

Autodeterminación informativa, validez del consentimiento y protección de datos sensibles: críticas al nuevo marco normativo*

Informative self-determination, validity of consent and protection of sensitive data: criticisms of the new regulatory framework

Prof. Dra. Inmaculada Vivas-Tesón

Profesora Titular de Derecho Civil en la Universidad de Sevilla (Sevilla, España)

DOI: 10.14679/1138

Sumario / Summary: 1. La era de los datos personales. 2. El derecho a la autodeterminación informativa. 3. Datos de salud y datos genéticos tras la entrada en vigor del Reglamento UE y la LOPDyGDD. 4. Validez del consentimiento para el tratamiento de datos sensibles. 4.1. La problemática en torno al menor maduro. 4.2. El derecho a la accesibilidad universal de la persona con discapacidad. 4.3. La persona con capacidad judicialmente modificada. Un breve apunte del Anteproyecto de ley de reforma de la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. 5. Bibliografía.

* Artículo recibido el 6 de febrero de 2019 y aceptado para su publicación el 9 de junio de 2019.

Para la realización de este trabajo se ha contado con el apoyo del Proyecto de Investigación BIGDATIUS (Uso de datos clínicos ante nuevos escenarios tecnológicos y científicos -Big Data-. Oportunidades e implicaciones jurídicas. UPV/EHU. Ref.: DER2015-68212-R), financiado por el Ministerio de Economía y competitividad y Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER)". Asimismo, este trabajo se incluye entre los resultados del Proyecto "Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos" (DER2016-80138-R), así como del Grupo de Investigación SEJ617 "Nuevas dinámicas del Derecho privado Español y Comparado" encuadrado en la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía.

Dirección de correspondencia: ivivas@us.es

Resumen / Abstract: La entrada en vigor del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y de la nueva Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, ha supuesto un antes y un después en cuanto a la toma de conciencia del valor de nuestros datos personales y de nuestra facultad de disponer y controlar su uso. Sin embargo, en relación a la problemática en torno al tratamiento de los datos clínicos y genéticos, las imprecisiones y dudas persisten. Cambia el nombre, no la sustancia.

The entry into force of Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data and the new Organic Law 3/2018, of December 5, Protection of Personal Data and Guarantee of Digital Rights, has meant a before and after in terms of becoming aware of the value of our personal data and our ability to dispose and control their use. However, regarding problems around the treatment of health and genetic data, the inaccuracies and doubts still persist. The name changes, but not the substance.

Palabras clave / Keywords:

Protección de datos / Datos de salud / Datos genéticos / Consentimiento válido.

Data protection / Health data / Genetic data / Valid consent.

1. La era de los datos personales

En el mundo globalizado y digital del Siglo XXI, nuestros datos personales se han convertido en una codiciada fuente de energía (renovable¹). Son la base de la toma de decisiones y, por consiguiente, un recurso clave para el impulso del avance económico, científico y tecnológico, en definitiva, para la mejora de nuestras vidas y de nuestro entorno. Sin embargo, su tratamiento, uso y destino puede, en ocasiones, resultar nocivo para su titular cuando resulta violada su privacidad. Tal desnudo no consentido de su yo (ya sea personal o patrimonial) puede acarrearle consecuencias perjudiciales e irreparables.

En la nueva era tecnológica, nuestros datos personales son utilizados para conocer nuestra vida cotidiana, nuestros gustos en todos los ámbitos, dónde nos encontramos a través de la geolocalización, con quién nos relacionamos, cómo reaccionamos ante las noticias, nuestra salud, etc. Un servidor lo almacena todo, también lo que nosotros consideramos absolutamente irrelevante, como la edad, el sexo o la dirección de correo electrónico. Con nuestra información se puede prever, con alta probabilidad de éxito, nuestros

¹ A diferencia de otros recursos, los datos personales no se agotan una vez utilizados, por ello su carácter renovable, pudiéndose reutilizar combinándolos con otros conjuntos de datos.

comportamientos futuros e, incluso, qué patologías sufriremos. Pero también nuestra información genética es material imprescindible para el desarrollo de proyectos de investigación biomédica.

Nuestros datos se comparten, circulan como valiosas mercancías de relaciones comerciales o bien de relaciones profesionales no siempre dotadas, unas y otras, de la máxima seguridad. A nuestra información se accede, física o electrónicamente, con suma facilidad. Con distintas finalidades (económicas, científicas, judiciales, personales, mera curiosidad, etc.) se asoman a nuestras vidas infinidad de instituciones, empresas y personas sin que reparemos mínimamente en ello y, en muchas ocasiones, sin control alguno. Nuestra privacidad está en peligro y ello podría repercutir negativamente, entre otros, en el ámbito laboral y en el de seguros².

En España, no somos plenamente conscientes de la crucial importancia de la protección de datos y de los grandes riesgos que comporta la falta de garantías adecuadas ante injerencias no consentidas en nuestra vida privada. Nosotros mismos minusvaloramos nuestra privacidad. Ello puede ser debido al puro desconocimiento o también a que las intrusiones en nuestra esfera personal nos pasan inadvertidas (p. ej. llamadas telefónicas o envíos postales).

A finales del siglo pasado los países comenzaron a legislar sobre la materia, pero muy recientemente nos hemos dado cuenta de que nuestros datos nos pertenecen y que somos nosotros los titulares de la facultad de decidir, disponer y controlar su uso (y su mal uso).

En la preocupación por la llamada *data protection* mucho ha tenido que ver el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que

² Atendiendo a una fuerte reivindicación del movimiento asociativo, el legislador, mediante la Ley 4/2018, de 11 de junio, ha introducido, en la Ley 50/1980, de 8 de octubre, del Contrato de Seguro una Disposición Adicional 5ª con el siguiente tenor literal: "No se podrá discriminar a las personas que tengan VIH/SIDA u otras condiciones de salud. En particular, se prohíbe la denegación de acceso a la contratación, el establecimiento de procedimientos de contratación diferentes de los habitualmente utilizados por el asegurador o la imposición de condiciones más onerosas, por razón de tener VIH/SIDA u otras condiciones de salud, salvo que se encuentren fundadas en causas justificadas, proporcionadas y razonables, que se hallen documentadas previa y objetivamente". El texto normativo es prácticamente igual al de la Disposición Adicional 4ª, relativa a la no discriminación por razón de discapacidad añadida por Ley 26/2011, de 1 de agosto. Si bien los fines son muy loables, no tanto la técnica legislativa utilizada de introducir una disposición adicional por cada colectivo o situación que pueda ser objeto de estigmatización en la contratación de seguros.

respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (en adelante, Reglamento UE).

En general, ha habido un antes y un después tras la entrada en vigor de la norma europea de carácter directamente vinculante, la cual nos ha hecho abrir los ojos y reflexionar acerca del enorme valor de nuestros datos personales en un mundo *online*, si bien, en cuanto a la materia que centrará la atención de las próximas páginas, los datos particularmente sensibles o especiales (en terminología del Reglamento UE), los que han de gozar de una protección jurídica más intensa³ con una actitud de vigilancia proactiva, lamentablemente, no ha supuesto grandes novedades. Pese al nuevo marco normativo y su innegable relevancia estratégica, como el propio lector comprobará, las imprecisiones y dudas persisten. Todo sigue prácticamente igual.

Si, de un lado, los dueños de datos tan delicados se sienten desprotegidos, de otro, están muchos profesionales del ámbito clínico y científico que se encuentran perdidos, inseguros en cuanto al tratamiento y uso de los mismos, como si caminaran sobre arenas movedizas.

Pese a ello, con el nuevo marco normativo, poco o nada ha cambiado. Cambia el nombre (en lugar de datos sensibles, el Reglamento UE pasa a denominarlos “especiales”), pero no la sustancia.

2. El derecho a la autodeterminación informativa

Como se ha puesto de manifiesto, el dato personal se ha convertido, hoy, en el metro de medida de un producto o servicio, razón por la cual es preciso un marco legal regulador del derecho del ciudadano a disponer de sus datos y a controlar el flujo de los mismos.

Tal derecho conecta con el de intimidad y respeto a la vida privada y familiar y, en última instancia, con la intangibilidad de la dignidad humana.

Hoy por hoy, si bien no se encuentra expresamente reconocido en nuestra Constitución (en lo sucesivo, CE) como sí, en cambio, en las de otros países

³ ROMEO CASABONA, C. M., “Implicaciones jurídicas de la utilización de muestras biológicas humanas y biobancos en investigación científica”, 2007, p. 27. Disponible en: http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/Informe_final_completo.pdf [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

de nuestro entorno como la lusa⁴, es unánime considerar que el derecho a la autodeterminación informativa tiene naturaleza de derecho fundamental⁵ incardinado en el art. 18.4 CE.

Tras la tibieza mostrada, en un primer momento, por nuestro Tribunal Constitucional, como puede comprobarse en sus Sentencias 254/1993 (Sala Primera), de 20 julio y 94/1998, de 4 de mayo, en las cuales parece configurar el derecho a la protección de datos personales como un derecho autónomo respecto del de intimidad del art. 18.1 CE, no será hasta la Sentencia del Pleno 292/2000, de 30 de noviembre, cuando el Constitucional lo configure, con absoluta nitidez, como un derecho autónomo e independiente⁶.

⁴ Su art. 35, relativo a la utilización de la informática, reconoce: "1. Todos los ciudadanos tienen derecho a acceder a los datos informatizados que les conciernan, pudiendo exigir su rectificación y actualización, así como el derecho a conocer la finalidad a que se destinan, en los términos que establezca la ley.

2. La ley define el concepto de datos personales, así como las condiciones aplicables a su tratamiento automatizado, conexión, transmisión y utilización, y garantiza su protección, especialmente a través de una entidad administrativa independiente.

3. La informática no puede ser utilizada para el tratamiento de datos relativos a convicciones filosóficas o políticas, afiliación a partidos o sindicatos, confesión religiosa, vida privada y origen étnico, salvo con el consentimiento expreso del titular, autorización prevista por la ley con garantías de no discriminación o para procesamiento de datos estadísticos no identificables individualmente.

4. Se prohíbe el acceso a datos personales de terceros, salvo en casos excepcionales previstos por la ley.

5. Se prohíbe la atribución a los ciudadanos de un número nacional único.

6. Se garantiza a todos el libre acceso a las redes informáticas de uso público, determinando la ley el régimen aplicable a los flujos de datos transfronterizos y las formas adecuadas de protección de datos personales y de otros cuya salvaguardia se justifique por razones de interés nacional.

7. Los datos personales que consten en ficheros manuales gozan de protección idéntica a la prevista en los apartados anteriores, en los términos que establezca la ley".

⁵ El Reglamento UE proclama, de manera explícita, en su Considerando 1º que la protección de las personas físicas en relación con el tratamiento de datos personales es un derecho fundamental.

⁶ Consistente en "un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso. Estos poderes de disposición y control sobre los datos personales, que constituyen parte del contenido del derecho fundamental a la protección de datos se concretan jurídicamente en la facultad de consentir la recogida, la obtención y el acceso a los datos personales, su posterior almacenamiento y tratamiento, así como su uso o usos posibles, por un tercero, sea el Estado o un particular. Y ese derecho a consentir el conocimiento y el tratamiento, informático o no, de los datos personales, requiere como complementos indispensables, por un lado, la facultad de saber en todo momento quién

De este modo, añade la Sentencia del Pleno núm. 39/2016, de 3 marzo, “el consentimiento del afectado es, por tanto, el elemento definidor del sistema de protección de datos de carácter personal. La LOPD establece el principio general de que el tratamiento de los datos personales solamente será posible con el consentimiento de sus titulares, salvo que exista habilitación legal para que los datos puedan ser tratados sin dicho consentimiento” (FJ 3º)⁷.

Resulta curioso que, pese al descubrimiento muchos años después de 1978 de la autodeterminación informativa en el art. 18.4 CE como un derecho fundamental de nuevo cuño y autónomo del derecho a la intimidad, la nueva Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (en adelante, LOPDyGDD) abra su Preámbulo presumiendo de que nuestra *Carta Magna* fue pionera al consagrar expresamente la protección de datos de carácter personal como un derecho fundamental⁸.

dispone de esos datos personales y a qué uso los está sometiendo, y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos.

En fin, son elementos característicos de la definición constitucional del derecho fundamental a la protección de datos personales los derechos del afectado a consentir sobre la recogida y uso de sus datos personales y a saber de los mismos. Y resultan indispensables para hacer efectivo ese contenido el reconocimiento del derecho a ser informado de quién posee sus datos personales y con qué fin, y el derecho a poder oponerse a esa posesión y uso requiriendo a quien corresponda que ponga fin a la posesión y empleo de los datos” (FJ 7º).

⁷ Acerca de la línea evolutiva seguida por el Tribunal Constitucional en sus diversos pronunciamientos hasta configurarlo como un derecho fundamental independiente, *vid.* VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “La jurisprudencia del Tribunal Constitucional sobre el derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal”, *La protección de datos de carácter personal en los centros de trabajo*, FARRIOLS I SOLÀ, A. (Coord.), Ed. Cinca, Madrid, España, 2006, pp. 48-63; PALOMAR OLMEDA, A. / PÉREZ GONZÁLEZ, C., *La protección de datos: su marco constitucional y el contexto del nuevo Reglamento. Comentario al Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de Carácter Personal (aprobado por RD 1720/2007, de 21 de diciembre)*, 2008; y HERNÁNDEZ LÓPEZ, J.M., *El derecho a la protección de datos personales en la doctrina del Tribunal Constitucional*, Ed. Aranzadi, Cizur Menor, España, 2013.

⁸ “La protección de las personas físicas en relación con el tratamiento de datos personales es un derecho fundamental protegido por el artículo 18.4 de la Constitución española. De esta manera, nuestra Constitución fue pionera en el reconocimiento del derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal cuando dispuso que ‘la ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos’. Se hacía así eco de los trabajos desarrollados desde finales de la década de 1960 en el Consejo de Europa y de las pocas disposiciones legales adoptadas en países de nuestro entorno”.

El derecho a la protección de datos personales se reconoce explícitamente en el art. 8.1 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y en el art. 16.1 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea.

En nuestro país, la reciente LOPDyGDD reemplaza a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (en lo sucesivo, LOPD), integrando, así, en nuestro ordenamiento jurídico, los principios y mandatos del esperadísimo Reglamento UE⁹, el cual entró en vigor el 24 de mayo de 2016 y es aplicable, de forma directa¹⁰, en todos los países UE desde el 25 de mayo de 2018, con independencia de que, para tal fecha y habiendo contado con un periodo transitorio de dos años, hubieran

⁹ En el Derecho de la Unión destacamos la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, el Reglamento (CE) 45/2001 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de diciembre de 2000, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones y los organismos comunitarios y a la libre circulación de estos datos, así como la Directiva (UE) 2016/680 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por parte de las autoridades competentes para fines de prevención, investigación, detección o enjuiciamiento de infracciones penales o de ejecución de sanciones penales, y a la libre circulación de dichos datos.

Junto al Reglamento (UE) 2016/679, la Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones, órganos y organismos de la Unión y a la libre circulación de estos datos, y por el que se deroga el Reglamento (CE) n.º 45/2001 y la Decisión 1247/2002/CE, COM(2017) 8 final, así como la Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo sobre el respeto de la vida privada y la protección de los datos personales en el sector de las comunicaciones electrónicas y por el que se deroga la Directiva 2002/58/CE (Reglamento sobre la privacidad y las comunicaciones electrónicas), COM(2017) 10 final, actualmente en fase de negociación, dotará a la Unión Europea de un sólido conjunto normativo de protección de datos.

Por su parte, para la jurisprudencia europea, la protección de los datos de carácter personal, que resulta de la obligación expresa establecida en el art. 8.1 de la Carta de los Derechos fundamentales de la UE, tiene una importancia especial para el derecho al respeto de la vida privada consagrado en el art. 7 de aquélla, como ha reconocido en diversas ocasiones el Tribunal de Justicia Europeo. Por todas, *vid.* STJUE (Gran Sala) de 8 de abril de 2014, en el caso Digital Rights Ireland Ltd y otros (TJCE 2014, 104), y 13 de mayo de 2014, en el caso Google Spain S.L. contra Agencia Española de Protección de Datos.

¹⁰ Art. 99 del Reglamento UE, de conformidad con lo dispuesto por el art. 288 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. *Vid.* Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo "Mayor protección, nuevas oportunidades: Orientaciones de la Comisión sobre la aplicación directa del Reglamento general de protección de datos a partir del 25 de mayo de 2018", de 24 de enero de 2018. Disponible en: <https://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2018/ES/COM-2018-43-F1-ES-MAIN-PART-1.PDF> [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

introducido los pertinentes ajustes en sus Derechos nacionales. Nosotros hemos cumplido, pero extemporáneamente.

Pese a su dilatada gestación, iniciada en enero de 2012, el Reglamento UE, a través de unas bases y directrices únicas, tiene como principal objetivo, dado el aumento de los flujos de información transfronterizos¹¹, homogeneizar las distintas regulaciones de protección de datos personales y libre circulación de los mismos de los veintiocho (por ahora) Estados miembros¹², elevando, a escala europea, la tutela de los derechos de los ciudadanos en el interior de la Unión¹³.

Se trata, por tanto, de crear un marco jurídico sólido y común para la obtención, gestión y uso de datos que salvaguarde las libertades y derechos fundamentales de la persona y, en particular, el derecho a la protección de los datos de carácter personal, lo que contribuirá a generar confianza en la ciudadanía acerca del control efectivo de la privacidad¹⁴, redundando ello, cómo no, en beneficio del mercado único digital de la UE¹⁵.

El Reglamento UE contiene conceptos, principios y mecanismos similares a los establecidos por la Directiva 95/46 pero, con una evidente pretensión garantista, introduce algunos aspectos novedosos, entre los cuales, podemos destacar los siguientes: deja de considerar el silencio o la inacción como un consentimiento válido (por tanto, no se admite el tácito o por omisión), exigiendo una clara acción afirmativa (un “Sí”) para expresar aquél (art. 7)¹⁶; refuerza derechos existentes e incorpora otros nuevos como

¹¹ Acerca de los flujos internacionales de datos personales, *vid.* Comunicación de la Comisión “Intercambio y protección de los datos personales en un mundo globalizado”, COM(2017) 7 final, de 10 de enero de 2017. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52017DC0007> [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

¹² Actualmente, las apreciables diferencias en el nivel de protección de los datos de carácter personal de las personas físicas en el seno de la UE son debidas a la existencia de divergencias en la transposición de la Directiva 95/46/CE por parte de los distintos Estados miembros.

¹³ *Vid.* Considerando 10º del Reglamento UE.

¹⁴ Considerando 7º del Reglamento UE.

¹⁵ Para un detenido estudio, *vid.* TRONCOSO REIGADA, A., “Hacia un nuevo marco jurídico europeo de la protección de datos personales”, *Revista Española de Derecho Europeo*, Núm. 43, Julio-Diciembre 2012; HERRÁN ORTIZ, A.I., “Aproximación al derecho a la protección de datos personales en Europa: el Reglamento general de protección de datos personales a debate”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad*, Núm. 8, 2016, pp. 179-200; y NOGUEIRA BLANCO, J., “Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y big data”, *Actualidad Civil*, Núm. 5, 2018.

¹⁶ *Vid.* Considerando 32º del Reglamento UE.

el de transparencia de la información (art. 12), el de eliminación o “derecho al olvido” (art. 17) o el de portabilidad de los datos (art. 20); establece el principio fundamental de responsabilidad proactiva, en cuya virtud el responsable del tratamiento debe aplicar medidas técnicas y organizativas apropiadas a fin de garantizar y poder demostrar que el tratamiento es conforme con el presente Reglamento (art. 24); introduce la evaluación de impacto relativa a la protección de datos como nuevo instrumento para ayudar a evaluar el riesgo antes de que se inicie el tratamiento (art. 35); crea, con carácter novedoso, la figura del Delegado de Protección de Datos (arts. 37 a 39) y establece, con evidentes fines disuasorios, un severo régimen sancionador con multas administrativas a responsables y encargados del tratamiento (arts. 83 y 84)¹⁷.

Consciente de que el derecho a la protección de datos personales no es un derecho absoluto, pudiendo existir puntos de fricción con otros derechos fundamentales y libertades públicas tales como la de expresión e información o el derecho a la tutela judicial efectiva, uno de los grandes retos que suscita esta nueva normativa europea es cómo alcanzar el justo equilibrio entre tratamiento y protección de datos, para lo cual ha de recurrirse al principio de proporcionalidad y alcanzar, ponderadamente, la solución más justa en cada caso concreto¹⁸.

¹⁷ Según el art. 83.5 del Reglamento UE, las multas pueden ascender hasta los 20.000.000 de euros o, en el caso de una empresa, hasta el 4% de su volumen de negocios anual a nivel mundial del ejercicio fiscal anterior.

Al respecto y en estrecha relación con las cuestiones objeto de nuestra atención, La Autoridad nacional portuguesa competente en materia de protección de datos ha impuesto a finales de 2018 una multa de 400.000 euros a un hospital por permitir el acceso indebido por parte de profesionales sanitarios a historias clínicas de pacientes sin su consentimiento expreso. Disponible en: http://www.legaltoday.com/practica-juridica/publico/proteccion_de_datos/primera-multa-post-rgpd-en-portugal [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

¹⁸ “El tratamiento de datos personales debe estar concebido para servir a la humanidad. El derecho a la protección de los datos personales no es un derecho absoluto sino que debe considerarse en relación con su función en la sociedad y mantener el equilibrio con otros derechos fundamentales, con arreglo al principio de proporcionalidad. El presente Reglamento respeta todos los derechos fundamentales y observa las libertades y los principios reconocidos en la Carta conforme se consagran en los Tratados, en particular el respeto de la vida privada y familiar, del domicilio y de las comunicaciones, la protección de los datos de carácter personal, la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión, la libertad de expresión y de información, la libertad de empresa, el derecho a la tutela judicial efectiva y a un juicio justo, y la diversidad cultural, religiosa y lingüística” (Considerando 4º del Reglamento UE).

Así las cosas, es evidente que la norma comunitaria ha introducido nuevas garantías para reforzar la tutela del derecho de autodeterminación informativa, intentando remediar la falta de homogeneidad entre las distintas legislaciones internas de los Estados miembros.

Si bien nuestra LOPD fue formulada en 1999 cuando ya había irrumpido en nuestras vidas el fenómeno internet, lo cierto es que la red, hace casi veinte años (inolvidable el desagradable pitido del módem al conectarse, así como la baja velocidad de navegación), aún no se había abierto al mundo a los niveles actuales y, por tanto, no suponía una nueva forma de amenaza para la dignidad y los derechos de la persona como, sin duda, lo es ahora.

El escenario virtual, en estos momentos, es muy distinto, incomparable con el que le precedió. Es en estos años de la imparable revolución digital, de las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TICs), del espectacular crecimiento de las redes sociales (profesionales y de ocio), de la infinidad de sensores que captan información por doquier, de la generalización del uso de teléfonos móviles y ordenadores portátiles que permiten compartir datos o imágenes (propias o de terceras personas) con una inusitada rapidez, de las omnipresentes aplicaciones (apps) a las que accedemos cotidianamente desde diversos dispositivos electrónicos y del *Big Data*, cuando se ha comenzado a comprender el inmenso potencial que encierran los datos y a tomar conciencia acerca de la capital importancia de su protección (basta pensar en el grave perjuicio que para la vida del ciudadano en sociedad puede tener una fuga de información sensible¹⁹, como la relativa a la salud, en el ámbito laboral o de la contratación de seguros), de modo que la seguridad y transparencia de su tratamiento y uso han pasado a un primer plano, convirtiéndose en un objetivo prioritario y estratégico, un verdadero reto o desafío. El volumen de información generada y almacenada por las distintas herramientas tecnológicas es elevadísimo y múltiples son sus usos, sus bondades, pero también sus riesgos, lo cual conlleva trascendentales implicaciones jurídicas.

Situados en este nuevo contexto, quisiéramos poner de relieve la singularidad que los datos genéticos presentan respecto de la información clínica, pues no es posible afirmar que el derecho a la autodeterminación informativa

¹⁹ En opinión de CHIEFFI, "è stata proprio la precipua sensibilità dei dati sanitari, oltre che di quelli genetici, a indurre il legislatore europeo a rafforzare, mediante il ricorso ad una fonte regolamentare, il diritto dell'individuo a autodeterminare il proprio corpo e le informazioni che gli appartengono". CHIEFFI, L., "La tutela della riservatezza dei dati sensibili: le nuove frontiere europee", *federalismi.it.*, Núm. 4, 2018, p. 21.

en relación a aquéllos pertenezca exclusivamente a una persona, quien no tiene poder soberano de disposición y control de tales datos pues éstos son de titularidad conjunta de todos los que integran una misma línea biológica: la “familia biológica”, de la cual no forman parte el cónyuge o pareja de hecho ni los hijos adoptivos y sí, en cambio, integran terceras personas como los donantes de gametos. De este modo, la familia alcanza una dimensión física por consanguinidad, muy alejada del mundo de los afectos, de los sentimientos y del deseo de compartir un proyecto de vida en común para ceñirse al mero vínculo por estrictos lazos de sangre²⁰.

3. Datos de salud y datos genéticos tras la entrada en vigor del Reglamento UE y la LOPDyGDD

Nuestra privacidad debe ser especialmente protegida cuando entramos en contacto con servicios sanitarios o bioinvestigadores.

Lamentablemente, el Reglamento europeo no contiene una disciplina específica para el tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario e investigador²¹.

²⁰ Como sosteníamos en nuestro trabajo: VIVAS-TESSÓN, I., “Uso y control de la información genética: dudas y retos para el Derecho privado”, *Revista de Derecho Privado*, Núm. 5, Septiembre-Octubre 2016, p. 47.

²¹ En su considerando 33, el legislador comunitario reconoce que “Con frecuencia no es posible determinar totalmente la finalidad del tratamiento de los datos personales con fines de investigación científica en el momento de su recogida. Por consiguiente, debe permitirse a los interesados dar su consentimiento para determinados ámbitos de investigación científica que respeten las normas éticas reconocidas para la investigación científica. Los interesados deben tener la oportunidad de dar su consentimiento solamente para determinadas áreas de investigación o partes de proyectos de investigación, en la medida en que lo permita la finalidad perseguida”.

En el 34 define los datos genéticos: “Debe entenderse por datos genéticos los datos personales relacionados con características genéticas, heredadas o adquiridas, de una persona física, provenientes del análisis de una muestra biológica de la persona física en cuestión, en particular a través de un análisis cromosómico, un análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) o del ácido ribonucleico (ARN), o del análisis de cualquier otro elemento que permita obtener información equivalente”.

Y en el 35 afirma que “Entre los datos personales relativos a la salud se deben incluir todos los datos relativos al estado de salud del interesado que dan información sobre su estado de salud física o mental pasado, presente o futuro. Se incluye la información sobre la persona física recogida con ocasión de su inscripción a efectos de asistencia sanitaria, o con ocasión de la prestación de tal asistencia, de conformidad con la Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo (1); todo número, símbolo o dato asignado a una persona física que la identifique de manera unívoca a efectos sanitarios; la información obtenida de pruebas o exámenes de una parte del cuerpo o de una sustancia corporal,

Ya en el texto articulado de la norma, se definen los datos genéticos como aquellos “datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenidos en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona” en tanto que datos relativos a la salud son los “relativos a la salud física o mental de una persona física, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud”, según las letras 13) y 15) de su art. 4, respectivamente.

Tanto los clínicos como los genéticos son considerados por el art. 9 del Reglamento UE como categorías especiales (si bien en el Considerando 51 se refiere a ellos como “particularmente sensibles”) de datos personales al revelar la información más reservada de la persona, por ello que reciban una protección reforzada. El precepto sanciona como principio general la prohibición de tratar datos genéticos y datos relativos a la salud (apartado 1º), si bien, a continuación, levanta el veto cuando concurren circunstancias específicas, legitimando, en tales supuestos, el tratamiento de los mismos (apartado 2º).

La norma europea, en su art. 9.4, contempla que los Estados miembros puedan mantener o introducir condiciones adicionales, inclusive limitaciones, con respecto al tratamiento de datos genéticos, datos biométricos o datos relativos a la salud, añadiendo en su Considerando 53 *in fine*: “(...) No obstante, esto no ha de suponer un obstáculo para la libre circulación de datos personales dentro de la Unión cuando tales condiciones se apliquen al tratamiento transfronterizo de esos datos”. Por tanto, el Reglamento UE, dados los márgenes de discrecionalidad que, a partir de los principios establecidos por el legislador europeo como mínimo común denominador, concede a los Estados miembros (el nuestro, como de inmediato se comprobará, no se ha esforzado mínimamente), no pretende introducir una disciplina uniforme en relación a la protección de los datos de salud y datos genéticos, persistiendo la fragmentación normativa a lo largo de todo el territorio comunitario, con las importantes consecuencias que de ello se derivan.

incluida la procedente de datos genéticos y muestras biológicas, y cualquier información relativa, a título de ejemplo, a una enfermedad, una discapacidad, el riesgo de padecer enfermedades, el historial médico, el tratamiento clínico o el estado fisiológico o biomédico del interesado, independientemente de su fuente, por ejemplo un médico u otro profesional sanitario, un hospital, un dispositivo médico, o una prueba diagnóstica *in vitro*”.

Pese a ser indispensable la intervención del legislador español al respecto, la regulación del tratamiento de datos para fines sanitarios y de investigación en nuestra LOPDyGDD deja mucho que desear, pues tan sólo les dedica su Disposición adicional séptima, que se remite a las letras g), h), i) y j) del art. 9.2 del Reglamento europeo, las cuales contemplan la posibilidad de tratamiento de aquéllos por razones de interés público esencial, para fines de medicina preventiva o laboral, por razones de interés público en el ámbito de la salud pública y con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos, respectivamente. La nueva norma no sólo no añade nada nuevo a lo disciplinado por el Reglamento europeo, sino que, sin más, se remite a él.

Sorprende sobremanera que, no obstante tratarse de una materia tan delicada y ser urgentes las medidas normativas de garantía y seguridad para los profesionales del ámbito sanitario e investigador, pero, sobre todo, para los interesados, hoy sigamos contando con una deficiente, inconexa y ambigua regulación.

El uso de nuestros datos de salud y genéticos para fines científicos presenta ciertas peculiaridades dignas de especial atención: no se trata de datos cualquiera, sino de datos "supersensibles"; el creciente interés de la comunidad científica por la información sanitaria y genética para lograr avances y mejorar nuestras condiciones de vida; la insuficiencia del deber de confidencialidad del profesional como garantía de protección de los datos; la imposibilidad de informar *a priori* de los posibles accesos y usos de tales datos; la nueva realidad del *Big Data*; los daños irreparables de una frágil protección ante la criminalidad informática (recordemos los estragos del *ransomware WannaCry* en el servicio sanitario británico hace unos meses) y del uso impropio de tales datos²².

Los derechos y principios a tutelar tienen, todos, rango constitucional. A ello se suma que el nuevo contexto digital de *data protection* plantea problemas jurídicos nuevos que inciden en la relación entre privacidad e investigación científica y en la necesidad de colocar el fiel de la balanza. No puede pasarse por alto la función social que el Reglamento UE reconoce explícitamente al tratamiento de los datos personales en su Considerando 4, subrayando que carece de carácter absoluto cuando concurre con otros derechos fundamentales, con los cuales deberá ser reconciliado en virtud del principio de proporcionalidad. A propósito de ello, la interlocución entre

²² De tales riesgos y perjuicios para los derechos y libertades fundamentales es consciente el legislador comunitario en el Considerando 75 del Reglamento europeo.

los juristas (preocupados por el respeto a los derechos de la persona) y la comunidad científica (para la que resulta indispensable la celeridad y la menor burocracia posible que comprima la libertad investigadora²³) no siempre es fluida²⁴.

Así las cosas, consideramos que el tratamiento de los datos clínicos y genéticos precisa, en España, un desarrollo normativo específico que sea adecuado y satisfactorio tanto para la complejidad de aquél como para el incesante progreso científico y tecnológico. Esta materia requiere un marco normativo más sólido y coherente que genere confianza, parafraseando el Considerando 7 del Reglamento europeo.

4. Validez del consentimiento para el tratamiento de datos sensibles

En materia de protección de datos de carácter personal la relevancia del consentimiento es indiscutible.

Si bien solemos acompañar al consentimiento únicamente del calificativo "informado", éste debe ser igualmente libre y revocable, según el art. 5 del Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1997²⁵.

²³ A propósito de la incidencia del Reglamento UE en los *Big Data* genéticos, *vid.* QUINN, P. / LIAM, Q., "Big genetic data and its big data protection challenges", *Computer Law & Security Review*, Núm. 5, Vol. 34, Octubre 2018, pp. 1000-1018.

²⁴ Como sosteníamos en nuestro trabajo, VIVAS-TESON, I., "Uso y control de la información genética: dudas y retos para el Derecho privado", *op. cit.*, p. 46, "estamos, sin duda, ante escenarios y horizontes completamente nuevos y con múltiples implicaciones (éticas, sociales, científicas, jurídicas, etc.), por tanto, de suma complejidad. Se trata de una materia en la que confluyen disciplinas filosóficas, jurídicas, antropológicas y científicas, entre las cuales el diálogo no siempre es todo lo fluido que sería deseable y los confines entre ellas son, con enorme frecuencia, difíciles de trazar. En este sentido, es preciso destacar que entre Ciencia y Derecho no existe siempre una recíproca comprensión". Además, continuábamos afirmando en p. 47, "el Derecho va avanzando, pero poco a poco y de forma claramente descompasada: Derecho y Ciencia caminan a dos velocidades distintas".

²⁵ Art. 5: "Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento".

Teniendo muy presente lo anterior, para prestar válidamente el consentimiento al tratamiento de datos sensibles se requiere capacidad, la cual nos conduce a detenernos en tres situaciones: minoría de edad, discapacidad y capacidad judicialmente modificada.

Tanto los profesionales sanitarios como los comités de ética sienten, en la práctica diaria, una gran inseguridad jurídica en relación al consentimiento para el tratamiento de datos clínicos de personas no plenamente capaces en cuanto pacientes o sujetos fuente de la muestra biológica para investigación.

Además de las numerosas dudas jurídicas al respecto de las cuales daremos, de inmediato, oportuna cuenta, debemos tener presente el escenario tecnológico y científico actual (muy distinto al de hace unas décadas) así como los horizontes futuros. Sin poder adentrarnos, como sería deseable, en uno y otros, tan sólo nos limitamos a destacar el enorme impacto del *Big Data* en el campo de la salud, en el que, muy previsiblemente, sus aplicaciones crecerán de manera espectacular, tanto para el área médica, como también para las de análisis de datos (historias médicas, análisis clínicos...), la gestión de centros de salud, la administración hospitalaria y la documentación científica (generación, almacenamiento y explotación), con las consiguientes implicaciones y desafíos para el Derecho de la persona y la tutela de sus derechos²⁶.

²⁶ VIVAS-TEJÓN, I., "Uso y control de la información genética: dudas y retos para el Derecho privado", *op. cit.*, pp. 47-48, "el estatuto jurídico de la persona se ha transformado profundamente en los últimos decenios, lo que ha obligado a abandonar la instrumentación patrimonialista de las categorías jurídicas, las cuales ya no pueden seguir reconduciéndose a los dos tradicionales pilares del Derecho privado: la propiedad y al contrato. Baste pensar que el consentimiento en la cesión y utilización de la información genética nada tiene que ver con el consentimiento contractual. Las elecciones vitales de la persona y la consiguiente toma de decisiones en el campo biogenético no pueden incardinarse, sin más, en el régimen jurídico de la prestación del consentimiento para celebrar una compraventa, una donación o un préstamo. Las partes del cuerpo humano y la integridad genética de la persona no tienen carácter patrimonial ni en vida ni tras su muerte. Consentimiento informado, voluntades anticipadas, autotutela, renuncia a tratamientos sanitarios, etc. son actos jurídicos que no tienen por objeto una *res* del patrimonio de la persona que expresa la voluntad, sino la persona misma. Si en las relaciones contractuales el *favor commercii* puede llegar a sacrificar la voluntad contractual en aras de la seguridad del tráfico, en el campo de los valores personales es preciso favorecer todo lo posible la efectividad del consentimiento, el cual debe ser prestado por la propia persona y no por terceros que decidan por ella. La autonomía privada patrimonial difiere considerablemente de la autonomía personal o existencial, de modo que ésta no puede someterse al régimen jurídico de aquélla".

4.1. La problemática en torno al menor maduro

El menor de edad no emancipado es un sujeto especialmente importante y no jurídicamente fácil, aunque, a simple vista, pudiera parecerlo.

Y ello porque, de un lado, nuestras normas son profundamente adultocéntricas (desde 2015, más todavía, si cabe) y, por tanto, muy alejadas de la realidad que precisamente tratan de regular y, de otro, por su progresiva madurez para tomar decisiones de forma autónoma, la cual es tenida en cuenta por el legislador para posibilitarle o no la realización por sí solo de ciertos actos jurídicos.

El menor tiene exactamente los mismos derechos y libertades que todas las demás personas. No son ciudadanos de segunda clase. En materia de derechos humanos y libertades fundamentales es inadmisibile una jerarquía o clasificación de personas. Necesitamos cambiar la forma de mirar y tratar a los niños, niñas y adolescentes como futuros adultos subordinados a los que ya lo son y pretenden someterlos a su autoridad.

Teniendo muy presente su plena ciudadanía, la preocupación por dotar al menor de edad de un adecuado marco legal de protección, dada su especial vulnerabilidad, trasciende de un amplio catálogo de Instrumentos Internacionales y Regionales (entre otros, la Declaración Universal de Derechos Humanos, los arts. 23 y 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el art. 10 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), pero muy especialmente, de la Convención ONU de los derechos del niño, adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989 (el Estado español la ratificó en 1990), la cual, de carácter vinculante, marca el inicio de una filosofía completamente nueva en relación con el menor de edad, basada en el relevante papel que desempeña en la sociedad y en la exigencia de un mayor protagonismo.

La Convención de los derechos del niño ha sido el primer Tratado que se ha ocupado específicamente de los derechos de la infancia, creando una nueva visión de los niños, niñas y adolescentes, considerados poseedores de derechos y responsabilidades apropiados a su edad y no una propiedad de sus padres. La persona menor de edad deja de ser vista como una simple receptora de atención y protección para pasar a ser considerada como un verdadero sujeto de derecho o agente de cambio. Los niños (no sólo los

adultos) son personas portadoras de derechos fundamentales²⁷, si bien, dada su indefensión, necesitan de un especial amparo para afrontar su desarrollo integral²⁸.

El Instrumento internacional (su incuestionable relevancia en el ámbito de la infancia y la adolescencia lo han hecho merecedor de la expresión *Carta Magna*) parte de cuatro principios fundamentales de carácter transversal: no discriminación (art. 2), el interés superior del menor (art. 3)²⁹, derecho a la supervivencia y al desarrollo del niño (art. 6) y la participación activa y respeto de la opinión del menor (art. 12). La Convención, como no podía ser de otra

²⁷ De esta opinión, Bosisio: “grazie ai nuovi orientamenti sull’infanzia, infatti, nei quali si attribuisce ai bambini un ruolo attivo nel processo di sviluppo, oggi i bambini e gli adolescenti non sono più considerati i meri destinatari del dovere degli adulti di proteggerli e di soddisfare i loro bisogni fondamentali, bensì titolari di diritti specifici”. BOSISIO, R., “La percezione dei diritti nell’infanzia e nell’adolescenza. Una ricerca empirica”, *Sociologia del Diritto*, Núm. 1, 2005, p. 137.

²⁸ La Convención contiene 54 artículos, los cuales contemplan todo el conjunto de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales relacionados con la infancia, garantizando, especialmente, la personalidad individual del niño, su libertad de expresión, religión, asociación y asamblea y su derecho a la intimidad. Se ofrece, por tanto, una protección integral de la persona menor de edad.

En 2000, fueron añadidos dos Protocolos facultativos para ampliar la protección de la infancia en dos aspectos específicos: el relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía y el protocolo sobre la participación de niños en los conflictos armados.

²⁹ Al respecto, repárese que la Observación general Nº 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1), subraya el concepto tridimensional del interés superior del menor: un derecho sustantivo, un principio jurídico interpretativo y una norma de procedimiento. En este sentido, contempla expresamente que “el artículo 3, párrafo 1, de la Convención sobre los Derechos del Niño otorga al niño el derecho a que se considere y tenga en cuenta de manera primordial su interés superior en todas las medidas o decisiones que le afecten, tanto en la esfera pública como en la privada”.

Destacamos la nueva redacción del 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, por la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, para, como afirma en su Exposición de Motivos, reforzar el derecho del menor a que su interés superior sea prioritario. Sin embargo, permítasenos poner de relieve que el interés superior del menor pasa a quedar regulado en un precepto, nada más y nada menos, que de dos páginas de extensión (por otra parte, injustificadas), lo que, a nuestro entender, dificulta la interpretación y aplicación de la norma por parte del operador jurídico.

Para un detenido análisis del nuevo art. 2, *vid.* GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “El interés superior del niño: la nueva configuración del artículo 2 de la Ley Orgánica, de 15 de enero, de protección jurídica del menor”, CABEDO MALLOL, V.J. / RAVETLLAT BALLESTÉ, I. (Coords.), *Comentarios sobre las Leyes de reforma del sistema de protección a la infancia y la adolescencia*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2016, pp. 87-129.

manera, no hace distinciones, de modo que todos y cada uno de sus artículos se aplican igualmente a los niños y niñas con capacidades divergentes o diversamente capaces³⁰, a quienes reconoce el derecho al disfrute de una vida plena y decente (art. 23)³¹ y a quienes también se aplica otro Tratado internacional, la Convención ONU de los derechos de las personas con discapacidad hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, otro hito normativo que ha supuesto un auténtico cambio de paradigma y que, por cuanto ahora nos ocupa, reconoce que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas (art. 7), prohibiéndose toda discriminación por motivos de discapacidad (art. 5).

Los Estados que han ratificado ambos Tratados internacionales tienen la obligación de crear las condiciones e instrumentos para que los derechos de los niños y niñas, sin excepción, sean respetados y que la tutela de los mismos no sea meramente nominal³², removiendo todos los obstáculos que les impidan su pleno disfrute³³.

Partiendo de la consideración del menor como un sujeto vulnerable, el Reglamento UE, en su Considerando 38, asevera que “los niños [no compartimos el término empleado para traducir la norma al castellano] merecen una protección específica de sus datos personales, ya que pueden ser menos conscientes de los riesgos, consecuencias, garantías y derechos concernientes al tratamiento de datos personales”.

³⁰ En este sentido se pronuncia la Observación General del Comité de los Derechos del Niño nº 9 (2006) “Los derechos de los niños con discapacidad”: “5 ...reconociendo la importancia de los artículos 2 y 23 de la Convención, el Comité afirma desde el principio que la aplicación de la Convención con respecto a los niños con discapacidad no debe limitarse a esos artículos.

6. La presente observación general tiene por objeto ofrecer orientación y asistencia a los Estados Partes en sus esfuerzos por hacer efectivos los derechos de los niños con discapacidad, de una forma general que abarque todas las disposiciones de la Convención...”.

³¹ La Convención de los derechos del niño utiliza el término “impedidos”, hoy día inaceptable por y carga peyorativa pero justificado en la fecha del tratado internacional.

³² Recuérdese que el art. 39.4 de la Constitución española dispone que “los niños gozarán de la protección prevista en los Acuerdos internacionales que velan por sus derechos”, lo que, asimismo, es recogido por el art. 3 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.

³³ En este sentido, para PICONTÓ NOVALES, “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”. PICONTÓ NOVALES, M^a.T., “Derechos de la infancia: Nuevo contexto, nuevos retos”, *Derechos y Libertades*, Núm. 21, 2009, p. 59.

En Derecho español, el menor de edad no emancipado (sorprende cómo el legislador sólo en pocas ocasiones distingue expresamente cuándo el sujeto de sus normas es un menor no emancipado y cuándo emancipado y, por consiguiente, sin representación legal alguna) 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 C.c.), en concreto, patria potestad o tutela, sistemas de guarda que han de ejercerse siempre en interés superior del menor (art. 2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor –en adelante, LOPJM–, precepto modificado en 2015), de acuerdo con su personalidad y con respeto a sus derechos, su integridad física y mental (art. 154 C.c.). Además, el Ministerio Fiscal tiene encomendada su protección y defensa (art. 3 del Estatuto del Ministerio Fiscal).

En este sentido, en nuestro ordenamiento se parte de la premisa de que el menor de edad no tiene aptitud suficiente para actuar jurídicamente, si bien se considera que es tendencialmente capaz, razón por la cual se le reconoce la posibilidad de realizar, por sí mismo (por consiguiente, sin ser sustituido por su representante/s legal/es), actos tanto en la esfera personal como en la patrimonial.

Sin embargo, las normas que posibilitan su actuación completamente autónoma utilizan criterios dispares para los distintos actos jurídicos y, además, unos de carácter objetivo y otros de índole puramente subjetiva: para algunos actos la edad (12³⁴, 14³⁵ o 16³⁶ años), para otros la madurez suficiente³⁷ (el “madurómetro”, permítasenos el término, 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). Todo ello crea una enorme confusión y grandes dificultades en la práctica cotidiana, en la que, aun en los casos en los cuales resulta preceptivo, no suele oírse y escucharse al menor en la toma de decisiones que le afectan (art. 9 LOPJM).

A lo anterior ha de sumarse la dispersión normativa, la abundancia de conceptos jurídicos indeterminados, las numerosas imprecisiones legales, los vaivenes legislativos según la sensibilidad ideológica de quien gobierna y la

³⁴ Por ejemplo, debe prestar su consentimiento para ser adoptado.

³⁵ Puede, entre otros actos, otorgar testamento (salvo el ológrafo) u optar por la nacionalidad o vecindad civil.

³⁶ Puede emanciparse y contraer matrimonio.

³⁷ Suficiente madurez para ser oído y escuchado en todas las decisiones que le afecten, en cuanto a los actos relativos a los derechos de la personalidad o para declarar como testigos.

ausencia de respuesta legal a numerosos interrogantes que surgen cada día en el ámbito sanitario y de la investigación, trasladándose al profesional una problemática, en muchas ocasiones, difícil de gestionar.

Lo expuesto se observa, con suma facilidad, en relación a la regulación de la prestación del consentimiento informado del menor de edad y del tratamiento de sus datos personales, muy especialmente, los sensibles, como son los relativos a su salud y genética.

Siguiendo un orden cronológico y sin ánimo de exhaustividad, la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos exige que para obtener órganos procedentes de un donante vivo éste debe ser mayor de edad (art. 4).

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 (en lo sucesivo, LAP), tras su modificación por la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, establece la mayoría de edad sanitaria en los 16 años, salvo cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, en cuyo caso el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo (art. 9.4)³⁸. Recuérdese que a esta norma remite la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, la cual, en su redacción anterior a 2015, permitía que las menores de 16 y 17 años pudieran decidir por sí mismas, debiendo sólo informar a uno de los dos titulares de la patria potestad o tutor, salvo que ello les produjese a la menor un conflicto grave³⁹.

³⁸ Para un detenido estudio, *vid.* ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a la historia clínica*, Ed. Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, España, 2018, pp. 41-60; y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Menores de edad y consentimiento informado*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019.

³⁹ El apartado 4º del art. 13 de la citada Ley, suprimido en 2015, rezaba así: "Cuarto.- En el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad.

Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer.

Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo".

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, requiere mayoría de edad para ser usuario o receptor de las mismas, así como para ser donantes de material genético.

El art. 1 de la Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas exige mayoría de edad para solicitarla, de manera que aquella reservada, exclusivamente, a los adultos (incluso las personas menores de edad emancipadas quedan excluidas del ámbito subjetivo de la Ley, pese a que nuestro Código civil (en adelante, C.c) tan sólo les establece restricciones de índole patrimonial). Ello confirma el enfoque adultocéntrico (además de binario) al que nos tiene acostumbrado nuestro legislador a la hora de elaborar las normas, olvidándose de normar bajo un prisma estrictamente existencial. Precisamente ello ha conducido a la Dirección General de los Registros y del Notariado a dictar la reciente Instrucción de 23 de octubre de 2018, con la cual intenta atender una realidad existente antes de los 18 años.

Por su parte, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (en lo sucesivo, LIB), la cual parte del carácter excepcional de la investigación con muestras procedentes de menores de edad ex arts. 4.2 y 20.1 LIB (cuando “no existan otras alternativas para la investigación”, si bien acto seguido, en su art. 20.2 LIB, relaja considerablemente dicha excepcionalidad en una serie de supuestos) exige, en caso de que el sujeto fuente sea menor de edad, el otorgamiento del consentimiento por terceros, sus representantes legales (art. 4.2), quienes “tendrán en cuenta los deseos u objeciones previamente expresados por la persona afectada” ex art. 20.1.d) LIB⁴⁰.

Ahora bien, la LIB parece dejar abierta la posibilidad de que el consentimiento sea otorgado por el propio menor de edad, sin intervención de sus representantes legales, cuando “existan garantías sobre el correcto consentimiento”, según dispone en su art. 58.5, letra d). De la ambigua letra de la ley surgen, de inmediato, algunos interrogantes: ¿cuáles son dichas garantías y quién determina la concurrencia de las mismas?; ¿podría entenderse que existe una remisión tácita al art. 9.3 LAP (de aplicación supletoria según la Disposición Final 2ª de la LIB⁴¹), precepto que prevé que los menores mayores

⁴⁰ Sobre la materia, *vid.* AA.VV., *Menores e investigación biomédica*, GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coord.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2018.

⁴¹ Disposición final 2ª. Aplicación supletoria. “En lo no previsto en esta Ley serán de aplicación la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, siempre que no sea incompatible con los principios de esta Ley, y la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal”.

de 16 años puedan consentir las intervenciones médicas? Dada la falta de disposición expresa por parte del legislador, nos inclinamos por esta última solución por ser la más respetuosa con la voluntad del menor maduro, si bien nos sorprende por qué la LIB no lo ha previsto así explícitamente, la cual ni siquiera ha contemplado la obligación de los representantes legales de oír y escuchar al menor antes de tomar la decisión, la cual es impuesta, con carácter general, por el art. 9 LOPJM y art. 154 C.c. (el cual dice expresamente “siempre”), conformándose con la tímida previsión de que aquéllos tengan en cuenta “los deseos u objeciones previamente expresados por la persona afectada”.

Un dato que nos hace sospechar que el legislador sólo piensa, en el contexto de la bioinvestigación, en el consentimiento por representación es que la LIB se preocupa únicamente por la accesibilidad de la información que ha de proporcionarse a las personas con discapacidad (arts. 4.1, pfo. 3º y 15.1), sin hacer la más mínima mención al formato adecuado de aquélla para los menores de edad, lo que confirma que éstos no son sus destinatarios.

Por cierto, tanto la LIB como el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, 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 (en adelante, RD 2011) obvian por completo a los menores emancipados, quienes, en atención a su estado civil, carecen de representantes legales y, por consiguiente, en este ámbito, deben ser equiparados a los mayores de edad a los efectos de prestar el consentimiento por sí mismos.

Una vez consentida la cesión de la muestra biológica con fines de investigación, la LIB reconoce al menor su participación “en la medida de lo posible y según su edad y capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación” (art. 4.2 *in fine*), si bien el legislador no concreta la forma, grado y valor de aquélla. Ello nos lleva a distinguir entre “proceso de obtención del consentimiento” (por representación) y “proceso de investigación” (con participación directa del menor, la cual se desconoce por completo). Y nos hacemos una pregunta: en la práctica, ¿se involucra al menor de edad “a lo largo del proceso de investigación”? Por otra parte, ¿realmente el legislador está contemplando que el menor participe por sí mismo en el proceso de investigación antes de alcanzar la

mayoría de edad o sólo a partir de ésta? Nos lo preguntamos tras leer el art. 32.3 del RD 2011⁴².

El Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la hoy derogada Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, en su art. 13.1, contempla que podrá procederse al tratamiento de los datos de los mayores de 14 años con su consentimiento, salvo en aquellos casos en los que la Ley exija para su prestación la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela. En el caso de los menores de 14 años se requerirá el consentimiento de los padres o tutores.

La edad de 14 años está en armonía con lo dispuesto en el art. 8 del Reglamento UE, el cual, en relación al tratamiento de datos del menor en los servicios de la sociedad de la información, fija la edad para prestar el consentimiento en 16 años, si bien permite que los Estados miembros puedan establecer por ley una edad inferior a tales fines, siempre que ésta no sea inferior a 13 años. Recuérdese que a pesar de que el art. 8 del Anteproyecto de Ley Orgánica de protección de datos de carácter personal rebajó la edad para consentir el tratamiento de datos de carácter personal de los 14 a los 13 años (suponemos que ello encontraba justificación en la necesaria equiparación con las legislaciones de otros Estados miembros)⁴³, la reciente LOPDyGDD sigue manteniéndola en 14 (art. 7.1). En definitiva, el menor de edad de 14 años puede prestar, por sí mismo, su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales. Por cierto, dado que los niños merecen una protección específica, como reconoce expresamente el Reglamento UE, nos parece todo un acierto que contemple en su Considerando 58 que “cualquier información y comunicación cuyo tratamiento les afecte debe facilitarse en un lenguaje claro y sencillo que sea fácil de entender”, previsión que, por desgracia, nuestra LOPDyGDD no ha reproducido.

Por su parte, el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la

⁴² Dispone que “en el caso de utilización de muestras de menores de edad con fines de investigación biomédica, según lo previsto en el artículo 58.5 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, el biobanco y las personas responsables de la colección o del proyecto de investigación tendrán la información a la que se refiere el apartado 1 de este artículo a disposición de la persona representante legal del sujeto fuente hasta que éste alcance la mayoría de edad, y del propio sujeto fuente a partir de ese momento”.

⁴³ Disponible en: http://servicios.mpr.es/seacyp/search_def_asp.aspx?crypt=xh%8A%8Aw%98%85d%A2%B0%8DNs%90%8C%8An%87%A2%7F%8B%99tt%84sm%A3%91 [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, contempla en su art. 5.3 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 12 años, tuviera suficiente juicio. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga 12 o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo. Por consiguiente, consentimiento por representación junto a consentimiento del menor con 12 años, elevación de edad y requisitos que puede encontrar justificación en el carácter experimental que conlleva un ensayo clínico.

En 2015, se introdujeron modificaciones importantes en el Código penal (en lo sucesivo, C.p.) en cuando a los delitos contra la libertad sexual para luchar contra los abusos sexuales, la explotación sexual de menores y la pornografía infantil, elevándose la edad para consentir válidamente relaciones sexuales de los 13 a los 16 años.

Ante este escenario normativo tan variopinto (ciertamente, es para volverse loco) y sólo cuando esté suficientemente justificada la mayoría de edad para prestar consentimiento, creemos que la edad para consentir la cesión de datos personales es 14 años y tanto para el ámbito sanitario como para el bioinvestigador debería ser la misma, 16 años. Ello respondería al máximo respeto del menor maduro y de sus deseos vitales, así como a la autonomía real que hoy, sin lugar a dudas, tiene el adolescente.

Propuesto *de lege ferenda* lo anterior, la LIB genera muchas dudas en la práctica que deja sin resolver, razón por la cual lo único que nos queda es acudir al articulado del C.c, el cual parte, en su art. 162, de que el menor maduro tiene capacidad para ejercer por sí solo sus derechos de la personalidad.

De este modo, en caso de discrepancia entre los titulares de la patria potestad a la hora de prestar el consentimiento, por representación, de su hijo menor de edad para la cesión de sus muestras con fines de investigación, debemos recurrir a las reglas de ejercicio de la patria potestad contenidas en el art. 156 C.c.⁴⁴. Si bien es cierto que dicho precepto arroja cierta luz, son muchas las dudas que deja en el aire, entre otras: ¿es posible que un padre conceda al otro un consentimiento general para el ejercicio de todas las facultades inherentes a la patria potestad?; ¿qué sucede cuando uno de

⁴⁴ Para un análisis detenido de dicho precepto, *vid.* CASTÁN VÁZQUEZ, J. M^º., "Comentario al art. 156", *Comentario del Código civil*, Tomo I, Ed. Ministerio de Justicia, Madrid, España, 1993, pp. 550-553.

los progenitores realiza un acto sin el consentimiento del otro fuera de los supuestos de actuación unilateral previstos por la ley?; ¿cómo se acredita el ejercicio exclusivo del ejercicio de la patria potestad?; ¿cómo se ejerce la patria potestad en caso de ruptura parental contenciosa, pero aún sin judicializar y, por consiguiente, sin medidas provisionales sobre los hijos? Pese a ello, de gran importancia práctica para el profesional sanitario o investigador es lo dispuesto por el art. 156 C.c. en su párrafo 3º: “en los supuestos de los párrafos anteriores, respecto de terceros de buena fe, se presumirá que cada uno de los progenitores actúa en el ejercicio ordinario de la patria potestad con el consentimiento del otro”.

Si se trata de un supuesto de separación o divorcio, habrá que estarse a lo que indique la sentencia y, en concreto, al régimen de guarda (individual o compartida) y al tipo de decisión que haya de tomarse.

¿Cómo ha de resolverse un conflicto entre un menor de edad con madurez volitiva suficiente y sus representantes legales? ¿quién ha de decidir la voluntad que debe prevalecer? Creemos que, inicialmente, el profesional y, en caso de duda o de que la decisión de los representantes legales sea perjudicial para el menor, habrá de recurrirse a la autoridad judicial, conforme a lo dispuesto por los arts. 158.4 y 216 C.c. En este último caso, el juez deberá decidir, ponderadamente, entre la tutela del interés superior del menor y la del derecho a la investigación científica.

En caso de consentimiento por los representantes legales con opinión contraria del menor y perjuicio a éste, ¿podría éste, con posterioridad, ejercitar una acción de responsabilidad por actuación ilegítima de sus representantes legales ex art. 1902 C.c.?

¿*Quid iuris* si el padre o madre del sujeto fuente menor de edad también lo es? Pues el art. 157 C.c. dispone que “el menor no emancipado ejercerá la patria potestad sobre sus hijos con la asistencia de sus padres y, a falta de ambos, de su tutor; en casos de desacuerdo o imposibilidad, con la del Juez”.

Otra duda a despejar: si el menor tiene suficiente grado de discernimiento y, en todo caso, según mantenemos, a partir de los 16 años, a quién han de comunicarse los resultados de la investigación, ¿a él de manera individualizada, a sus representantes legales o a ambos? Creemos que lo más respetuoso con los derechos fundamentales del menor de edad con capacidad de juicio y entendimiento suficiente es comunicarle sólo a él los resultados.

Cuestión de interés en el ámbito de la investigación biomédica e irresuelta también por el legislador gira en torno a si al llegar a la mayoría de edad es o no preciso recontactar con el sujeto fuente de la muestra biológica para refrendar o, en cambio, si así lo desea, ejercer su derecho de revocación del consentimiento informado que, en su lugar, prestaron sus representantes legales. Dos son las posturas: de un lado, debe recontactarse con el menor al cumplir 18 años; de otro, no es preciso pues es responsabilidad de los representantes legales mantener informados a sus hijos.

Nos decantamos por la primera, pues, además de ser lo más respetuoso con los derechos de la persona y considerar que el consentimiento no es estático o de tracto único, ya la propia LIB lo contempla para la persona se encuentra en situación de incapacidad para consentir debido a su situación clínica, a quien "se deberá solicitar el consentimiento para continuar participando en las investigaciones, en cuanto el paciente se halle en condiciones de prestarlo" (art. 21.4 LIB). Por otra parte, como ya vimos, el art. 23.2.n) del RD 2011 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". Y, por último, el art. 4.3 del RD 1090/2015, de ensayos clínicos con medicamentos, dispone que 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, fórmula legal que nos parece muy acertada. Siendo ésta la norma más reciente de todas en este ámbito, nos preguntamos si dicha previsión normativa marca la pauta a seguir o, en cambio, se ciñe únicamente a los ensayos clínicos sin que pueda extrapolarse a la investigación biomédica.

Sorprende cómo en materia de menores de edad, cuyos derechos e intereses deben ser especialmente protegidos por los órganos jurisdiccionales y por el Ministerio Fiscal, la LIB contempla exclusivamente la intervención de éste en el supuesto de que la investigación no vaya a producir beneficios directos para los sujetos, en cuyo caso la Ley dispone que la autorización de la investigación deba ponerse en conocimiento del Ministerio Fiscal (art. 20.2.c LIB). Al respecto, ha de destacarse que no es lo mismo poner en conocimiento del Ministerio Fiscal que solicitar autorización con carácter previo a la obtención de la muestra, lo cual supondría mayores garantías para los derechos del sujeto fuente menor de edad.

Creemos que debería darse mayor protagonismo al Ministerio Fiscal mediante fórmulas operativas en la práctica, como la puesta en conocimiento, con carácter previo, de una decisión relativa a un menor de edad y, en caso de su falta de respuesta en un plazo prudencial, se entendería su anuencia, al estilo de lo contemplado por el art. 3.2 de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Una última cuestión de enorme interés práctico: el acceso o no a los datos de la historia clínica del hijo menor de edad mayor de 14 años (en la que se fija la capacidad para consentir por sí solo el tratamiento de sus datos personales) o, en su caso, de 16 (mayoría de edad sanitaria, esto es, capacidad para consentir el acto médico) por parte de sus representantes legales.

Si bien la Agencia Española de Protección de Datos, en su Informe 409/2004, contemplaba la necesidad de que el mayor de 14 años no incapacitado judicialmente autorizara, de forma fehaciente, a su padre o madre para acceder a su historia clínica, diez años después, en su Informe 0222/2014, considera que los titulares de la patria potestad pueden acceder a los datos del hijo menor sujeto a aquélla durante toda su minoría de edad para poder cumplir las obligaciones previstas en el art. 154 C.c. De este modo, estando obligados los titulares de la patria potestad a cumplir las funciones y deberes impuestos en virtud del sistema de guarda que ostentan, entre ellos, velar por el menor, no sería oponible al acceso a la historia clínica 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.

Pensamos que dicho cambio de opinión experimentado por la Agencia Española de Protección de Datos tal vez pueda ser debido a que ha de tenerse en cuenta que, además de la responsabilidad parental que ostentan los progenitores (y, en su caso, el tutor), éstos también son responsables civilmente por los ilícitos cometidos por el menor ex art. 1903 C.c., por ello que tengan derecho a conocer sus datos clínicos (p. ej. consumo de drogas, padecimiento de enfermedades de transmisión sexual como el VIH, etc.). En todo caso, habrá que estarse al caso concreto (tipo de información, edad del menor, finalidad, intereses en juego, etc.) y guiarse por el por el interés superior del menor⁴⁵.

⁴⁵ De esta opinión, ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a la historia clínica*, op. cit., pp. 95-96.

En conclusión, creemos que el menor maduro debe gozar de un *status quo* claro, ajeno a los cambios legislativos y con un marco normativo interno menos proteccionista o paternalista como lo es el actual y más humano o existencial.

4.2. *El derecho a la accesibilidad universal de la persona con discapacidad*

En 2018 hemos conmemorado el décimo aniversario de la entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español de la Convención ONU de los derechos de las personas con discapacidad, Tratado internacional que ha sido crucial en materia de derechos humanos por su enorme impacto, marcando un antes y un después en la evolución de los derechos de las personas diversamente capaces (repárese en la expresión utilizada, en positivo y plural).

Su aplicación ha supuesto avances importantísimos, destacadamente, la visibilización de las personas con discapacidad (con independencia del tipo de deficiencia y de si tienen o no modificada su capacidad) poniendo el acento en la persona y no en su deficiencia, pero es igualmente cierto que aún faltan muchos retos por alcanzar en su interpretación, grado de cumplimiento y desarrollo normativo.

Dicho Instrumento ha conllevado, sin lugar a dudas, un cambio paradigmático de actitud y enfoque respecto de la discapacidad a nivel mundial⁴⁶. Se mira la discapacidad con otros ojos. La Convención advierte a España (que la ratificó en 2008) y a los restantes Estados así como a las Organizaciones supranacionales (como la Unión Europea⁴⁷) firmantes que el único abordaje que puede hacerse de la discapacidad es desde los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona⁴⁸.

⁴⁶ En el ámbito de la discapacidad, se percibe, claramente, la reciente "humanización" que están experimentando los legisladores internacionales, europeos y nacionales, como señalábamos en VIVAS-TESON, I., "Retos actuales en la protección jurídica de la discapacidad", *Revista Pensar*, Núm. 3, Vol. 20, 2015, p. 825. Disponible en: <http://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/4110> [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

⁴⁷ La Unión Europea ratificó la Convención en el año 2011, siendo la primera vez que dicha organización supranacional llega a ser parte de un Tratado internacional.

⁴⁸ Así lo subrayamos en nuestro trabajo VIVAS-TESON, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer. Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*, Ed. Futuex, Olivenza, Badajoz, España, 2012, pp. 20 y ss.

Para la Convención es necesario poner todos los medios posibles con el fin de conocer la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad^{49 50}.

Los cambios para adaptar nuestro ordenamiento jurídico a los principios, valores y mandatos de tan importante Tratado internacional han comenzado por algo tan simple y a la vez tan potente como es la utilización de un lenguaje adecuado y respetuoso. Las palabras demuestran cultura, el grado de civilización, el modo de pensar, respeto. No se trata de un mero lenguaje políticamente correcto. No es algo banal. Cambiemos el lenguaje y cambiaremos el mundo.

Ahora hablamos de “personas con discapacidad”⁵¹. Como puede comprobarse, el foco de atención se centra en la persona y no en su condición, la

⁴⁹ En este sentido, la Sentencia del Tribunal Supremo (Sala de lo civil, Sección 1ª) de 30 de septiembre de 2014 señala: “puede subrayarse la improcedencia de desconocer la voluntad de la persona discapacitada. Es cierto que en determinados casos esta voluntad puede estar anulada hasta el extremo de que la persona discapacitada manifieste algo que objetivamente la perjudique. Pero esta conclusión sobre el perjuicio objetivo debe ser el resultado de un estudio muy riguroso sobre lo manifestado por la persona discapacitada y sus consecuencias a fin de evitar que lo dicho por ella se valore automáticamente como perjudicial, y lo contrario, como beneficioso”. Y continúa: “a tenor de lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la voluntad de la persona discapacitada (en el caso, incapacitada por decisión judicial) debe ser respetada salvo que razones objetivas permitan concluir que ello la perjudicaría”.

⁵⁰ Como expresa el Alto tribunal (Sala de lo civil, Sección 1ª) en su Sentencia de 16 de mayo de 2017, la Convención “opta por un modelo de apoyos para configurar el sistema dirigido a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad (art. 12.3). Se trata, como declara el art. 1 de la Convención, de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. Con el fin de hacer efectivo este objetivo, los Estados deben asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos. Esas salvaguardias deben asegurar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona. En particular, las salvaguardias, deben ser proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas (art. 12.4 de la Convención). Desde esta perspectiva debe interpretarse lo dispuesto en el C.c y en la Ley de Enjuiciamiento civil...” (FJ. 5º).

⁵¹ Si bien el legislador español ya utilizó dicha nomenclatura en la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, que lleva por rúbrica “Protección patrimonial de las personas con discapacidad” (no “discapacitadas”), sería en la Disposición Adicional 8ª de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, en la que dispusiera que las referencias contenidas en los textos normativos a los “minusválidos” y a las “personas con minusvalía”, se debían entender realizadas a “personas con discapacidad” (si se nos permite el símil, como en el procesador de texto la utilización de “buscar” y “reemplazar”), y que dicho término

cual viene después y con carácter accesorio. Conforme a ello, discapacitado como sustantivo no debe utilizarse, pues confunde una parte con el todo. Somos muy dados a etiquetar, a encasillar, a clasificar.

Centrándonos en la materia objeto de nuestras reflexiones, tanto el RD 1090/2015 de ensayos clínicos como la LOPDyGDD, de fecha posterior a la ratificación de la Convención por parte de España, acogen dicha terminología; la LAP ha sido retocada a tal efecto en el año 2011 y, curiosamente, la LIB no, puesto que, aun siendo anterior a la ratificación del Tratado, ya la incorporaba en su texto normativo.

Pese a las mejoras y avances en materia de derechos humanos y discapacidad, aún quedan algunas piezas del puzzle sin encajar e importantes retos por cumplir.

A nuestro entender, en Derecho español existe una clara disfunción o desajuste a resolver lo antes posible, pues la imprescindible exigencia normativa de un reconocimiento formal de discapacidad con un grado mínimo del 33% no casa adecuadamente con la definición de discapacidad contenida en el art. 1, pfo. 2º de la Convención⁵², de modo que la discapacidad no se presenta por deficiencias concretas de las personas, sino por diversas barreras que pueden ser sociales, físicas, actitudinales o jurídicas, lo que permite establecer como objetivo la eliminación de las barreras existentes de toda índole) y, por tanto, creemos que no se ajusta al modelo social de la misma como sí, en cambio, el art. 2.a) del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad⁵³ y

sería el utilizado para denominarlas en las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas.

Sorprendentemente, el art. 49 de la Constitución Española de 1978 sigue aún conservando, el término “disminuidos”: “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”, si bien el Consejo de Ministros aprobó en diciembre de 2018 un Anteproyecto de reforma constitucional para eliminar dicha palabra.

⁵² “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

⁵³ Art. 2: “A efectos de esta ley se entiende por: a) Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

de su inclusión social, así como el art. 25 del C.p. en su redacción de 2015⁵⁴. Para mayor confusión, dicho certificado administrativo sigue exigiéndose para algunos actos jurídicos, pero no, en cambio, para otros, como, por ejemplo, en la Ley de Propiedad Horizontal, que en su art. 10.1.b) reconoce automáticamente a los mayores de 70 años su condición de personas con discapacidad. A la vista de ello, nos preguntamos: hoy día, en el ordenamiento español, ¿quién es, desde el punto de vista jurídico, una persona con discapacidad?

Por otra parte, las diversas lecturas que del texto internacional hemos realizado a lo largo de estos diez años nos han conducido siempre a extraer la conclusión (la cual, incluso, he tenido ocasión de dejar reflejada por escrito) de que la Convención de Nueva York no reconocía ningún derecho nuevo que no estuviera ya contenido en anteriores Tratados internacionales. Sin embargo, hoy por hoy, discrepamos, pues estamos plenamente convencidos de que sí reconoce, con contundencia, un nuevo derecho: el derecho a la accesibilidad universal (no sólo arquitectónica, en la cual solemos únicamente pensar), esto es, al ejercicio accesible y efectivo de todos los derechos para tener una vida plena e independiente, incluido el derecho a elegir su recorrido vital y el derecho a equivocarse.

Sólo así se da cumplimiento no sólo a lo dispuesto a la célebre “estrella polar” de la Convención, su art. 12, sino, junto a éste, otro precepto que, a nuestro juicio, es igualmente crucial y por ello no tiene sentido uno sin el otro, el 19 y su reconocimiento al derecho a una vida independiente e inclusiva en la comunidad. Se trata ésta de una disposición normativa transversal y, por ello, íntimamente interrelacionada con las restantes contenidas en el Tratado de Nueva York, pese a lo cual, extrañamente, no suele prestársele tanta atención como al art. 12.

El citado art. 19 se basa en el principio fundamental de derechos humanos de que todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y en derechos y todas las vidas tienen el mismo valor, como señala la Observación general núm. 5 (2017) del Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad⁵⁵, la cual enfatiza dicho derecho tanto en su dimensión

⁵⁴ Art. 25: “A los efectos de este Código se considera incapaz a toda persona, haya sido o no declarada su incapacitación, que padezca una enfermedad de carácter persistente que le impida gobernar su persona o bienes por sí misma”.

⁵⁵ Disponible en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx> [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

individual⁵⁶ como social de plena inclusión y participación en aquélla⁵⁷. El derecho consagrado en el art. 19 de la Convención, como señala la citada Observación general nº 5, abarca ambas dimensiones.

Así las cosas, los arts. 12 y 19 están directamente conectados o vinculados porque el reconocimiento de la personalidad y capacidad jurídicas es la base para que la ciudadanía con discapacidad logre vivir, de forma independiente y plena, en el seno de la comunidad. Por consiguiente, es preciso garantizar a todas las personas con discapacidad, con independencia de su concreta deficiencia, el derecho a la capacidad jurídica (de goce y de ejercicio), para decidir dónde, cómo y con quién vivir.

⁵⁶ Para la citada Observación general nº 5, vida independiente significa “que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos. Las siguientes actividades están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo: dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música. Tales acciones y decisiones nos hacen ser quienes somos. La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir solo. Tampoco debe interpretarse únicamente como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo. Por el contrario, debe considerarse como la libertad de elección y de control, en consonancia con el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual consagradas en el artículo 3 a) de la Convención. La independencia como forma de autonomía personal implica que la persona con discapacidad no se vea privada de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas”.

Por tanto, como puede comprobarse, las decisiones personales abarcan todos los aspectos del sistema de vida de la persona tanto en la esfera privada como en la pública y tanto en lo cotidiano como a largo plazo.

⁵⁷ Según la Observación general nº 5, “el derecho a ser incluido en la comunidad se refiere al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad consagrado, entre otros, en el artículo 3 c) de la Convención. Incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social. Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social. Ese derecho también incluye tener acceso a todas las medidas y acontecimientos de la vida política y cultural de la comunidad, entre otras cosas reuniones públicas, eventos deportivos, festividades culturales y religiosos y cualquier otra actividad en la que la persona con discapacidad desee participar”.

En nuestra modesta opinión, la accesibilidad se erige como un nuevo derecho de la personalidad. La no accesibilidad a los derechos es una flagrante violación de la dignidad humana, puesto que si los derechos reconocidos a todas las personas sin excepción no pueden disfrutarse plena y efectivamente no puede vivirse una vida digna⁵⁸.

Esto dicho, por accesibilidad no ha de entenderse sólo la física o arquitectónica, sino la universal, en la que se comprende, además, la sensorial y la cognitiva. En relación a esta última, concerniente a la supresión de barreras de comprensión y comunicación, creemos necesario que en toda norma en la que se regule el consentimiento informado para un determinado acto se contemple que tanto la información previa como el proceso de prestación del consentimiento sean no sólo accesibles, sino también comprensibles.

Una buena fórmula legal que consideramos extrapolable a otras materias (por ejemplo, cesión de datos de carácter personal, en cuya LOPDyGDD, lamentablemente, brilla por su ausencia) nos parece el art. 9.5º de la LAP, en su redacción dada por la de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención ONU⁵⁹. Como puede comprobarse, en dicho tenor literal se contiene la obligación de prestar medidas de apoyo necesarias, haciéndose hincapié no sólo en la accesibilidad física sino también en la cognitiva, crucial en una materia repleta de tecnicismos.

Nos resulta curioso que la citada Ley 26/2011 modificara también el art. 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad aunque no con idéntica redacción⁶⁰, pasando por alto el art. 4.1, pfo. 3º de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, el cual sigue manteniendo intacta su redacción originaria por la que establece que la información que ha de proporcionarse a las personas con discapacidad con carácter previo al consentimiento se les prestará "en condiciones y formatos accesibles apropiados

⁵⁸ VIVAS-TESON, I., "El ejercicio de los derechos de la personalidad de la persona con discapacidad", DE SALAS MURILLO, S. / MAYOR DEL HOYO, M^a. V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019, p. 412.

⁵⁹ "...Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento".

⁶⁰ "Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas Administraciones públicas sanitarias: 2. (...) La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad".

a sus necesidades". Creemos que se ha perdido una magnífica oportunidad para adaptar la LIB a la Convención de Nueva York.

Así las cosas, en relación a las personas con discapacidad, consideramos importante recalcar las siguientes ideas: que tienen plena capacidad jurídica salvo que un órgano judicial se la modifique; que es necesario eliminar todo tipo de barreras y obstáculos que impiden su inclusión en la sociedad⁶¹ como ciudadanos de pleno derecho; y que requieren acompañamiento o apoyo, no sustitución en la toma de decisiones.

4.3. La persona con capacidad judicialmente modificada. Un breve apunte del Anteproyecto de ley de reforma de la legislación civil y procesal en materia de discapacidad

Para comenzar, debemos distinguir entre persona en situación de incapacidad de hecho (lo que la LIB denomina en su art. 21 "en situaciones clínicas de emergencia en las que la persona implicada no pueda prestar su consentimiento" y el art. 7 del RD 1090/2015 de ensayos clínicos, "en situaciones de urgencia", preceptos a los cuales nos remitimos, no sin advertir la importancia en estos supuestos de los poderes preventivos) y persona con capacidad judicialmente modificada (mejor que "incapacitada judicialmente", nomenclatura que aún conserva la LIB), en cuyo caso hay que estar únicamente a lo indicado expresamente en la sentencia judicial (y no a las afirmaciones de familiares o allegados), la cual debe ser un traje a medida y no, por tanto, *prêt-à-porter*. Por consiguiente, el profesional sanitario o investigador debe, sencillamente, solicitar la sentencia judicial y comprobar en ella si la persona puede o no prestar su consentimiento por sí sola. También ha de tener muy en cuenta que dicha situación no es irreversible, por ello que la sentencia sea revisable, lo que obliga a estar al último pronunciamiento judicial dictado al respecto.

⁶¹ Como señala el Informe "Estado mundial de la Infancia 2013: niños y niñas con discapacidad" de UNICEF, "la inclusión va más allá de la integración. Por ejemplo, en la esfera educativa, la integración significaría, sencillamente, admitir a los niños y niñas con discapacidad en las escuelas 'generales'. La inclusión, sin embargo, solo es posible cuando el diseño y la administración de las escuelas permiten que todos los niños y las niñas participen juntos de una educación de calidad y de las oportunidades de recreación. Esto supondría proporcionar a los estudiantes con discapacidad facilidades como acceso al sistema braille y al lenguaje de señas, y adaptar los planes de estudios". Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH-SOWC13-Ex_Summary_Lores_web.pdf [Última consulta: 30 de agosto de 2019].

Al respecto, nos parece todo un acierto (aunque la redacción es mejorable) la modificación operada en 2015 en el art. 9.3.b) de la LAP: "3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia". De este modo, se pone todo el acento en la sentencia, en la cual debe constar que la persona tiene su capacidad modificada para el acto de prestación del consentimiento en el ámbito sanitario y, por tanto, debe ser otorgado por representación. Si nada se indicara al respecto, la persona tiene plena capacidad para prestarlo por sí sola.

Si bien es frecuente encontrar que en las sentencias se mencione el consentimiento a tratamientos sanitarios, difícilmente un juez va a reparar en el consentimiento para cesión de muestras con fines de investigación, como parece plantear, de manera un tanto utópica, el art. 20.1 LIB: "la investigación sobre una persona menor o incapacidad de obrar, salvo que, en atención a su grado de discernimiento, la resolución judicial de incapacitación le autorizase para prestar su consentimiento a la investigación (...)".

Por otra parte, el art. 4.2 LIB dispone que "las personas incapacitadas... participarán en la medida de lo posible y según su edad y capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación". En la práctica, ¿se les brinda, realmente, la oportunidad de participar en dicho proceso?

El RD 2011 omite por completo el tratamiento de las muestras biológicas procedentes de personas con capacidad judicialmente modificada, teniendo en cuenta, exclusivamente, a los menores de edad en cuanto a la garantía para el acceso de la información cuando alcancen la mayoría de edad (arts. 23.n y 32.3). ¿Significa ello que las personas con capacidad de obrar modificada judicialmente que posteriormente la recuperen no tienen reconocida tal garantía? Creemos que no y que ello es debido a un lamentable olvido que debiera subsanarse cuanto antes.

El RD 1090/2015 de ensayos clínicos, si bien acoge la terminología de "persona con capacidad modificada", olvida por completo la necesidad de acudir a lo dispuesto judicialmente en la sentencia y, en su art. 6.3, indica directamente que es necesario obtener el consentimiento informado previo del representante legal. Sin embargo, es curioso que dicha norma contemple acertadamente en su art. 4.3 que cuando la persona con capacidad modificada alcance o recupere la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico.

Visto lo anterior, todo ello podría cambiar próximamente y, además, de manera radical.

Tras diez años de larga espera, parece que, por fin, ha llegado el momento de afrontar la reforma de la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. En septiembre de 2018 el Consejo de Ministros aprobó el Anteproyecto de Ley por la que se acometerá dicha reforma⁶², la cual, con mejoras técnicas en su texto, confiamos en que muy pronto pueda ver la luz cuando lo retome el nuevo Gobierno.

Haciendo un brevísimo comentario acerca de dicha iniciativa legislativa, ésta sintoniza claramente con la Convención de Nueva York y con su enfoque de derechos humanos al pretenderse, a toda costa, indagar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad⁶³, quedando relegado su interés⁶⁴, como afirma en su Exposición de Motivos⁶⁵.

⁶² Los textos que pretende reformar son el Código civil, la Ley de Enjuiciamiento civil, la Ley Hipotecaria y la Ley del Registro civil.

⁶³ Para PAU PEDRÓN, "este es un punto de gran relevancia, en torno al cual gira el cambio profundo que se lleva a cabo en materia de discapacidad: el "interés de la persona con discapacidad" hay que situarlo detrás de "la voluntad, deseos y preferencias de la persona". El "interés de la persona con discapacidad" no aparece nombrado en ningún momento a lo largo de la Propuesta, a diferencia del concepto de "interés del menor", que aparece nueve veces citado en el Código civil. Lo mismo sucede en la Convención de 2006: en ningún momento se habla del "interés de la persona con discapacidad", mientras que el "interés del niño" aparece mencionado tres veces". PAU PEDRÓN, A., "De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código civil", *Revista de Derecho civil*, Núm. 3, Vol. 5, Julio-Septiembre 2018, p. 8.

⁶⁴ Como señala PAU PEDRÓN, "cuando esa 'voluntad, deseos y preferencias' de la persona con discapacidad no están plenamente formadas, es necesario contribuir a esa formación. Hay que procurar que la persona con discapacidad tenga, efectivamente, una determinada 'voluntad, deseos y preferencias'. Por eso dice el artículo 248 de la Propuesta que "las personas que presten apoyo [...] procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias". Conforme a ello, el Presidente de la Sección Primera, de Derecho civil, de la Comisión general de Codificación, indica que "el 'interés de la persona con discapacidad' queda muy relegado en relación con la voluntad de la persona –y situado incluso detrás la voluntad presunta–", por ello que, a su juicio no acierten algunos ordenamientos en poner en primer plano el interés, como el Código civil catalán (art. 221-1), el ABGB austriaco (§ 275, ap. 1) o el Código civil francés (art. 415). Y concluye: "Por tanto, en la contraposición de los criterios del 'interés' y la 'voluntad', hay que dar preferencia a esta última. Sólo cuando la voluntad no puede expresarse ni reconstruirse, entrará en juego el criterio del interés". PAU PEDRÓN, A., "De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código civil", *op. cit.*, p. 9.

⁶⁵ "La nueva regulación está inspirada, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales

La idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise para el ejercicio de su capacidad jurídica (se destierra de nuestro ordenamiento la clásica dicotomía capacidad jurídica/capacidad de obrar) tanto para los asuntos personales como para los patrimoniales.

Tales apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica pueden ser voluntarios (poderes y mandatos preventivos así como la autocuratela) y judiciales (la guarda de hecho –la cual se transforma en una institución jurídica de apoyo que podría ser autorizada judicialmente para representar a la persona–, el defensor judicial –quien pasará también a complementar la capacidad del menor emancipado– y la curatela –meramente asistencial o bien con facultades representativas–, eliminándose del ámbito de la discapacidad no sólo la tutela, sino también la patria potestad (prorrogada o rehabilitada), que, según la propuesta, quedan reservadas como figuras de representación legal para el menor de edad. Todo ello merece nuestra valoración positiva, si bien echamos en falta un instrumento de apoyo voluntario similar a la figura de la asistencia catalana⁶⁶ para aquellos supuestos de disminución no incapacitante de las facultades físicas o psíquicas de la persona.

En cuanto a los aspectos procesales, el procedimiento de incapacitación judicial, que ha pasado a denominarse de modificación de la capacidad, vuelve a cambiar de nombre en la propuesta: “procedimiento de provisión de apoyos”, el cual se diseña como “un sistema de colaboración interprofesional o ‘de mesa redonda’, con profesionales especializados de los ámbitos jurídico, asistencial y sanitario, que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso”, según recoge la Exposición de Motivos del citado Anteproyecto de ley.

5. Bibliografía

AA.VV., *Menores e investigación biomédica*, GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coord.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2018.

y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como a los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Al respecto, ha de tomarse en consideración que, como ha puesto en evidencia la Observación General del Comité de Expertos de las Naciones Unidas elaborada en 2014, dicha capacidad jurídica abarca tanto la titularidad de los derechos, como la legitimación para ejercitarlos”.

⁶⁶ Arts. 226-1 a 226-7 del Código civil de Cataluña.

- ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a la historia clínica*, Ed. Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, España, 2018.
- BOSISIO, R., "La percezione dei diritti nell'infanzia e nell'adolescenza. Una ricerca empirica", *Sociologia del Diritto*, Núm. 1, 2005.
- CASTÁN VÁZQUEZ, J. M^a., "Comentario al art. 156", *Comentario del Código civil*, Tomo I, Ed. Ministerio de Justicia, Madrid, España, 1993.
- CHIEFFI, L., "La tutela della riservatezza dei dati sensibili: le nuove frontiere europee", *federalismi.it.*, Núm. 4, 2018.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Menores de edad y consentimiento informado*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019.
- GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., "El interés superior del niño: la nueva configuración del artículo 2 de la Ley Orgánica, de 15 de enero, de protección jurídica del menor", CABEDO MALLOL, V. J. / RAVETLLAT BALLESTÉ, I. (Coords.), *Comentarios sobre las Leyes de reforma del sistema de protección a la infancia y la adolescencia*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2016.
- HERNÁNDEZ LÓPEZ, J. M., *El derecho a la protección de datos personales en la doctrina del Tribunal Constitucional*, Ed. Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, España, 2013.
- HERRÁN ORTIZ, A. I., "Aproximación al derecho a la protección de datos personales en Europa: el Reglamento general de protección de datos personales a debate", *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad*, Núm. 8, 2016.
- NOGUEIRA BLANCO, J., "Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y BIG DATA", *Actualidad Civil*, Núm. 5, 2018.
- PALOMAR OLMEDA, A. / PÉREZ GONZÁLEZ, C., *La protección de datos: su marco constitucional y el contexto del nuevo Reglamento*. Comentario al Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de Carácter Personal (aprobado por RD 1720/2007, de 21 de diciembre), 2008.
- PAU PEDRÓN, A., "De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código civil", *Revista de Derecho Civil*, Núm. 3, Vol. 5, Julio-Septiembre 2018.
- PICONTÓ NOVALES, M^a. T., "Derechos de la infancia: Nuevo contexto, nuevos retos", *Derechos y Libertades*, Núm. 21, 2009.
- QUINN, P. / LIAM, Q., "Big genetic data and its big data protection challenges", *Computer Law & Security Review*, Núm. 5, Vol. 34, Octubre 2018.
- ROMEO CASABONA, C. M^a., "Implicaciones jurídicas de la utilización de muestras biológicas humanas y biobancos en investigación científica", 2007.
- TRONCOSO REIGADA, A., "Hacia un nuevo marco jurídico europeo de la protección de datos personales", *Revista Española de Derecho Europeo*, Núm. 43, Julio-Diciembre 2012.
- VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., "La jurisprudencia del Tribunal Constitucional sobre el derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal", *La protección de datos de carácter personal en los centros de trabajo*, FARRIOLS I SOLÀ, A. (Coord.), Ed. Cinca, Madrid, España, 2006.

- VIVAS-TESON, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer. Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*, Ed. Futuex, Olivenza, Badajoz, España, 2012.
- VIVAS-TESON, I., "Retos actuales en la protección jurídica de la discapacidad", *Revista Pensar*, Núm. 3, Vol. 20, 2015.
- VIVAS-TESON, I., "Uso y control de la información genética: dudas y retos para el Derecho privado", *Revista de Derecho Privado*, Núm. 5, Septiembre-Octubre 2016.
- VIVAS-TESON, I., "El ejercicio de los derechos de la personalidad de la persona con discapacidad", DE SALAS MURILLO, S. / MAYOR DEL HOYO, M^a. V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019.