

DERECHO A LA INTIMIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS DATOS BIOSANITARIOS

Curso 2009/2010

(Código:26601225)

1. PRESENTACIÓN

La asignatura "Derecho a la intimidad y protección de los datos biosanitarios" articula un contenido sustancial de la materia que es objeto de estudio en esta Especialidad de "Derechos Humanos y Bioderecho", por cuanto una parte fundamental de la misma está constituida por los derechos de las personas que, de una u otra forma, se ven afectadas por las aplicaciones biomédicas. Estos derechos han surgido como consecuencia de la progresiva transformación de la clásica relación "médico-paciente" (extensiva a la relación investigador-sujeto de investigación y otras) en la que la figura del profesional biomédico adquiriría gran relevancia en base a la cual se le atribuía una mayor capacidad de decisión. La emergencia y progresiva consolidación del respeto por la voluntad individual ha modificado este estado de cosas. Los derechos y libertades fundamentales que han consolidado un determinado *standard* en determinados países, entre los cuales se encuentra España, han irradiado su efecto sobre las actividades y aplicaciones biomédicas en general. En este contexto, el derecho a la intimidad ha resultado ser un elemento básico y muy necesario en la regulación de los derechos de las personas afectadas por dichas aplicaciones. El derecho a la intimidad protege a la persona contra intromisiones ilegítimas en su esfera más personal que, en el ámbito biosanitario, está constantemente expuesta a perturbaciones.

Con independencia de este contenido clásico, el derecho a la intimidad se ha configurado también como el basamento más sólido para la protección de los datos de carácter personal en el ámbito biosanitario. Como es sobradamente conocido, la Constitución española no ha reconocido expresamente un derecho a la protección de datos pero, el artículo 18.4, al establecer que la ley limitará el uso de la informática para la protección de los derechos contenidos en dicho artículo (derecho a la intimidad, derecho al honor ...) ha permitido la construcción jurisprudencial de dicho derecho a la protección de datos.

Hoy existe ya una amplia regulación en materia de protección de datos de salud (expresión que comprende diferentes categorías específicas dentro del ámbito biosanitario) cuyo estudio resulta de utilidad tanto para abordar problemas teóricos como las aplicaciones prácticas de cualquier operador jurídico.

Esta asignatura, por su carácter obligatorio, aporta al alumno un conjunto de conocimientos que le permitirán abordar solventemente el estudio de otras asignaturas incluidas en esta Especialidad sin que, sin embargo, el contenido de la misma se confunda o superponga con ninguna otra.

2. CONTEXTUALIZACIÓN

3. REQUISITOS PREVIOS RECOMENDABLES

a) Con independencia de los requisitos exigidos para cursar el Master en general, en esta asignatura es de suma utilidad que el alumno tenga conocimientos suficientes de otras lenguas (en especial, inglés y/o francés), lo cual le permitirá el acceso a documentación, legislación y jurisprudencia en esas lenguas.

b) En general, en esta especialidad de "Derechos Humanos y Bioderecho" y específicamente en esta asignatura es muy importante que el alumno esté familiarizado con los términos biomédicos más usuales, lo cual le permitirá una mayor y mejor comprensión de la información.

c) Es igualmente relevante en esta asignatura que el alumno tenga conocimientos básicos de informática, por cuanto gran parte de los problemas de protección de datos personales tienen alguna relación con los sistemas informáticos. Por otro lado, tales conocimientos resultan necesarios para poder seguir la propia asignatura ya que el alumno deberá acceder a los materiales didácticos y a otras informaciones a través de



estos sistemas.

4.RESULTADOS DE APRENDIZAJE

El objetivo específico de esta especialidad consiste en proporcionar a los alumnos matriculados en el Master de Derechos Fundamentales una formación integral y, sobre todo, en relación con los Derechos Humanos y el Bioderecho, desde una perspectiva eminentemente multidisciplinar. Todo ello sobre la base de unas nociones básicas y principios fundamentales de la Bioética y del Bioderecho, estructurado desde el punto de vista iusfilosófico, desde la óptica del derecho de la libertad ideológica y religiosa y desde el punto de vista jurídico constitucional. Se persigue también la iniciación al estudio de las posibilidades que, para la plena realización de los derechos fundamentales de la persona, están abriendo los continuos avances en el ámbito de la Genómica y la Proteómica. En función del análisis de estos aspectos, el alumno deberá adquirir las competencias necesarias para resolver los hipotéticos conflictos a los que puede dar lugar el ejercicio de estas libertades informativas en los más diversos ámbitos, entre los cuales se pueden señalar, por ejemplo: el examen de la problemática propia de la bioética y el bioderecho y de su relación con los problemas de realización efectiva de los derechos humanos, la libertad de conciencia y el derecho a la vida, la Biotecnología y derechos fundamentales de la persona, los derechos de los pacientes y los derechos de los profesionales sanitarios, el derecho a la intimidad y protección de los datos biosanitarios, el consentimiento informado, las voluntades anticipadas, la Reproducción asistida, la libertad ideológica y religiosa en el ámbito del derecho a la vida y de la investigación y tratamientos biomédicos.

5.CONTENIDOS DE LA ASIGNATURA

PROGRAMA DE LA ASIGNATURA

TEMA 1. El Derecho a la intimidad (I): Origen, concepto y regulación

1. Origen del derecho a la intimidad
2. La dignidad de la persona como fundamento del derecho a la intimidad
3. El derecho a la intimidad como derecho fundamental
 - 3.1. Derecho subjetivo y derecho de defensa
 - 3.2. Garantía institucional de pluralismo y de democracia
 - 3.3. Derecho positivo
 - 3.4. Garantía de libertad
 - 3.5. Fundamentador del orden social
 - 3.6. Conclusiones
4. Concepto jurídicos y definición del derecho a la intimidad
5. El derecho a la intimidad en otras regulaciones
 - 5.1. Reconocimiento del derecho en otros ordenamientos jurídicos a nivel constitucional
 - 5.2. El derecho a la intimidad en los textos internacionales

TEMA 2. El derecho a la intimidad (II). Regulación en la Constitución Española de 1978 y contenidos

1. El artículo 18.1 de la Constitución Española de 1978
 - 1.1. Precedentes constitucionales. La configuración del derecho a la intimidad en el Derecho Civil.



1.2. El reconocimiento constitucional del derecho a la intimidad y su configuración doctrinal.

1.3. El art. 18.1 de la Constitución: ¿El reconocimiento de uno o tres derechos?

2. El desarrollo legislativo

2.1. La Ley Orgánica 1/1982 de protección de del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

2.1.1. Fundamento

2.1.2. Ámbito de aplicación

3. Contenidos del derecho a la intimidad

3.1. Intimidad personal

3.2. Intimidad familiar

3.2.1. Concepto jurídico de familia

3.2.2. Diferenciación entre intimidad familiar y vida familiar

TEMA 3. El derecho a la intimidad (III). Regulación en Europa

1. Los derechos en Europa, un mínimo estándar

2. Distinta concepción de intimidad y vida privada

3. Reconocimiento del derecho a la vida privada en el Convenio Europeo de Derechos Humanos

4. Contenidos

4.1. Derecho a la intimidad personal

4.2. Derecho a la intimidad familiar

4.3. Inviolabilidad del domicilio

4.4. Secreto de las comunicaciones

4.5. Otros contenidos posibles del derecho a la vida privada

5. Titularidad

5.1. Extranjeros

5.2. Personas jurídicas

1. 2. 3. R4. 5.

TEMA 4. La protección de datos (I). Origen, justificación de su necesidad y regulación en Europa

1. Antecedentes jurídicos

2. Generaciones en la protección de datos

3. Justificación del derecho a la protección de datos

4. La protección de datos en Europa

4.1. El Convenio de 28 de enero de 1981 del Consejo de Europa



- 4.2. Acuerdo de Schengen de 14 de junio de 1985
- 4.3. Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995.
- 4.4. Otras disposiciones

TEMA 5. Protección de datos (II). Regulación del derecho en España

- 1. Referencia constitucional y la LORTAD
- 2. La Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal
 - 2.1. Objeto y ámbito de aplicación
 - 2.2. Conceptos básicos de la ley
 - 2.3. Derechos de los titulares de los datos
- 3. Datos especialmente protegidos
- 4. Instituciones de garantía en España
 - 4.1. Modelos de órganos de control
 - 4.2. La Agencia Española de Protección de Datos
 - 4.2.1. Organización
 - 4.2.2. Funciones
 - 4.3. La protección de datos en las Comunidades Autónomas
 - 4.3.1. Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid
 - 4.3.2. Agencia Catalana de Protección de Datos
 - 4.3.3. Agencia Vasca de Protección de Datos

1. 2. 3. 4.

TEMA 6. La protección de datos (III). Datos biosanitarios

- 1. Delimitaciones conceptuales
 - 1.1. Datos sensibles
 - 1.2. Datos de salud
 - 1.3. Datos biosanitarios
- 2. Normas internacionales
- 3. Normas europeas
- 4. Principios
 - 4.1. El principio de confidencialidad
 - 4.2. El principio finalista, de adecuación y pertinencia de los datos
 - 4.3. El principio de exactitud
 - 4.4. El principio de cancelación
 - 4.5. El principio de lealtad
 - 4.6. El principio de seguridad
 - 4.7. La transferencia internacional de datos biosanitarios



TEMA 7. Protección de datos genéticos

1. Definición
 - 1.1. Definición y principios de la historia clínica
 - 1.2. Fines de la historia clínica
2. Archivo de la historia clínica
3. Contenido de la historia clínica
4. Usos de la historia clínica
5. Conservación de la documentación clínica
6. Derecho de acceso
7. Protección de datos e historia clínica

TEMA 8. La Historia Clínica

1. Bioética y Bioderecho
2. El Derecho Constitucional de la salud y la asistencia sanitaria
3. Dignidad y libertad individual como fundamento de los derechos de los pacientes
4. Igualdad y no discriminación como principios transversales a los derechos de los pacientes
5. La legislación básica en materia de derechos de los pacientes: el caso de la Ley 41/2002 y de la Ley 14/2007
 - 5.1. Ley ordinaria *versus* ley orgánica
6. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre
 - 6.1. Objeto
 - 6.2. Principios básicos de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre y derechos de los pacientes y usuarios
7. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica
 - 7.1. Regulación de la investigación biomédica
 - 7.2. Objeto y ámbito de aplicación
 - 7.3. Principios de la Ley de Investigación Biomédica

TEMA 9. La Ley 41/2002 de Derechos y Deberes de los Pacientes

1. Datos genéticos
 - 1.1. Concepto
 - 1.2. Los datos genéticos: entre la protección reforzada y la protección restringida
2. Nuevos derechos y protección de datos genéticos
 - 2.1. Nuevos derechos para nuevas biotecnologías
 - 2.2. El derecho de autodeterminación informativa como fundamento del derecho a la protección de datos genéticos
3. Aplicaciones de la información genética y su protección
4. Conclusión



6.EQUIPO DOCENTE

DATOS NO DISPONIBLES POR OBSOLESCENCIA

7.METODOLOGÍA

La evaluación de la asignatura se compone de 5 trabajos que el alumno deberá ir realizando y entregando con arreglo a un calendario establecido.

8.BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

LIBRO ACTUALMENTE NO PUBLICADO

ISBN(13):

Título: BIOMEDICINA Y PROTECCIÓN DE DATOS (2008)

Autor/es: Rebollo Delgado, Lucrecio ; Gómez Sánchez, Yolanda ;

Editorial: DYKINSON

Comentarios y anexos:

-: "El derecho de autodeterminación física como derecho de cuarta generación", Estudios de Salud y Derecho, Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2007.-: "Autonomía, igualdad y no discriminación como principios fundamentales de la Declaración Universal", La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, coords. H. Gros Espiell and Y. Gómez Sánchez, Granada (Spain), Comares, 2006. GONZÁLEZ HERRÁIZ MT: "El derecho de los pacientes a la información. El Consentimiento Informado". Boletín de Salud Pública de Navarra, nº 20. 1996. GRACIA, D.: "Historia de la Ética Médica". Adecue y Medicina. Espasa-Calpe. 1988. GRACIA, D.: "La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura", La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, coords. H. Gros Espiell and Y. Gómez Sánchez, Granada, Comares, 2006. GRACIA, D.: "Problemas éticos en Medicina", Cuestiones Morales, Coord. Osvaldo Guariglia, 1996, p. 271-290. IDOATE GARCÍA VM: "Argumentaciones bioéticas y filosóficas en el Consentimiento Informado como forma de expresión de la relación médico-enfermo". Cuadernos de Bioética, nº 15, 1993. MARCOS DEL CANO, A. M (Coord): Bioética Filosofía y Derecho. UNED Melilla. Melilla 2004. MARTÍNEZ AGUADO LC.: "El Consentimiento Informado. Una nueva forma de entender la relación clínica. Publicación propia". SEAUS. Vol. 1, nº 2. 1996. Actualidad del derecho sanitario nº 4. 1995. MARTÍNEZ ORAN, N (COORD): Biotecnología, derecho y dignidad humana. Comares. Granada 2003. PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, Ángel, La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado, Dykinson, Madrid, 1997. QUINTANA, O.: "La aplicación del consentimiento informado en España". El Médico. 25-III-94. REBOLLO DELGADO, L: El Derecho Fundamental a la intimidad Dykinson. Madrid 2000. 2ª Edición renovada y actualizada. Dykinson, Madrid 2005.- Derechos fundamentales y protección de datos. Dykinson. Madrid 2004. 1ª reimpresión en 2005. 2ª reimpresión en 2006.- Introducción a la protección de datos. Dykinson. Madrid 2006. 2ª Edición. Madrid 2007.- El derecho a la vida privada en Europa, en la obra coordinada por Yolanda Gómez Sánchez Los Derechos en Europa. UNED. Madrid 1999, páginas 255 a 293. 2ª Ed. Madrid 2001, páginas 309 a 347.- El derecho de rectificación, en la obra coordinada por FERNÁNDEZ-MIRANDA CAMPOAMOR, C y TENORIO SÁNCHEZ, P. J: El Derecho de la Información. UNED. Madrid 2001, páginas 73 a 119.- ISBN – 84-362-4318-8- "Privacidad y confidencialidad en la declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la Unesco de 2005", en la obra de VV. AA: Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Comares. Granada 2006, páginas 357 a 375.- "Derechos de la personalidad y datos personales". Revista de Derecho Político de la UNED nº 44 de 1997, páginas 146 a 206.- "Criptología y delito cibernético". Informática y Derecho, números 27 a 29 de 1998, páginas 389 a 412. Artículo conjunto con D. Jesús Minguet Melián y D. José Mª. Molina Lorenzo.- "El secreto de las comunicaciones: problemas actuales". Revista de Derecho Político de la UNED nº 48 y 49 de 2000, páginas 351 a 381.- "Constitución y Técnicas de Reproducción Asistida". Boletín de la Facultad de Derecho de la UNED nº 16 de 2000, páginas 97 a 135.- "Veinticinco años de relación entre la informática y los derechos al honor y a la intimidad personal y familiar". Revista de Derecho Político de la UNED número 58 y 59 de 2003 –04, páginas 215 a 267.- Balance constitucional: artículo 18.4 CE. En revista electrónica de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid



(datospersonales.org), nº 6 de diciembre de 2003.- Comentario a la Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea, de 6 de noviembre de 2003. Caso Bodil Lindqvist. En revista electrónica de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (datospersonales.org), nº 9 de mayo de 2004.- Difusión a través de internet de infracciones penales o administrativas sin consentimiento del interesado. Comentario a la Sentencia de la Audiencia Nacional de 28-3-2004. En revista electrónica de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (datospersonales.org), nº 9 de mayo de 2004.- Comentario de la Sentencia del Tribunal de la Unión Europea de 20 de mayo de 2003, en revista electrónica de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (datospersonales.org), nº 12 de noviembre de 2004.- Comentario de la Sentencia del Tribunal Supremo, Sala Quinta, de 31 de marzo de 2004, en revista electrónica de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (datospersonales.org), nº 15 de junio de 2005. ROMEO CASABONA, C. M., "Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles", en Mata Barranco (coord.), Información y documentación clínica, vol. I, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1997. ROMEO CASABONA, C. M., "El consentimiento informado en la relación entre el médico y el paciente", en Problemas prácticos del consentimiento informado, Publicación de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2002. SAINZ A, QUINTANA O, SÁNCHEZ CARO J. "La información médica: El Consentimiento Informado. Fundamentos Éticos y legales". Rev Calidad Asistencial 1994; 2:68-71. SAINZ A, QUINTANA O.: "Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento". Rev Calidad Asistencial 1994; 2:72-74. SAMUELS A, BAMSTER JP.: Informed Consent: The Law, Med Sci Law 1992; 1:32-48. SÁNCHEZ-CARO, J. Y ABELLÁN, F.: Derechos y deberes de los pacientes: (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas), Granada, Comares, 2003. SÁNCHEZ-CARO, JESÚS Y SÁNCHEZ-CARO, Javier, Consentimiento informado y psiquiatría. Una guía práctica, Editorial Mapfre, Madrid, 1998. SIMÓN LORDA P, CONCEIRO CARRO L. "El consentimiento informado: teoría y práctica". Med Clin (Barc) 1993; 100:174-182. SIMÓN, P., El consentimiento informado, Triacastela, Madrid, 2000. TEN HAVE, HENK: "Criticism of the Universal Declaration", La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, coords. H. Gros Espiell and Y. Gómez Sánchez, Granada (Spain), Comares, 2006.

9. BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

10. RECURSOS DE APOYO AL ESTUDIO

- Los alumnos podrán realizar consultas a los profesores de la asignatura en sus respectivas horas de tutoría
- Podrán igualmente dirigir sus consultas, por e-mail o fax, a los profesores de la asignatura

Horario de Tutoría:

Dr. Lucrecio Rebollo Delgado
Martes: De 10 a 14 horas
Despacho 2.60 de la Facultad de Derecho. UNED
Telf. Secretaría: 0034 + 913 988 021
Telf. Despacho: 0034 + 913 988 374
Fax: 0034 + 913 986 070
E-mail: lrebollo@der.ned.es

11. TUTORIZACIÓN Y SEGUIMIENTO

- Los alumnos podrán realizar consultas a los profesores de la asignatura en sus respectivas horas de tutoría
- Podrán igualmente dirigir sus consultas, por e-mail o fax, a los profesores de la asignatura

Horario de Tutoría: Dr. Lucrecio Rebollo Delgado
Martes: De 10 a 14 horas
Despacho 2.60 de la Facultad de Derecho. UNED.

Telf. Despacho: 0034 + 913 988 374

Fax: 0034 + 913 986 170



12.EVALUACIÓN DE LOS APRENDIZAJES

La evaluación de la asignatura se compone de 5 trabajos que el alumno deberá ir realizando y entregando con arreglo a un calendario establecido. Los trabajos se entregarán, por correo electrónico, o por correo postal, antes de que finalice cada uno de los meses.

El alumno deberá incluir en la portada del mismo los siguientes datos:

- Nombre de la asignatura
- Nombre del alumno
- Número de orden del trabajo

El formato de todos los trabajos será el siguiente:

- tamaño de letra 12
- espacio sencillo

1. Trabajo mes de febrero

El alumno deberá realizar un esquema resumen de los temas 1 a 6 del manual de la asignatura, en el que deberá incluir como partes obligatorias del mismo los siguientes apartados:

- Antecedentes y origen de la regulación de los derechos a la intimidad y a la protección de datos.
- Concepto jurídico y contenidos de los derechos a la intimidad y a la protección de datos
- Regulación jurídica del derecho a la intimidad y a la protección de datos biosanitarios.

La extensión de este trabajo será de al menos 20 páginas.

2. Trabajo del mes de marzo

Consistirá en la realización de un esquema resumen de los temas 7 a 9 del manual de la asignatura, en el que el alumno deberá hacer resumen de lo más significativo de los contenidos jurídicos.

La extensión de este trabajo no podrá ser inferior a 10 páginas

3. Trabajo del mes de abril

El alumno deberá analizar el comentario jurídico de de dos sentencias, a su libre elección, de las ofrecidas en el apartado de jurisprudencia de la virtualización de la asignatura.

Se valorará especialmente la apreciación de las interpretaciones jurídicas que realiza la sentencia y el comentario de los aspectos menos claros de la misma, o aquellos que omite.

La extensión de cada uno de los comentarios de las sentencias no podrá ser inferior a 5 páginas.

4. Trabajo del mes de mayo

El alumno deberá resolver cada una de las preguntas del siguiente supuesto práctico.

Dña AVB se somete durante el año 2006 a un tratamiento de fertilidad en una clínica privada. Durante el proceso facilita determinados datos clínicos, pero se niega a poner en conocimiento de los facultativos algunos datos personales. Por una mala praxis médica, Dña AVB debe ser ingresada en un centro hospitalario público, el cual solicita el traslado de la historia clínica de la paciente al centro privado y éste se niega a cedérselo. Dña. AVB es una persona de relevancia pública y algunos medios de comunicación



publican datos relativos a sus procesos de atención médica, como las características del donante, y algunos datos genéticos. Además, el compañero sentimental de Dña. AVB le reclama judicialmente copia de la historia clínica y documentación relativa al proceso de tratamiento de fertilidad, argumentado que constan datos relativos a su persona de los cuales tiene plena capacidad de disposición. Por todo ello Dña. AVB se plantea iniciar acciones judiciales.

Conteste de forma razonada y jurídicamente, a las siguientes preguntas:

- a) ¿Qué datos clínicos y personales cree que está obligada a facilitar la paciente?
- b) ¿Es posible el traslado de la historia clínica de la paciente?, de producirse ésta, puede entenderse como una cesión in consentida de datos médicos?
- c) ¿Qué comentario jurídico realizaría respecto a que " *algunos medios de comunicación publican datos relativos a sus procesos de atención médica, como las características del donante, y algunos datos genéticos*".
- d) ¿Qué derechos tiene el compañero sentimental de Dña. AVB en este caso?
- e) ¿Qué acciones judiciales cree que podría realizar Dña. AVB con éxito?

La extensión de todas las respuestas habrá de ser superior a 5 páginas.

5. Trabajo fin de curso (deberá ser entregado antes del 15 de junio)

Consistirá en el desarrollo de un tema de libre elección por parte del alumno, siempre que coincida con los contenidos del programa de la asignatura y tenga carácter jurídico.

Se valorarán especialmente las aportaciones y conclusiones a las que llega el alumno, las propuestas de regulación y la puesta de manifiesto y argumentada jurídicamente, de deficiencias en la regulación o en la aplicación del derecho.

La extensión mínima de este trabajo será de 25 páginas

13.COLABORADORES DOCENTES

Véase equipo docente.

