidir libremente, pese a los condicionamientos y limitaciones de nuestra condición (...). En el segundo momento, autonomía significa libertad o independencia moral*”. En PECES-BARBA MARTÍNEZ, G.: *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, nº 26, Dykinson, Madrid, 2002, p. 65-66.

¹⁴ Sobre la tutela de los datos personales en el ámbito de la Biomedicina, Vid. PÉREZ LUÑO, A.E.; *La tercera generación de derechos humanos*, Editorial Aranzadi, Navarra, 2006, especialmente, pp. 136 y ss.

¹⁵ Al respecto, Vid. sentencias del Tribunal Constitucional 231/1988 (sala segunda), de 2 de diciembre, 20/1992 (sala primera), de 14 de febrero; 232/1993 (sala segunda), de 12 de julio; 202/1999 (sala segunda) o 196/2004 (sala primera), de 15 de noviembre¹⁵. Aunque alguna de ellas no se refiera de forma exclusiva a la protección otorgada por el derecho a la intimidad en la esfera médica, en todas consta la inclusión de las informaciones relativas a la salud dentro del ámbito propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario para mantener una calidad mínima de vida humana, protegida por el citado derecho.

¹⁶ Vid. Asunto I. contra Finlandia, STEDH, de 17 de julio de 2008.

¹⁷ Al respecto, entre otros, Vid. LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P.: *El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales frente al uso de la informática*, Tecnos, Madrid, 1990; GARRIGA DOMÍNGUEZ, A.: *La protección de los datos personales en el Derecho español*, Universidad Carlos III de Madrid-Dykinson, Madrid, 1999 o, recientemente, HERRÁN ORTIZ, A.I.: *El derecho a la*

con posterioridad recogido en normas jurídicas internacionales y nacionales¹⁸. Éste puede definirse como el derecho del titular de los datos a ejercer un control autónomo sobre las informaciones que a éste conciernen¹⁹, aunque actúa al mismo tiempo como derecho instrumental, ordenado a la protección de otros derechos fundamentales, resultando especialmente relevante en este ámbito el derecho a la intimidad y a la no discriminación por motivos de salud. Su contenido jurídico está formado por diferentes instrumentos que integran el derecho a la protección de datos personales²⁰. En éste se pueden diferenciar dos elementos, negativo y positivo. El contenido negativo está formado por una serie de límites que presiden la obtención y tratamiento de los datos de carácter personal. Estos límites, denominados principios de calidad de los datos, se traducen en exigencias relativas a la obtención, tratamiento y utilización de las informaciones destinadas a garantizar “tanto la veracidad de la información contenida en los datos, como la congruencia y racionalidad de su utilización”²¹. El conjunto de los principios de calidad de los datos de carácter personal estaría formado por las siguientes exigencias: principio de pertinencia, principio de finalidad, principio de veracidad y exactitud, principio de lealtad y principio de seguridad. El contenido o elemento positivo del derecho se concreta en un haz de facultades que garantizan el conocimiento por el titular de quién, qué, cuándo y con qué motivo alguien conoce datos sobre él. Éste está constituido por el derecho de información, el derecho del titular a que se requiera su consentimiento para obtener, archivar o ceder la información que le concierne y por las facultades de oposición, acceso, rectificación y cancelación de los datos.

El término “habeas data biosanitario” ha sido utilizado por parte de la doctrina científica para referirse a las facultades de información, acceso y control del individuo sobre

protección de datos personales en la sociedad de la información, Universidad de Deusto-Instituto de Derechos Humanos, Bilbao, 2003.

¹⁸ El Convenio 108 del Consejo de Europa para la Protección de las Personas con respecto al Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal, realizado en Estrasburgo el 28 de enero de 1981, desarrolló el contenido del derecho en el ámbito internacional. Con posterioridad, la Unión Europea aprobó la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995 relativa a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y a la Libre Circulación de estos datos, que colma el vacío existente en Derecho Comunitario sobre protección de datos. En el Ordenamiento jurídico español, el derecho encuentra su amparo constitucional en el artículo 18.4 de la Constitución española de 1978. Éste fue desarrollado por la derogada Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de datos de carácter persona (LORTAD) y, en la actualidad, por la vigente Ley 15/1999, de 23 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (LOPDP).

¹⁹ FROSINI, V.: *Informática y Derecho*, traducción del italiano de Jorge Guerrero y Marino Ayerra Redin, Editorial Temis, Bogotá, 1998, p. 36.

²⁰ LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P.: *El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales frente al uso de la informática*, ob.cit., pp. 39.

²¹ GARRIGA DOMÍNGUEZ, A.: *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, 2ª edición, Dykinson, Madrid, 2009.

la información médica que se encuentra en su historial clínico²², entre la que se encuentra los datos obtenidos de la realización de una prueba de VIH. Es precisamente en este contexto en el que ha de situarse la problemática de su revelación a terceros interesados, tanto si se trata de particulares que puedan tener un interés relevante en el conocimiento de la información, tanto si se trata de Administraciones Públicas con objetivos destinados principalmente a la protección de los intereses de la comunidad. La tensión surgirá entre la necesidad de terceros de conocer esta información para proteger su propia salud y el deseo del ciudadano de mantener estos datos en secreto o de la exigencia de los poderes públicos de utilizar la transmisión de datos médicos, de manera especial en las enfermedades infecto contagiosas, y el deseo los pacientes “*de mantener un control sobre las informaciones que les conciernen*”²³. Es precisamente en este último punto en el que ha de situarse la problemática relativa a los registros obligatorios de los portadores del VIH.

III. LA REGULACIÓN DE LOS REGISTROS OBLIGATORIOS DEL VIH Y LA POLEMICA SOBRE SU EXISTENCIA.

El SIDA, como pandemia, “*desencadenó toda la gama existente de medidas de salud pública para hacer frente a las epidemias. Tales medidas llevan consigo problemas políticos, sociales, económicos y...de derechos humanos*”²⁴. La necesaria protección de la salud pública puede colisionar con los derechos fundamentales del individuo, toda vez que la adopción de las medidas encaminadas a su protección pueden conllevar una limitación o restricción de determinados derechos. La tensión surge de la exigencia de los poderes publicos de utilizar la transmisión de los datos médicos, en especial de las enfermedades contagiosas, y el deseo y el derecho del ciudadano a mantenerlos en el marco estricto de la confidencialidad y a controlarlos²⁵. El derecho a la salud²⁶, “*en cuanto derecho del que deben beneficiarse cuantos*

²² PÉREZ LUÑO, A.E.: “*El derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina*”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.): *Bioteología, Derecho y dignidad humana*, Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Comares, 2003, P. 267.

²³ PÉREZ LUÑO, A.E.; *La tercera generación de derechos humanos*, Aranzadi, Pamplona, 2006, p. 136.

²⁴ TOMASEVSKI, K.: “*El SIDA y los Derechos Humanos*”, en *Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA*, Organización Panamericana de la Salud, Washington 1991, p. 215.

²⁵ PÉREZ LUÑO, A.E.: *La tercera generación de derechos humanos*, Thomson Aranzadi, Navarra, 2006, p. 137.

²⁶ Sobre la consideración del derecho a la salud como un derecho de carácter esencial, Vid. MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “*El derecho a la salud: un derecho social esencial*”, *Derechos y Libertades*, núm. 14, Época II, 2006, pp.129 y ss.

integran una comunidad política”²⁷, exige que no se instauren obstáculos insalvables que puedan impedir su desarrollo, que se traduce, entre otras, en la prevención, tratamiento y erradicación de enfermedades infecciosas y contagiosas²⁸.

El fundamento para la limitación del derecho fundamental a la protección de datos personales en el caso particular del dato personal relativo al padecimiento de VIH lo encontramos en la propia Constitución. Según dispone el artículo 43.2 CE, “*compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios*”. No obstante, dicho desarrollo ha de conjugarse con la protección del derecho a la intimidad del individuo y su control a los datos de carácter personal. No obstante, la teoría de interpretación de los derechos fundamentales exige que cuando una libertad deba ser limitada por concurrir con otra, “*el sacrificio de la libertad afectada debe de ser el mínimo posible*”²⁹.

Es precisamente, esta cuestión la que debe ser objeto de análisis. Si bien el interés de la salud de la ciudadanía exige que se limite el derecho del paciente a su intimidad, es necesario averiguar cuándo tal restricción se presenta como *estrictamente necesaria*.

Obviamente se trata de un registro obligatorio y no voluntario de datos personales relativos a la salud por lo que es necesario que exista una habilitación legal para la creación del fichero y el posterior tratamiento de los datos personales y que esté justificada por razones de interés general. Según ha establecido el Tribunal Constitucional, ambos requisitos han de cumplirse simultáneamente, ya que aunque esté contemplado en una norma con rango de ley, cualquier interés legítimo no es «un interés suficiente»³⁰.

Son varias las normas que regulan la creación, funcionamiento y utilización de estos registros. La Ley Orgánica 15/1999, de 15 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, que hay que tener presente en este tema, destaca en su artículo 7.3 que sólo se podrán tratar los datos relativos a la salud con consentimiento del interesado o cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley. Además, en el apartado sexto de ese mismo precepto permite su tratamiento cuando “*resulte necesario para la prevención o para*

²⁷ PÉREZ LUÑO, A.E.: *La tercera generación de derechos humanos*, ob.cit., p. 137.

²⁸ *Ibídem*.

²⁹ *Ibídem*, p. 145.

³⁰ STC 202/1999, de 8 de noviembre.

el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto". Asimismo, el artículo 11.2.f) de la LOPD establece que no será preciso el consentimiento para la comunicación de datos de carácter personal relativos a la salud cuando sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica. Por su parte, La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ha introducido como fines permitidos para la comunicación de datos contenidos en la historia clínica los epidemiológicos y de salud pública. Si bien los fines son considerados por la Ley de forma independiente, en realidad se trata de un mismo fin, puesto que la cesión de datos para detectar problemas epidemiológicos se incluye y justifica por la protección de la salud pública. En relación con la información epidemiológica cabe citar, asimismo, el artículo 23 de mismo texto legal. Éste impone a los profesionales sanitarios la obligación, además de completar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación relacionada con los procesos clínicos en los que intervienen, de elaborar los documentos que requieran los centros o servicios de salud y las autoridades sanitarias, entre los que se incluyen los relacionados con la información epidemiológica. Al respecto, la Ley General de Sanidad, de 25 de abril, considera como actividad fundamental del sistema sanitario la realización de los estudios epidemiológicos necesarios para prevenir los riesgos para la salud –artículo 8-. Para ello prevé la necesidad de un sistema organizado de información sanitaria, vigilancia y acción epidemiológica, señalando en su artículo 23 la posibilidad de creación de registros con estas finalidades.

La existencia de estos registros se encuentra prevista en el Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red de Vigilancia Epidemiológica. Éste en su anexo I relaciona una serie de enfermedades de declaración obligatoria. La declaración y registro afecta fundamentalmente a enfermedades infecto-contagiosas. Éste incluye la creación de los denominados registros de SIDA, nacional y autonómicos, –artículos 31 y siguientes del Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre-, en los que se recogen la información sobre la infección por VIH con presencia clínica de una o más enfermedades indicativas de SIDA, cuya finalidad última es la vigilancia epidemiológica. La fuente de información son los médicos, tanto del sector público como del sector privado, que diagnostiquen al enfermo,

quienes de forma inmediata y obligatoriamente han de notificarlo al Registro de SIDA en un cuestionario unitario y homogéneo. El Sistema de Información sobre nuevas Infecciones (SINIVIH) se crea por una Orden de 18 de diciembre de 2000 por la que se establece un fichero con datos de carácter personal, gestionado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, relativo al Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones (SINIVIH).

Las razones que justifican su necesidad, así como sus fines y usos, se encuentran recogidas en la propia orden, que establece que su finalidad es aportar información a la administración sanitaria sobre la incidencia y evolución de los nuevos diagnósticos de infección por VIH, para conocer los factores que la determinan y definir estrategias de prevención. También para la realización de estadísticas periódicas y para contribuir a la investigación científico médica. En la orden se especifican también, de acuerdo con la legislación de protección de datos personales, las personas afectadas y datos incluidos en el SINIVIH. Serán incluidas en el fichero todas las personas diagnosticadas de infección por VIH en los centros del Sistema Nacional de Salud, constanding los siguientes datos personales: las iniciales del nombre y los apellidos, el centro sanitario de diagnóstico, la fecha de nacimiento, el sexo, la provincia de residencia, el país de residencia y, en su caso de origen, los mecanismos de transmisión de la infección y los datos clínicos y de laboratorio. Serán Comunidades Autónomas las que notificarán los nuevos casos y está prevista su cesión a la Organización Mundial de la Salud y al Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH, aunque sólo se cederán datos anónimos.

Al respecto, ha sido notable la polémica sobre la necesidad de su existencia y su utilidad respecto al fin perseguido atendiendo a la normativa señalada. En este sentido su existencia sólo podría justificarse atendiendo a la necesidad de transmitir los datos personales de los afectados por enfermedades infecciosas y contagiosas para intentar prevenirlas o eliminarlas, entendiendo que *“el principio de solidaridad exige el sacrificio del derecho a la intimidad de estos datos personales sanitarios en función de la garantía del derecho a la salud de la colectividad”*³¹. Dicha postura ha sido avalada por la jurisprudencia. La Audiencia Nacional se ha pronunciado en este sentido, en sentencia de 24 de marzo de 2004³². Ésta tiene su origen en el recurso interpuesto por distintas asociaciones contra la Orden Ministerial del Ministerio de Sanidad y Consumo de 18 de diciembre de 2000, relativa al Sistema de

³¹ *Ibidem*.

³² Anulada por Sentencia del Tribunal Supremo de 9 de julio de 2007.

información sobre Nuevas Infecciones. La fundamentación del recurso gira en torno a la ilicitud de la comunicación de determinados datos (nominales -iniciales, fecha de nacimiento, sexo, residencia, origen- y clínicos -centro sanitario, mecanismos de transmisión-), sin el consentimiento previo y expreso del afectado, sin un sustento legal adecuado. Si bien la Audiencia Nacional en la sentencia citada anula la Orden Ministerial por incumplimiento de las medidas de seguridad en el tratamiento de datos personales, también se pronuncia sobre la cuestión aquí analizada, abogando por la licitud de comunicación de datos de los afectados por VIH al entender que por la naturaleza de la enfermedad, al igual que sucede con otras patologías de declaración obligatoria, dicha cesión está amparada en una Ley fundamentada en un interés general, cuya finalidad es la de proteger la salud pública.

Señala la sentencia: *“la orden tiene sustento legal adecuado...no cabe duda de que la Orden tiene una finalidad legítima, como es la prevención, gestión y prestación de servicios sanitarios a enfermos de infección por VIH y SIDA, según reza su preámbulo, a lo que debe añadirse que también se proyecta en la preservación y promoción de la salud de la población, sobre todo en el caso de enfermedades transmisibles, así como en el control de transmisión y otros procesos agudos de interés sanitario...Finalmente, la Orden debe entenderse necesaria en una sociedad democrática, pues no se dicta en función de simples criterios de oportunidad o conveniencia, está justificada en aras al interés general y las razones de su existencia son suficientes”*³³.

En términos similares se había pronunciado de manera previa el Director de la Agencia Española de Protección de Datos que en el año 2000 emitió una serie de Recomendaciones dirigidas al Centro Nacional de Epidemiología con las pautas a seguir en el tratamiento de los datos contenidos en el Registro Nacional del SIDA. En éstas se recogen varias cuestiones a tener en cuenta en la inclusión de los datos de los enfermos de SIDA en este fichero: se permite la recogida y tratamiento de estos datos sin el consentimiento del interesado, con el objetivo de proteger el derecho a la salud reconocido constitucionalmente; se establece la necesidad de respetar, en todo caso, el derecho de información del afectado, en los términos previstos en el artículo 5 de la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, al margen de la excepción que la Ley establece en relación con el consentimiento; se señala la obligación de respetar y facilitar al individuo los derechos de oposición, acceso,

³³ Fundamento jurídico noveno, Sentencia de la Audiencia Nacional (sala de lo contencioso-administrativo, sección 4ª), de 24 de marzo, de 2004.

rectificación y cancelación y, finalmente, se reitera la obligación de adoptar las medidas de seguridad en función de los datos que se incluyan en el fichero. Asimismo, señala, tras las actuaciones de investigación y comprobación realizadas por la Inspección de Datos en el Registro Nacional de SIDA, la necesidad de observación de las citadas Recomendaciones por el Centro Nacional de Epidemiología. Resoluciones posteriores, como la Sentencia del Tribunal Superior de Asturias (sala de lo contencioso-administrativo) 1333/2005, de 12 de septiembre, la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Galicia (sala contencioso-administrativo, sección 1ª), de 21 de mayo, o la sentencia del Tribunal Supremo de 9 de julio de 2007, con independencia de sus fallos, han confirmado la visión señalada.

Más polémica que su mera existencia y distintas opiniones ha generado, sin embargo, la transmisión de determinados datos del sujeto basándose el marco legal señalado, especialmente los datos identificativos del sujeto y la proporcionalidad de tal medida, planteándose la cuestión de si es absolutamente necesaria esta identificación para la finalidad última que el registro persigue³⁴. En nuestro país sigue pendiente de resolución la controversia acerca de la necesidad de transmitir los datos identificativos del sujeto, esto es, si ante la confrontación entre la confidencialidad y el derecho del sujeto a controlar sus datos y la salud pública, es necesario el sacrificio hasta tal punto de los primeros o puede realizarse dicha función a través de unas medidas menos lesivas para los derechos fundamentales.

Dicha medida ha sido cuestionada por ciertos sectores por considerarla como una medida innecesaria en relación con el fin último que la ley que habilita su creación persigue, al entender que la notificación no debería ser nominal, salvo que la identificación sea necesaria para evitar la propagación del virus, es decir, para salvaguardar la salud pública. En el mismo sentido se ha pronunciado ONUSIDA en sus estudios al poner de manifiesto que la realidad internacional ha confirmado que el principio de confidencialidad no es un obstáculo para un programa de prevención y asistencia eficaz³⁵, desanimando dicha práctica a personas en riesgo a realizar la prueba del VIH.

³⁴ Especial polémica generó la inclusión de datos sobre la conducta sexual, relaciones sexuales o utilización de agujas intravenosas incluidos en determinados registros. Al respecto, Vid. Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Asturias 1333/2005 (sala contencioso-administrativo, sección 2ª), de 12 de septiembre.

³⁵ ONUSIDA: *Poner al descubierto la epidemia de VIH/SIDA. Orientaciones para fomentar la revelación beneficiosa, el asesoramiento ético de la pareja y el uso apropiado de la notificación de casos de VIH*, ob.cit., p. 3.

Desde la Teoría de los Derechos fundamentales, dicha práctica resulta cuestionable, habida cuenta que la libertad del sujeto puede verse afectada en el grado máximo y no en el grado mínimo posible y exigible para proteger el interés que justifica tal limitación. De ser esta una afirmación cierta, estaríamos en presencia de una de esas situaciones paradójicas en las que los poderes públicos que se encuentran obligados a asegurar la efectividad de los derechos fundamentales a todos son “*precisamente los que aprueben este tipo de normas*”³⁶. Y es que cabe recordar que si bien, en supuestos como el aquí analizado, el principio de solidaridad exige el sacrificio de los derechos a la intimidad y a la autodeterminación informativa para garantizar el derecho a la salud de la colectividad, el “*principio de la restricción menor posible*” impone que habrá de limitarse cuando sea estrictamente necesario, lo que implica “*la exigencia de salvaguardar cuantas garantías sean posibles para evitar la indefensión o el sacrificio absoluto de la intimidad de las personas afectadas*”³⁷.

³⁶ DE ASÍS ROIG, R.: Sobre la accesibilidad universal en el Derecho, Dykinson, Madrid, 2007. p. 31

³⁷ PÉREZ LUÑO, A.E.: *La tercera generación de derechos humanos*, Thomson Aranzadi, ob.cit., p. 145.

IV. RECOMENDACIONES Y PROPUESTAS.

1. Necesidad de considerar la información relativa al VIH como información altamente sensible, no sólo en función de la calidad del dato, sino también atendiendo a su tratamiento y uso, esto es, atendiendo al contexto en el que se utilicen los datos de carácter personal. Debería prestarse especial atención a esta cuestión en la aprobación de normas sectoriales.
2. Prioridad en la protección efectiva de la confidencialidad de la información sobre otros bienes o intereses, lo que implica extremar las medidas de precaución para evitar la divulgación de los datos, con la finalidad última de proteger los derechos fundamentales de los afectados y, de forma prioritaria, aunque no exclusiva, evitar su discriminación, tanto a nivel individual como colectivo.
3. Proteger el derecho a la autodeterminación informativa resulta esencial para garantizar la confidencialidad en la profesión médica y en los diversos ámbitos en los que el tratamiento de los datos relativos al VIH resulte necesario, por lo que esta cuestión ha de ser abordada no sólo desde la óptica del derecho a la intimidad sino también desde el derecho a la protección de datos personales, con el objetivo de proteger ambos derechos.
4. La problemática relativa a los registros obligatorios de los portadores del VIH y enfermos de SIDA ha de situarse en el contexto de la posible colisión entre la necesaria protección de la salud pública y los derechos fundamentales, toda vez que la adopción de medidas encaminadas a su protección pueden conllevar una limitación de los mismos.
5. La protección de la salud ha de conjugarse con la protección efectiva del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos de carácter personal, lo que exige que el sacrificio de la libertad afectada sea el mínimo posible. Dicho requisito exige un examen riguroso de cada una de las normas aprobadas o pendientes de aprobación que impliquen tal restricción de derechos, con la finalidad de dar respuesta efectiva a si esta limitación se presenta como estrictamente necesaria en una sociedad democrática, basada en un interés relevante y suficiente y no sólo en un interés legítimo. Deberá valorarse asimismo la gravedad

de la intromisión y si la medida es imprescindible para asegurar el interés público que la justifica.

6. La existencia de los registros obligatorios de los portadores del VIH/SIDA ha de encontrarse amparada en una Ley fundamentada en un interés general, cuya finalidad última será proteger la salud pública de la colectividad. No obstante, en relación con estos registros ha de tenerse particularmente en cuenta la anterior consideración por los efectos adversos que para la persona afectada y sus derechos puede implicar el tratamiento de esta información sensible, por lo que las razones que justifican su necesidad, así como los fines y usos de la información deben de estar claramente definidos legalmente. Esto permitirá conjugar la obligación de los poderes públicos de tutelar y organizar la salud pública y que el sacrificio de la libertad afectada sea el mínimo posible.

7. Ha de darse cumplimiento estricto al derecho de información recogido en el artículo 5 de la LOPDP que exige, de forma previa a la realización de la prueba del VIH, informar al paciente de las consecuencias de la obtención del dato, incluyendo la información sobre su inclusión en el Registro en el caso de resultado positivo.

8. Ha de prestarse especial atención al cumplimiento estricto de la normativa existente en cuanto a la transmisión de datos personales a los registros obligatorios, garantizando que la recogida y almacenamiento de datos por parte de las autoridades públicas se realizará con las garantías necesarias y suficientes para proteger el derecho a la vida privada.

9. Se presenta como necesaria la realización de determinados estudios rigurosos tendentes a averiguar la necesidad estricta de transmitir o no a los citados registros los datos identificativos del sujeto y si la finalidad de los mismos podría realizarse a través de medidas menos lesivas para los derechos del sujeto. Únicamente si estos estudios concluyen que dicha identificación es necesaria para evitar la propagación del virus y salvaguardar la salud pública estaría justificada esta comunicación. En caso contrario, el principio de voluntariedad de la prueba, la confidencialidad de la información o el recurso al anonimato total en la obtención de datos se imponen sobre la recogida y el archivo de estos datos por parte de las autoridades públicas.