



Privacidad del menor maduro y tratamiento de datos clínicos en el derecho español: incoherencias del actual marco normativo (1)

Inmaculada Vivas-Tesón¹

RESUMO: La inconexa regulación española de los actos del menor de maduro en el ámbito biosanitario genera una enorme confusión e innumerables dificultades en la práctica cotidiana del profesional sanitario (quien no es un operador jurídico) cuando se trata de recabar su consentimiento y de proteger sus datos clínicos. Un detenido análisis de las normas aplicables y de algunas de sus interpretaciones nos conducirá a realizar algunas propuestas de lege ferenda.

Palavras-chave: menor de edad, privacidad, protección de datos, salud

Introducción

El menor de edad no emancipado se caracteriza por tener una capacidad limitada, por ello que requiera una representación legal para la realización de los actos jurídicos (a excepción de los contemplados en el art. 162 del Código civil, entre los cuales se encuentran los relativos a los derechos de la personalidad), en concreto, patria potestad o tutela, sistemas de guarda que han de ejercitarse siempre en interés superior del menor (art. 2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, precepto modificado en 2015), de acuerdo con su personalidad y con respeto a sus derechos, su integridad física y mental (art. 154 del Código civil). Además, su situación de especial vulnerabilidad provoca que el Ministerio Fiscal tenga encomendada su protección y defensa (art. 3 de la Ley 50/1981, 30 diciembre, por la que se regula el Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal).

Si bien en el Ordenamiento jurídico español se parte de la premisa de que el menor de edad no emancipado tiene una capacidad limitada, se tiene muy presente que es un sujeto tendencialmente capaz, razón por la cual, a medida que va adquiriendo suficiente juicio para entender y querer, se le reconoce la posibilidad de realizar, por sí mismo (por consiguiente, sin ser sustituido por quien ostente su representación legal), actos tanto en la

¹ Universidad de Sevilla (España). E-mail: ivivas@us.es



espera personal como en la patrimonial, antes de alcanzar su mayoría de edad y capacidad plena.

Sin embargo, las normas que reconocen dicha posibilidad utilizan criterios dispares para cada acto jurídico y, además de ello, unos son de carácter objetivo y otros de índole subjetiva: para algunos actos la edad (12 años para ser oído en la toma de decisiones que le afecten o para consentir su adopción, 14 años para otorgar testamento salvo el ológrafo o para adquirir la nacionalidad ó 16 años para contraer matrimonio o emanciparse), para otros la madurez suficiente (el “madurómetro” aún no existe, de modo que surge el problema de a quién compete el juicio de si se trata o no de un menor maduro con el discernimiento necesario para el acto en cuestión) o bien ni uno ni otro (por ejemplo, para el reconocimiento de hijos extramatrimoniales ex art. 121 del Código civil).

Las cotidianas dificultades para el profesional sanitario ante el menor maduro

Nuestra inconexa regulación legal del menor de edad genera una enorme confusión e innumerables dificultades en la práctica cotidiana del profesional sanitario (quien no es un operador jurídico) cuando se trata de recabar su consentimiento (acto para el cual, aun siendo preceptivo, no suele oírse al menor de 12 años o con suficiente madurez en la toma de decisiones que le afectan) (2) y de proteger sus datos personales y clínicos.

Y ello porque el legislador español acoge fórmulas muy diferentes en relación al consentimiento del menor de edad no emancipado en el ámbito biosanitario. Siguiendo un orden cronológico, si el art. 9 de 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 fija la edad sanitaria en los 16 años (salvo que se trate de “una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor”), los arts. 4.2 y 20 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica exige la prestación del consentimiento por los representantes legales del sujeto fuente menor de edad para ceder sus muestras biológicas (y la valiosa información genética que éstas contienen) con fines de investigación biomédica. Por su parte, el art. 13 del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal reconoce que el menor, a partir de los 14 años, pueda consentir por sí mismo el tratamiento de sus datos “salvo en aquellos casos en los que la Ley exija para su prestación la asistencia de los titulares de la



patria potestad o tutela” y el art. 5.3 del Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos establece que “será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo de los padres que no estuvieran privados de la patria potestad o del representante legal del menor, a quien deberá oírse si, siendo menor de doce años, tuviera suficiente juicio. El documento de consentimiento informado de los padres será válido siempre que vaya firmado por uno de ellos con el consentimiento expreso o tácito del otro que debe quedar suficientemente documentado, según lo dispuesto en el artículo 156 del Código Civil. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo”.

El reciente Reglamento (UE) 2016/679 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales del menor de edad (3) y a la libre circulación de éstos, de obligado cumplimiento a partir del 25 de mayo de 2018, no arroja ninguna luz.

El Reglamento UE, en su Considerando 38, exige una protección específica de los datos personales del menor de edad, lo que, en nuestra opinión, no ha de interpretarse como una restricción de la actuación del menor en este ámbito y consiguiente mayor sustitución por sus representantes legales, sino como un incremento de las cautelas dada su vulnerabilidad pero siempre con respeto de sus derechos y, en particular, del libre desarrollo de su personalidad.

El art. 8 del Reglamento UE contempla el consentimiento del menor en relación con los servicios de la información, exigiendo una edad mínima de 16 años, si bien los Estados miembros pueden establecer legalmente una edad diferente siempre que no sea inferior a 13 años. Al respecto, recuérdese que el art. 13 del RD 1720/2007 de Protección de Datos de carácter personal contempla que el menor de edad de 14 años puede ceder sus datos, edad ésta que, pese a encontrar acomodo en lo dispuesto en el Reglamento comunitario, ha sido rebajada a 13 años por el art. 8 del Anteproyecto de Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal recientemente publicado por el Ministerio de Justicia (4). Intuimos que ello encuentra justificación en la necesaria armonización con las legislaciones de otros Estados miembros.



Si tras el escenario normativo recién descrito la sensación del profesional (juristas, sanitarios, comités de ética, investigadores, etc.) es la de estar moviéndose en arenas movedizas, aquélla se agudiza aún más cuando los progenitores del menor de edad muestran discrepancias en cuanto a la realización de un acto jurídico concreto del hijo o bien cuando existe una ruptura parental. El profesional que pretende recabar el consentimiento informado del menor o bien comunicar un hallazgo inesperado se encuentra absolutamente perdido, sufriendo, a diario, contradicciones legales y dilemas deontológicos: a la ausencia de respuesta normativa en las leyes especiales respecto a cómo actuar en caso de suspensión o privación de patria potestad a uno de los progenitores o en caso de ruptura parental (¿se debe recabar el consentimiento de los dos titulares de la patria potestad o sólo del que ostente la custodia del menor?), se une los cambios de criterios de la Agencia Española de Protección de Datos en algunos de sus informes, como acontece en el acceso no consentido por los representantes legales (y, por tanto, tienen la obligación de velar adecuadamente por la salud del menor, sin olvidarse que también son responsables civiles por los daños por él cometidos ex art. 1903 del Código civil) a la historia clínica del menor para conocer datos relacionados, por ejemplo, con drogas o si es portador de VIH, los cuales, como es sabido, son especialmente protegidos (art. 7.3 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

Así, si dicha Agencia en su Informe 409/2004 (5), atendiendo a una consulta planteada al respecto, respondía en los siguientes términos: “cabe considerar que los mayores de catorce años disponen de las condiciones de madurez precisas para ejercitar, por sí mismos, el derecho de acceso a sus datos de carácter personal, sin que pueda admitirse la existencia de una representación legal (y, en consecuencia, no acreditada) del titular de la patria potestad, dado que precisamente estos actos se encuentran excluidos de la mencionada representación por el tan citado artículo 162.1º del Código Civil.

De este modo, si el padre o madre de un mayor de catorce años acude a un centro sanitario solicitando un informe de analítica o cualquier dato incorporado a la historia clínica de su hijo, sin constar autorización alguna de éste, no sería aplicable lo establecido en el artículo 18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega de la información en tanto no conste la autorización fehaciente del hijo. Por supuesto, salvo en los supuestos en que el hijo haya sido previamente sujeto a incapacitación”.



Sin embargo, en su posterior Informe 0222/2014(6), el cual reitera lo dicho en su anterior Informe 01148/2008, la Agencia Española de Protección de Datos considera que ante la obligación de los titulares de la patria potestad (o tutela) de velar adecuadamente por la salud del menor (art. 154 del Código civil), la cual permanece durante toda la minoría de edad del afectado, no es oponible al acceso a la información sanitaria la mera voluntad del menor sometido a patria potestad, “con la única excepción de que una norma con rango de Ley hiciese expresamente primar la voluntad del menor sobre la de los titulares que pretenden el acceso”.

A la vista de ello y pese a que la interpretación conjunta de las normas reguladoras de la autonomía del paciente y de protección de datos de carácter personal confesamos no resultarnos satisfactoria, a efectos prácticos, sugerimos al personal sanitario que, además de la obligación de oír y escuchar al menor cuando legalmente corresponda, solicite fotocopia compulsada del libro de familia actualizado para comprobar cualquier circunstancia que pudiera afectar a la patria potestad, así como, en su caso, la sentencia de separación o divorcio para conocer si en ellas constan limitaciones o medidas concretas al respecto. Si persistieran dudas, deberá acudir a la autoridad judicial.

La ambigüedad de las normas y la contradictoria lectura interpretativa de las mismas obliga a acudir a lo dispuesto (vaga e insuficientemente) por el art. 156 del Código civil.

En el paso de la norma a la realidad surgen numerosas dudas, entre otras: ¿qué entiende el legislador por “representantes legales del menor”, pues únicamente lo son los titulares de la patria potestad o tutela?; ¿cómo y quién comprueba la madurez del menor?; ¿se oye al menor de 12 años o de menos edad con suficiente madurez? En caso afirmativo, ¿cómo y dónde se realiza la escucha del menor? ¿en un entorno amigable?; una vez oído, ¿se toma en consideración su opinión? ¿qué sucede en caso de que manifieste objeción?; el derecho a ser oído está directamente relacionado con el derecho a ser informado, ¿cómo se explica al menor el acto que va a realizar? ¿se utiliza un lenguaje comprensible?; cuando no se oye al menor o no se tiene en cuenta su opinión, ¿se justifica debidamente?; ¿se oye al menor de edad con 12 años con discapacidad?; ¿quién debe consentir cuando el menor esté en situación de desamparo o en acogimiento?; ¿en qué casos puede el menor de edad impedir el acceso a su historia clínica por parte de quienes ostenten su representación legal?; ¿hasta dónde alcanza el secreto profesional del facultativo en relación a la historia clínica del menor?; en el ámbito de la investigación



biomédica, cuando el menor alcance la mayoría de edad, ¿debe recontactarse con él para ratificar o revocar el consentimiento que, en su momento, prestó un tercero?(7).

Conclusión y propuesta de *lege ferenda*

La maraña normativa existente en torno a los actos del menor maduro en el ámbito biosanitario nos conduce a proponer, de *lege ferenda*, la elaboración de un Estatuto jurídico de la Infancia y la Adolescencia, existente ya en numerosos países, en el cual, además de la distinción terminológica entre “niño” y “adolescente” (más acorde con la realidad y las necesidades específicas de uno y otro), se establezca un único criterio legal (12, 14 ó 16 años para todos los actos sin excepción) y una única fórmula (consentimiento del menor, consentimiento del menor + asentimiento de sus representantes ó 2 consentimientos) para regular, de manera sólida y coherente, los actos y decisiones atinentes a la vida del niño o adolescente y, en consecuencia, respetar el ejercicio de sus derechos fundamentales en lugar de mutilárselos mediante su sustitución de quienes ostentan su representación legal bajo la excusa de la comodidad, falta de tiempo o la inseguridad jurídica que desprende el marco normativo existente en este ámbito.

En dicho Estatuto debiera prestarse atención unitaria al menor con diversidad funcional, dos realidades que pueden concurrir simultáneamente en una misma persona y que, sin embargo, suelen presentarse normativamente por separado (8).

Asimismo, debiera incluirse un protocolo para favorecer la escucha del menor (sin y con discapacidad) y tal vez debiera contemplarse una mayor intervención del Ministerio Fiscal (si bien con fórmulas operativas en la práctica, como, por ejemplo, la notificación de un acto y, en caso de no responder en un breve plazo de tiempo, se presume su anuencia, de manera similar a como se prevé en el art. 3 de la Ley 1/1982, de protección jurídica del honor, intimidad e imagen).

Además de lo anterior, toda decisión que incumba al menor de edad debe ser siempre oportunamente justificada en su interés superior.

En definitiva, se trata, sin más, de que tanto el legislador, como los aplicadores del Derecho y los operadores que trabajan con el menor de edad en el ámbito de la salud vayan superando la visión adultocéntrica del mundo de los niños, niñas y adolescentes, basada en la posesión y en el control social y conforme a la cual se legisla para ellos pero sin ellos. El menor ha dejado de ser un objeto de protección para convertirse en un sujeto



cada vez más activo y autónomo jurídicamente; es el constructor de su niñez y adolescencia. Sólo asumiendo dicho cambio de paradigma sociocultural que exige el respeto de los sentimientos, deseos y aspiraciones de la persona lograremos brindar una protección integral a los derechos de niñas, niños y adolescentes que les permita crecer y vivir, con plenitud y dignidad, su propia vida. Abandonar esa mirada miope de la infancia y la adolescencia debe ser uno de nuestros grandes retos del Siglo XXI (9).

Referências

1. El presente trabajo se enmarca dentro del Proyecto “Uso de datos clínicos ante nuevos escenarios tecnológicos y científicos -Big Data-. Oportunidades e implicaciones jurídicas (BIGDATIUS)”, DER2015-68212-R, del Ministerio de Economía y Competitividad y Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016, del que es Investigadora Principal la Prof^a. Dr^a. Pilar Nicolás Jiménez y del Proyecto “Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos (DECADE)” DER2016-80138-R, del Ministerio de Economía y Competitividad, del que es Investigador Principal el Prof. Dr. Miguel Ángel Ramiro Avilés.
2. En relación al derecho del menor a ser oído y escuchado y a su enorme importancia, destacamos el reciente pronunciamiento del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección 3^a) en su Sentencia de 11 de octubre de 2016, caso Iglesias Casarrubios y Cantalapiedra Iglesias contra España, en la que se condena al Estado español al pago de una indemnización por daños así como de las costas y gastos por no escuchar los tribunales españoles a una menor al establecerse un régimen de custodia en el procedimiento de divorcio de sus padres.
3. Resulta llamativo que el Reglamento UE se refiera a los “niños”, cuando precisamente, en la actualidad, se plantea la distinción, dentro del término “menor de edad” entre “niños” (de 0 a 9 años) y “adolescentes” (de 10 a 17 años), si bien creemos que ello es debido a la traducción de la normativa comunitaria al idioma español.
4. Puede consultarse en:
http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292428451504?blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment;+filename=Proyecto_de_APLOPD.PDF
5. El Informe 409/2004 puede consultarse en
https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/informes_juridicos/datos_es_p_protegidos/common/pdfs/2004-0409_Acceso-por-el-titular-de-la-patria-potestad-a-las-historias-cl-ii-nicas-de-los-menores.pdf
6. El Informe 0222/2014 puede consultarse en
https://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/informes_juridicos/common/



pdf_destacados/2014-0222_Menores-e-historia-cl-ii-nica._Consentimiento-y-derechos-de-acceso-y-oposici-oo-n.pdf.

7. El art. 23.2.n) del RD 1716/2011, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, contempla que el documento de consentimiento para la obtención, almacenamiento o conservación y utilización de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica contenga, en el caso de almacenamiento de muestras de menores de edad, “garantía de acceso a la información indicada en el artículo 32 sobre la muestra por el sujeto fuente cuando éste alcance la mayoría de edad”.
8. Resulta llamativo que dicha garantía de acceso se contemple para el menor de edad pero no para la persona con capacidad judicialmente modificada, razón por la cual nos parece más acertada la fórmula legal empleada por el art. 4.3 del RD 1090/2015, de ensayos clínicos con medicamentos, según el cual cuando el menor o persona con capacidad modificada alcance o recupere la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico. A la vista de ello y teniendo en cuenta que la normativa de ensayos clínicos es la más reciente y contempla expresamente recontactar con la persona, ¿será por qué incluye una ética de la investigación basada en el respeto a los derechos de las personas?
9. Para un estudio más detenido de la situación jurídica del menor con diversidad funcional vid. VIVAS TESÓN, I. “La (in)capacidad de niños, niñas y adolescentes en el Derecho español”. La Ley Derecho de Familia. 2017, núm 13: 14-29.
10. Para PICONTO NOVALES, T. “Derechos de la infancia: Nuevo contexto, nuevos retos”. Derechos y Libertades. 2009, núm. 21: 59, “el avance en el reconocimiento y desarrollo de mecanismos de protección de los derechos de los niños y adolescentes tiene todavía muchas tareas pendientes si se quiere pasar del reconocimiento a la efectividad de sus derechos”.