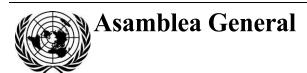
Naciones Unidas A/74/277



Distr. general 5 de agosto de 2019 Español Original: inglés

Septuagésimo cuarto período de sesiones

Tema 72 b) del programa provisional*

Promoción y protección de los derechos humanos: cuestiones de derechos humanos, incluidos otros medios de mejorar el goce efectivo de los derechos humanos y las libertades fundamentales

El derecho a la privacidad

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe preparado por el Relator Especial sobre el derecho a la privacidad, Joseph A. Cannataci, presentado de conformidad con la resolución 28/16 del Consejo de Derechos Humanos.



^{*} A/74/150.

Informe del Relator Especial sobre el derecho a la privacidad

Resumen

El presente informe, preparado por el Relator Especial sobre el derecho a la privacidad, Joseph A. Cannataci, se presenta de conformidad con la resolución 28/16 del Consejo de Derechos Humanos.

En el informe figura un resumen de las actividades realizadas, junto con una recomendación sobre la protección y el uso de los datos relacionados con la salud.

I. Resumen de las actividades

1. Desde octubre de 2018 el Relator Especial sobre el derecho a la privacidad ha visitado Alemania, la Argentina y la República de Corea, de lo cual informará al Consejo de Derechos Humanos en 2020. Prosiguió la labor centrada en la vigilancia, por ejemplo en el marco del Foro Internacional de Supervisión de los Servicios de Inteligencia, que se celebró en Malta en 2018 y se celebrará en Londres en 2019. El Relator Especial da las gracias a los Gobiernos de los países anfitriones por el apoyo prestado a estos actos, a raíz de los cuales se conformó un principio que debe aplicarse al intercambio internacional de datos de inteligencia: "si es transferible, es supervisable". El Relator Especial ha preparado un proyecto de informe sobre el género que se someterá a consulta en Nueva York los días 30 y 31 de octubre de 2019, así como directrices sobre la privacidad y los niños y la medición de la privacidad. También ha preparado la recomendación que figura en el anexo del presente informe. El Relator Especial da las gracias al Consejo de Europa por acoger conjuntamente en junio de 2019 la reunión de consulta sobre los datos relacionados con la salud.

II. Los datos relacionados con la salud

- 2. El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental está reconocido en la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25) y en instrumentos internacionales de derechos humanos como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 12), la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 24), la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (art. 12) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 25).
- 3. Cada vez se tiene mayor conciencia de la índole delicada de los datos relacionados con la salud. En la era digital, esos datos se consignan y usan de infinitas formas, a menudo sin el consentimiento o el conocimiento del interesado. La industria que se dedica a reunir y usar datos relacionados con la salud y el aumento de las infracciones de datos son motivo de gran preocupación.
- 4. En este contexto, el Relator Especial creó en 2017 el Equipo de Tareas sobre la Privacidad y la Protección de los Datos Relacionados con la Salud, encargado de preparar una recomendación sobre la protección y el uso de los datos relacionados con la salud de la que los Estados Miembros pudieran servirse como base de referencia internacional en relación con las normas mínimas en materia de protección de los datos relacionados con la salud. La recomendación incorpora los resultados de consultas mundiales y varios centenares de observaciones formuladas por interesados.
- 5. La recomendación se redactó bajo la coordinación del Secretario del Equipo de Tareas, Sean McLaughlan, y la orientación del Presidente, Nikolaus Forgó, y contó con contribuciones de los miembros del Equipo de Tareas Teki Akuetteh Falconer, Heidi Beate Bentzen, Elizabeth Coombs, Kenneth W. Goodman, Trix Mulder, Katerina Polychronopoulos, Chris Puplick, Mariana A. Rissetto, William Smart, Sam Smith, Jane Kaye, Steve Steffensen, Thomas Trezise, Melania Tudorica, Marie-Catherine Wagner y Helen WallacJTROYAVe.
- 6. La recomendación parte del supuesto de que toda persona tiene derecho al más alto nivel posible de salud física y mental y al más alto nivel posible de protección de sus datos relacionados con la salud, con independencia de su discapacidad, su género, su identidad de género, su expresión de género u otros factores. Se hace hincapié en el consentimiento para proteger la dignidad y la integridad humanas, al tiempo que se contemplan usos de datos relacionados con la salud en aras del interés público (por ejemplo, en investigaciones científicas) mediante salvaguardias apropiadas.

19-13343 **3/30**

7. En el anexo figura una versión abreviada de la recomendación que reúne los elementos esenciales. Al trasladarla a su derecho interno, los Estados deben hacer uso de la versión completa, disponible en www.ohchr.org/Documents/Issues/Privacy/SR_Privacy/DraftRecommendationProtectionUseHealthRelatedData.pdf.

Anexo

Recomendación sobre la protección y el uso de los datos relacionados con la salud

Capítulo I

Disposiciones generales

1. Finalidad

- 1.1 La finalidad de la presente recomendación es ofrecer principios rectores para el procesamiento de los datos relacionados con la salud.
- 1.2 El propósito en materia de orientación es servir de base de referencia internacional en relación con las normas mínimas en materia de protección de los datos relacionados con la salud.

2. Alcance

- 2.1 La presente recomendación es aplicable al procesamiento de los datos relacionados con la salud en todos los sectores de la sociedad, incluidos los ámbitos público y privado.
- 2.2 No limita ni afecta de otro modo a toda ley que conceda a las personas a las que se refieren los datos derechos, mecanismos de protección o recursos más amplios o mejores que los previstos en la presente recomendación.
- 2.3 La recomendación no es aplicable al procesamiento de datos relacionados con la salud llevado a cabo por particulares en el contexto de actividades de carácter estrictamente personal o doméstico.

3. Definiciones

- Se entiende por "acción humanitaria" toda actividad llevada a cabo de forma imparcial para dispensar asistencia, socorro y protección frente a una emergencia humanitaria. Las acciones humanitarias abarcan la asistencia humanitaria, la ayuda humanitaria y la protección ¹.
- Se entiende por "algoritmos médicos" los algoritmos generados por programas o medios informáticos que se utilizan para facilitar la adopción de decisiones sobre la salud o el análisis de la información sobre la salud. Cabe mencionar tanto los algoritmos sujetos a intervención humana como los que carecen de ella.
- Se entiende por "anonimización" un proceso irreversible aplicado a los datos personales para que no pueda identificarse a la persona a la que se refieren los datos en ninguna circunstancia o por medio alguno, ya sea de carácter directo o indirecto, ni siquiera mediante el uso de otros datos o la vinculación con estos.
- Se entiende por "aplicaciones móviles" los medios accesibles en un entorno móvil gracias a los cuales es posible comunicar y gestionar datos relacionados con la salud. Presentan distintas formas, como programas informáticos y objetos y dispositivos médicos y sanitarios conectados que se llevan puestos y pueden utilizarse con fines de prevención, diagnóstico, vigilancia, tratamiento, ocio o bienestar.

19-13343 5/30

_

¹ Christopher Kuner y Massimo Marelli, eds., *Handbook on Data Protection in Humanitarian Action* (Comité Internacional de la Cruz Roja, 2017).

- Se entiende por "asegurado" a la persona que se propone concertar un contrato de seguro o ya lo ha concertado. También quedan comprendidas las personas cubiertas por un seguro público o por un seguro estipulado por ley.
- Se entiende por "asegurador" la empresa privada, institución de seguridad social o reasegurador pertinente.
- Se entiende por "autoridad supervisora competente" una autoridad pública independiente cuya función, ya sea exclusiva o combinada con otros fines, consiste en vigilar la aplicación de lo dispuesto en la presente recomendación y su cumplimiento.
- Se entiende por "consentimiento" un acto afirmativo claro por el que se establece libremente una indicación concreta, fundamentada e inequívoca de la aceptación por la persona a la que se refieren los datos de que se procesen sus datos personales, ya sea mediante declaración escrita, incluso por medios electrónicos, ya mediante declaración oral. Ello puede consistir en rellenar una casilla en un sitio web, seleccionar la configuración técnica de unos servicios de la sociedad de la información o emitir una declaración de otro tipo o realizar otro acto que indiquen inequívocamente en el contexto que la persona acepta que se procesen sus datos personales conforme a lo propuesto. En consecuencia, el silencio, las casillas rellenadas de antemano o la inactividad no constituyen consentimiento. El consentimiento debe abarcar todas las actividades de procesamiento llevadas a cabo con el mismo fin o fines. Cuando los fines del procesamiento sean múltiples, deberá expresarse consentimiento en relación con cada uno de ellos. Si la persona a la que se refieren los datos debe dar su consentimiento en respuesta a una solicitud hecha por medios electrónicos, la solicitud debe ser clara y concisa y no alterar innecesariamente el uso del servicio en relación con el que se da.
- Se entiende por "datos abiertos" los datos que se facilitan para usarse y compartirse sin limitaciones en función de la ubicación o la finalidad y carecen de toda relación con personas identificables. Cualquiera puede utilizar, compartir y acumular libremente datos abiertos en cualquier lugar y con cualquier finalidad; estos datos pueden estar disponibles en una forma adecuada y modificable y en condiciones que permitan su reutilización y redistribución, en particular su combinación e interoperatividad con otras bases de datos, al alcance de cualquiera y sin restricciones.
- Se entiende por "datos genéticos" todos los datos personales relativos a las características genéticas de una persona que esta puede haber heredado o adquirido durante su desarrollo prenatal y que se hayan obtenido a partir del análisis de una muestra biológica de la persona en cuestión, en particular del análisis cromosómico, del ADN o del ARN o del análisis de cualquier otro elemento que permita obtener información equivalente. El carácter hereditario del ADN supone que el análisis del ADN de una persona también puede tener consecuencias para otros familiares, grupos y poblaciones. Incluye información sobre el fenotipo de la persona.
- Se entiende por "datos indígenas" los datos, información o conocimientos, independientemente del formato o medio en que se presenten, relativos a pueblos indígenas o poblaciones de primeras naciones, a título colectivo o individual, procedentes de ellos o susceptibles de afectarlos, por ejemplo en relación con el idioma, la cultura, los datos genéticos, los entornos o los recursos de los pueblos indígenas.

- Se entiende por "datos personales" cualquier información relativa a una persona física identificada o identificable (la "persona a la que se refieren los datos").
- Se entiende por "datos relacionados con la salud" todos los datos personales sobre la salud física o mental de una persona, entre ellos los referentes a la prestación de servicios de atención médica, que revelan información sobre la salud anterior, actual y futura de la persona en cuestión. Los datos genéticos son datos relacionados con la salud a efectos de la presente recomendación. Los datos relacionados con la salud procedentes, entre otras fuentes, de pruebas como el diagnóstico prenatal y los diagnósticos preimplantacionales o de la determinación de características genéticas, independientemente de si se consideran o no datos relacionados con la salud de la madre, deben protegerse al mismo nivel que los demás datos relacionados con la salud
- El concepto de "discapacidad" es dinámico; la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Las personas con discapacidad incluyen las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
- Se entiende por "elaboración de perfiles" toda forma de procesamiento automatizado de datos relacionados con la salud consistente en el uso de estos para evaluar determinados aspectos personales relativos a una persona física y, en particular, para analizar o prever aspectos referentes al desempeño de esa persona física en el trabajo, su situación económica, su salud, sus preferencias personales, sus intereses, su fiabilidad, su comportamiento, su ubicación o sus desplazamientos.
- Se entiende por "encargado del procesamiento" toda persona natural o jurídica, autoridad pública, organismo u órgano de cualquier otro tipo que, por cuenta propia o junto con otros, procesa datos únicamente en nombre del responsable y siguiendo instrucciones de este.
- Un "examen" consiste en una prueba genética o no genética que tiene valor no clínico, diagnóstico o de predicción. Los resultados de un examen tienen valor diagnóstico si confirman o niegan un diagnóstico personal de enfermedad. Los resultados de un examen tienen valor de predicción si señalan el riesgo de contraer una enfermedad más adelante. La fiabilidad de los resultados de los exámenes con valor de predicción varía enormemente. Los exámenes comprenden también los usos por parte de las fuerzas del orden (por ejemplo, análisis del DNA en el marco de investigaciones actuales o con fines de predicción).
- Se entiende por "gobernanza de los datos indígenas" el derecho de los pueblos indígenas a decidir por cuenta propia qué datos se recopilan, se consultan y se utilizan, cómo se procede a ello y los correspondientes motivos. De ese modo se garantiza que los datos sobre los pueblos indígenas o alusivos a ellos reflejen las prioridades, los valores, las culturas, las visiones del mundo y la diversidad de estos pueblos. Quedan abarcados al respecto los principios, estructuras, mecanismos de rendición de cuentas, instrumentos jurídicos y políticas de que se sirven los pueblos indígenas para ejercer control sobre los datos indígenas.
- Se entiende por "interoperatividad" la capacidad de distintos sistemas de información de transmitir e intercambiar datos.

19-13343 7/30

- Se entiende por "interseccionalidad" el carácter interconectado de categorizaciones sociales como raza, clase y género en la medida en que se aplican a una determinada persona o grupo y se consideran origen de sistemas superpuestos e interdependientes de discriminación o desventaja.
- Se entiende por "investigación científica" la labor creativa y sistemática llevada a cabo para incrementar el acervo de conocimientos o idear nuevas aplicaciones de conocimientos ya disponibles. La actividad debe ser novedosa, creativa, incierta, sistemática, transferible y/o reproducible. Entre los factores que sirven para determinar si una actividad constituye una investigación científica cabe destacar el papel de la entidad legal en la que se lleva a cabo la actividad; el papel de la persona o personas físicas que llevan a cabo la actividad; las normas de calidad, en particular con respecto al uso de una metodología científica y la publicación científica; y el respeto de las normas éticas en la investigación. Constituye investigación científica la investigación en cualquier disciplina que puede procesar datos relacionados con la salud, incluidas las ciencias médicas y sanitarias, las ciencias naturales, la ingeniería y la tecnología, las ciencias sociales, las humanidades y las bellas artes. La investigación científica puede ser investigación básica, investigación aplicada o desarrollo experimental. El análisis de políticas, los servicios sanitarios y la epidemiología son ejemplos de investigación científica. La investigación científica puede financiarse y realizarse con fondos públicos o privados, así como, en algunos casos, con fines de lucro.
- Se entiende por "marco de referencia" un conjunto coordinado de normas o procesos actualizados y adaptados a la práctica y aplicables a los sistemas de información sanitaria que abarcan los ámbitos de la interoperatividad y la seguridad.
- Se entiende por "organización internacional" una organización y sus órganos subordinados que se rigen por el derecho internacional público o cualquier otro órgano establecido por acuerdo entre dos o más países o sobre la base de tal acuerdo.
- Se entiende por "perfil" un conjunto de datos relacionados con la salud que caracterizan a una categoría de personas y están pensados para aplicarse a una persona.
- Se entiende por "persona a la que se refieren los datos" toda persona física identificada o identificable. Se considera persona física identificable a la que se puede identificar de forma directa o indirecta, en particular en relación con un elemento de identificación como un nombre, un número de identificación, datos sobre su ubicación, un elemento de identificación en línea o uno o más factores referentes a la identidad física, fisiológica, genética, mental, económica, cultural o social de dicha persona física.
- Se entiende por "procesamiento de datos" toda operación o conjunto de operaciones a las que se someten datos personales, como la reunión, el registro, la organización, la estructuración, el almacenamiento, la venta, la conservación, la adaptación o alteración, la recuperación, el acceso, la consulta, el uso, la divulgación, la difusión, la facilitación, el intercambio, el reajuste o combinación, la restricción, la supresión o la destrucción de datos y el procesamiento automático de datos relacionados con la salud, así como su sujeción a operaciones lógicas o aritméticas.

- Se entiende por "prueba genética" una prueba analítica de muestras biológicas de origen humano llevada a cabo con el objetivo concreto de determinar las características genéticas de una persona que esta haya heredado o haya adquirido durante su desarrollo prenatal temprano. El análisis realizado en el contexto de una prueba genética se basa en cromosomas, el ADN, el ARN o cualquier otro elemento que permita obtener información equivalente.
- Se entiende por "pseudonimización" todo procesamiento de datos personales orientado a que ya no sea posible su atribución a una determinada persona a la que se refieren los datos sin recurrir a otra información guardada aparte y sujeta a medidas técnicas y de organización a fin de que los datos personales no puedan atribuirse ni ser atribuibles a una persona identificada o identificable. Los datos pseudonimizados siguen siendo datos personales.
- Se entiende por "recomendación" el presente documento.
- Se entiende por "responsable" toda persona o personas naturales o jurídicas, autoridad pública, proveedor de servicios, organismo u órgano de otro tipo que, por cuenta propia o en colaboración con otras instancias, tiene facultades decisorias en relación con el procesamiento de los datos relacionados con la salud.
- Se entiende por "sistema de información sanitaria" un sistema que sirve de fundamento a la adopción de decisiones y ofrece diversas funciones, como la generación, la compilación, el análisis, el almacenamiento y la síntesis de datos, así como su comunicación y uso. El sistema de información sanitaria reúne datos del sector de la salud y otros sectores pertinentes, los analiza, vela por su calidad, pertinencia y oportunidad generales y convierte los datos en información apta para la adopción de decisiones relacionadas con la salud².
- Se entiende por "soberanía de los datos indígenas" los derechos e intereses inherentes que tienen los pueblos indígenas en relación con la creación, la recopilación, el acceso, el análisis, la interpretación, la gestión, la divulgación, la reutilización y el control de los datos relativos a ellos.
- Se entiende por "trabajadores sanitarios" a todas las personas que toman parte en acciones cuyo propósito principal es mejorar la salud.
- Se entiende por "transfronterizo" lo que cruza fronteras estatales, incluidas fronteras subnacionales situadas en el interior del Estado. La transferencia de datos transfronterizos tiene lugar siempre que se transfieren datos a través de fronteras estatales, cuando los datos transmitidos de un emisor a un receptor ubicados en el mismo Estado pasan por otro Estado o cuando una o más personas tienen desde otro Estado acceso a los datos a distancia, o podrían tenerlo en determinadas circunstancias.
- Se entiende por "violación de datos relacionados con la salud" la destrucción, pérdida, alteración. revelación no autorizada o venta, accidentales o ilícitas, de datos relacionados con la salud transmitidos, almacenados o procesados de otro modo, así como el acceso ilícito a estos o la prevención del acceso lícito (incluidas las prácticas ilícitas de acceso cautivo); no se incluye la destrucción lícita intencionada.

19-13343 **9/30**

² Organización Mundial de la Salud, Framework and Standards for Country Health Information Systems, segunda edición (2008).

Capítulo II

Condiciones jurídicas para el procesamiento de datos relacionados con la salud

4. Principios para el procesamiento de datos relacionados con la salud

- 4.1 El procesamiento de datos relacionados con la salud debe atenerse a los siguientes principios:
- a) Los datos relacionados con la salud deben procesarse de forma transparente, legítima y leal;
- b) Los datos relacionados con la salud deben recopilarse con fines expresos, específicos y legítimos y no procesarse de manera incompatible con las finalidades para las que se recopilaron en un principio. El ulterior procesamiento con fines de archivo en aras del interés público o con fines estadísticos o de investigación científica o histórica no debe considerarse incompatible con los fines originales, con sujeción a salvaguardias apropiadas de los derechos y las libertades de la persona a la que se refieren los datos;
- c) El procesamiento de datos relacionados con la salud deberá ser necesario y limitarse a los fines legítimos pretendidos y cumplidos de conformidad con la sección 5;
- d) Los datos relacionados con la salud deben proceder, siempre que ello sea posible, de la propia persona a la que se refieren. Cuando esta no esté en situación de aportar los datos y sea preciso contar con ellos a efectos del procesamiento de datos relacionados con la salud, podrán proceder de otras fuentes de conformidad con la sección 5;
- e) Los datos relacionados con la salud deben ser adecuados, pertinentes, precisos, actualizados y limitados a los fines con que va a emprenderse el procesamiento y ajustarse a los fines correspondientes a dicho procesamiento;
- f) Al procesar datos relacionados con la salud debe disponerse de medidas adecuadas en materia de seguridad y organización. Debe haber salvaguardias que garanticen el respeto de los derechos de la persona a la que se refieren los datos y la seguridad de los datos relacionados con la salud. Podrá fijarse por ley cualquier otro tipo de garantía que salvaguarde el respeto de los derechos y las libertades fundamentales de las personas a las que se refieren los datos y sus datos relacionados con la salud;
- g) Deben respetarse los derechos de toda persona a la que se refieran datos relacionados con la salud cuando estos se empleen en cualquier tipo de procesamiento. Cabe mencionar al respecto, entre otros distintos, los derechos de acceso a los datos, información, rectificación, objeción, supresión y portabilidad de los datos. La persona a la que se refieren los datos tendrá derecho a que sus datos relacionados con la salud mantenidos en un sistema de procesamiento automatizado o en un registro o archivo de material impreso se transmitan a cualquier otra entidad elegida por ella, siempre que ello sea técnicamente posible y el costo sea razonable.
- 4.2 Deben tenerse en cuenta por defecto los principios sobre privacidad relacionados con la salud (privacidad por defecto), que deben incorporarse en el diseño de los sistemas de información (privacidad por diseño).
- 4.3 Debe revisarse periódicamente el cumplimiento de todos los principios aplicables a los datos personales y relacionados con la salud, entre ellos los que figuran en la presente recomendación. El responsable debe presentar por escrito, antes

de que comience el procesamiento de los datos y a intervalos regulares con posterioridad al procesamiento, una evaluación de la posible repercusión de la labor de procesamiento en cuanto a la protección de los datos, su uso y el respeto de la privacidad de la persona a la que se refieren, incluidas medidas para mitigar todos los riesgos.

- 4.4 Los responsables y los encargados del procesamiento deben adoptar todas las medidas apropiadas para cumplir sus obligaciones correspondientes a los datos relacionados con la salud, en particular, aunque no solo, las que figuran en la presente recomendación, además de poder demostrar a una autoridad supervisora competente que todo el procesamiento de datos relacionados con la salud se está llevando a cabo o se ha llevado a cabo teniendo en cuenta todas las obligaciones aplicables.
- 4.5 Los responsables y los encargados del procesamiento que no estén obligados por un nivel determinado de secreto profesional deben velar por que todo el procesamiento de datos relacionados con la salud tenga lugar de conformidad con normas de confidencialidad y medidas de seguridad a fin de que exista un nivel de protección equivalente al impuesto a los trabajadores de la salud.

5. Fundamento legal del procesamiento de datos relacionados con la salud

- 5.1 El procesamiento de datos relacionados con la salud será lícito si es necesario conforme a lo que se indica en la sección 4 y solo en la medida en que lo sea, se lleva a cabo de conformidad con los principios enunciados en la presente recomendación y es aplicable uno de los principios siguientes:
- a) La persona a la que se refieren los datos ha dado su consentimiento libre, específico, fundamentado y expreso para que se procesen los datos, excepto en los casos en que la ley le impida dar su consentimiento a tal procesamiento. Cuando el requisito de que la persona a la que se refieren los datos dé su consentimiento no se vea impedido por ley, deberá informarse a esa persona, en el momento en que se le pida su consentimiento, de su derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento en relación con el procesamiento de los datos, y se deberá notificarle que toda retirada del consentimiento no afectará a la legitimidad del procesamiento de datos que ya haya tenido lugar sobre la base de su consentimiento anterior a la retirada. La persona a la que se refieren los datos debe encontrar igual de fácil retirar el consentimiento que darlo. También se le debe suministrar información inteligible, clara y completa en cuanto a la decisión de dar el consentimiento o no adoptar decisión alguna al respecto. Las personas a las que se refieren los datos tienen derecho al consentimiento fundamentado antes de que se procesen sus datos relacionados con la salud o se haga otro uso de estos;
- b) Con fines de que se ejecute un contrato en el que es parte la persona a la que se refieren los datos o con el objeto de que se adopten medidas a instancias de la persona antes de que se concierte un contrato;
- c) Con fines de cumplimiento de una obligación jurídica a la que esté sujeto el responsable;
- d) Para proteger el interés vital de la persona a la que se refieren los datos o de otra persona física;
- e) En aras del cumplimiento de una misión de interés público o inherente al ejercicio del poder público conferido al responsable;

19-13343 **11/30**

- f) En aras de la satisfacción del interés legítimo perseguido por el responsable o por un tercero, siempre que no prevalezcan el interés o los derechos y libertades fundamentales de la persona en cuestión a efectos de que se protejan sus datos personales, en particular cuando la persona a los que estos se refieren sea un niño;
- g) El punto f) no será aplicable al procesamiento llevado a cabo por autoridades públicas en el ejercicio de sus funciones.
- 5.2 Los fines legítimos por los que se procesan datos relacionados con la salud son:
- a) Beneficios directos para la persona a la que se refieren los datos, como la obtención de un diagnóstico de salud, atención, tratamiento, rehabilitación y convalecencia;
- b) Fines de salud preventiva o de diagnóstico de salud, administración de cuidados o tratamiento o gestión de servicios sanitarios por parte de los trabajadores de la salud y del sector social y médico-social, con sujeción a las condiciones previstas por ley;
- c) Motivos de salud pública, por ejemplo en relación con enfermedades de declaración obligatoria, protección contra peligros para la salud, detección y contención de enfermedades transmisibles, peligros para el medio ambiente, acción humanitaria o con el objeto de alcanzar un nivel alto de calidad y seguridad en el tratamiento sanitario y la protección ante los productos de salud y los dispositivos médicos, con sujeción a las condiciones previstas por ley;
- d) La salvaguardia del interés vital de la persona a la que se refieren los datos o de otra persona, no pudiéndose dar su consentimiento la persona a la que se refieren los datos, la otra persona o ambas;
- e) Motivos relacionados con las obligaciones de los responsables y con el ejercicio por la persona a la que se refieren los datos de su derecho al empleo y a la protección social, de conformidad con la ley o con cualquier convenio colectivo legítimo;
- f) El interés público en la rendición de cuentas con respecto a la planificación, la financiación y la gestión de los servicios médicos y a la gestión de las solicitudes de prestaciones y servicios de asistencia social y seguro médico, con sujeción a las condiciones previstas por ley;
- g) El procesamiento en aras del interés público con fines de archivo conforme a lo establecido por ley, con fines de investigación científica o histórica determinados en relación con el papel de la entidad jurídica que lleva a cabo la actividad, el papel de la persona o personas que llevan a cabo la actividad, las normas de calidad, en particular con respecto al uso de una metodología científica y la publicación científica o con fines estadísticos, con sujeción a las condiciones establecidas por ley a fin de garantizar la protección de los derechos fundamentales y los intereses legítimos de la persona a la que se refieren los datos (véanse las condiciones aplicables al procesamiento de datos relacionados con la salud con fines de investigación científica, capítulo V);
- h) Que ello sea esencial para el reconocimiento, el ejercicio o la defensa de una demanda judicial en relación con los datos relacionados con la salud que se pretende procesar;
- i) Que ello sea esencial para la identificación de personas desaparecidas o su ubicación, cuando no haya motivos para pensar que la persona desea sin más evitar el contacto, y las circunstancias planteen inquietud sobre su seguridad y su bienestar, sobre la base de una ley que prevea medidas adecuadas y específicas de salvaguardia

de los derechos y los intereses de la persona a la que se refieren los datos y sus familiares.

5.3 Podrá procederse al procesamiento de datos relacionados con la salud hechos públicos manifiestamente por la persona a la que se refieren los datos siempre que ese procesamiento sea incompatible con los derechos de la persona que se indican en la presente recomendación o estos queden salvaguardados de otro modo por ley (por ejemplo, con fines de seguro). La información comunicada por la persona a la que se refieren los datos a sus contactos de medios sociales no constituye datos relacionados con la salud hechos públicos manifiestamente.

6. Los datos relacionados con la salud de niños

- 6.1 Los datos genéticos y relacionados con la salud correspondientes a niños deben protegerse por lo menos al mismo nivel que los demás datos relacionados con la salud. Siempre que el consentimiento informado sea el fundamento legal para el procesamiento de datos personales de niños, el menor tendrá derecho a que se le informe, y deberá tenerse en cuenta la capacidad del menor de entender plenamente las consecuencias del procesamiento y de cualquier ley aplicable.
- 6.2 Cuando el niño alcance la mayoría de edad, debe solicitarse su consentimiento o la renovación de este a efectos de su participación en investigaciones.
- 6.3 Los niños tienen derecho a retirar datos relacionados con la salud de cualquier sistema de información sanitaria cuando alcanzan la mayoría de edad.

7. Datos genéticos

- 7.1 Solo podrán procesarse datos genéticos con sujeción a salvaguardias apropiadas y cuando lo prescriba la ley o sobre la base del consentimiento de la persona a la que se refieren los datos con sujeción a lo indicado en el párrafo 5.2, a no ser que la ley establezca que la persona a la que se refieren los datos no pueda dar su consentimiento a tal procesamiento de sus datos genéticos o no esté obligada a ello.
- 7.2 Los datos genéticos procesados con fines de prevención, diagnóstico o tratamiento con respecto a la persona a la que se refieren los datos o a un miembro de su familia biológica o con fines de investigación científica podrán utilizarse para los fines específicos con que se emprendió el procesamiento o a fin de que las personas a las que atañen los resultados de ese procesamiento de datos genéticos puedan adoptar una decisión fundamentada sin revelar a las personas a las que atañen los resultados el carácter de su relación con la persona a la que se refieren los datos, en caso de que todavía no tengan conocimiento de esa relación. Una vez cumplidos esos fines, los datos genéticos deben destruirse a falta de consentimiento por parte de la persona a la que se refieren los datos.
- 7.3 Los datos predictivos resultantes de pruebas genéticas no deben procesarse con otros fines, por ejemplo de seguros o de aplicación de la ley, excepto en los casos previstos expresamente por una ley necesaria y proporcionada.
- 7.4 La persona a la que se refieren los datos tiene derecho a conocer o desconocer la información sobre sus datos genéticos resultante del correspondiente procesamiento. Antes de procederse al procesamiento de los datos, debe informarse a las personas a las que se refieren los datos de la posibilidad de no ser informadas de los resultados, en particular con respecto a posibles descubrimientos incidentales.

19-13343 **13/30**

8. Difusión de datos relacionados con la salud con fines de prestación y administración de atención médica

- 8.1 Cuando un trabajador de la salud transmite a otro datos relacionados con la salud para prestar y administrar atención médica a una persona, se informará de ello a dicha persona antes de la divulgación, excepto cuando no sea posible a causa de una emergencia o de conformidad con el párrafo 11.4.
- 8.2 Excepto en caso de que la ley prevea salvaguardias apropiadas, los datos relacionados con la salud solo podrán comunicarse a un destinatario autorizado que esté sujeto a normas de confidencialidad.
- 8.3 El intercambio y la divulgación de datos entre trabajadores de la salud deberán limitarse a la información necesaria para la coordinación o la continuidad de la atención, la prevención o la supervisión médico-social y social de la persona. Los trabajadores de la salud deberán poder divulgar o recibir los datos relacionados con la salud necesarios para dispensar atención al paciente y desempeñar sus funciones.
- 8.4 En el curso del intercambio y divulgación de los datos relacionados con la salud, deberán adoptarse medidas de seguridad físicas, técnicas o administrativas para garantizar la confidencialidad, la integridad, la autenticidad y la disponibilidad de esos datos.

9. Divulgación de datos relacionados con la salud con fines distintos de la prestación y administración de atención médica

- 9.1 Los datos relacionados con la salud podrán divulgarse a destinatarios facultados y requeridos por ley para acceder a esos datos y estar en posesión de ellos a fin de facilitar o realizar investigaciones de cuestiones sanitarias; planificar, mejorar y gestionar sistemas de atención médica; o elaborar, evaluar o supervisar actividades y programas de atención médica. Ese procesamiento solo podrá autorizarse conforme a criterios necesarios y proporcionados definidos por ley.
- 9.2 Las compañías de seguros, los empleadores y los contratistas no pueden considerarse destinatarios facultados para poder acceder a datos personales relacionados con la salud, a no ser que una ley lo prevea mediante salvaguardias apropiadas y de conformidad con la sección 5.

10. Almacenamiento de datos relacionados con la salud

10.1 Los datos relacionados con la salud no deben almacenarse más tiempo del necesario para los fines con que fueron recopilados.

Capítulo III

Derechos de la persona a la que se refieren los datos

11. Derecho a la transparencia en el procesamiento

- 11.1 El responsable debe informar a la persona a la que se refieren los datos de su derecho a un procesamiento leal y transparente de sus datos relacionados con la salud, en particular con respecto a:
- a) La identidad y la información de contacto del responsable o responsables y de todo encargado del procesamiento;
- b) La fuente de los datos relacionados con la salud que se están procesando (cuando proceda);

- c) Las categorías de los datos relacionados con la salud en cuestión;
- d) La finalidad del procesamiento y el fundamento legal del procesamiento de esos datos relacionados con la salud;
- e) El tiempo durante el cual se almacenarán los datos relacionados con la salud o, si ello no es posible, los criterios determinantes;
- f) Los destinatarios o categorías de destinatario de los datos relacionados con la salud y las transferencias de estos previstas a un país distinto del país en que se obtuvieron o a una organización internacional (en cuyo caso solo podrán transferirse datos a una organización internacional que los acepte) de conformidad con las condiciones expuestas en la presente recomendación;
- g) La posibilidad, sí ello procede, de objetar al procesamiento de sus datos relacionados con la salud en las condiciones expuestas en el párrafo 12.2;
- h) Las condiciones y medios de que dispone la persona para ejercer los derechos de acceso, rectificación y supresión de sus datos relacionados con la salud;
- i) El hecho de que sus datos relacionados con la salud podrán procesarse ulteriormente si ello tuviera un fin compatible o con fines de archivo en aras del interés público o con fines estadísticos o de investigación científica o histórica, conforme a salvaguardias apropiadas establecidas por ley y en consonancia con las condiciones expuestas en el párrafo 4.1 b);
- j) La existencia de decisiones automatizadas, en particular la elaboración de perfiles, que solo está permitida cuando lo prescribe la ley y con sujeción a salvaguardias apropiadas, que pueden adoptarse respecto de los datos relacionados con la salud;
- k) Todo riesgo derivado del procesamiento de datos previsto y los recursos disponibles en caso de violación de los datos relacionados con la salud;
- 1) Los mecanismos de denuncia en relación con el procesamiento de sus datos relacionados con la salud, en particular con respecto a la instancia a la que debe dirigirse la denuncia en cada jurisdicción en que se procesen datos;
- m) La identidad y la información de contacto de los funcionarios encargados de la protección de los datos o los responsables a quienes la persona a la que se refieren los datos podría solicitar más información relativa al procesamiento de datos relacionados con la salud que se propone;
- n) Las jurisdicciones propuestas en relación con el procesamiento de datos relacionados con la salud y los derechos de la persona a la que se refieren los datos en estos ámbitos.
- 11.2 La información indicada en el párrafo 11.1 deberá suministrarse antes de que se procesen los datos relacionados con la salud.
- 11.3 La información debe ser inteligible y de acceso fácil, estar escrita en un lenguaje sencillo y ser adecuada a las circunstancias para que la persona a la que se refieren los datos pueda comprenderla plenamente.
- 11.4 El responsable no tendrá la obligación de suministrar la información indicada en el párrafo 11.1 cuando:
- a) La información ya obre en poder de la persona a la que se refieren los datos:
- b) Esté permitido que los datos relacionados con la salud no se recopilen directamente de la persona a la que se refieren los datos;

19-13343 **15/30**

- c) El procesamiento de esos datos relacionados con la salud esté prescrito expresamente por ley;
- d) Sea imposible ponerse en contacto con la persona a la que se refieren los datos.
- 11.5 Cuando el procesamiento de datos relacionados con la salud tenga lugar con fines de archivo en aras del interés público y sea imposible ponerse en contacto con la persona a la que se refieren los datos, podrá procederse a él siempre que tales datos se pseudonimicen o anonimicen antes de que se efectúe el procesamiento, a no ser que la ley prescriba otra cosa.

12. Acceso a datos relacionados con la salud, portabilidad, rectificación y supresión de estos y objeción a su procesamiento

- 12.1 La persona a la que se refieren los datos tiene derecho a saber si se están procesando datos relacionados con su salud y, de ser así, a obtener sin retrasos o gastos excesivos y en un formato inteligible una comunicación de tales datos, así como a acceder en las mismas condiciones a, como mínimo, la siguiente información:
- a) La finalidad o finalidades del procesamiento de los datos relacionados con la salud;
 - b) Las categorías de los datos relacionados con la salud en cuestión;
- c) Los destinatarios o categorías de destinatario de los datos relacionados con la salud y las transferencias de estos previstas a un tercer país o países o a una organización u organizaciones internacionales;
- d) La duración de la actividad de procesamiento de datos relacionados con la salud, incluido su almacenamiento;
- e) El razonamiento por el que se procesen los datos relacionados con la salud en la medida en que le sean aplicables los resultados de ello, incluso con fines de elaboración de perfiles, lo cual solo estará permitido cuando lo prescriba la ley y con sujeción a salvaguardias apropiadas.
- 12.2 Las personas a las que se refieren los datos tienen derecho a:
- a) Suprimir sus datos relacionados con la salud que se hayan procesado en contravención de la presente recomendación;
- b) Rectificar sus datos relacionados con la salud que sean imprecisos o engañosos;
- c) Objetar a que se procesen sus datos relacionados con la salud por motivos relativos a su vida y su bienestar. Cuando un responsable esté facultado por ley para procesar datos relacionados con la salud a pesar de la objeción, el responsable deberá notificar a la autoridad supervisora competente los datos que se propone procesar y la objeción planteada por la persona a la que se refieren los datos sin que esta quede identificada (a no ser que la persona dé su consentimiento a ser identificada).
- 12.3 Si se rechaza la rectificación o supresión, la persona a la que se refieren los datos deberá poder revisar esa decisión y tener acceso a un recurso adecuado en caso de que se hayan violado datos relacionados con la salud.
- 12.4 Las personas a las que se refieren los datos tienen derecho a no estar sujetas a decisiones que les afecten considerablemente sobre la base exclusiva de un procesamiento automatizado de sus datos relacionados con la salud, incluida la elaboración de perfiles. Solo podrá derogarse esta prohibición en virtud de una ley proporcionada al fin que se persigue que respete el derecho a la protección de datos y el derecho a la privacidad y establezca salvaguardias adecuadas y específicas para

proteger los derechos y libertades fundamentales de la persona a la que se refieren los datos. La elaboración de perfiles con fines sanitarios deberá regirse por criterios generalmente aceptados de validez científica, validez clínica y utilidad clínica y estar sujeta a programas adecuados de garantía de la calidad.

- 12.5 Con sujeción a las condiciones prescritas por ley, cuando los datos relacionados con la salud se procesen por medios automáticos las personas a las que estos se refieren podrán obtener del responsable información sobre la transmisión de sus datos en un formato estructurado, interoperativo y de lectura mecánica a fin de transmitir los datos en cuestión a otro responsable. La persona a la que se refieren los datos también podrá exigir que el responsable transmita directamente y sin demoras los datos relacionados con la salud a un responsable designado.
- 12.6 Los derechos de la persona a la que se refieren los datos podrán ser objeto de restricciones previstas por ley cuando esa ley constituya una medida necesaria y proporcionada en aras de:
- a) La protección de la seguridad del Estado, la seguridad pública, los intereses económicos del Estado o la supresión de infracciones penales;
- b) La protección de la persona a la que se refieren los datos o de los derechos y libertades de otras personas, con sujeción a salvaguardias apropiadas que garanticen el respeto de los derechos de la persona en cuestión.

Capítulo IV

Seguridad e interoperatividad

13. Seguridad

- 13.1 Los datos relacionados con la salud deben procesarse en condiciones de seguridad.
- 13.2 La disponibilidad del sistema, por lo cual se entiende el funcionamiento adecuado de los sistemas que contienen datos relacionados con la salud, debe facilitarse mediante medidas que permitan el acceso seguro a esos datos teniendo debidamente en cuenta el nivel de permiso de las personas autorizadas.
- 13.3 La garantía de integridad de cualquier procesamiento de datos relacionados con la salud exige mecanismos que permitan verificar las acciones de procesamiento a las que se someta a esos datos; el establecimiento de medidas de seguimiento del acceso a los datos relacionados con la salud y el uso de estos para velar por que solo las personas autorizadas puedan acceder a esos datos, utilizarlos y procesarlos. Los sistemas que contienen datos relacionados con la salud deben ser susceptibles de auditoría para que pueda identificarse al usuario o usuarios responsables de una acción determinada o del procesamiento de los datos.

14. Interoperatividad

- 14.1 La interoperatividad debe atenerse por completo a los principios expuestos en la presente recomendación.
- 14.2 Los marcos de referencia que ofrezcan un marco técnico favorable a la interoperatividad deben garantizar un alto grado de seguridad y someterse a auditorías periódicas.

19-13343 **17/30**

Capítulo V

Investigaciones científicas

- 15.1 El procesamiento de datos relacionados con la salud con fines de investigación científica deberá estar sujeto a salvaguardias apropiadas establecidas por ley, cumplir lo dispuesto en la presente recomendación respetando todos los demás derechos y libertades fundamentales de la persona a la que se refieren los datos y llevarse a cabo con un fin legítimo. No se puede exigir ni obligar a una persona a participar en una investigación científica sin su consentimiento fundamentado previo libre y específico.
- 15.2 El consentimiento para participar en una investigación no equivale a un consentimiento para que se procesen los datos. Un órgano independiente competente integrado por miembros imparciales de la comunidad, como un comité de ética o una entidad independiente depositaria de los datos, deberá evaluar antes del inicio las condiciones en que van a procesarse los datos relacionados con la salud con fines de investigación. La autoridad supervisora competente, u otro comité de ética o entidad independiente depositaria de los datos, examinará estas evaluaciones para asegurarse del cumplimiento de las condiciones de la aprobación y del hecho de la aprobación.
- 15.3 Además del consentimiento para participar en una investigación, es preciso un fundamento legal aparte para el procesamiento de los datos de conformidad con el párrafo 15.5 de la presente recomendación. El fundamento legal para el procesamiento de datos en una investigación científica puede consistir en un consentimiento, aunque ello no es obligatorio, ya sea porque no puedan darse las condiciones para el consentimiento válido correspondiente al procesamiento de datos, ya porque el procesamiento de datos esté prescrito por ley.
- 15.4 La necesidad de procesar datos relacionados con la salud con fines de investigación científica debe evaluarse en función de la finalidad de dicha investigación, los conocimientos científicos, el respeto de las normas éticas, los beneficios previstos, las limitaciones al procesamiento de los datos, los riesgos que corre la persona a la que se refieren los datos, el riesgo de perjuicio colectivo y, por lo que se refiere a los datos genéticos, el riesgo derivado de que la familia biológica comparta algunos de los datos genéticos con la persona a la que se refieren los datos, así como los riesgos de revelar la ausencia de paternidad y otras relaciones familiares inesperadas. Los derechos de los pacientes solo podrán derogarse en el marco de una investigación cuando ello sea necesario y proporcionado.
- 15.5 El procesamiento de datos relacionados con la salud en un proyecto de investigación científica solo podrá efectuarse si la persona a la que se refieren los datos ha accedido a ello de conformidad con el párrafo 5.2, excepto que la ley disponga otra cosa. Toda ley que prevea el procesamiento de datos relacionados con la salud con fines de investigación científica sin el consentimiento de la persona a la que se refieren los datos deberá ser necesaria, proporcionada y favorable al interés público; respetar el derecho a la protección de datos; y prever salvaguardias adecuadas y específicas para proteger los derechos y libertades de la persona en cuestión. Estas salvaguardias deben garantizar el respeto del principio de minimización de los datos de conformidad con el párrafo 4.1 e) y pueden constar de medidas técnicas y de organización.

- 15.6 Aparte de los requisitos previstos en el capítulo III (entre otros, los que figuran en el párrafo 11.1), la persona a la que se refieren los datos debe recibir con antelación información transparente, comprensible y, en la medida de lo posible, precisa en relación con:
- a) El carácter de la investigación científica, las opciones que tiene a su disposición la persona a la que se refieren los datos y toda condición pertinente por la que se rija el uso de los datos relacionados con la salud, incluida la posibilidad de que alguien se vuelva a poner en contacto con la persona y le pida comentarios sobre los resultados o conclusiones;
- b) Los medios y la capacidad de obtener nuevas formas de datos relacionados con la salud y la incertidumbre que rodea a lo que podrá obtenerse más adelante;
- c) Las condiciones aplicables al almacenamiento de los datos relacionados con la salud:
- d) Los derechos y salvaguardias previstos por ley, en particular en cuanto al derecho de la persona a la que se refieren los datos de negarse a acceder a que se procesen sus datos con fines de investigación científica y de retirar en cualquier momento su consentimiento a tomar parte, conforme a lo previsto en el párrafo 5.2, y el hecho de que puede que no sea viable destruir los datos relacionados con la salud ya analizados o publicados antes de que se retire el consentimiento conforme a los párrafos 15.11 y 15.12;
- e) Los objetivos, métodos, fuentes de financiación, posibles conflictos de intereses, filiaciones institucionales del investigador, beneficios previstos y riesgos posibles del estudio y molestias que este podría acarrear, las disposiciones posteriores al estudio y cualquier otro aspecto pertinente del estudio;
- f) La identidad de los terceros a los que se concederá el acceso a los datos o que podrán solicitar legalmente acceso a los datos con otros fines y las limitaciones impuestas a esos fines;
- g) La transferencia transnacional de datos prevista, incluido el fundamento legal para la transferencia de conformidad con el párrafo 17.1;
- h) La publicación propuesta de los datos relacionados con la salud y todo depósito previsto en repositorios de datos de investigación.
- 15.7 El responsable no estará obligado a proporcionar la información directamente a cada persona a la que se refieren los datos si se cumplen las condiciones estipuladas en los párrafos 11.4 o 11.5. En todo caso, cuando sean aplicables los párrafos 11.4 o 11.5 se facilitará la información a las personas a las que se refieren los datos en un formato de acceso público.
- 15.8 En el caso de una investigación científica en que no sea posible determinar los fines específicos del procesamiento de datos en el momento en que se recopilan, las personas a las que se refieren los datos deberán poder dar su consentimiento a que se procesen los datos en relación con determinadas partes de proyectos de investigación o a efectos de la base de datos de un biobanco, en la medida en que lo permita el fin perseguido y teniendo debidamente en cuenta las normas éticas reconocidas. Cuando pase a ser posible explicar con más detalle el fin en cuestión, deberá informarse de ello a la persona a la que se refieren los datos de conformidad con los párrafos 11.1, 15.6 y 15.7. A este respecto podrá hacerse uso de un consentimiento dinámico digital. Esta disposición no supone merma alguna en los requisitos de consentimiento expuestos en el párrafo 5.2 en la medida en que se aplican a las investigaciones científicas. Las personas a las que se refieren los datos también pueden dar su consentimiento a que más adelante, ya fallecidas, se haga uso de sus datos relacionados con la salud con fines de investigación científica.

19-13343 **19/30**

- 15.9 Los científicos en cuyo poder obren datos relacionados con la salud serán responsables de toda violación de dichos datos mientras obren en su poder o estén sujetos a su control. Deben establecerse salvaguardias complementarias determinadas por ley, como la exigencia de un consentimiento expreso o la evaluación por parte del órgano competente designado por ley, antes de que otros científicos adquieran los datos relacionados con la salud.
- 15.10 Cuando sea técnicamente viable y practicable, los datos relacionados con la salud deben anonimizarse. Cuando la anonimización no sea técnicamente viable ni practicable, deberá procederse a la pseudonimización de los datos relacionados con la salud y a la intervención de un tercero de confianza en la fase de separación de los datos de identificación a fin de salvaguardar los derechos y las libertades fundamentales de la persona a la que se refieren los datos. El responsable tampoco podrá ejercer funciones de tercero de confianza. Deberá procederse de este modo cuando los fines de la investigación científica puedan cumplirse mediante un procesamiento ulterior de los datos relacionados con la salud que no permita o haya dejado de permitir la identificación de la persona a la que se refieren los datos.
- 15.11 Cuando la persona a la que se refieren los datos retira su consentimiento conforme a lo previsto en el párrafo 5.2 u objeta a su procesamiento conforme al párrafo 12.4, los datos relacionados con la salud de esa persona que se hayan procesado en el curso de la investigación científica deberán destruirse en atención a los deseos de la persona, a no ser que ello sea contrario a la ley. Si la destrucción es contraria a la ley, deberá informarse a la persona a la que se refieren los datos de esa circunstancia y de la ley que obliga a conservar los datos relacionados con la salud. Cuando pueda procederse a la anonimización de los datos sin poner en compromiso la validez científica de la investigación, pero garantizando que no pueda identificarse a la persona a la que se refieren los datos, ni siquiera mediante el uso de otros conjuntos de datos, podrá procederse a ello como alternativa a la destrucción, en cuyo caso se informará a la persona en cuestión. Cuando la persona a la que se refieren los datos siga exigiendo la destrucción de los datos relacionados con la salud en lugar de su anonimización, deberá cumplirse su deseo. Si los datos relacionados con la salud se analizaron mientras estaba vigente un fundamento legal en relación con el procesamiento, la destrucción de los datos podrá no ser practicable y socavar la integridad del conjunto de datos empleado para la investigación científica. En esos casos, siempre que sea vital obtener los resultados de un estudio de investigación científica llevado a cabo en aras del interés público, o cuando la destrucción alteraría considerablemente la validez científica de la investigación, el procesamiento de los datos relacionados con la salud deberá limitarse exclusivamente a lo necesario para la consecución de esos fines, pero no habrá que destruir los datos. Si no es posible retirar los datos de una investigación que ya se ha llevado a cabo, la información sobre el participante no deberá emplearse en investigaciones ulteriores.
- 15.12 Los datos relacionados con la salud utilizados con fines de investigación científica no deberán publicarse de forma que permitan identificar a la persona a la que se refieren los datos, excepto en los casos siguientes:
- a) Cuando la persona en cuestión haya accedido a ello y no haya retirado el correspondiente consentimiento;
- b) Cuando la ley permita la publicación a condición de que sea indispensable para la presentación de las conclusiones de la investigación y solo en la medida en que el interés en la publicación de los datos prevalezca sobre los intereses y los derechos y libertades de la persona a la que se refieren los datos;

c) Cuando la persona a la que se refieren los datos retire su consentimiento a que se publiquen datos relacionados con la salud que permitan su identificación, el responsable de los datos o los encargados de su procesamiento deberán destruir o retirar los datos cuando ello sea practicable.

Capítulo VI

Aplicaciones móviles

16.1 Los datos relacionados con la salud procedentes de aplicaciones móviles están cubiertos por la misma protección jurídica y la misma confidencialidad aplicables a los demás datos de ese tipo de conformidad con la presente recomendación.

Capítulo VII

Transferencia transfronteriza de datos relacionados con la salud

- 17.1 La transferencia transfronteriza de datos relacionados con la salud solo podrá tener lugar cuando se cumpla un nivel apropiado de protección de datos o sobre la base de una de las disposiciones siguientes:
- a) La persona a la que se refieren los datos haya dado un consentimiento expreso, libre y específico a la transferencia conforme al párrafo 5.2 tras ser informada de la ley aplicable y de los riesgos resultantes de la ausencia de un nivel apropiado de salvaguardia de la protección de datos;
- b) Los intereses específicos de la persona a la que se refieren los datos así lo exijan en el caso en cuestión;
- c) La transferencia revista un destacado interés público previsto por ley, por ejemplo en el ámbito de la investigación científica, y la transferencia constituya una medida necesaria y proporcionada;
- d) La transferencia sea necesaria en aras de un interés legítimo imperante perseguido por el responsable sin que prevalezcan sobre él los intereses o derechos y libertades de la persona a la que se refieren los datos, y el responsable haya valorado todas las circunstancias que rodean a la transferencia de datos y, sobre la base de esa valoración, haya aportado salvaguardias adecuadas en relación con la protección de los datos personales. El responsable informará de la transferencia a la autoridad supervisora. Además de proporcionar la información mencionada en el párrafo 11.1, el responsable informará a la persona a la que se refieren los datos de la transferencia y del interés legítimo imperante que se persigue;
- e) La transferencia constituya una medida necesaria y proporcionada para la libertad de expresión.
- 17.2 En el caso de datos relacionados con la salud procesados mediante una infraestructura, plataforma o programa transnacional de computación en la nube, y en ausencia de una obligación de ejercer la jurisdicción conforme al derecho internacional, un Estado solo podrá ejercer su jurisdicción cuando:
- a) Sea sustantivo el vínculo entre la cuestión y el Estado que pretende ejercer la jurisdicción;
- b) El Estado que pretende ejercer la jurisdicción tenga un interés legítimo en la cuestión;

19-13343 **21/30**

c) El ejercicio de la jurisdicción sea razonable a la luz del equilibrio entre los intereses legítimos del Estado y otros intereses.

Capítulo VIII

Historiales médicos electrónicos

- 18.1 Todas las personas tienen derecho a la privacidad y la confidencialidad, y debe gestionarse con rigor la protección de sus datos relacionados con la salud en los sistemas de historial médico electrónico.
- 18.2 No puede denegarse el tratamiento por el hecho de que una persona no tenga un historial médico electrónico.
- 18.3 La persona a la que se refieren los datos podrá optar por impedir que sus datos relacionados con la salud documentados durante el tratamiento en un historial médico electrónico por un trabajador de la salud se divulguen a otros trabajadores de la salud.
- 18.4 Todo sistema de historial médico electrónico deberá ser susceptible de auditoría e incluir protocolos electrónicos para controlar quién ha tenido acceso a los datos del historial y la duración del acceso, los registros de modificación y los protocolos dirigidos a que no pueda accederse a los datos sin autorización y a que las personas a las que se refieren los datos sepan quién ha tenido acceso a sus datos relacionados con la salud.
- 18.5 Son necesarias pruebas de que un paciente ha dado o ha retirado su consentimiento a que se acceda a los datos de su historial médico electrónico. A efectos de auditoría ello debe estar documentado electrónicamente.
- 18.6 El procesamiento de datos relacionados con la salud presentes en sistemas de historial médico electrónico con fines estadísticos o de investigación científica está permitido cuando ello sea necesario para fines específicos determinados de antemano, como proteger los derechos de las personas, y esté previsto por una ley vigente. Los datos relacionados con la salud presentes en sistemas de historial médico electrónico han de usarse con fines de investigación de forma anonimizada.
- 18.7 La persona a la que se refieren los datos debe tener acceso a sus datos relacionados con la salud presentes en un sistema de historial médico electrónico. Tales datos no deben almacenarse en ese tipo de historial más allá de la duración exigida por los fines para los que fueron recopilados.
- 18.8 Los protocolos de acceso de todo historial médico electrónico deben ser objeto de auditorías periódicas puestas en dominio público.

Capítulo IX

Los datos relacionados con la salud, los datos genéticos y los seguros

19. Los datos genéticos y relacionados con la salud y los aseguradores

19.1 Los datos genéticos no pueden divulgarse a los aseguradores excepto cuando ello redunde en un interés público importante previsto por ley que sea consonante con el derecho internacional de los derechos humanos o cuando se haya obtenido el consentimiento de la persona a la que se refieren los datos.

19.2 Los datos genéticos y relacionados con la salud obtenidos con fines de investigación científica no podrán utilizarse con fines relacionados con los seguros respecto de las personas a las que se refieren los datos o sus familiares.

20. Los aseguradores deben notificar el procesamiento de datos relacionados con la salud

- 20.1 Los datos personales relacionados con la salud solo pueden procesarse con fines de seguro a condición de que:
- a) Se haya indicado el fin del procesamiento y justificado debidamente la pertinencia de los datos y se haya informado a la persona de la pertinencia en relación con el riesgo y su justificación;
- b) La calidad y la validez del procesamiento propuesto de datos relacionados con la salud sean consonantes con normas científicas y clínicas de aceptación general;
- c) Los datos resultantes de un examen predictivo tengan un alto valor predictivo positivo;
- d) El procesamiento esté debidamente justificado a la luz del principio de proporcionalidad en relación con el carácter y la importancia del riesgo en cuestión;
- e) La calidad y la validez de los datos relacionados con la salud procesados con fines de seguro respeten normas científicas y clínicas de aceptación general.
- 20.2 Los datos relacionados con la salud de los familiares del asegurado no podrán procesarse con fines de seguro, a no ser que la ley lo autorice expresamente.
- 20.3 No está permitido el procesamiento con fines de seguro de datos relacionados con la salud de dominio público a fin de evaluar riesgos o calcular primas.

21. Los aseguradores no deben procesar datos relacionados con la salud sin el consentimiento del asegurado o la persona a la que se refieren los datos

- 21.1 Los datos relacionados con la salud no deben procesarse con fines de seguro sin el consentimiento del asegurado, de conformidad con el párrafo 5.2.
- 21.2 Los datos relacionados con la salud deben proceder del propio asegurado.

22. Los aseguradores deben ofrecer salvaguardias adecuadas en cuanto al almacenamiento de los datos relacionados con la salud

22.1 Los aseguradores no podrán almacenar datos relacionados con la salud que hayan dejado de ser necesarios para los fines con que se recopilaron. Los aseguradores no podrán almacenar ese tipo de datos si se ha rechazado una solicitud de seguro o si el contrato ha vencido y ya no pueden presentarse reclamaciones, a no ser que ese almacenamiento esté prescrito por una ley que sea a la vez necesaria y proporcionada.

23. Los aseguradores no deben exigir pruebas genéticas con fines de seguro

- 23.1 No deben realizarse pruebas genéticas predictivas con fines de seguro.
- 23.2 Los datos predictivos existentes derivados de pruebas genéticas no podrán procesarse con fines de seguro a no ser que la ley lo autorice expresamente. Cuando esté autorizado, el procesamiento de datos exigido solo se permitirá al término de una evaluación independiente de su conformidad con los criterios expuestos en el párrafo 20.1 por tipo de prueba utilizada y en relación con un riesgo particular contra el que se asegura a la persona.
- 23.3 Los datos existentes derivados de pruebas genéticas de familiares del asegurado no podrán procesarse con fines de seguro y deberán ser destruidos por el asegurador.

19-13343 **23/30**

24. Los aseguradores deberán tener en cuenta los nuevos conocimientos científicos

24.1 Los aseguradores deben actualizar periódicamente las bases actuariales a la luz de los nuevos conocimientos científicos pertinentes y presentar a todo asegurado información y justificaciones pertinentes con respecto al cálculo de una prima, un nuevo incremento de la prima o cualquier tipo de exclusión total o parcial de la cobertura del seguro.

25. Los Estados deben encargarse de la mediación, consulta y vigilancia adecuadas

25.1 Deben establecerse procedimientos de mediación, consulta y vigilancia para garantizar una solución de controversias imparcial y objetiva, una relación equilibrada entre las partes y una evaluación sólida del cumplimiento de la presente recomendación, en particular por parte de una autoridad supervisora competente.

Capítulo X

Los datos relacionados con la salud y los empleadores

- 26.1 Un empleador puede ser el responsable de los datos relacionados con la salud. Tal empleador será responsable ante la persona a la que se refieren los datos de toda violación de esos datos que tenga lugar.
- 26.2 Ningún empleador pedirá datos relacionados con la salud a quien solicita empleo hasta que se haya ofrecido un trabajo al solicitante, excepto con el objeto de:
- a) Incorporar ajustes razonables en el lugar de trabajo para facilitar el desempeño profesional de la persona;
- b) Determinar si el solicitante puede asumir una función inherente al trabajo en cuestión;
 - c) Controlar la diversidad y facilitar el empleo de personas con discapacidad.
- 26.3 El empleador deberá informar a los empleados de sus derechos y de los fines del procesamiento de sus datos relacionados con la salud.
- 26.4 Los empleados tienen derecho a acceder a su historial médico para verificar su exactitud y rectificar toda información que sea inexacta o esté incompleta.
- 26.5 Los empleadores deben velar por que los datos de sus empleados relacionados con la salud no se guarden más tiempo del necesario.

Capítulo XI

Los datos relacionados con la salud y la soberanía de los datos indígenas

27.1 Los pueblos indígenas y las primeras naciones tienen derecho a la soberanía de los datos indígenas y a la gobernanza indígena de sus propios datos.

Capítulo XII

Los datos relacionados con la salud y los datos abiertos

- 28.1 Los datos relacionados con la salud de nivel de registro unitario no pueden en ningún caso publicarse como datos abiertos, como tampoco puede procederse de ese modo en el caso de los datos pseudonimizados, sin el consentimiento fundamentado previo específico de cada persona que pueda verse afectada. En el caso de los datos genéticos, entre las personas susceptibles de verse afectadas caben mencionar los parientes biológicos de la persona que propone divulgar sus datos genéticos.
- 28.2 Cuando los datos relacionados con la salud se publican como datos abiertos y, como consecuencia de ello, tiene lugar una violación de esos datos, la parte que procesa los datos y la parte que los publica como datos abiertos (en caso de que no coincidan) son responsables conjuntas ante las personas a las que se refieren los datos.

Capítulo XIII

Los datos relacionados con la salud y la adopción automatizada de decisiones

- 29.1 La persona a la que se refieren los datos tendrá derecho a no estar sujeta a una decisión relacionada con la salud que se base exclusivamente en un procesamiento automatizado que la afecte de manera considerable, como la elaboración de perfiles. La persona a la que se refieren los datos tendrá derecho a que se revise la decisión original adoptada en el marco del procesamiento automatizado y a que una persona se encargue de volver a adoptar una decisión.
- 29.2 El párrafo 29.1 no será aplicable si la decisión:
- a) Es necesaria para la concertación o la ejecución de un contrato entre la persona a la que se refieren los datos y un responsable de los datos;
- b) Está autorizada por una ley a la que esté sujeto el responsable de los datos, en la cual se indicarán medidas adecuadas para salvaguardar los derechos y libertades de la persona a la que se refieren los datos y sus legítimos intereses;
- c) Se basa en el consentimiento expreso de la persona a la que se refieren los datos y esta persona recibió, antes de dar el consentimiento, asesoramiento en el sentido de que perdería el derecho a que un humano revisara la decisión y volviera a formularla en caso de dar su consentimiento.
- 29.3 Cuando los apartados a) a c) del párrafo 29.2 sean aplicables, el responsable aplicará medidas adecuadas para salvaguardar los derechos, las libertades y los intereses legítimos de la persona a la que se refieren los datos.

Capítulo XIV

Notificación obligatoria de las violaciones de datos relacionados con la salud

30.1 Los responsables deben denunciar toda violación apreciable de datos relacionados con la salud a una autoridad supervisora competente y a las personas afectadas no más tarde de 72 horas después de tomar conocimiento de dicha violación.

19-13343 **25/30**

Capítulo XV

Derecho a reparación en caso de violación de datos relacionados con la salud

31.1 La persona a la que se refieren los datos tiene derecho a reparación efectiva, incluso a indemnización, cuando haya sufrido daños como consecuencia de una violación de datos relacionados con la salud o del uso de un algoritmo médico.

Capítulo XVI

Protección de quienes denuncian violaciones de datos relacionados con la salud

32.1 Toda persona que crea honradamente y por motivos razonables que un responsable u otra persona en cuyo poder obren datos relacionados con la salud ha tomado parte, está tomando parte o se propone tomar parte en una actividad que probablemente o con certeza desembocará en una violación de datos relacionados con la salud tendrá derecho a revelar sus sospechas a una autoridad independiente en condiciones de protección y a obtener protección frente a posibles represalias con respecto a tal revelación protegida de información.

Capítulo XVII

Responsabilidad en caso de violación de datos relacionados con la salud

- 33.1 Cuando los Estados Miembros determinen la responsabilidad respecto de las violaciones de datos relacionados con la salud, deberán guiarse por los principios siguientes:
- a) La responsabilidad ante la persona a la que se refieren los datos no deberá limitarse de forma injustificada, en particular mediante legislación en materia de responsabilidad extracontractual, para velar así por que la persona en cuestión pueda reclamar indemnización a las entidades responsables;
- b) Deberá consultarse a representantes de los pacientes y de los trabajadores de la salud antes de adoptar legislación en materia de responsabilidad, incluida la legislación por la que deban regirse los algoritmos médicos;
- c) Los algoritmos médicos deberán utilizarse como instrumento de "recomendación". Los trabajadores de la salud y sus organizaciones siguen siendo responsables ante la persona a la que se refieren los datos en relación con las decisiones adoptadas mediante ese tipo de instrumentos.

Capítulo XVIII

Inteligencia artificial, transparencia algorítmica y macrodatos

- 34.1 Los algoritmos médicos deben regularse de forma transparente, imparcial y previsible para ofrecer:
- a) Un alto nivel de calidad, imparcialidad y seguridad (para todos los grupos de una población);

- b) Desarrollo de la tecnología, aportando certeza a los investigadores, los ingenieros de software, los diseñadores, los trabajadores de la salud y los hospitales.
- 34.2 No se rebajarán los requisitos en materia de vigilancia de la eficacia de los resultados de todos los tratamientos médicos con el objeto de facilitar el despliegue o el desarrollo de algoritmos, macrodatos o inteligencia artificial. Las formas de procesamiento cuya eficacia no haya quedado demostrada todavía de forma transparente estarán sujetas a las disposiciones de la presente recomendación en materia de investigación científica.
- 34.3 Todos los algoritmos y formas de inteligencia artificial deberán facilitar la supervisión de los efectos negativos, incluidas las características protegidas de conformidad con leyes aplicables y convenciones de las Naciones Unidas. No podrá hacerse uso de la presente disposición para solicitar, exigir o consignar datos demográficos adicionales.
- 34.4 Deberán idearse y aplicarse procesos y sistemas dirigidos a detectar y corregir sesgos algorítmicos. Los trabajadores de la salud que hagan uso de instrumentos algorítmicos comunicarán todo sesgo a las personas a las que se refieren los datos y lo tendrán presente.
- 34.5 Toda decisión que se adopte mediante un algoritmo, datos o mecanismos de inteligencia artificial deberá ser explicable a la luz de requisitos vigentes del estado de derecho que encajen en la lista de verificación para evaluar el estado de derecho de la Comisión de Venecia del Consejo de Europa. Si un algoritmo no puede explicarse suficientemente, solo podrá utilizarse para respaldar una decisión. Todo trabajador de la salud que se base en ese tipo de instrumento algorítmico será responsable de la decisión que adopte.

Capítulo XIX

Los datos relacionados con la salud en entornos no sanitarios

- 35. Acceso a datos genéticos o relacionados con la salud de bases de datos con fines de atención o investigación médica a efectos de identificación, procedimiento judicial o investigación
 - 35.1 Los datos genéticos deben recopilarse con fines expresos, específicos y legítimos y no procesarse de manera incompatible con las finalidades para las que se recopilaron en un principio.
 - 35.2 El acceso a datos genéticos o relacionados con la salud de bases de datos desprovistas de fines forenses específicos a efectos de prevención o detección de un determinado delito o del ejercicio de la acción penal debe estar sujeto a supervisión judicial. Solo deberá facilitarse el acceso cuando sea necesario y proporcionado y existan salvaguardias adecuadas previstas por ley para proteger los derechos e intereses de la persona a la que se refieren los datos. El acceso deberá estar limitado a los datos necesarios para la consecución del fin previsto. No está permitido el acceso general con fines de seguridad nacional o prevención del delito.
 - 35.3 El procesamiento de datos genéticos con fines de lucha contra la delincuencia estará reservado exclusivamente a las autoridades competentes a efectos de prevenir, investigar, detectar o enjuiciar infracciones penales cuando no haya otra alternativa ni medios menos intrusivos para determinar la existencia de un vínculo genético para la obtención de pruebas, prevenir un peligro real e inmediato o enjuiciar una infracción penal determinada.

19-13343 **27/30**

- 35.4 Los datos genéticos que se empleen en el marco de un procedimiento o investigación judicial deben proceder de la persona a la que se refieren los datos y no autorizarse a partir de bases de datos o biobancos que no tienen un fin forense determinado. Solo cuando no sea posible que la persona a la que se refieren los datos los aporte directamente, podrá concederse, previa emisión de una orden judicial, el acceso a datos procedentes de bases de datos con fines de atención o investigación médica.
- 35.5 Los datos genéticos pueden procesarse con fines de identificación de personas en una crisis humanitaria o un suceso con un gran número de víctimas o para contribuir a la identificación de personas desaparecidas solo cuando la ley prevea salvaguardias apropiadas o ello redunde manifiestamente en el interés superior de la persona.

36. Los datos relacionados con la salud y la inmigración

- 36.1 Cuando se haga uso del estado de salud para adoptar decisiones sobre la inmigración lícita y se reúnan con dicho fin datos relacionados con la salud, se aplicarán las mismas condiciones a la recopilación, el uso, el intercambio y la conservación de esos datos que las aplicadas a datos semejantes procedentes de ciudadanos de ese Estado o referentes a ellos.
- 36.2 En el caso de los refugiados y quienes llegan sin autorización, un requisito previo aplicable a la recopilación de datos relacionados con la salud es la dignidad e integridad en el proceso de determinación de la identidad de la persona.
- 36.3 Los llegados con o sin autorización y los refugiados dentro de una jurisdicción nacional tienen derecho a acceder a servicios de atención médica a un nivel que no sea inferior al mínimo aplicable a los ciudadanos de esa jurisdicción.
- 36.4 Solo podrá procederse al intercambio de datos relacionados con la salud entre organizaciones internacionales encargadas de gestionar la migración internacional y los programas de refugiados cuando todas las partes en el intercambio respeten lo dispuesto en la presente recomendación.

37. Los datos relacionados con la salud y las personas a cargo del Estado

- 37.1 La presente sección se aplica a las instituciones del Estado que reciben fondos públicos y privados. Los datos relacionados con la salud cumplen un papel esencial en la gestión de la vida de las personas a las que se ha retirado el control de las decisiones relativas a su salud. Estas personas tienen derecho a un nivel de atención médica equivalente al que recibe cualquier otra persona, aunque la reclusión, la detención o el encarcelamiento puedan interferir en la selección de los servicios.
- 37.2 Estos principios son aplicables a las personas que son responsabilidad directa de instituciones administradas por el Estado o de propiedad estatal y a las personas con respecto a las cuales el Estado haya traspasado esta responsabilidad a operadores del sector no estatal.
- 37.3 El acceso a los datos de esas personas relacionados con la salud debe atenerse a la presente recomendación y redundar en el interés de la persona, sin estar subordinado al interés proclamado por el Estado o la institución.

38. Los datos relacionados con la salud y la comercialización

38.1 Los proveedores de información y de servicios de información solo deberán facilitar la elaboración de perfiles o la comercialización sobre la base de datos relacionados con la salud en los siguientes casos:

- a) Si se respeta el derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas a las que se refieren los datos;
- b) Si se ha comunicado con claridad la existencia y la finalidad de la elaboración de perfiles o la comercialización;
- c) Si se ha obtenido y consignado el consentimiento, que podrá retirarse con la misma facilidad con que se dio.
- 38.2 Los terceros que recopilen y vendan datos relacionados con la salud deben respetar la privacidad y la confidencialidad de las personas a las que se refieren los datos. La vinculación de los datos relacionados con la salud con otros datos identificables para preparar listas de personas con determinadas enfermedades o afecciones necesita del consentimiento de esas personas.
- 38.3 Las plataformas de publicidad no deberán permitir la elaboración de perfiles individuales ni la orientación específica de la publicidad sobre la base de características de salud o sucedáneos de estas, en particular compartiéndolas, accediendo a ellas de otro modo, transmitiéndolas o copiándolas.
- 38.4 Los datos relacionados con la salud recopilados o transmitidos por dispositivos o aplicaciones móviles de control del ejercicio físico están cubiertos por los mismos requisitos en materia de protección jurídica y confidencialidad que se aplican a los demás datos relacionados con la salud procesados por lo que se refiere a su uso con fines de elaboración de perfiles y comercialización.

39. Los datos relacionados con la salud y la capacidad reducida

- 39.1 El derecho de una persona con capacidad reducida a adoptar decisiones deberá limitarse en la medida de lo posible. Una persona con capacidad reducida tiene derecho a que se preste apoyo a su adopción de decisiones.
- 39.2 La medida en que la capacidad de adoptar decisiones de una persona esté mermada o sea nula deberá establecerse en el marco de un proceso justo.
- 39.3 La persona podrá designar a otra persona o entidad para que adopte decisiones en su nombre. Esas decisiones deben adoptarse de la manera que menos limite los derechos de esa persona y en consonancia con su dignidad, su atención adecuada y su protección.

Capítulo XX

Las personas con discapacidad y los datos relacionados con la salud

- 40.1 Los derechos y obligaciones previstos en la presente recomendación son aplicables a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. Es inaceptable la discriminación contra las personas con discapacidad, así como su estigmatización.
- 40.2 No puede obligarse a una persona a que revele su condición en materia de discapacidad ni datos conexos relacionados con la salud. Cuando sea necesaria la certificación de la condición de persona con discapacidad para acceder a una prestación o servicio, bastará con que una autoridad certifique la existencia de discapacidad para establecer el derecho a la prestación en cuestión.
- 40.3 El acceso a los datos de las personas con discapacidad relacionados con la salud debe cumplir los requisitos expuestos en la presente recomendación y redundar en el

19-13343 **29/30**

interés de la persona. El acceso a los datos de una persona con discapacidad relacionados con la salud debe tener una forma que sea accesible a la persona.

Capítulo XXI

El género, la expresión de género y los datos relacionados con la salud

- 41.1 Deben adoptarse todas las medidas administrativas y de otro tipo necesarias para gestionar los datos relacionados con la salud a fin de garantizar el disfrute del derecho al más alto nivel de salud posible sin discriminación por motivos de género, identidad de género o expresión de género.
- 41.2 Debe ejercerse especial precaución al recopilar y gestionar los datos relacionados con la salud, especialmente en relación con las categorías empleadas como marcadores de género.

Capítulo XXII

La interseccionalidad y los datos relacionados con la salud

42.1 La interseccionalidad en la atención médica es aplicable a los profesionales del sector y a quienes acuden a recibir atención. La interacción de diversos factores puede favorecer o desfavorecer a las personas. Con independencia de uno de los grupos sociales de que forme parte la persona o de todos ellos, se le deberá facilitar el mismo nivel de atención médica.

Capítulo XXIII

Los datos relacionados con la salud y las enfermedades de declaración obligatoria

43.1 El procesamiento de datos relacionados con la salud necesario por motivos de interés público en la esfera de la salud pública, como la notificación de enfermedades de declaración obligatoria, debe realizarse de conformidad con los capítulos II y III y con medidas adecuadas y específicas establecidas para salvaguardar los derechos y libertades de las personas y prevenir la discriminación contra ellas.