12.107.040

D/BC 26.0/167

TERESA FRANQUET SUGRAÑES
PABLO GIRGADO PERANDONES
JUAN PABLO GONZALES BUSTOS
(Dirs.)

# SOSTENIBILIDAD, INNOVACIÓN Y DIGITALIZACIÓN:

NUEVOS RETOS DEL DERECHO DEL SEGURO

XÈNIA FUGUET CARLES ALBINA LADYNENKO (Coords.)

76-01567

## CAPÍTULO DECIMOQUINTO

# EL DERECHO AL OLVIDO ONCOLÓGICO Y SU APLICACIÓN EN LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

### IRENE HERNÁNDEZ BATISTA

Responsable de protección de datos en I-DE Doctoranda Universidad Rovira i Virgili (Tarragona)

SUMARIO: I. EL ORIGEN DE LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES. II. EL CONCEPTO DEL DERECHO AL OLVIDO. 1. Origen. 2. Aparición en Europa. III. DERECHO AL OLVIDO ONCOLÓGICO. NUEVA Y OSCURA REGULACIÓN. 1. Específica mención al derecho al olvido oncológico. 2. Regulación del derecho al olvido oncológico en España. 3. Ejecución o calado práctico en otras normas y sectores. 4. Regulación del derecho al olvido oncológico en Europa. 5. Importancia del derecho al olvido oncológico. IV. Retos no contemplados. Wereables y blockchain. 1. Wereables. 2. Blockchain y Smart contracts. V. Bibliografía.

El artículo sobre la aplicación del derecho al olvido oncológico en el ámbito del seguro, con especial atención al modo en que se garantiza este con la evolución de las nuevas tecnologías. Para las personas que han superado una enfermedad oncológica, conseguir un seguro de vida o de salud no es fácil y cuando se consigue, suele suponer un aumento en el coste de la prima. También es muy común que, aunque al pedir un préstamo o hipoteca no sea obligatorio por ley contratar un seguro de vida, este se exija por las entidades bancarias como garantía del pago. Si la aseguradora se niega a tramitar la póliza con razón de una enfermedad sufrida en años anteriores, la denegación del seguro no solo comporta ese perjuicio, sino que también supone la dificultad para la concesión del producto financiero oportuno. En este sentido, nuestro análisis plantea cuál es el alcance del derecho de una aseguradora a conocer datos sobre el estado de salud actual y pasado del asegurador y cuál es el papel desempeñado por el derecho al olvido. Conviene recordar que cuando hablamos de derecho al olvido oncológico estamos hablando de un derecho que marca el límite legal al tratamiento de datos de salud sobre el cáncer atendiendo a los intereses en juego y a la pertinencia de dichos datos para una contratación. Además, fija los contornos del principio de minimización de la información de salud sobre las personas y de licitud en su tratamiento. Por ello, es esencial garantizar adecuadamente este derecho dado que los problemas discriminatorios que pueden derivarse de ello son extremadamente graves y cada vez afectan a más personas. Recientemente, el legislador español, siguiendo resoluciones comunitarias, atiende al derecho al olvido oncológico en el Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio. Una de sus novedades es la reforma del art. 10 LCS. En la presente Comunicación, además de prestar atención a la reforma, interesa detenerse en los problemas que plantea en las nuevas tecnologías. Entre otros, se abordan los siguientes:

- El modo de garantizar el derecho de supresión u olvido dado la inmutabilidad e inalterabilidad de este tipo de tecnología.
- Quién actúa como responsable del tratamiento siendo y ante quién debería ejercitarse dicho derecho.
- Qué mecanismos se emplean para el control de su información y cuáles son sus límites

#### I. EL ORIGEN DE LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

El Artículo 7 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (CDFUE, en adelante) garantiza que «toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de sus comunicaciones». Por su parte, el artículo 8 reconoce de manera expresa el derecho a la protección de los datos que conciernen a una persona. «Dichos datos se tratarán de modo leal, para fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley».

Desde siempre el ser humano ha buscado la redención, el perdón, entendiendo este como el derecho a tener una segunda oportunidad. Aunque parece un debate actual que ha surgido a raíz de la utilización de las nuevas tecnologías y, en concreto, tras la aprobación del Reglamento 2016/679 de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales (RGPD, en adelante), no es algo nuevo.

Si bien con Internet los riesgos para el individuo se incrementan, este derecho o, al menos, lo que se pretende con el mismo, no resulta desconocido. Sus orígenes se remontan a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, cuando los ciudadanos quieren mantener su vida privada fuera de miradas indiscretas. Álvarez Caro indica que: «El derecho al olvido encuentra sus raíces en el derecho a la intimidad (the right to privacy en su denominación en inglés) y en el derecho a la protección de datos personales, pudiendo considerarse que el derecho al olvido deriva de ellos¹»

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> ÁLVAREZ CARO, M., Derecho al olvido en Internet: el nuevo paradigma de la privacidad en la era digital, Madrid, Reus, 2015, p. 27.

#### II. EL CONCEPTO DEL DERECHO AL OLVIDO

## 1. Origen

El derecho al olvido es una vertiente del derecho de supresión de datos personales directamente vinculado al entorno de Internet por los mayores riesgos que este supone<sup>2</sup>. Antes de la creación de Internet, la memoria humana imperaba sobre la memoria virtual, provocando que el mero transcurso del tiempo convirtiera ciertos datos en irrelevantes. Sin embargo, en la actualidad este debate ha cobrado una gran relevancia, debido a la inmediatez y la ausencia de fronteras espaciales y temporales y la permanencia cuasi indefinida<sup>3</sup>.

El RGPD se refiere a él en el artículo 17, pero dicho artículo está más orientado al derecho de supresión en sentido propio suponiendo la eliminación de los datos cuando concurra alguno de los supuestos que menciona el propio precepto. No obstante, cuando hablamos de olvido vamos más allá de una mera supresión de los datos. Tal y como indica el diccionario de la Real Academia Española se define el olvido como la cesación de la memoria que se tenía. Algo puede suprimirse, pero, por el contrario, quedar en el recuerdo. Es por ello por lo que, cuando ejercemos el derecho al olvido queremos que esa información desaparezca dado que el derecho a la protección de datos se concreta en un derecho a disponer de lo que sucede con los mismos.

«El art. 18.4 CE no solo «consagra un derecho fundamental autónomo a controlar el flujo de informaciones que conciernen a cada persona» (SSTC 11/1998, de 13 de enero, FJ 5; 96/2012, FJ 6; y 151/2014, de 25 de septiembre, FJ 7), sino también, como se desprende de su último inciso («para garantizar [...] el pleno ejercicio de sus derechos»), un derecho instrumental ordenado a la protección de otros derechos fundamentales, esto es, «un instituto de garantía de los derechos a la intimidad y al honor y del pleno disfrute de los restantes derechos de los ciudadanos» (STC 292/2000, de 30 de septiembre, FJ 5)<sup>4</sup>».

<sup>2</sup> Garriga, A., Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales. Madrid: Dykinson, 2009, p. 26-29

MORENO BOBADILLA, A. «El olvido previo a Internet: los orígenes del actual derecho al olvido digital» Cuestiones constitucionales, *Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, N.º43, juliodiciembre 2020. También en este sentido EGOCHEAGA CABELLO, JE., «Reclamaciones en materia de internet y redes sociales» en *Reclamaciones en materia de consumo*, Madrid, Editorial Dyckinson, 2016, pp. 279-308.

<sup>4</sup> Pleno del Tribunal Constitucional. Sentencia 76/2019, de 22 de mayo de 2019. Recurso de inconstitucionalidad 1405-2019. Interpuesto por el Defensor del Pueblo respecto del apartado primero del artículo 58 bis de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del régimen electoral general, incorporado por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Protección de datos personales, principio de seguridad jurídica, vertiente negativa de la libertad ideológica y derecho a la participación política: nulidad del precepto legal que posibilita la recopilación por los partidos políticos de datos personales relativos a las opiniones políticas de los ciudadanos.

Pues bien, Estados Unidos (E.E.U.U, en adelante) fue uno de los primeros países que resolvió un supuesto de derecho al olvido. Fue el caso Melvin v. Reid en 1931<sup>5</sup>. En el presente caso, Gabrielle Darley que ejercía la prostitución, inició una relación amorosa con el deportista Leonard Tropp. Durante la relación ella le facilitó una suma de dinero para que el deportista la invirtiera en comprarle un anillo. Dicho anillo fue comprado con el dinero facilitado pero entregado a otra mujer. Con motivo de este engaño Gabrielle disparó al deportista y este murió. Unos años más tarde, la hija del deportista escribió y publicó la historia del suceso con los nombres reales de los protagonistas. Gabrielle demandó a la muchacha por entender que todo individuo tiene derecho a rehacer su vida, más aún cuando había sido absuelta por entender el disparo accidental. Fue la Corte de California la que resolvió la demanda entendiendo que se había producido una violación de la intimidad de la mujer teniendo ésta, derecho a olvidar y ser perdonada.

Pese a haber sido uno de los primeros países en reconocer jurisprudencialmente este derecho, la jurisprudencia modificó su criterio años más tarde a partir del caso Time Inc. v. Hill de 1967, donde apareció la llamada figura pública involuntaria. En el presente caso, la familia Hill había sido secuestrada en su casa en 1952 por tres criminales convictos. A partir de tales hechos, la familia se trasladó a Pennsylvania. No obstante, la revista Time publicó un reportaje sobre el caso. El Tribunal valoró que no se había producido una violación de la privacidad de la familia dado que, al haber estado implicados en hechos noticiosos, habían adquirido la posición de figura pública involuntaria. No puede reconocerse un derecho al olvido digital cuando.

- 1. La noticia tiene interés público, en cuyo caso, siempre tendrá dicho carácter con independencia del tiempo que haya transcurrido desde el suceso.
- La persona que se convierte en pública, cualesquiera que sean las circunstancias en que adquiera este carácter, nunca vuelve a ser privada. Una noticia de interés público siempre lo será, con independencia del tiempo transcurrido, y

Esta segunda postura es más coherente con las reticencias en E.E.U.U a establecer límites a la Primera Enmienda de la Constitución que «prohíbe la redacción de leyes para la creación de una religión oficial, la obstaculización de la libertad de culto, la limitación de la libertad de expresión, la violación de la libertad de la prensa, la interferencia del derecho a reunirse pacíficamente o del derecho a peticionar al gobierno»<sup>8</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Melvin v. Reid, 112 Cal.App. 285, 297 p. 91 (Cal. Ct. App. 1931).

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Time, Inc. v. Hill, 385 U.S. 374 (1967).

Moreno Bobadilla, A. «El olvido previo a Internet: los orígenes...», cit., p. 207.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> MORENO BOBADILLA, A. «Avances y retrocesos del derecho al olvido digital en Estados Unidos» *Revista Ius et Praxis* Talca, Chile, 2022.

## 2. Aparición en Europa

Hemos indicado que es un derecho previsto específicamente para Internet. Esto es así dado que su configuración principal nace de la sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE, en adelante) en el procedimiento prejudicial, C-131/12 (2014) y en el C-507/17 (2019). El primero de ellos permitió fijar el alcance de las obligaciones que incumben tanto al gestor de sitios de Internet, como al motor de búsqueda que permite interrelacionar y encontrar dichos sitios. El segundo de los asuntos mencionados se centraba en el alcance territorial del derecho a la retirada de enlaces. Cabe destacar que, por la fecha de ambos casos, el RGPD todavía no había entrado en vigor siendo la Directiva 95/46/CE la que todavía regía en ese momento.

El procedimiento de 2014 versaba sobre un ciudadano español, Mario Costeja González, que en 2010 había solicitado de Google la eliminación u ocultación de sus datos personales relativos a un embargo por deudas a la Seguridad Social. Estos habían sido publicados en el periódico *La Vanguardia* en 1998. Alegaba que el asunto se había resuelto años atrás y que, por tanto, cualquier referencia al mismo había dejado de ser pertinente. Las conclusiones a las que se llegó en dicho procedimiento fueron las siguientes:

- a. Cuando en una página web se hace referencia a unos datos personales nos encontramos ante un tratamiento. Es decir, que el editor o titular de dicho sitio web debe ser considerado responsable del tratamiento en los términos del artículo 4.7 del RGPD o del artículo 2 de la Directiva que regía en ese momento.
- b. La actividad realizada por un motor de búsqueda que consiste en hallar, indexar, almacenar y poner a disposición de los usuarios datos e información encontrada en Internet, también consiste en un tratamiento de datos personales en cuanto implica conductas de extracción, recogida, estructuración, interrelación y acceso de los contenidos. Gracias a dicha actividad, cualquier usuario es capaz de encontrar información asociada a nombre y apellidos de un sujeto.
- c. El tratamiento efectuado por el motor de búsqueda puede afectar significativamente a los derechos fundamentales consistentes en el respeto a la vida privada y a la protección de datos personales. Esto es así dado que la búsqueda a través del nombre y apellidos de una persona permite a cualquier ciudadano obtener una lista ordenada de resultados que estructura la información relativa a un sujeto. Ello permite conocer una gran cantidad de aspectos

<sup>9</sup> STJUE de 13 de mayo de 2014 asunto C-131/12 entre Google Spain, S.L., Google Inc. y Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), Mario Costeja González.

- de un individuo y hacerse un perfil detallado del mismo que no hubiera sido posible sin esa actividad.
- d. La actividad del motor de búsqueda es totalmente independiente de la del gestor o titular del sitio web. El motor de búsqueda tiene un interés meramente económico que no puede justificar su prevalencia frente a los derechos de los individuos. Por el contrario, sí puede justificarse en el caso de los editores del sitio web dado que su actividad obedece o se encuentra amparada en otro derecho fundamental, el de la libertad de información. Debemos recordar, de hecho, que actualmente se recogen límites al ejercicio de los derechos de los interesados en artículo 23 del RGPD. Entre ellos se encuentra el derecho a la libertad de expresión e información.

El propio artículo 85 del RGPD declara: «Los Estados miembros conciliarán por ley el derecho a la protección de los datos personales en virtud del presente Reglamento con el derecho a la libertad de expresión y de información, incluido el tratamiento con fines periodísticos y fines de expresión académica, artística o literaria.»

- e. Es por lo anterior por lo que el TJUE reconoce la necesidad de buscar un justo equilibrio atendiendo a la naturaleza de la información de que se trate, al carácter sensible que para la vida privada de la persona afectada pueda tener y al interés público que represente esa información en función del papel que desempeñe en la vida pública la persona a la que se refiere la misma.
- f. Se reconoce así, dada la mayor injerencia que también representa la actividad del motor de búsqueda dada su ubicuidad, la independencia de las actividades realizadas por el motor de búsqueda y por el editor siendo posible reconocer el derecho al olvido con respecto a uno y no con respecto al otro. En concreto, el motor de búsqueda debe impedir indexar resultados asociados a nombre y apellidos permitiendo llegar a la noticia a través de búsquedas basadas en otros criterios.
- g. Procederá el derecho al olvido incluso ante un tratamiento inicialmente lícito pero que, con el tiempo, ha devenido incompatible por ya no ser necesarios los datos para los fines a los que obedecían. Dicha incompatibilidad se deriva de su inadecuación, pertinencia o exceso en relación con esos fines o con el tiempo transcurrido. No obstante, no es necesario que la noticia resulte antigua, pudiendo reconocerse también ante una información reciente pero inexacta o falsa 10.

PLATERO ALCÓN, A. «El derecho al olvido en internet. El fenómeno de los motores de búsqueda» Grupo de Investigación de Estudios en España, Portugal y América Latina, grupo oficial de la Universidad de Extremadura (España), Vol. 15, N.º 29, 2016, pp. 243-260.

Con relación al segundo de los asuntos del TJUE y el alcance territorial de este derecho, se enmarcó en un conflicto entre la multa impuesta por el regulador francés a Google al haberse negado este último a aplicar el derecho al olvido en todo el mundo y dominios de Google<sup>11</sup>. Este último argumentó que la autoridad francesa solo tenía jurisdicción en el territorio francés y respecto al dominio Google.fr.

El TJUE delimitó el campo de aplicación a todos los dominios asociados a los Estados miembros de la Unión Europea. Diferente criterio, por tanto, se planteaba cuando se pretendía tener efecto fuera de dichos territorios. El caso el caso Yahoo! Inc. vs. La Ligne Contre Le Racisme et L'Antisemitisme, 433 F.3d 1199 (9th Cir. 2006) analizó la aplicación de una ley francesa que prohibía la exhibición, para su posterior venta, de objetos de interés y recuerdos nazis, en Estados Unidos. El Tribunal de Apelaciones del Noveno Circuito de Estados Unidos sugirió que la sentencia del tribunal francés podría aplicarse en Estados Unidos a los ciudadanos franceses, pero no podría utilizarse para bloquear el contenido a los usuarios en Estados Unidos dado que, de lo contrario se violaría la Primera Enmienda de la Constitución 12.

Pues bien, las conclusiones expuestas, principalmente las del primero de los asuntos mencionados, han sido plasmadas en la Ley Orgánica española de protección de datos personales 03/2018 de 5 de diciembre en sus artículos 93 y 94, en referencia a los motores de búsqueda y a las redes sociales respectivamente. Nuevamente se recoge que el derecho del editor o titular de un sitio web es independiente del de motor de búsqueda no debiendo proceder aquél al borrado previo o simultáneo de la información. El derecho se concreta en la búsqueda por nombre y apellido no impidiendo el acceso a la información publicada en el sitio web a través de la utilización de otros criterios de búsqueda distintos.

#### III. DERECHO AL OLVIDO ONCOLÓGICO. NUEVA Y OSCURA REGULACIÓN

## 1. Específica mención al derecho al olvido oncológico

Sin perjuicio de que el derecho al olvido tenga sus orígenes en los buscadores de Internet y el equilibrio entre la protección de los datos personales y la libertad de expresión, su alcance es mucho más amplio dado que el derecho a suprimir datos que ya no son necesarios para el fin para el que fueron recogidos o que han quedado obsoletos por antiguos o por inexactos, no solo se circunscribe a ese ámbito. Su aplicación es necesariamente más extensa.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> STJUE de 24 de septiembre de 2019 asunto C-507/17 entre Google LLC y Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

RAMIREZ PLASENCIA, D. «Conflicto de leyes y censura en Internet: el caso Yahoo!» Comunicación y Sociedad, Universidad de Guadalajara, Nueva época, núm. 8, julio-diciembre, 2007, pp. 155-178.

En base a ello, creemos que uno de los ámbitos donde puede tener mayor relevancia es precisamente el de los datos de salud. Centrándonos en el derecho al olvido oncológico, vemos claramente una referencia a este derecho como aquél consistente en otorgar al individuo una segunda oportunidad.

En noviembre de 2022, la Fundación Josep Carreras presentó el informe 'Jóvenes y leucemia'. En él participaron 400 jóvenes que habían padecido leucemias o linfomas agresivos para explicar no solo la vivencia de la enfermedad en sentido médico sino también social. Es decir, en todos los aspectos de la vida cotidiana de una persona. El 47% de los pacientes declaró haber encontrado dificultades para solicitar un préstamo; el 70% para un seguro de decesos y el 83% en la contratación de un seguro de vida 13.

Y es que las aseguradoras siempre someten a un cuestionario a todos los solicitantes de un seguro médico o de vida e incluso a una revisión médica. A través de dicho documento se logran conocer cuestiones sobre la salud y el estilo de vida del asegurado que son empleadas para calcular el nivel de riesgo que asume la aseguradora y en función de eso, determinar la prima o, incluso, denegar la póliza. Dicha denegación puede ser directa o indirecta, a través de primas abusivas. Si bien la ley española no exige la contratación de un seguro para pedir un préstamo o hipoteca, no es menos cierta que la mayor parte de entidades bancarias lo solicitan o recomiendan como garantía de pago. Es decir, la denegación de la tramitación de una póliza por haber sufrido una enfermedad oncológica conlleva no solo dicho perjuicio sino también la dificultad de lograr la concesión de un préstamo o producto financiero.

No quiere eso decir que la entidad aseguradora no tenga derecho a conocer el estado de salud de una persona para poder calcular la prima correspondiente dado que es objeto esencial del contrato, aunque el RGPD lo incardine bajo un falso consentimiento. Hablamos de falso consentimiento dado que el artículo 6.1.b) de dicha norma, donde se contempla la esencialidad del tratamiento de los datos personales para la ejecución de un contrato, no es aplicable para los datos de categoría especial, para los cuales se prevé el artículo 9 de la misma norma. En este último, dicho tratamiento solo puede ampararse, en el caso que nos acontece, una póliza de seguro, en que medie un consentimiento explícito del interesado. Es evidente que ese consentimiento no es libre en los términos del artículo 4 del RGPD cuando en la contratación de seguros de vida, incapacidad, enfermedad, o similares el tratamiento de los datos de salud del asegurado por la empresa aseguradora se torna un elemento necesario para la conclusión del negocio, ya que de ello depende la delimitación del «riesgo asegurado».

Si bien podemos reconocer el derecho que tiene la entidad a obtener información de este tipo por el asegurado, no puede reconocerse un derecho indiscriminado a

Fundación Josep Carreras contra la leucemia «Jóvenes y leucemia: más allá de sobrevivir» 2022, Informe\_jovenes\_y\_leucemia.pdf (fcarreras.org).

obtener las informaciones pasadas, presentes y futuras de una persona. ¿La información sobre una enfermedad padecida y ya superada tiene relevancia? ¿Tienen derecho a una segunda oportunidad las personas que padecieron una enfermedad de este carácter hace años y su remisión ha sido completa? ¿Qué se entiende por superación de la enfermedad?

No parece lógico pensar que el artículo 136 del Código Penal reconozca la cancelación de los antecedentes penales de una persona una vez transcurridos ciertos plazos desde la extinción de la pena y no se reconozca, por analogía, dicho derecho a aquél que, lejos de haber transgredido la ley, ha sido más bien víctima de haber padecido una enfermedad oncológica. No debe ser superior el derecho a la reinserción del primero que el del segundo 14. El enfermo de cáncer también padece una situación que exige una nueva integración en la vida en sociedad por cuanto el cáncer supone un paréntesis en ella en la que el tratamiento ha podido ocasionar bajas laborales, impedimentos físicos, malestar, aislamiento y otras muchas consecuencias nada gratas ni sencillas para una persona 15.

Algunos autores aseguran que el diagnóstico unido al tratamiento del cáncer, supone un proceso de duelo que precisa de una adaptación paulatina a una serie de factores propios de la vida cotidiana como es la salud, la estabilidad, la seguridad o la rutina. Al final supone una pérdida de control sobre la propia vida y los ámbitos que la conforman como es la familia o el trabajo. La depresión y la ansiedad son síntomas propios de las personas que padecen este tipo de enfermedad 16.

Por tanto, el derecho al olvido oncológico es un derecho que consiste en que el superviviente de cáncer no sea discriminado para la contratación de servicios de seguros y/o productos financieros a través de la denegación del servicio o del establecimiento de condiciones más onerosas que las de otros individuos. En conclusión, dicho derecho determina, ponderando los intereses en juego, el límite legal al tratamiento de los datos de salud sobre el cáncer. Es decir, delimita los datos que a estos efectos deben ser entendidos como adecuados, pertinentes y lícitos, fijando los

PUERTO SOLAR CALVO, M «Hacia un nuevo concepto de reinserción» Anuario de derecho penal y ciencias penales, Tomo 72, Fasc/Mes 1, 2020, pp. 687 —717.

Fundación Josep Laporte y Universitat Autònoma de Barcelona «Después del Cáncer. Experiencias y necesidades de Personas que han superado la enfermedad y de sus familiares.» Publicaciones Universidad de los Pacientes. Despues del cancer DEF.pdf (seom.org).

ARREDONDO-ALDAMA, B.C., CABRERA-MACÍAS, Y., LÓPEZ-CABRERA, E. Y LÓPEZ-GONZÁLEZ, E.J «La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible» Finlay, 7, 2017, pp. 115-127. https://bit.ly/36hNCYx; ROSERO BARRERA, M.A. y TERÁN ESPINOZA, J.D. «Aspectos psicosociales del sobreviviente de cáncer en sú reinserción a la sociedad», Pol. Con. (Edición núm. 70) Vol. 7, No 8 agosto 2022, pp. 281-303.

contornos del principio de minimización, conservación y licitud de las informaciones de salud personales <sup>17</sup>.

Otro ejemplo de discriminación respecto al superviviente oncológico lo representaba la renovación del carné de conducir ya que, hasta junio de 2023, que es cuando se reguló en España el derecho al olvido oncológico, los supervivientes al cáncer tenían que renovar el carnet cada 3 años, asemejando su situación a la de los mayores de 65 años. A partir de la modificación del Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores, el 26 de mayo de 2023, se eliminaron dichas restricciones. Solamente sería necesario renovar el carnet en menos tiempo cuando el proceso oncológico pudiera constituir una incapacidad para conducir o comprometer la seguridad vial. Es así como actualmente los conductores que hayan superado esta enfermedad pueden realizar la renovación cada diez años como el resto de las personas por debajo de los 64 años, inclusive.

## 2. Regulación del derecho al olvido oncológico en España

Debemos distinguir dos cuestiones:

- a. Su previsión en el RGPD.
- b. Su ejecución o calado práctico en otras normas y sectores. En nuestro caso nos centraremos, obviamente, en el ámbito oncológico y los seguros.

Respecto al primero de los puntos, es decir, su regulación o configuración a través del RGPD, podemos decir que los elementos clave serían los siguientes:

- a. Deriva del derecho de supresión a los efectos de suponer la eliminación de los datos de un registro.
- b. Procede cuando los datos no son necesarios para lograr el fin para el que se recabaron, se retira el consentimiento y no existe otra base que legitime su tratamiento o deban suprimirse por obligación legal.
- c. Cuando procede su reconocimiento y, por tanto, satisfacerlo, debe comunicarse dicha procedencia al resto de destinatarios de los datos para que actúen en el mismo sentido.
- d. Estrechamente ligado al principio de limitación del plazo de conservación de los datos personales por lo que, debe entenderse que opera de oficio y no solo a colación de su ejercicio por parte del interesado.

EGUSQUIZA BALMASEDA, M.A. «Olvido oncológico, protección de datos de salud y no discriminación» Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS), N.º 22-23, 2023, pp. 15-29.

e. Tan solo puede excluirse en supuestos muy limitados, entre los cuales destacamos el cumplimiento de una obligación legal, su archivo con fines estadísticos, en la medida en que el derecho de supresión pudiera hacer imposible u obstaculizar gravemente el logro de los objetivos de dicho tratamiento, o para la formulación, el ejercicio o la defensa de reclamaciones.

Para entenderlo debidamente, debemos hablar del ciclo de vida del dato. Pongamos un ejemplo:

- a. Un individuo celebra un contrato con una aseguradora y para ello rellena un formulario facilitando los datos de salud oportunos. Podríamos llamar a este primer momento fase de recogida del dato. Es aquella fase donde nace el tratamiento.
- b. Durante la relación contractual se van generando una serie de registros adicionales que se derivan de la propia prestación del servicio. Esta fase es la de uso o utilización de los datos personales para la finalidad principal para la que estos fueron recabados del interesado. Es decir, nos encontramos ante el desarrollo del tratamiento.
- c. Al cabo de unos años el cliente manifiesta su voluntad de cambiarse de compañía aseguradora y, por tanto, se produce la baja del cliente. La antigua compañía aseguradora, con independencia de que el asegurado solicite su derecho de supresión, ha de conocer el deber que le impone la normativa de no almacenar los datos más tiempo del estrictamente necesario. La finalidad principal del tratamiento ha cesado y cualquier conservación de los datos ha de obedecer a otra finalidad que ahora deviene principal y que ha de ser compatible con la anterior. Por ejemplo, si todavía existen pagos pendientes, el tratamiento será necesario y también nos encontraremos ante una fase de uso siendo una utilización de los datos diferente a la vista anteriormente.
- d. Transcurrido un cierto tiempo que en ningún caso puede ser indefinido y que será el estrictamente necesario para atender a esos fines específicos como pagos o liquidaciones pendientes, los datos pueden ser necesarios para responder por reclamaciones civiles de daños y perjuicios o para ponerlas a disposición de los tribunales o administraciones que los requieran mientras prescriben las acciones legales. La entidad deberá evaluar qué plazo precisa almacenarlos y deberá proceder al bloqueo de los datos siguiendo lo dispuesto en el artículo 32 de la LOPDGDD. Dicha norma precisamente prevé este supuesto y habla de él como «reserva de datos» para que su único destino sea el comentado. Por ejemplo, las aseguradoras, están sujetas a las obligaciones que impone la normativa de prevención de blanqueo de capitales y financiación del terrorismo. En virtud de dicha norma, procede el almacenamiento de determinada documentación durante 10 años. A esta fase la llamamos de bloqueo e implica la paralización del tratamiento.

e. Cuando el plazo que resulte aplicable en cada caso haya llegado a su fin, procede el borrado de los datos personales. Es decir, como vemos, hasta que dicha fase se supresión llega, la permanencia de los datos en el sistema puede ser bastante larga. Es aquí cuando el tratamiento desaparecería por completo, pero, he aquí donde podemos encontrar una diferencia entre olvido y supresión dado que en ocasiones puede no coincidir.

Como veremos, en base a la regulación que actualmente rige en España, el derecho al olvido oncológico debería aplicarse siempre que hayan transcurrido 5 años desde que se superó la enfermedad sin recaídas sin distinción entre nuevos y antiguos clientes o asegurados. Con respecto a aquellos de los cuales ya tengo registros, por el contrario, puede haber documentación que deba conservar durante un tiempo superior. Información que evidencie la enfermedad que padecieron. Pues bien, con independencia de que tenga o no registros anteriores de una persona o que deba conservar algunos de ellos, a los efectos de la prima y condiciones de la póliza no debía influir en ningún caso aquella información oncológica de personas sobrevivientes en los términos antedichos.

## El artículo 19 del RGPD indica lo siguiente:

«El responsable del tratamiento comunicará cualquier supresión de datos personales efectuada con arreglo al artículo 17, apartado 1, a cada uno de los destinatarios a los que se hayan comunicado los datos personales, salvo que sea imposible o exija un esfuerzo desproporcionado. El responsable informará al interesado acerca de dichos destinatarios, si este así lo solicita.» (El resaltado es nuestro).

Encontramos vaguedad en los términos del RGPD dado que no deja claro en su propia letra qué debe hacerse:

- a. ¿Qué se entiende por destinatario?
- b. ¿Qué se entiende por imposibilidad o esfuerzo desproporcionado?
- c. ¿Solo debe informarse al destinatario cuando el interesado ejerce su derecho de supresión o también cuando procede esta por haber finalizado el tratamiento y base que legitime su conservación?

Entender todo esto es de vital importancia dado que la falta de comprensión puede conllevar una infracción del RGPD que habilitará la imposición de una sanción. Es evidente que las nuevas tecnologías han permitido pasar de la obtención de datos muy concretos a través de formularios, a la obtención de ingentes cantidades de información con el uso de meros dispositivos que portamos en una mano o aplicaciones móviles que miden cada una de nuestras compras y comportamientos. Para que dichos datos puedan allegar a la aseguradora se precisa una gran cantidad de proveedores y colaboradores que se convierten en canales entrada. Teniendo este en mente podemos pasar a responder las preguntas planteadas: a. Destinatario, dejando fuera a las entidades públicas que presentan especialidades, lo es cualquier persona física o jurídica a la que se le comunican nuestros datos según el apartado 9 del artículo 4 del RGPD y las Directrices 07/2020 sobre los conceptos de «responsable del tratamiento» y «encargado del tratamiento» en el RGPD.

Es decir, si la aseguradora almacena nuestros datos en la nube de otra entidad, entonces esta última será un destinatario. Es por ello por lo que el RGPD obliga a la aseguradora a que, cuando proceda la supresión u olvido, lo comunique a todos esos destinatarios para que procedan a hacer lo mismo. No obstante, deberá diferenciarse entre la figura del encargado del tratamiento y la figura del responsable del tratamiento. El proveedor que facilita la nube sería encargado porque únicamente presta un servicio al responsable, es decir, no emplea los datos con fines propios. Por el contrario, aquellos terceros con los que se asocia la aseguradora para la obtención de los datos del interesado pueden tener una relación directa con el interesado. Por ejemplo, una póliza de seguro cuya prima es más económica si mantienes una vida sana podría asociarse con un gimnasio para recibir, previa información y consentimiento del interesado, los datos relativos a su actividad física y estilo de vida saludable. El hecho de que la aseguradora finalice su relación con el asegurador no implica que el gimnasio también lo haga y, por tanto, que el asegurador deba eliminar los datos personales del interesado no implica que deba también hacerlo el gimnasio.

- b. En cuanto al esfuerzo desproporcionado o la imposibilidad para cumplir este mandato, nada dice el RGPD al respecto, es decir, no especifica cuándo debe entenderse que esto concurre. El considerando 62 emplea esta expresión en relación con el deber de información y hace referencia a que podrán contemplarse ciertas excepciones al cumplimiento del mismo atendiendo al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las garantías que hubiera adoptado el responsable. Bien, haciendo una aplicación analógica de esta previsión, podría considerarse un esfuerzo desproporcionado aquella situación en la que existieran innumerables destinatarios que hubieran modificado sus datos de contacto siendo imposible informarles de la necesidad de eliminar esos datos. Sin embargo, siguen surgiendo problemas en cuanto a esta interpretación dado que siempre puede ser alegado que el responsable tiene deberes de control y supervisión de sus proveedores y/o colaboradores debiendo mantener los datos de contacto que le permiten ejercer esa supervisión que afecta precisamente a los datos encomendados al responsable por los diferentes afectados.
- c. Por último, dado que la supresión de los datos no viene directamente ligada al ejercicio por parte del interesado sino, por el contrario, al principio de limitación del plazo de conservación de los mismos en relación con los fines, si transcurre dicho plazo y se mantenían archivados en un tercero, es lógico pensar que aunque la aseguradora borre la copie que mantenía en su propia aplicación, también será preciso comunicarle al encargado que haga lo mismo en el espacio reservado para esos datos.

.

## 3. Ejecución o calado práctico en otras normas y sectores

El 28 de junio de 2023 España adopto la regulación del derecho al olvido oncológico mediante un Real Decreto Ley publicado en el Boletín Oficial del Estado 18. El artículo 209 de dicha norma modifica la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro en los siguientes términos:

#### Artículo diez

El tomador del seguro tiene el deber, antes de la conclusión del contrato, de declarar al asegurador, de acuerdo con el cuestionario que éste le someta, todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo. Quedará exonerado de tal deber si el asegurador no le somete cuestionario o cuando, aun sometiéndoselo, se trate de circunstancias que puedan influir en la valoración del riesgo y que no estén comprendidas en él.

(...)

El tomador de un seguro sobre la vida no está obligado a declarar si él o el asegurado han padecido cáncer una vez hayan transcurridos cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior. Una vez transcurrido el plazo señalado, el asegurador no podrá considerar la existencia de antecedentes oncológicos a efectos de la contratación del seguro, quedando prohibida toda discriminación o restricción a la contratación por este motivo.» (La negrita es nuestra).

## Disposición adicional quinta

No discriminación por razón de VIH/SIDA, por haber padecido un cáncer o por otras condiciones de salud.

(...) 2. En ningún caso podrá denegarse el acceso a la contratación, establecer procedimientos de contratación diferentes de los habitualmente utilizados por el asegurador, imponer condiciones más onerosas o discriminar de cualquier otro modo a una persona por haber sufrido una patología oncológica, una vez transcurridos cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior.3. El Gobierno, mediante real decreto, podrá modificar los plazos establecidos en el apartado anterior y en el último párrafo del artículo 10 conjuntamente o para patologías oncológicas específicas, en función de la evolución de la evidencia científica.

Aunque no procede en este trabajo, sí es relevante señalar la inseguridad jurídica que se desprende del hecho de incluir en normas pensadas para regular determinados aspectos aquellos otros que nada tienen que ver por su título y materia, con la norma en la son incluidos. Resulta complejo así cumplir con el mandato del código civil cuando indica en su artículo sexto que «la ignorancia de la ley no excusa de su cumplimiento». Cabe preguntarse si puede exigirse el cumplimiento cuando se promueve el desconocimiento e ignorancia de la norma a través del propio ordenamiento jurídico.

El Artículo 210 pasa a modificar el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre y el texto pasa a tener la siguiente redacción:

## «Disposición adicional única. Nulidad de determinadas cláusulas

(...) 2. Serán nulas aquellas cláusulas, estipulaciones, condiciones o pactos que excluyan a una de las partes por haber padecido cáncer antes de la fecha de suscripción del contrato o negocio jurídico, una vez que hayan transcurrido cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior. Al efecto, de forma previa a la suscripción de un contrato de consumo, independientemente del sector, no se podrá solicitar a la persona consumidora información oncológica una vez que hayan transcurrido cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior. Asimismo, será nula la renuncia a lo estipulado en esta disposición por la parte que haya padecido cáncer en los casos anteriores. (...) (La negrita es nuestra).

En base a lo indicado, entendemos que todavía quedan aspectos cruciales por clarificar entre los cuales resaltamos los siguientes<sup>19</sup>:

a. La ley no detalla qué interpretación ha de darse a 'tratamiento radical'. No existe en el plano jurídico una definición precisa y específica de este término, muy probablemente sea incluso imposible darla dado que pertenece al ámbito médico. Dada la continua evolución de la medicina, no sería siquiera factible proporcionar una definición definitiva.

Lo que es evidente es que esta noción está sujeta a interpretación hasta que lo resuelva el Ministerio de Salud o se realice un desarrollo normativo que supedite su interpretación al informe médico o de especialista que en cada supuesto concreto pueda elaborarse. Hoy en día podríamos interpretar lógicamente que este tratamiento radical sería la quimioterapia y la radioterapia y abarcaría a aquella persona que hubiera padecido un cáncer 5 años atrás en remisión completa y sin recaída de la enfermedad tras dicho tratamiento. Esa persona se encontraría en idéntica situación legal que otra persona no debiendo tener en cuenta su condición de expaciente oncológico cuando pretendiera obtener un seguro o contratar otro tipo de producto financiero. Pero ¿qué ocurre si esa persona continúa un tratamiento de hormonoterapia o inmunoterapia a pesar de haber remitido la enfermedad? Actualmente esto queda sin respuesta.

Esto mismo cabe plantearlo para aquellos pacientes que están sujetos a una medicación para toda la vida por no haber habido una remisión completa en los términos anteriormente expuestos. En estos casos, atendiendo a la literalidad de la norma, se

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Muñoz Paredes, M.L. «Olvido oncológico y seguro», Almacén de derecho, Ene 16, 2024.

entendería que no estarían amparados por ese derecho al olvido porque seguirían teniendo la misma condición médica, es decir, paciente oncológico. No obstante, debe resaltarse lo indicado por la American Society of Clinical Oncology (ASCO). Esta define la sobrevivencia en dos sentidos diferentes. El primero y más claro, la ausencia total de signos de presencia de la enfermedad. El segundo, el supuesto de aquella persona para la que la enfermedad no presenta visos de ser letal y que permite a la persona adaptarse a la cotidianidad en convivencia con su enfermedad<sup>20</sup>.

- b. Otro aspecto difuso se encuentra en la obligación de informar. Atendiendo al artículo 10, únicamente se exonera al tomador de un seguro de vida, de la obligación de informar sobre su condición de expaciente siempre que se hubieran cumplido los requisitos anteriormente expuestos, es decir, remisión completa tras un tratamiento radical, 5 años e inexistencia de recaídas. ¿Qué ocurre con el resto de seguros? Del resto de disposiciones reformadas es evidente que la entidad aseguradora no podrá denegar el servicio o establecer condiciones más onerosas en base a dicha información, pero no recoge que no tenga que informarse sobre dicha circunstancia. Puede deducirse que, si no puede ser empleada dicha información, tampoco tendrá sentido recabarla o establecer la obligación de comunicarla pero se habría agradecido emplear los mismos términos en los preceptos modificados o que el artículo 10 no mencionara expresa y únicamente el supuesto del seguro de vida.
- c. Más complejo resulta el supuesto de las personas que ya son clientes de la entidad. Aunque los artículos mencionados parecerían referirse únicamente a personas que van a contratar, resulta lógico pensar que la protección otorgada mediante el derecho al olvido oncológico también abarque a este tipo de clientes. A su vez, siendo el derecho al olvido oncológico una vertiente del derecho a la supresión de datos el cual permite al interesado solicitar el borrado de sus datos personales cuando éstos no sean adecuados y pertinentes por obsoletos o inexactos— debe reconocerse también a usuarios antiguos de las entidades aseguradoras. Tampoco podría alegar la entidad aseguradora que dichos datos forman parte del historial del cliente y son necesarios por cuanto la propia ley establece la prohibición de su tratamiento no considerándolos, por tanto, necesarios.

## 4. Regulación del derecho al olvido oncológico en Europa

La Resolución del Parlamento Europeo de 16 de febrero de 2022, sobre el refuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada (2020/2267(INI)), en el capítulo dedicado al apoyo a los pacientes de los supervivientes y los cuidadores, incluye el llamado «derecho al olvido oncológico» como un

Rosero Barrera, M.A. y Terán Espinoza, J.D., «Aspectos psicosociales del sobreviviente...», cit., p. 287.

instrumento para lograr dicho objetivo. Se instaba a los países de la Unión Europea a introducir este derecho en sus legislaciones antes de 2025.

El primer país europeo en regular el derecho al olvido oncológico fue Francia en 2016 con un plazo de 10 años desde la remisión completa de la enfermedad salvo para menores de edad, en cuyo caso se exigía un plazo de 5 años. Posteriormente en 2022 se igualarían dichos plazos estableciéndose uno común de 5 años con independencia de la edad del paciente.

A lo largo de 2018 y 2019 también se desarrollaron leyes sobre esta materia en Bélgica, Portugal, Rumanía, Luxemburgo y los Países Bajos teniendo cada país sus particularidades. Cada ley era ligeramente distinta y, por ello, actualmente no existe una regulación única, sino que cada ley de cada país tiene sus particularidades.

Italia, por su parte, en diciembre de 2023 aprobó la ley dado que con carácter general se exige que hayan transcurrido 10 años salvo para los menores de 21 en cuyo caso se reduce a la mitad<sup>21</sup>. Merece la pena hacer una breve referencia a dicha norma dado que, si bien el plazo escogido, a nuestro modo de ver, es excesivamente amplio debiendo ser valorada su reducción a los efectos de una mayor uniformidad entre países, se destaca lo siguiente:

- a. En lugar de hablar de tratamiento radical la norma indica en su artículo 2: «cuyo tratamiento activo haya concluido, sin episodios de recidiva<sup>22</sup>» Es decir, aun también precisando cierta especificación de qué se entiende por tratamiento activo, en principio también excluiría al paciente crónico dado que si este precisa de un mantenimiento a través de pastillas sin las cuales, puede volver a recaer, no estaríamos ante un tratamiento terminado.
- b. En cuanto a la obligación de declarar cierta información, merece la pena simplemente señalar en este apartado que el artículo referido indica: «La información a que se refiere el presente apartado —es decir, la referida a la enfermedad— no podrá obtenerse de fuentes distintas del contratista y, si en cualquier caso está a disposición del operador o intermediario, no podrá utilizarse para determinar las

LEY N.º 193 de 7 de diciembre de 2023 - Normattiva.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Art. 2. «Ai fini della stipulazione o del rinnovo di contratti relativi a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi nonché nell'ambito della stipulazione di ogni altro tipo di contratto, anche esclusivamente tra privati, quando, al momento della stipulazione del contratto o successivamente, le informazioni sono suscettibili di influenzarne condizioni e termini, non è ammessa la richiesta di informazioni relative allo stato di salute della persona fisica contraente concernenti patologie oncologiche da cui la stessa sia stata precedentemente affetta e il cui trattamento attivo si sia concluso, senza episodi di recidiva, da più di dieci anni alla data della richiesta. Tale periodo è ridotto della metà nel caso in cui la patologia sia insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età. Le informazioni di cui al presente comma non possono essere acquisite neanche da fonti diverse dal contraente e, qualora siano comunque nella disponibilità dell'operatore o dell'intermediario, non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali».

condiciones contractuales.» Dicha previsión hace que la norma italiana pueda tener mayor efectividad que la española como luego veremos al hablar de los wereables que son una potencial fuente de información sobre el usuario diferente a los cuestionarios de salud tradicionales.

c. En cuanto a la información existente con carácter previo, la norma italiana reconoce la imposibilidad de utilizarla para evaluar el riesgo de la operación una vez transcurrido el plazo establecido. Deja más claro, por tanto, que clientes ya existentes puedan solicitar el derecho al olvido.

## 5. Importancia del derecho al olvido oncológico

La International Agency for Research on Cancer estimó que en el año 2020 se diagnosticaron alrededor de 18,1 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo y que el número de casos aumentaría en las dos próximas décadas a 28 millones. Es decir, hacia el año en 2040.

En España, según los cálculos de la Sociedad Española de Oncología Médica, en su informe de 2023, se estima que para 2040 la incidencia alcance los 341.000 casos<sup>23</sup>. Estas cifras se señalan dado que este derecho cada vez tiene un mayor impacto siendo necesario reconocer la importancia y necesidad de este derecho tendiendo al informe de 2024, si bien la cifra prevista para el año 2040 no ha variado, si lo ha hecho la referida a los casos diagnosticados en 2024 con respecto a 2023<sup>24</sup>.

Estas cifras se recogen en aras de evidenciar la creciente importancia que el cáncer adquiere en nuestra sociedad. Habiendo señalado todos los perjuicios y discriminaciones que puede experimentar una persona que ha padecido esta enfermedad, la importancia y necesidad de otorgar valor al derecho al olvido se torna esencial para todo individuo.

Aunque en los apartados ya analizados hemos podido entender la complejidad de este derecho, su imprescindible regulación y el grado de relevancia que este puede adquirir en la vida de una persona, a través de los informes mencionados se muestra su aplicación práctica. Aplicación que no tiene carácter individual, sino que, por el contrario, afecta a gran parte de la sociedad siendo una cuestión a tratar y que no puede ni debe ser obviada.

Sociedad Española de Oncología Médica, Las cifras del cáncer en España 2024, in seom.org

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Sociedad Española de Oncología Médica, «Las cifras del cáncer en España 2023» Las\_cifras\_del\_Cancer\_en\_Espana\_2023.pdf (seom.org).

#### IV. RETOS NO CONTEMPLADOS. WEREABLES Y BLOCKCHAIN

#### 1. Wereables

Los wereables son dispositivos que una persona puede portar consigo misma y permiten monitorizar muchos aspectos de su salud para controlar esta de manera efectiva y a tiempo real. Por ejemplo, los famosos smartwatches que miden nuestras horas de sueño, nuestro ritmo cardiaco o nuestros hábitos de alimentación y actividad física son un ejemplo de ello.

Estos dispositivos se pueden convertir en un elemento esencial para las compañías de seguros dado que permiten un mayor conocimiento de sus clientes a través de algoritmos que se ajustan a las necesidades de cada individuo. Un ejemplo de ello fue la aseguradora AIA Group, cuya asociación con Vitality, líder mundial en la integración de planes de bienestar con seguros de vida, permitió lanzar un programa dirigido a ayudar a que los clientes mejoraran su salud.

Dicha mejora venía acompañada de numerosos descuentos y ventajas en programas y productos especialmente destinados al cuidado físico. A su vez, a través de unos buenos resultados, podían obtenerse descuentos descuentos de hasta el 25% den las primas de las pólizas.

Es decir, a través de este tipo de mecanismos las aseguradoras, para calcular la prima en función del riesgo que asumen, pasan del uso de baremos basados en datos poblacionales genéricos a datos exactos y ajustados a la persona efectivamente asegurada. Es decir, pasan de la generalidad a la especie reduciendo la incertidumbre propia del sector asegurador<sup>25</sup>. Esto, en principio, puede resultar bastante esperanzador para el propio asegurado dado que pagaría no en función de «lo que le toca acorde a su edad o baremo generacional» sino en función de «lo que realmente es o le caracteriza».

Pese a ello, ¿cómo funciona aquí el derecho al olvido y la normativa recientemente reformada? Si bien todo lo expuesto presenta muchas bondades, también tiene muchos riesgos. A través de este tipo de dispositivos las aseguradoras pueden llegar a conocer si hemos padecido cáncer o, incluso, podrá predecir si tenemos riesgo de padecer uno. ¿De qué sirve que la normativa contemple una permisión a no declarar que se ha padecido una enfermedad que a través de un dispositivo va a quedar al descubierto? Quizá los cambios introducidos siguen pensando más en las fuentes tradicionales de obtención de los datos y no en las nuevas formas de hacerlo.

Anteriormente hemos mencionado la norma italiana, que expresamente prohíbe obtener datos de esta enfermedad a través de fuentes distintas del contratista cuando se

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> SÁNCHEZ CALERO, F., Ley de Contrato de SeguroComentarios a la Ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones, 4.ª ed., Aranzadi, Pamplona, 2010.

han cumplido los requisitos ya revisados. Parecería, por tanto, que su vigencia o acoplamiento a la realidad sería más fácil que la previsión española. No obstante, siempre podría alegarse que el dispositivo empleado para obtener esos datos propiamente es el contratista. Quizá haya de hacerse hincapié en la necesidad de que el asegurado conozca de manera segura qué datos se proporcionan, en qué momento y qué implicaciones tiene.

Aunque el argumento sea que, aun teniéndolos a su disposición o recibiéndolos por cualquier vía de terceros la entidad no los puede tomar en consideración, ¿estamos seguros de que la entidad no aprovechará que lo conoce para aumentar la prima camuflando la razón de la subida en otros motivos? ¿No resulta eso sumamente fácil cuando el interesado desconoce que la entidad ha llegado a esos datos que él no ha proporcionado directamente?

Se plantean así dos interrogantes clave a nuestro entender:

- a. Cómo compatibilizar la normativa que se está desarrollando con la realidad en la que nos movemos para conseguir verdadera seguridad y no una falsa sensación de protección.
- b. Qué límites establecer y cómo configurar los dispositivos para que no obtengan más información de la necesaria suponiendo una intrusión excesiva en la intimidad del interesado.

Será esencial leer detenidamente los aspectos de la política de privacidad que acompañe al dispositivo y, en especial, la que se incluya en la póliza de seguros cuya base radique en este tipo de instrumentos. Aunque todos los aspectos de dicha política tienen relevancia, debemos centrarnos en los más relevantes. Estos son:

- a. En primer lugar, debe revisarse quién es el responsable del tratamiento. Es decir, el que decide cómo trata nuestros datos y dónde lo hace. En muchas ocasiones creemos que es la entidad que conocemos de primera mano y resulta que es otra distinta cuyo nombre y ubicación nos resulta del todo desconocida o al menos no esperada. Es esencial conocer que puede haber más de un responsable ya que nos encontramos ante más organismos accediendo a los datos.
- b. Datos objeto de tratamiento. Configurar nuestra privacidad es esencial. En muchas ocasiones los aplicativos no están configurados por defecto para que seamos nosotros los que consintamos qué ven y que no, sino que, por el contrario, tratan de acceder a todo siendo nosotros los que debemos limitarlo. En el caso de los wereables como pulseras, pueden llegarse a recabar datos de uso, geolocalización, información sobre el estado de salud y condición física, información financiera, datos de terceros, información comercial... Es decir, a través de toda esta información puede obtenerse un perfil muy exhaustivo de la persona que lo lleva.
- c. *Tiempo de conservación de los datos personales*. En la mayor parte de las políticas de privacidad se hace referencia a aspectos generales, nunca concretos. Es común encontrar frase como *«durante el tiempo necesario para lograr los fines que*

se indican en la política de privacidad». Esto es así dado que generalmente no se han establecido claramente dichos plazos o incluso se carece de medios técnicos para lograr su efectiva implantación.

d. *Destinatarios y transferencias internacionales*. En la compartición de datos también suele hacerse referencia de manera genérica a socios y colaboradores sin especificar los mismos y, lo más importante, sin indicar el lugar donde radican o desde donde se accede a los datos personales. ¿Por qué tiene esto relevancia?

Deben mencionarse aquí los instrumentos de transferencia internacional a Estado Unidos, en concreto Puerto Seguro (2000) y el Escudo de Privacidad (2016). Ambos fueron anulados por el TJUE a raíz de una demanda interpuesta por Max Schrems <sup>26</sup>. La anulación venía motivada por la ley de vigilancia de inteligencia extranjera (FISA), que garantizaba la autorización judicial para el acceso de las agencias gubernamentales a los datos de ciudadanos norteamericanos, pero no para los ciudadanos extranjeros <sup>27</sup>. Actualmente se ha blindado un acuerdo con dicho país (Data Privacy Framework United States-European Union) considerando seguras las transferencias internacionales que se efectúen a empresas adheridas a dicho acuerdo. Siguen encontrándose en vigor y por tanto, impidiendo una efectiva aplicación del acuerdo, leyes norteamericanas como Cloud Act (Clarifying Lawful Overseas Use of Data) y FISA (Foring Intelligence Surveillance Act).

# 2. Blockchain<sup>28</sup> y Smart contracts<sup>29</sup>

Por último, otro de los retos para la efectiva aplicación del derecho al olvido lo representa la tecnología blockchain o cadena de bloques. Dicha tecnología permite

- LÓPEZ LAPUENTE, L. «Las transferencias de datos a EE.UU.: la transición del safe harbor al privacy shield y un paso má allá» *Actualidad Juridica Uría Menéndez*, pp. 36-38; Tribunal de Justicia de la Unión Europea COMUNICADO DE PRENSA n.º 91/20 Luxemburgo, 16 de julio de 2020, Sentencia en el asunto C-311/18 Data Protection Commissioner/Maximillian Schrems y Facebook Ireland: «El Tribunal de Justicia invalida la Decisión 2016/1250 sobre la adecuación de la protección conferida por el Escudo de la privacidad UE-EE. UU».
- Dicha ley sigue actualmente en vigor, conforme a lo publicado por Europa press el 23 de abril de 2024. Ampliación de la ley que permite vigilar las comunicaciones de extranjeros sin orden judicial (elderecho.com).
- DOMINGUEZ PADILLA, C., «La revolución Blockchain y los Smart Contracts en el marco europeo», Revista Actualidad Jurídica Iberoamericana, n.º. 16., 2022, p. 1092: «Red de pares que es un tipo de arquitectura de aplicaciones que permite la comunicación entre pares y compartir información entre individuos sin que haya un servidor central»; ECHEVARRÍA SAENZ, M.; 2017. «Contratos electrónicos autoejecutables (Smart contracts) y pagos con tecnología Blockchain», Revista de estudios europeos, n.º 70, p. 82: «La convierte en innovadora el hecho de no haber un servidor central, siendo los propios usuarios del sistema los que supervisan y admiten las operaciones».
- <sup>29</sup> FLORES, M.E: «Smart contracts y protección de datos personales» PAPELES del Centro de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UNL Universidad Nacional del

transferir valores o activos de un lugar a otro, con total seguridad sin la intervención de terceros intermediarios. Siendo el campo de las criptomonedas el más conocido dentro de su ámbito de aplicación, implica la realización de procesos sin la intervención de un banco. La seguridad asociada a este sistema es que la información no puede ser borrada ni modificada sin que esto quede reflejado en la cadena de bloques en que consiste<sup>30</sup>.

Precisamente esta característica es la que plantea diversas dudas en cuanto al derecho de supresión y el de rectificación. A través de técnicas de anonimización cuasi irreversible podría llegar a conseguirse que el dato sea tan inaccesible que equivaliera a la supresión del mismo<sup>31</sup>. No obstante, debe recordarse que tanto la Agencia Española de Protección de Datos como el Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29 (actual Comité Europeo de Protección de Datos) tienen por anonimización una técnica irreversible. Siempre que existiera riesgo de identificación no podría hablarse de olvido en el más estricto término<sup>32</sup>.

Pues bien, de la tecnología comentada surgen los Smart-Contracts o contratos inteligentes en los cuales se consigue ejecutar decisiones automatizadas, es decir,

Litoral, Argentina, vol. 15, núm. 26, 2023: «Los Smart Contracts poseen dos características que devienen propias por su utilización de la Blockchain que son la inmutabilidad y transparencia, haciéndolos seguros y confiables ya que el riesgo de manipulación y falsificación es bajo.»

Por ejemplo, pensemos que se quiere transferir una cantidad de dinero a otra persona. A través de los métodos tradicionales se precisan intermediarios financieros que se encargan de certificar y validar la identidad de la persona que desea hacer la transferencia. Para ello precisan acceder a los datos de la persona concreta. A través de la tecnología blockchain, por el contrario, el sistema detecta una operación, pero nadie en la cadena saber la identidad del mismo. Los libros de cuentas de las personas que integran esta tecnología se actualizan según el valor de las carteras que intercambian los activos. Una vez anotada dicha transacción, esta pasa a formar parte del bloque de transacciones cuya capacidad para almacenar información no es ilimitada. Cuando el bloque no admite más transacciones, entonces se realizan una serie de técnicas de minería de datos y los procesos quedan registrados de manera permanente impidiendo su modificación o borrado. Cualquier cambio quedaría reflejado.

PÉREZ CAMPILLO, L., «Una aproximación al big data y al blockchain sanitario y su implicación en la protección de datos personales» Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, biotecnología y medicina avanzada. Cátedra de Genoma Humano y Derecho. Grupo de investigación de la Universidad del País Vasco/EHU. Núm. 49, noviembre 2019; FLORES, M.E., «Smart contracts y protección...», cit.: «Una posible solución es aplicar procesos de anonimización irreversibles, de modo que el dato sea tan inaccesible que pudiera equivaler a la supresión del mismo.»

Pese a ello, debe destacarse el Dictamen 05/2014 del Grupo referido en el que se indica: «Un factor importante al respecto es que el tratamiento debe ser irreversible. La Directiva no aclara cómo se debe o se puede llevar a cabo este proceso de desidentificación. Se pone el acento en el resultado: los datos no deben permitir identificar al interesado mediante «el conjunto de los medios» que «puedan ser razonablemente» utilizados. Se hace referencia a los códigos de conducta como una herramienta para establecer posibles mecanismos de anonimización y de conservación de los datos de forma tal que "impida identificar al interesado"» Deja por tanto abierta una puerta a un anonimización suficientemente fuerte conforme a la tecnología del momento y que, probablemente sí exija su continuo reforzamiento.

se trata de la ejecución de ciertas obligaciones predeterminadas una vez cumplidos una serie de requisitos o situaciones que no requieren la intervención humana en muchos casos sino que se deben a la actuación de códigos informáticos <sup>33</sup>. Por tanto, un contrato de seguro celebrado y registrado dentro de este tipo de sistemas, cuando las mensualidades se dejan de pagar, el contrato se anula automáticamente. A su vez, una vez sucedido y verificado el evento, una cláusula que contemple la indemnización con respecto a estas situaciones se activa automáticamente y se ejecuta abonando la cantidad que se hubiera estipulado.

Pues bien, la problemática que plantean estos sistemas es que, al no haber regulación o normas imperativas al respecto, pueden producirse vulneraciones en el ámbito de la protección de datos personales. Una de ellas, como decimos, la imposibilidad de garantizar el olvido. Esto se plantea especialmente dudoso en el caso de antiguos clientes que contaran con un seguro de salud sometido a dicha tecnología dado que se habrían generado registros de desembolsos asociados a la enfermedad. Dichos registros nunca podrían llegar a ser eliminados.

En conclusión, podemos decir que, si bien la intención de garantizar el derecho al olvido oncológico se muestra apremiante y de gran relevancia, no podemos decir que con las normas que se están desarrollando se esté cubriendo dicho objetivo. Más bien la sensación de haber cumplido lo pretendido puede hacer que no se remedien los claros defectos de los que adolecen dichas normas. Su eficacia actual es reducida, su eficacia futura, más bien nula.

#### V. Bibliografía

ÁLVAREZ CARO, M., Derecho al olvido en Internet: el nuevo paradigma de la privacidad en la era digital, Madrid, Reus, 2015, p. 27.

Arredondo-Aldama, B.C., Cabrera-Macías, Y., López-Cabrera, E. Y López-González, E.J «La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible» Finlay, 7, 2017, pp. 115-127. https://bit.ly/36hNCYx

Calero Sánchez, F., Ley de Contrato de Seguro-Comentarios a la Ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones, 4.ª ed., Aranzadi, Pamplona, 2010.

33 SZABO, N.; 1994, «Smart Contracts: Building Blocks of Digital Market», Extropy n.º 6. https://www.fon.hum.uva.nl/rob/Courses/InformationInSpeech/CDROM/Literature/LOTwinterschool 2006/szabo.best.vwh.net/smart\_contracts\_2.html: Nick Szabo (informático y jurista) en 1994, los definió como «un conjunto de pactos expresados de forma digital que incluye el código o protocolo informático mediante el cual las partes cumplen dichas promesas». Es decir, se trata de un código informático que ejecuta obligaciones de manera automática sin precisar la intervención de los medios del Estado. Ver: López Rodríguez, A. M., «Ley aplicable a los Smart Contracts y Lex Cryptographia» Cuadernos de Derecho Transaccional, n.º 1, 2021, p. 445. Ruiz Rodriguez, R., «Blockchain y Derecho internacional privado», Revista electrónica de estudios internacionales, n.º 43. 2022, p. 6.); Corrales M. / Fenwick M. / Haapio H. «Legal Tech, Smart Contracts and Blockchain (Perspectives in Law, Business and Innovation)», Springer, 2019, p. 9.

- CORRALES M. / FENWICK M. / HAAPIO H., «Legal Tech, Smart Contracts and Blockchain (Perspectives in Law, Business and Innovation)», *Springer*, 2019, p. 9.
- Dominguez Padilla, C., «La revolución Blockchain y los Smart Contracts en el marco europeo», Revista Actualidad Jurídica Iberoamericana, n.º. 16, 2022, p. 1092.
- EGOCHEAGA CABELLO, J. E., «Reclamaciones en materia de internet y redes sociales» en *Reclamaciones en materia de consumo*, Madrid, Editorial Dyckinson, 2016, pp. 279-308.
- Echevarría Saenz, M., «Contratos electrónicos autoejecutables (Smart contracts) y pagos con tecnología Blockchain», *Revista de estudios europeos*, n.º 70, 2017, p. 82.
- EGUSQUIZA BALMASEDA, M.A., «Olvido oncológico, protección de datos de salud y no discriminación» *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, N.º. 22-23, 2023, pp. 15-29.
- FLORES, M.E. «Smart contracts y protección de datos personales» PAPELES del Centro de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UNL Universidad Nacional del Litoral, Argentina, vol. 15, núm. 26, 2023.
- Garriga, A. (2009). Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales. Madrid: Dykinson, p. 26-29.
- LÓPEZ LAPUENTE, L. «Las transferencias de datos a EE.UU.: la transición del safe harbor al privacy shield y un paso má allá» *Actualidad Jurídica Uría Menéndez*, pp. 36-38.
- LÓPEZ RODRÍGUEZ, A. M.; 2021, «Ley aplicable a los Smart Contracts y Lex Cryptographia» *Cuadernos de Derecho Transaccional*, n.º 1, p. 445.
- MORENO BOBADILLA, A. «El olvido previo a Internet: los orígenes del actual derecho al olvido digital» Cuestiones constitucionales, *Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, N.º 43, julio-diciembre 2020.

- MORENO BOBADILLA, A. «Avances y retrocesos del derecho al olvido digital en Estados Unidos» *Revista Ius et Praxis* Talca, Chile, 2022.
- Muñoz Paredes, M.L. «Olvido oncológico y seguro» Almacén de derecho, Ene 16, 2024.
- PÉREZ CAMPILLO, L. «Una aproximación al big data y al blockchain sanitario y su implicación en la protección de datos personales» Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, biotecnología y medicina avanzada. Cátedra de Genoma Humano y Derecho. Grupo de investigación de la Universidad del País Vasco/EHU. Núm. 49, noviembre 2019.
- PLATERO ALCÓN, A. «El derecho al olvido en internet. El fenómeno de los motores de búsqueda» Grupo de Investigación de Estudios en España, Portugal y América Latina, grupo oficial de la Universidad de Extremadura (España), Vol. 15, N.º 29, 2016, pp. 243-260.
- Puerto Solar Calvo, M «Hacia un nuevo concepto de reinserción» Anuario de derecho penal y ciencias penales, Tomo 72, Fasc/Mes 1, 2020, pp. 687-717.
- RAMIREZ PLASENCIA, D. «Conflicto de leyes y censura en Internet: el caso Yahoo!» Comunicación y Sociedad, Universidad de Guadalajara, Nueva época, núm. 8, julio-diciembre, 2007, pp. 155-178.
- Rosero Barrera, M.A. y Terán Espinoza, J.D. «Aspectos psicosociales del sobreviviente de cáncer en su reinserción a la sociedad», Pol. Con. (Edición núm. 70) Vol. 7, No 8 agosto 2022, pp. 281-303.
- Ruiz Rodriguez, R.; 2022, «Blockchain y Derecho internacional privado», *Revista electrónica de estudios internacionales*, n.º 43. p. 6.).
- Szabo, N.; 1994, «Smart Contracts: Building Blocks of Digital Market», Extropy n. 6 6. https://www.fon.hum.uva.nl/rob/Courses/ InformationInSpeech/CDROM/Literature/Lo-Twinterschool 2006/szabo.best.vwh.net/smart\_ contracts 2.html

#### VI. JURISRPUDENCIA

— Pleno del Tribunal Constitucional. Sentencia 76/2019, de 22 de mayo de 2019. Recurso de inconstitucionalidad 1405-2019. Interpuesto por el Defensor del Pueblo respecto del apartado primero del artículo 58 bis de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del régimen electoral general, incorporado por la

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Protección de datos personales, principio de seguridad jurídica, vertiente negativa de la libertad ideológica y derecho a la participación política: nulidad del precepto legal que posibilita la recopilación por los partidos políticos de datos personales relativos a las opiniones políticas de los ciudadanos.

- Melvin v. Reid, 112 Cal.App. 285, 297 p. 91 (Cal. Ct. App. 1931).
- Time, Inc. v. Hill, 385 U.S. 374 (1967).
- STJUE de 13 de mayo de 2014 asunto C-131/12 entre Google Spain, S.L., Google Inc. y Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), Mario Costeja González.
- STJUE de 24 de septiembre de 2019 asunto C-507/17 entre Google LLC y Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

#### VII. OTROS RECURSOS

- Fundación Josep Carreras contra la leucemia «Jóvenes y leucemia: más allá de sobrevivir» 2022, Informe\_jovenes\_y\_leucemia.pdf (fcarreras.org).
- Fundación Josep Laporte y Universitat Autònoma de Barcelona «Después del Cáncer. Experiencias y necesidades de Personas que han superado la enfermedad y de sus familiares.» Publicaciones Universidad de los Pacientes.
   Despues del cancer DEF.pdf (seom.org).
- Sociedad Española de Oncología Médica, «Las cifras del cáncer en España 2023» Las cifras del Cancer en España 2023.pdf (seom.org).
- Tribunal de Justicia de la Unión Europea COMUNICADO DE PRENSA n.º 91/20 Luxemburgo, 16 de julio de 2020, Sentencia en el asunto C-311/18 Data Protection Commissioner/Maximillian Schrems y Facebook Ireland: «El Tribunal de Justicia invalida la Decisión 2016/1250 sobre la adecuación de la protección conferida por el Escudo de la privacidad UE-EE. UU».
- Article 29 Data Protection Working Party, 14/EN WP 225 «GUIDELINES ON THE IMPLEMENTATION OF THE COURT OF JUSTICE OF THE EUROPEAN UNION JUDGMENT ON «GOOGLE SPAIN AND INC V. AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS (AEPD) AND MARIO COSTEJA GONZÁLEZ» C-131/12».
- Grupo de protección de datos del artículo 29, 0829/14/ES WP216, «Dictamen 05/2014 sobre técnicas de anonimización».