



Mare demana eliminació diagnòstic FIV de l'història de la filla menor d'edat

Resum del cas

La professional rep en la consulta una petició d'una mare que demana la cancel·lació del diagnòstic FIV per ovodonació de l'història de la filla menor d'edat.

La directora del centre argumenta que no es pot beneficiar del dret de cancel·lació perquè el pediatre i el metge de família han de conèixer aquestes dades perquè, en un moment donat de la seva vida, aquesta nena pot demanar algun tipus de diagnòstic o assessorament genètic

Resposta del CEA

Amb la informació facilitada a través dels correus que s'han fet arribar al CEA ens faltava informació per poder deliberar i elaborar una recomanació.

Es va contactar amb la professional que atén aquesta família i es va poder aclarir que la petició de la mare era que en les derivacions, que se li realitzessin a la seva filla, a altres àmbits assistencials no constés de forma permanent que l'embaràs havia estat com a resultat d'un tractament de fertilitat.

En aquest cas considerem oportú compartir la reflexió que hem tingut com a Comitè:

La definició legal d'història clínica és "el conjunt de documents que contenen les dades, valoracions i informacions de qualsevol índole sobre la situació i l'evolució clínica d'un pacient durant el procés assistencial".

Els principis implicats en relació amb la protecció de les dades sanitàries introduïts en la història clínica són:

- a) Sobrietat, en quant a consignar només les informacions realment necessàries per a l'atenció sanitària.
- b) Transparència en la gestió i accés a la història clínica (també per al pacient).
- c) Responsabilitat, íntimament lligada amb la no maleficència per les conseqüències per al pacient d'errades o oblits en el registre o la difusió de dades privades.
- d) Protecció universal de totes les dades de tots els pacients en tots els centres.

Atès que la història clínica és una col·lecció de dades personals que s'emmagatzemen en un arxiu, a més de regular-se per la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, hem de limitar-nos a allò que disposa la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de



protecció dades de caràcter personal, en quant a la recollida i tractament de la informació.

Incorporant aquesta informació al context del qual sorgeix la pregunta, considerem que les derivacions/interconsultes clíniques també han d'assegurar que inclouen només aquella informació que sigui rellevant en l'atenció clínica de la pacient en un altre àmbit assistencial i en aquell període de temps. En la nostra història clínica electrònica (ECAP) és possible seleccionar quin tipus de diagnòstics, informació de valoració social, tractaments actuals i passats, etc. S'inclouen en les derivacions, però també hem de tenir cura en el text lliure.

En el document, elaborat per la Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT) inclou algunes preguntes que poden ser d'utilitat tant per a professionals com pacients respecte a la informació de la història clínica. L'accés a una història clínica amb finalitats assistencials només correspon als professionals que atenen al pacient, ja sigui individualment o com a part d'un equip de professionals.

Extraïem del document aquesta pregunta, també en relació amb el tema plantejat:

El dret a oposar-se a que s'utilitzin les nostres dades: dret d'oposició

Una persona pot manifestar la voluntat, per raons relacionades amb la seva situació particular, que certes dades sanitàries no estiguin disponibles per a altres professionals sanitaris, que només poden accedir-hi professionals del seu propi centre assistencial, que no s'utilitzen per a determinades finalitats, que no es portin a terme altres tractaments, etc.

Atesa la finalitat assistencial de la història clínica, convé no dificultar ni posar en risc l'atenció sanitària del pacient.

Dins d'aquest procés deliberatiu que hem mantingut en aquesta consulta, ens sembla rellevant recordar la importància de la informació que es recull, s'inclou en la consulta i s'envia al **cea.ics@gencat.cat**:

- Presentació / descripció del cas
- Conflicte de valors o problema ètic que s'ha detectat
- Preguntes i dubtes

Bibliografia

- 1.- *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. BOE 15-11-02; 274: 40126-40132.*
- 2.- *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 14-12-99; 298: 43088-43099.*



3.- *Guía de protección de datos para pacientes y personas usuarias de los servicios de salud. Disponible en:*

<https://apdcat.gencat.cat/web/.content/03-documentacio/documents/Guia-proteccio-de-dades-pacients-v14-CAST.pdf>

4. Llei 4/2010 dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència. Disponible a: <https://www.parlament.cat/document/nom/TL115.pdf>

5. *Ley Organica 8/2015, de 22 julio, modificacion del sistema de proteccion a la infancia y a la adolescencia (BOE de 23 julio del 2015).*

Agraïm la confiança que heu dipositat en el CEA, i seguim a la vostra disposició.

Comitè d'Ètica assistencial en Atenció Primària de l'ICS

(3a planta,. Centre Corporatiu de l'ICS. Gran Via de les Corts Catalanes, 587, 08007-Barcelona)

cea.ics@gencat.cat.

<https://ceaapics.wordpress.com>

Barcelona, 15 de juny de 2023