

## PROTECCIÓN DE DATOS DE SALUD

Decir algo sensato y convincente sobre ética suele ser difícil, porque casi siempre estamos viviendo rodeados de inmoralidad. Tampoco es fácil hacerlo sobre este tema. En Hacienda, en los Hospitales, en Google, en Facebook y en WhatsApp, saben de nosotros mucho más que nosotros mismos. Vivimos «*la creciente y desazonadora certeza de estar en un mundo cada vez más informatizado donde todo se vigila, tanto lo grande como lo pequeño, y donde lo que reporta beneficios siempre termina siendo una fuente de explotación*» (S. Larsson, *Millennium 4*. D. Lagercrantz, *Lo que no te mata te hace más fuerte*. Círculo de Lectores; Barcelona: 2015, 635-636).

Por eso intentaremos ir con cierto temor y humildad hacia una fundamentación ética de la protección de datos en el ámbito sanitario. Veremos cuatro partes: 1ª) destinada a una síntesis muy básica sobre ética, ética médica y bioética clínica; 2ª) referida expresamente al tema de nuestro curso; 3ª) se ocupará de relacionar entre sí las dos anteriores desde la perspectiva de la fundamentación; y 4ª) una sencilla aplicación de los valores, los deberes y las virtudes morales que deberían exigirse para proteger los datos personales de salud.

### PRIMERA PARTE: ÉTICA, ÉTICA MÉDICA Y BIOÉTICA CLÍNICA

#### 1. Los antecedentes de la ética: dignidad y derechos humanos

La humanidad, a lo largo de una larga historia de aciertos y fracasos, siempre se ha dirigido hacia una meta definida por los términos de felicidad y de justicia, que son los dos pilares u horizontes de la ética. Hay que conjugarlos entre sí. ¿Por qué? Porque no es humano un proyecto de felicidad que deje a los más débiles por el camino, ni son realmente vigorosas las exigencias de justicia que no aspiran a una vida feliz o en plenitud. Si para algo sirve la ética es para poner las cosas del revés para hacer un mundo cada vez más justo y feliz.

Y a lo largo de esa larga trayectoria de luces y de sombras, la humanidad ha ido descubriendo que el modo más seguro y eficaz de conseguir felicidad y justicia es afirmando el valor intrínseco de cada ser humano, que se ha concentrado en el término *dignidad*. La idea de dignidad nos recuerda que cada ser humano debe ser tratado no como un "caso" ni como una "cosa", sino como una persona, es decir, como un ser único, inefable e irreplicable. No es algo sino *alguien*. Las cosas tienen «*precio*», pero sólo las personas tienen «*dignidad*» y valor inherente o intrínseco, utilizando el lenguaje de I. Kant. Por eso nunca son solo medios para cualquier otra cosa, sino fines en sí mismos. Jamás deberíamos instrumentalizarlas.

Este valor supremo o superior ha encontrado su definición más eficaz y operativa en el concepto de *derechos humanos*. En ellos no sólo está condensado el valor de la dignidad

humana. Representan también la línea por debajo de la cual nos deshumanizamos. En suma, la historia de lucha por la dignidad, condensada en los derechos humanos, es la base de un marco ético fundamental compuesto por cuatro máximas de carácter imperativo:

- Que el ser humano sea humano y actúe con sentido humano.
- Que lo humano sea practicar lo bueno y lo justo.
- Que lo bueno y lo justo gire en torno a la órbita de la dignidad humana.
- Que la dignidad humana se verifique en el cumplimiento de los derechos humanos.

## **2. Los orígenes de la ética: la alteridad y el “heme aquí”**

La ética trata de fundamentar la vida moral. No es sólo un asunto de la inteligencia y, menos aún, del individuo replegado sobre sí mismo y aislado de su entorno. Surge en el cruce de las relaciones personales, porque el ser humano es constitutivamente relacional y no puede comprenderse a sí mismo sino como ser en relación. La experiencia del otro, vivida en esas relaciones, nos impulsa a salir de nosotros mismismos y a sustituir el egocentrismo por el altruismo, superando el ámbito de las elecciones racionales por la experiencia de vivir expuestos ante la vulnerabilidad del otro, y reclamándonos compromiso y justicia de un modo mucho más básico y exigente que cuando nos ocurre a nosotros mismos. En la experiencia del otro, en la alteridad, está el origen de la ética, porque ahí es donde:

- Demostramos nuestro grado de humanidad.
- Verificamos el tipo de trato que damos a los otros.
- Respondemos a y nos responsabilizamos de los otros.
- Aprendemos a pasar del ser-con al ser-por y del estar-con alguien al estar-por alguien.
- Construimos nuestra identidad ética: decir *yo* significa *heme aquí* dispuesto a todos, porque «*soy con los otros significa soy por los otros*».

Lo que se acaba de exponer tiene una explicación de fondo. Por una parte, el otro se hace visible, sobre todo, a través de su rostro, un rostro que habla, aunque no diga palabras, un rostro que llama y cuestiona nuestra libertad, impulsándonos a reconocerlo y a no pasar indiferentes ante él. Además, el rostro del otro se niega a la posesión, al afán de control y de dominio, y a ejercer sobre él la violencia. Cuando renunciamos a tratarlo como cosa sometida a nuestro poder, o sea, cuando establecemos una relación ética, esa misma relación se convierte en barómetro de nuestra moralidad. El tipo de trato que otorgamos a los demás demuestra nuestra estatura moral y del tipo de persona que somos cada uno.

El rostro del otro está ante nosotros, movilizándolo nuestra razón y nuestros sentimientos, o sea, promoviendo nuestra responsabilidad como obligación de responder a y de responsabilizarnos del otro. Nuestra identidad, nuestra mismidad, eso que es único en cada uno, está apoyada y sostenida en la responsabilidad por el otro. Cuando la vida, la alegría y la pena, el dolor y el sufrimiento del otro nos tienen descuidados o sin cuidado, es difícil que se pueda hablar de ética, sencillamente porque no hay alteridad. En ese tipo de contexto sólo existo yo y fuera de mí no hay nada más que cosas sobre las que puedo ejercer mi poder o mi dominio. El otro deja de ser *alter ego*, otro yo, y se transforma en caso o en cosa, en instrumento de mi interés. Quizá le estamos viendo, pero no lo miramos. Quizá le estamos oyendo, pero no lo escuchamos. Hemos perdido las raíces de la ética y de lo humano.

Por eso la experiencia de alteridad tiene mucho que ver con la transición del ser-con al ser-por, del estar-con alguien al estar-por alguien. En este nuevo contexto, el otro ha dejado de ser para mí un extraño moral, porque respondo a su llamada que me pide tratarlo con hospitalidad y solidaridad. Soy con los otros significa soy por los otros, responsable del otro, como decía E. Lévinas, que añadía lo siguiente: decir «*Yo significa heme aquí, respondiendo de todo y de todos... constricción a dar a manos llenas*».

### **3. La ética médica: una “práctica” que ya es en sí misma ética**

La ética no puede quedar en una pura construcción abstracta, sino que debe responder a los retos de nuestro tiempo. Una de sus características contemporáneas más relevantes es, precisamente, la de haber dado un giro hacia su aplicación práctica. Se suele hablar de "éticas aplicadas" para referirse a las distintas subdisciplinas que, dentro del marco general de la ética, se han ido desarrollando para ofrecer respuestas a los problemas específicos que plantean determinadas actividades y prácticas sociales. Un ejemplo paradigmático es la "ética médica" y/o de las profesiones sanitarias ya desde tiempos de Hipócrates. Sus mínimos exigibles están recogidos en el [Código de Deontología Médica](#), 2022.

Decía Aristóteles, a este propósito, que había que distinguir dos tipos de acciones o actividades. Unas son las que se hacen por otra cosa, para conseguir un resultado con ellas. En este caso, lo interesante no es la acción misma, sino el fin que se busca alcanzar con ella. A estas acciones las llama Aristóteles *técnicas*. Pero hay otro tipo de actividades que las hacemos por ellas mismas, o sea, porque al realizarlas se consigue un bien o fin interno que ya está en ellas mismas. Éstas reciben el nombre de *prácticas*. Las técnicas, por tanto, son medios para conseguir los fines internos de las actividades prácticas.

La práctica sanitaria se ajusta a esos parámetros. Es una actividad en la que cooperan distintos agentes con el objetivo de alcanzar un fin inherente a esa práctica, que es lo que le da sentido ético y legitimidad social. El fin interno de la medicina es el bien del paciente, un bien que adquiere perfiles definidos en cada especialidad sanitaria y que se pueden aglutinar

en torno a los siguientes objetivos: prevenir la enfermedad; promover y mantener la salud; aliviar el dolor y el sufrimiento de la enfermedad; asistir y curar a los que se pueden curar; cuidar a los que no tienen curación; evitar la muerte prematura; y ayudar a morir en paz (véase [Los fines de la medicina](#), Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Nº 11).

Por tanto, la ética no es un apósito externo ni una coyuntura temporal o advenediza de la medicina. Es un componente intrínseco de la actividad sanitaria. La praxis sanitaria ya es ella misma ética, y el modo de ser o tipo de persona que el profesional sanitario reproduce en su práctica cotidiana, su *êthos*, conlleva una dimensión moral. Es absurdo separar la ética de la medicina o reducirla a una cuestión privada del profesional. En conclusión, el origen vivo de la ética médica hay que buscarlo, simultáneamente, en la relación sanitario-paciente y en el contenido de esa relación, es decir, en el fin interno que define la práctica sanitaria. Ahí reside la base de la identidad ética profesional: *heme aquí* responsable del otro.

#### **4. La bioética clínica: bases mínimas**

Nació a principios de los años 70 del siglo XX en EE.UU. El autor del nuevo término fue [V.R. Potter](#), oncólogo norteamericano, investigador y profesor de la [Universidad de Madison](#). Su objetivo inicial era tender un puente entre los hechos biológicos (*bios*) y los valores éticos (*êthos*). De ahí viene Bio-Ética. Este objetivo continúa siendo muy actual como preservación y cuidado de la intrincada y riquísima red de la vida en todas sus manifestaciones: la vida humana, la vida animal, la vegetal y la medioambiental, en suma, la vida del planeta tierra.

Aproximadamente por esas mismas fechas, el obstetra A. Hellegers, con la ayuda de la familia Kennedy y el Instituto que lleva su nombre en la Universidad Georgetown de Nueva York ([The Kennedy Institute of Ethics](#)), dirige expresamente la bioética al campo de la medicina promocionando la aparición y rápida difusión de la bioética clínica. El objetivo de Hellegers consistía en aplicar a la práctica clínica los principios del [Informe Belmont](#) (1978), orientados a guiar la ética de la investigación en seres humanos, pero de algún modo “canonizados” un año después por Tom L. Beauchamp y James F. Childress en su libro *Principles of Biomedical Ethics* (versión española: *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999). Es la primera teoría bioética, conocida como “[principlismo](#)”, que ha sido y sigue siendo tan discutida como aceptada.

Entre las muchas definiciones de bioética clínica podríamos escoger la siguiente: “conjunto de investigaciones, discursos y prácticas, generalmente pluridisciplinarias, que tienen por objeto clarificar o resolver las cuestiones éticas suscitadas por el avance y la aplicación de las tecnociencias biomédicas” (G. Hottois, “Bioéthique”, en G. Hottois, J. Noël Missa, eds., [Nouvelle encyclopédie de bioéthique](#), DeBoeck Université, Bruxelles, 2001, 124). La bioética clínica no viene a ocultar ni a sustituir a la ética médica, sino a abrirla a nuevos horizontes y planteamientos. Su quehacer básico es el mismo que el de la ética general, pero aplicado a

las peculiaridades y características de la práctica sanitaria. En ese sentido, las bases mínimas de la bioética clínica consisten, a mi juicio, en realizar valores, cumplir deberes, adquirir virtudes y tomar buenas decisiones.

Ver en este blog [Bioética médica. Aspectos sistemáticos](#). La exposición que ahí se hace sobre la tarea básica de la bioética clínica es clave para lo que viene a continuación.

## **PARTE II: LA PROTECCIÓN DE DATOS EN EL ÁMBITO SANITARIO**

### **1. Datos personales relacionados con la salud**

Datos de carácter personal relacionados con la salud: las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética ([Real Decreto 1720.2007 protección de datos](#), art. 5.1.g). Son estos los datos que tienen su origen en la relación sanitario-paciente quien, basándose en la confianza, expone su intimidad, iniciando así el proceso de recogida y acumulación de datos.

La persona enferma es irreductible a la suma de sus datos relacionados con la salud. Los datos sanitarios no son sólo informes neurológicos o bioquímicos que se puedan mirar «*con la pupila quieta*», como decía Ortega y Gasset. Hacerlo así supone congelar la persona en datos construyendo una foto fija de ella. La medicina necesita datos basados en evidencias demostradas, pero esos datos describen o narran un proceso de la vida humana y están supeditados al bien de la persona enferma, que tiene primacía respecto al interés de la ciencia o la sociedad. Reducirlo todo a números implica deshumanizar la atención sanitaria.

En el ámbito de la atención sanitaria, esos datos están contenidos en la historia clínica, en la receta médica, en los documentos de instrucciones previas y en la tarjeta sanitaria individual. En todos esos casos, la obligación de protegerlos se fundamenta en los valores éticos de la dignidad humana y la intimidad personal, así como en el derecho fundamental a la protección de datos y en el derecho fundamental a la intimidad personal. La utilización, archivo, custodia y transmisión de estos datos, pone en juego la legalidad vigente y, además, la estatura moral de cada cual, sea éste individuo, equipo, hospital o empresa farmacéutica.

### **2. Los Big Data sanitarios**

En términos muy generales entendemos por big data aquel conjunto de datos que, por su tamaño ingente, sobrepasa la capacidad de ser gestionado por bases de datos de integración tradicionales. Hay un gran acuerdo en afirmar que se fundamenta en el paradigma de las 3 “V” (volumen, variedad y velocidad). El elevado volumen de datos (más de un *petabyte*) precisa nuevas técnicas de almacenamiento a gran escala y enfoques distintos para recuperar

la información; la variedad de las fuentes de datos (texto, audio, vídeo, etc.) hace que las redes relacionales sencillas sean difícilmente aplicables; y por último, el incesante incremento con que se generan los datos, hace que la velocidad sea un parámetro clave en su manejo. Según el [Instituto Tecnológico de Massachusetts](#), podríamos añadir una cuarta "V", que hace referencia al valor aportado por estos grandes conjuntos de datos.

El análisis del Big Data ha abierto la puerta a una nueva era para la mejora en la prestación de servicios y solución de problemas en el ámbito de los sistemas sanitarios. Parece que hay un acuerdo mayoritario en reconocer que el análisis del Big Data ofrece nuevas posibilidades en la elaboración de modelos predictivos, patrones de comportamiento, descubrimiento de nuevas necesidades, reducción de riesgos, provisión de servicios más personalizados, todo ello en tiempo real y teniendo en cuenta toda la información relevante. En el marco de la seguridad pública, por ejemplo, se acaba de anunciar que en uno de los Emiratos árabes está previsto crear un big data con el ADN de todos sus ciudadanos y de todos los visitantes extranjeros. Y en el ámbito sanitario es todos conocido el proyecto o programa [VISC+ de Cataluña](#) (Resolución 570/2015, de 16 de marzo, por la que se hace público un encargo de gestión que formalizan el Departamento de Salud, el Servicio Catalán de la Salud y el Instituto Catalán de la Salud con la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña.)

Sin embargo, la conocida premisa de la **anonimización**, como garantía de protección de los datos personales, parece ser que está quedando superada u obsoleta. Hay pruebas de que la desanonimización y la reidentificación subsiguiente resultan posibles cuando se dispone de la competencia técnica y los medios necesarios. Así ha sucedido utilizando algunos valores particulares como el código postal, la fecha de nacimiento y el sexo (entre otras personas se ha hecho público por ese procedimiento el cuadro de patologías del Gobernador de Massachussettest, por ejemplo). La polémica que subyace es profunda: ¿Qué es un dato personal y cómo podemos garantizar su protección?, ¿Cómo podemos evitar que un conjunto de datos no personales permita identificar a una persona?

El problema de la anonimización es grave, dado que siembra de dudas la **puesta en valor** de los big data en orden al desarrollo de la biomedicina y del bienestar social. Cuando estos datos son reutilizados para finalidades no previstas en el momento en que se recogieron, sus titulares pierden el control y quedan desprotegidos, porque desconocen que sus datos pueden haber sido utilizados o cedidos para otros fines no deseados ni efectivamente consentidos. En el fondo de todo ello queda cuestionada la validez de las iniciativas de intercambio de datos sensibles que estén basadas en técnicas de anonimización y, sobre todo, quedan bajo sospecha la misma protección de datos, la intimidad personal, la confidencialidad y el secreto profesional.

En el debate sobre la "anonimización" hay quienes dicen que, una vez cifrados o disociados, los datos personales de los de salud, dejan de ser personales. Con independencia de la

relación que esos datos tienen entre sí dentro del ámbito asistencial, es cierto que en el campo de la investigación, por ejemplo, los datos personales quedan desligados o desvinculados de la persona, o sea, se hacen impersonales. Pero no está tan claro el asunto.

La legislación española define "datos personales" como "cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo concerniente a personas físicas identificadas o identificables". ([Real Decreto 1720.2007 protección de datos](#), art. 21.1.f). Hay que tomar nota, por tanto, de que los números y las letras son también datos personales. En consecuencia, hay por tanto algún tipo de relación o conexión que hace posible, desde la perspectiva ética, calificar de humanos a tales datos.

Por eso es tan decisivo el compromiso de la **gobernanza** o control sobre la gestión de estos datos, que corresponde ejercerla a las autoridades públicas como garantes de los derechos fundamentales. Y por eso es también tan decisivo el requisito de la legitimación para permitir el acceso de terceros a datos personales, entendiendo aquí tal **legitimación** en dos aspectos: 1º) Legitimación legal: justifica el trato de datos por interés público (atención sanitaria, calidad y gestión del servicio y fines científicos: epidemiológicos, investigación, docencia); y 2º) Legitimación voluntaria: consentimiento expreso de la persona para tratar datos con fines exclusivamente privados o distintos de los de su origen (industria, farmacia, biotecnología).

En suma, no es lo mismo tratar los big data según lo dispuesto en la legislación vigente que entregarlos para negociar con ellos sin consentimiento expreso de sus titulares. De ahí que no sea ninguna pedantería lingüística solicitar el empoderamiento progresivo de los ciudadanos, si no queremos vivir cada vez más tutelados y manipulados por el ojo del "gran hermano global". Recuérdese que, en estos mismos días, la empresa Yahoo ha terminado admitiendo que le han robado datos de 500 millones de cuentas. ¿Qué estará pasando con los datos personales "anonimizados" en las gigantescas empresas farmacéuticas? El refuerzo constante de la dimensión humana de los datos sanitarios, sea cual sea su tipo de almacenamiento y análisis, contribuye a impulsar el desarrollo de medidas jurídicas que garanticen la protección de los derechos de las personas.

### **PARTE III: FUNDAMENTACIÓN ÉTICA**

La larguísima trayectoria de la humanidad en la búsqueda de la felicidad y la justicia, ha ido consolidando gradualmente un patrimonio de corte humanista que constituye una fundamentación ética para proteger los datos personales relacionados con la salud.

1. El ser humano ocupa el centro de la realidad y ostenta una doble primacía: la ontológica (la cima de la pirámide lo real) y la axiológica (el más alto en la jerarquía de los valores).

2. El ser humano tiene valor en sí mismo, intrínseco, que se designa con el término de dignidad como cualidad inherente a todo ser humano, y que encuentra su mejor expresión en los derechos humanos.
3. Las nociones de sujeto y persona, aplicadas al ser humano, son primeras y fundamentales respecto a cualquier otra de carácter ontológico o axiológico.
4. Entre el hombre y su entorno se da una ruptura esencialmente cualitativa: el ser humano es irreductible a la pura biología, es más que ésta.
5. Al ser humano le corresponde un valor absoluto, no relativo. Debe ser tratado siempre como fin y nunca como medio. Jamás debería ser instrumentalizado.
6. La historia es el espacio del protagonismo libre y responsable del ser humano. Ella será lo que éste quiera que sea, lo que hará creativamente de ella.
7. La ciencia y la técnica, como productos de la creatividad humana, no son fines en sí mismos. Son medios para humanizar la sociedad, el mundo y la historia.

Pero aun siendo todo lo anterior una riqueza llena de sugerencias, es la dignidad humana el valor fundamental sobre el que se apoyan el resto de los valores morales y los derechos humanos y, a la vez, es el principio fundamental donde se insertan los demás principios y reglas de actuación moral. La obligación de respetar incondicionalmente la dignidad humana es el centro sobre el que gira toda la bioética, porque el ser humano es absolutamente valioso para el propio ser humano. La exigencia de no instrumentalizar a la persona se traduce en la primacía que se le debe otorgar a todos los efectos: su interés y bienestar tiene prioridad sobre los intereses de la ciencia y la sociedad. Por eso los datos personales relacionados con la salud son especialmente sensibles y objeto de derechos de “carácter personalísimo”: acceso, rectificación, cancelación y oposición.

Algunos textos autorizados de referencia son los siguientes:

- *«La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica»* ([Ley 41/2002](#), art. 2.1).
- *«Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley»* ([Ley 41/2002](#), art. 7.1).
- *«Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales»* ([Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos](#), UNESCO, 2005, art. 3.1).



- «Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad» ([Declaración sobre Bioética...](#), UNESCO, 2005, art. 3.2.).

## PARTE IV: APLICACIÓN A LA PROTECCIÓN DE DATOS

### 1. Valores éticos

La dignidad humana: Es el valor único, incondicional e inherente de todo ser humano como persona. No se refiere a algo sino a alguien que no tiene equivalente, porque es único e irremplazable. Por eso debe ser tratado siempre como un fin en sí y nunca como un simple medio para satisfacer intereses ajenos. Es un valor ético fundamental y universal.

La intimidad personal: Es lo más interior y reservado, propio y exclusivo de la persona, accesible sólo a ella y que sólo ella decide compartir con otros. Su función es proteger frente a cualquier invasión que pueda realizarse en el ámbito personal o familiar.

Téngase en cuenta, sin embargo, que no hay valores absolutos. Pueden darse y reconocerse valores prioritarios o superiores. La libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político están considerados como «*valores superiores*» (art. 1 de la [Constitución Española](#)) y tienen un substrato ético evidente. Lo mismo sucede con otros valores como el de la vida o el de la intimidad personal. Son prioritarios, pero no son absolutos. Pueden ceder cuando entran en colisión con otros valores fundamentales en virtud de las circunstancias que concurren en una determinada situación.

Y así, por ejemplo, el valor de la vida y su correspondiente principio que obliga a respetarla como base del resto de valores de la persona, puede ceder cuando hay evidencias clínicas de una enfermedad terminal, irreversible y próxima a la muerte: empeñarse en respetar la vida por encima de todo puede convertirse en una obstinación terapéutica que perjudica gravemente la dignidad de esa persona. Es un ejemplo, entre otros, que ilustra un principio clásico en la ética, llamado principio de excepción, que consiste en la obligación de no aplicar una norma cuando se sabe que de su aplicación se derivan graves consecuencias negativas para la dignidad de la persona.

### 2. Deberes-Principios de actuación

- Protección: Es la obligación moral de amparar, favorecer, defender y resguardar a cualquier ser humano de un perjuicio o peligro que atente contra su dignidad y sus derechos fundamentales.

- Confidencialidad: Es el deber de no divulgar la información personal de salud que pertenece a la intimidad de la vida de una persona. Está recogido en el deber de secreto profesional que garantiza el valor y el derecho a la intimidad.
- Limitación de la finalidad: es la obligación de recoger y tratar estos datos sólo para los objetivos específicos y legítimos que se hayan prefijado.

Se fundamentan en la *materia* que tratan (dignidad e intimidad) y en los principios que los justifican: no hacer daño a nadie (no maleficencia) y tratar a todos con la misma consideración y respeto (justicia).

### 3. Deberes-Reglas sobre la calidad de los datos

1) tratar los datos de forma leal y lícita; 2) recogerlos y utilizarlos sólo para el cumplimiento de finalidades determinadas, explícitas y legítimas del responsable del tratamiento; 3) deben ser adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con las finalidades previstas; 4) serán exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado; 5) serán cancelados cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad prefijada; 6) serán tratados de forma que permitan el ejercicio del derecho de acceso, rectificación y oposición en tanto no proceda su cancelación; 7) serán siempre objeto de codificación numérica o anonimización en el ámbito de investigación biomédica; y 8) serán excepcionalmente revelados en los casos previstos por la ley.

### 4. Virtudes éticas

- Lealtad: Es el hábito de cumplir con aquello que exigen los valores de la dignidad y la intimidad de las personas. La exposición de la intimidad del paciente y la información sobre su salud es objeto de especial lealtad, concretada en la anonimización y la legitimidad de los datos.
- Veracidad: Es el hábito de buscar y decir la verdad, que está íntimamente relacionado con la disposición de ser sincero, honesto, franco y actuar de buena fe. Es lo opuesto a la mentira y a la falsedad, tan importantes a la hora de proteger datos en el ámbito sanitario.
- Honestidad: Es el hábito de comportarse y expresarse con sinceridad y coherencia, respetando los valores de la intimidad y la verdad. Consiste en respetarse a sí mismo y a los demás. Es una pieza clave de las relaciones humanas y, en particular, de las de confianza sanitario-paciente, tanto para guardar secreto como para revelarlo de manera proporcionada y en sus justos límites > principio de excepción.

Otra manera de decirlo es utilizando el lenguaje de B. Spinoza (*Ética*, Orbis; Madrid: 1980). La virtud ética suprema es la **fortaleza** (fuerza y vigor) de cada ser humano que se manifiesta como **firmeza** para proteger y preservar su existencia y como **generosidad** para ayudar a los demás seres humanos a proteger y preservar su existencia. En este sentido, las virtudes éticas se inspiran antes en la fraternidad que en la igualdad, como dice Gustavo Bueno o, utilizando palabras de Aristóteles, las virtudes se guían antes por la amistad que por la justicia. Según este planteamiento, las virtudes atraviesan transversalmente todos los estratos de la sociedad y de las culturas. Su horizonte es la Humanidad. La fortaleza, manifestada en firmeza y generosidad, alimenta continuamente el desarrollo de medidas que garanticen progresivamente la protección de los datos personales relacionados con la salud.

### **ALGUNAS CONCLUSIONES**

- 1) Los datos de carácter personal relacionados con la salud pertenecen a la persona enferma y forman parte de su intimidad.
- 2) El fundamento de su especial cualificación reside en el hecho de formar parte de una historia personal, de una biografía humana, que es única, irrepetible y digna del máximo respeto.
- 3) Las normas que obligan a protegerlos y dotarlos de medidas de seguridad, se fundamentan en el valor de la dignidad humana, donde se apoyan el resto de valores y principios de actuación.
- 4) Los datos de carácter personal relacionados con la salud pueden ser revelados por motivos excepcionales, proporcionados y justificados.
- 5) La obtención del consentimiento de las personas afectadas es la base sobre la que se puede justificar, éticamente, la reutilización de sus datos con fines distintos para los que fueron recogidos previamente.