



Revista Galega de Administración Pública, EGAP
Núm. 60_julio-diciembre 2020 | pp. 311-368
Santiago de Compostela, 2020
<https://doi.org/10.36402/regap.v0i60.4634>
© Francisco Javier Sanz Larruga
ISSN-L: 1132-8371

Recibido: 10/11/2020 | Aceptado: 14/12/2020

Editado baixo licenza Creative Commons Attribution 4.0 International License

Dereito a unha información sanitaria veraz e a unha boa xestión dos datos epidemiolóxicos. Unha materia pendente en España con motivo do COVID-19

Derecho a una información sanitaria veraz y a una buena gestión de los datos epidemiológicos. Una asignatura pendiente en España con motivo del COVID-19

Right to accurate health information and good management of epidemiological data. A pending issue in Spain due to COVID-19

FRANCISCO JAVIER SANZ LARRUGA

Catedrático de Derecho Administrativo

Universidad de A Coruña

<https://orcid.org/0000-0003-1045-5888>

fjsanz@udc.es

60 Regap

Regap



ESTUDIOS

Resumo: Estudo sobre o réxime xurídico da información sanitaria vixente en España, incluídos os dereitos e obrigas dos cidadáns, así como das distintas administracións públicas. Unha vez estudado o anterior réxime, analízase de xeito crítico como se desenvolveron os principios, dereitos e procedementos do sistema de información pública durante o estado de alarma declarado en España con motivo da propa-gación do COVID-19. Finalmente, ofrécense algunhas propostas de reforma do grupo regulador ante a experiencia desenvolvida nos primeiros meses da pandemia e baseadas nas críticas realizadas ao actual sistema de información sanitaria.

Palabras clave: dereito á información, COVID-19, información sanitaria, información epidemiolóxica.

Resumen: Estudio sobre el régimen jurídico de la información sanitaria vigente en España, incluidos los derechos y obligaciones de los ciudadanos, así como de las diferentes administraciones públicas. Una vez estudiado el anterior régimen, se analiza de forma crítica cómo se han desarrollado los principios, derechos y procedimientos del sistema de información pública durante el estado de alarma declarado en España con motivo de la propagación del COVID-19. Finalmente, se ofrecen algunas propuestas de reforma del grupo normativo en la materia ante la experiencia desarrollada en los primeros meses de la pandemia y sobre la base de las críticas realizadas al sistema vigente de información sanitaria.

Palabras clave: derecho a la información, COVID-19, información sanitaria, información epidemiológica.

Abstract: Study on the legal regime of health information in force in Spain, including the rights and obligations of citizens as well as the different Public Administrations. Once the previous regime has been studied, it is critically analyzed how the principles, rights and procedures of the public information system have been developed during the state of alarm declared in Spain due to the spread of COVID-19. Finally, some proposals for reform of the regulatory group on the matter are offered in light of the experience developed in the first months of the pandemic and based on the criticisms made of the current health information system.

Key words: right to information, COVID-19, health information, epidemiological information.

SUMARIO: 1 Introducción. 2 Sistema general de información sanitaria en el régimen jurídico vigente. En particular, la información epidemiológica. 2.1 Acerca de la relevancia de la información epidemiológica para la salvaguardia de la salud colectiva en un entorno de incertidumbre científica. 2.2 El "principio de transparencia" como principio inspirador. 2.3 Los derechos y deberes de los ciudadanos relacionados con la información sanitaria. 2.3.1 Derechos sanitarios. 2.3.2 Obligaciones y deberes sanitarios. 2.4 El "Sistema de información sanitaria epidemiológica": organización, funciones y obligaciones de las administraciones públicas. 2.4.1 El "Sistema de información en salud pública". Organización, datos y seguridad de la información. 2.4.2 La "vigilancia en salud pública". En particular, la "vigilancia epidemiológica", las "redes de vigilancia" y la "Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica". 2.4.3 La "comunicación en salud pública" y otras obligaciones de las administraciones públicas. Las "Directrices de comunicación de riesgos" de la OMS de 2018. 2.4.4 El "Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias" como centro coordinador de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. 2.4.5 Las relaciones de colaboración con organizaciones científicas y profesionales. Publicidad de los comités de asesoramiento y garantías para su independencia. 3 Desarrollo de la información sanitaria y la transparencia en el estado de alarma. 3.1 Bases jurídicas del "estado de alarma". Breve referencia a la estructura organizativa para la gestión del COVID-19. 3.2 Trabas iniciales a la transparencia y suspensión de plazos procesales y administrativos. 3.3 El acceso a la información sanitaria y transparencia. 3.4 Una comunicación pública de la crisis sanitaria manifiestamente mejorable. 3.5 Lucha contra desinformación sanitaria e "infodemia" y la protección de las libertades informativas. 3.5.1 Desinformación, "infodemia" y *fake news* sobre COVID-19. Iniciativas desde la OMS y la Unión Europea. 3.5.2 El caso de España: seguridad nacional, desinformación y libertad de expresión. 4 Hacia un nuevo sistema de información sanitaria veraz, transparente y abierto, asesorado científicamente, tecnológicamente avanzado y respetuoso con la privacidad. 4.1 Necesidad de una profunda revisión del sistema de información sanitaria. 4.2 Las nuevas propuestas institucionales para la reforma del sistema de información tras el estado de alarma. 4.3 Un gobierno abierto, transparente e informado en la gestión de la información sanitaria. 4.3.1 Un presupuesto irremplazable: la calidad y la gestión de los datos. 4.3.2 Una comunicación veraz y transparente. 4.3.3 Un órgano independiente para el asesoramiento científico y técnico. 4.4 El imprescindible recurso a la tecnología y la innovación en la lucha contra el coronavirus. La ponderación entre la protección de la salud y la preservación de la privacidad. 4.4.1 Ideas previas sobre la aplicación de las tecnologías informáticas y telemáticas en el control del COVID-19. Inteligencia artificial y *big data*. 4.4.2 Sobre las medidas tecnológicas promovidas por el Gobierno español a partir del estado de alarma. Especial referencia al "Radar COVID". 4.4.3 Hacia el equilibrio entre las medidas tecnológicas y la protección de la privacidad. Un enfoque desde la salud. 5 Reflexión final: aprender de la crisis.

1 Introducción

Cuando escribimos estas líneas hay ya casi 50 millones de contagiados y más de 1.230.000 fallecidos en todo el mundo por el virus SARS-CoV-2 o COVID-19; y, en el caso de España, se contabilizan 1.328.832 contagiados y 38.833 fallecidos, aunque sobre esta misma cifra hay, como veremos, una viva controversia acerca de su verosimilitud¹. Nuestra sociedad avanzada y tecnificada del siglo XXI ha sufrido, con motivo de la presente pandemia mundial –que la Organización Mundial de la Salud no tuvo más remedio que declarar el 11 de marzo de 2020–, una cura de humildad ante las todavía abundantes incógnitas e incertidumbres que el coronavirus presenta en la actualidad. Una vulnerabilidad sanitaria tan extendida como inesperada.

Ahora nos toca pensar –en palabras del profesor D. FARBER (de la UC-Berkeley Law School)– cómo hacer frente a la “incertidumbre en la era del coronavirus”². Para ello, como señala, D. INNERARITY, “conocer y designar adecuadamente la naturaleza de la crisis es una condición necesaria para que tomemos las mejores decisiones...”, algo que, ante la complejidad de la crisis sanitaria, solo puede hacerse con un pensamiento sistemático³. “Es un problema más epistemológico que epidemiológico” y la solución –si es que existe– “es cuestión de inteligencia colectiva, organización y protección pública”, sigue diciendo el autor⁴. Y, finalmente, el filósofo y director del Instituto Globarnance, recomienda, desde el punto de vista institucional, “un estilo de gobierno más cognitivo y menos ideológico”, mayor “capacidad colectiva de gobernar la crisis” y la “confianza” como “valor clave de las instituciones”⁵.

En medio de tantas perplejidades e incertidumbres, el objeto de nuestro estudio puede parecer una aporía: el derecho a la información sanitaria en unas circunstancias en que la información sobre el COVID-19 es abundantísima, pero todavía con muchas incógnitas por revelar. En un sistema sanitario como el español, el derecho a la información sanitaria ha sufrido un inusitado embate de la catástrofe del coronavirus pese a que, sobre el papel de las normas, las garantías de los ciudadanos y el diseño del sistema público de información sanitario está bastante desarrollado en el ordenamiento jurídico sanitario de nuestro país.

-
- 1 Una de las fuentes de información más solventes a escala mundial es la Universidad Johns Hopkins a través de su Coronavirus Resource Center. Acceso web: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.
 - 2 De su colaboración en el *Blog LegalPlanet* de 23 de marzo de 2020: “Uncertainty in the Age of Coronavirus”. Como buen experto en derecho ambiental y el derecho de los riesgos, ofrece algunas soluciones del campo ambiental, como la aportación de los expertos, el análisis de escenarios y el recurso al principio de precaución.
 - 3 Cfr. su ensayo *Pandemocracia. Una filosofía de la crisis del coronavirus*, Galaxia Gutemberg, Madrid, 2020 (edición digital), de su capítulo 1º. sobre “complejidad de la pandemia”. Señala el autor que la mayor parte de las equivocaciones se han dado por “falta de conocimiento”, “no se ha hecho el esfuerzo correspondiente” (generación de saber experto, deliberación colectiva, previsión y estrategia).
 - 4 *Ibidem* de su capítulo 2º. sobre “el final del mundo”. También insiste en que “necesitamos articular una inteligencia distribuida de manera dispersa y formas de autoorganización coordinada (...) conocimiento compartido y la cooperación”.
 - 5 *Ibidem* de su capítulo 3º. sobre “virus contra el populismo”. En una colaboración del mismo autor para el diario *El País*, titulada “Las certezas que tenemos” (12/08/2020), afirma que ahora “nuestras principales controversias giran en torno a: qué ignorancia podemos permitirnos, cómo podemos reducirla con procedimientos de previsión, o qué riesgos es oportuno asumir”, “estamos ante el desafío de aprender a gestionar esas incertidumbres que nunca pueden ser completamente eliminadas y transformarlas en riesgos calculables y en posibilidades de aprendizaje”; en definitiva, concluye, hay que “aprender a sobrellevar la incertidumbre”.

Siguiendo las recomendaciones epistemológicas del profesor INNERARITY, es obligado en estos momentos –sumidos todavía en el fragor de la pandemia– promover el conocimiento en el campo de la salud y de la sanidad públicas con el objetivo de ofrecer a los pacientes (sufrientes, en muchos casos) ciudadanos la mejor información disponible. Y sin que para ello importe rectificar las prácticas erróneas, pues en ello está en juego recobrar la confianza en las instituciones sanitarias y en las mejores orientaciones posibles de los ciudadanos en la gestión de esta crisis.

Hemos elegido este tema de estudio no solo por la importancia que la información sanitaria presenta ante una crisis sanitaria como la presente del COVID-19, sino por la generalizada crítica –por parte de profesionales y expertos– que este concreto aspecto de la gestión pública ha desatado desde el comienzo en nuestro país⁶. Y esto con la pretensión de analizar cómo está prevista la información pública en nuestro ordenamiento jurídico y, si es preciso, emprender reformas en este capítulo de la salud pública.

Este trabajo está estructurado, principalmente, en tres partes, si excluimos la presente “Introducción” (apartado 1), la “Reflexión final” (apartado 5) y la “Bibliografía”: una primera parte –objeto del apartado 2– sobre el “sistema general de información sanitaria” en el régimen jurídico vigente en España, con una especial atención a la “información epidemiológica” en la que nos llama la atención (en contraste con su aplicación práctica) la detallada previsión normativa de sus elementos configuradores y de los derechos –y las obligaciones de información– que están en juego, y, en particular, el derecho a la información sanitaria epidemiológica que encabeza el título de este trabajo. En segundo lugar, analizamos a lo largo del apartado 3 el “desarrollo de la información sanitaria” en el primer estado de alarma⁷ –que se prolongó desde el 14 de marzo hasta el 21 de junio de 2020, después de sucesivas prórrogas (seis) y el desarrollo de las fases de la “desescalada” o “transición a la nueva normalidad”–, donde estudiamos críticamente los más relevantes aspectos de la información sanitaria en esos meses: la transparencia, la comunicación de la crisis sanitaria y la lucha contra la desinformación. Y, finalmente, en la tercera parte –correspondiente al apartado 4– abordamos los más importantes aspectos que deben orientar el futuro del sistema de información sanitaria en casos de epidemia como la presente y partiendo de la base de que el sistema requiere una profunda revisión, si bien la regulación vigente es, a nuestro juicio, bastante completa.

6 Como botón de muestra, señalo las dos colaboraciones publicadas en una prestigiosa revista médica: GARCÍA-BASTEIRO, A., ÁLVAREZ-DARDET, C., BENGÓA, R., BORREL, C., DEL VAL, M., *et al.*, “The need for an independent evaluation of the COVID-19 response in Spain”, *The Lancet*, 6 de agosto de 2020; y TRIAS-LLIMÓS, S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. y RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, *The Lancet*, vol. 5, n. 11, 2020.

7 El segundo estado de alarma fue declarado por el Real decreto 926/2020, de 25 de octubre, que, a su vez, ha sido posteriormente prorrogado en virtud del Real decreto 956/2020, de 3 de noviembre de 2020, por un periodo de seis meses, desde las 00:00 horas del 9 de noviembre hasta las 00:00 horas del 9 de mayo de 2021.

2 Sistema general de información sanitaria en el régimen jurídico vigente. En particular, la información epidemiológica

2.1 Acerca de la relevancia de la información epidemiológica para la salvaguardia de la salud colectiva en un entorno de incertidumbre científica

En su monografía sobre el “marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios” y, más concretamente, al tratar del principio de transparencia como uno de los “principios básicos de la protección de la salud colectiva”, el profesor CIERCO SEIRA pone de manifiesto la importancia que para la salvaguardia de la salud colectiva tiene la información sanitaria⁸; y señala además que: “no cabe duda de que la intervención de la Administración en pos de este objetivo (salvaguardia de la salud colectiva) está muy condicionada por la cantidad y calidad de la información que sea capaz de obtener, recopilar, ordenar, analizar e interpretar. Solo merced a un acervo informativo completo sobre los problemas de salud que con carácter general afectan a la población puede confeccionarse más tarde una política de salud pública verdaderamente eficaz”⁹. Y, dentro de este caudal de información sanitaria, sigue diciendo el autor, “cobra un particular interés la denominada “información epidemiológica”¹⁰.

Atento ahora a los beneficios que reporta a la salud pública la información epidemiológica, el profesor CIERCO SEIRA destaca los siguientes:

- 1º. “esta información permite conocer *cuáles son los problemas de salud* que afectan a una población determinada, en un momento dado, y en un área específica concreta”¹¹;
- 2º. “sirve para aislar las causas o los factores que se muestran como posibles determinantes de las enfermedades”¹², tanto de forma estática como dinámica,
- 3º. es de “gran utilidad para llevar a cabo la planificación de las políticas de salud pública”¹³;
- 4º. “sirve (...) para evaluar *a posteriori* o “monitorizar” (...) el grado de eficacia de las medidas y acciones emprendidas por la Administración”¹⁴;

8 Cfr. CIERCO SEIRA, C., *Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, Comares, Granada, 2006.

9 *Ibidem*, p. 55.

10 *Ibidem*. Amparándose en el concepto vigente de “epidemiología”, la información epidemiológica “engloba el conjunto de la información relativa a los problemas de salud de la población y a los determinantes que inciden sobre ella”.

11 *Ibidem*, p. 56.

12 *Ibidem*.

13 *Ibidem*, p. 57. Añade a este respecto: la “información, a la par que facilita los datos sobre los problemas de salud de la población, ofrece la posibilidad de jerarquizarlos, revelando cuáles son las necesidades que en cada momento deben atenderse con mayor prioridad”.

14 *Ibidem*.

5º. la “detección precoz” que permite “detectar los brotes de enfermedades y evitar, con intervención rápida, que se conviertan en epidemia”¹⁵.

Volviendo al principio, la adecuada gestión de la información epidemiológica “trae como correlato natural la exigencia de una adecuada transparencia en su uso y manipulación”¹⁶.

Ahora bien, en la búsqueda de información sobre el COVID-19 en la que se requiere, por lo tanto, la “apelación a la ciencia”, es importante subrayar, como hace ESTEVE PARDO¹⁷, la “espesa incertidumbre que se cierne sobre un riesgo de extrema gravedad para la salud” y que, por lo tanto, dicha apelación a la ciencia se lleva a cabo en “un entorno de incertidumbre científica”¹⁸. El COVID constituye un riesgo que es preciso regular y gestionar, y, para tal fin, tomar decisiones tras el conocimiento que se vaya adquiriendo¹⁹. Al carecer del suficiente conocimiento experto sobre el COVID-19, el conocimiento “ha de adquirirse entonces en plena epidemia, en vivo”²⁰. Ante esta situación y dado que se tienen que adoptar medidas para evitar daños a la salud, las “estrategias desarrolladas por el derecho para decidir en situaciones de incertidumbre científica” son, según el profesor ESTEVE PARDO, dos:

1ª. La “estrategia externa, cientifista, de decisión de la incertidumbre”, que puede sintetizarse del siguiente modo:

– Está basada en el “principio de precaución”, principio jurídico utilizado en entornos de incertidumbre científica ante riesgos para la salud y para el medio ambiente²¹.

– Dado que ante la incertidumbre y los riesgos desplegados es necesario excepcionar el régimen jurídico aplicable, otro principio, el de “proporcionalidad”, aparece con grandes potencialidades, obligando a ponderar las medidas que han de adoptarse en atención a los posibles daños²².

– La situación de excepcionalidad conlleva, asimismo, “una marcada vocación de provisionalidad” de las medidas que se adopten y con la necesidad de volver a la normalidad del derecho cuando desaparezca la incertidumbre²³.

2ª. La “estrategia interna de decisión sobre certezas y referencias construidas, de ficción” (“autorreferencial”), basada, como dice ESTEVE PARDO, en presunciones tanto de tipo procedimental como institucional, de manera que, en el entorno de incertidumbre, “no se les puede pedir a los órganos políticos o administrativos

15 *Ibidem*.

16 *Ibidem*, p. 58.

17 ESTEVE PARDO, J., “La apelación a la ciencia en el gobierno y gestión de la crisis del COVID-19”, *Revista de Derecho Público: Teoría y Método*, vol. 2, 2020, pp. 35-50.

18 *Ibidem*, p. 36.

19 El profesor ESTEVE PARDO distingue tres fases en la regulación del riesgo: “la decisión sobre el riesgo permitido”, “la gestión de ese riesgo” (una fase volcada también en la adquisición de conocimientos) y “el tratamiento de las responsabilidades por los daños y perjuicios que de las anteriores fases puedan derivarse” (“La apelación a la ciencia en el gobierno y gestión de la crisis del COVID-19”, cit. y *loc. cit.*, p. 38).

20 *Ibidem*, p. 38.

21 *Ibidem*, p. 40.

22 *Ibidem*, p. 41.

23 *Ibidem*, pp. 43 y 44.

competentes el don de la profecía para que acierten en sus decisiones”, pero “lo que sí resulta exigible es que esas decisiones se atengan a unas ciertas referencias institucionales y procedimentales para reforzar la legitimidad de sus decisiones y no tanto su acierto científico”²⁴:

– Desde el punto de vista institucional, se trata de crear un “órgano”, “instituto”, “comité científico”, “previamente definido e institucionalizado” al que se otorga la “legitimidad”, si bien no garantiza el acierto científico; “un órgano integrado por expertos muy cualificados para extraer de él la necesaria presunción de autoridad científica para dar cobertura a las decisiones políticas o administrativas en situaciones de incertidumbre”.

– Desde el punto de vista procedimental, hace falta un mínimo de regulación para la solicitud de los informes, la accesibilidad a los mismos, etcétera.

En las páginas que siguen vamos a intentar ofrecer las bases jurídicas del sistema de información sanitaria vigente en España, que se encuentra principalmente en la Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública (en adelante, LGSP). Llama la atención la densidad normativa de esta función informativa de la sanidad que nos obliga a desarrollar con algún detalle los principales elementos configuradores de su régimen jurídico.

2.2 El “principio de transparencia” como principio inspirador²⁵

Dos años antes de la promulgación de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, la LGSP incluyó entre sus principios inspiradores el de “transparencia”, estableciendo en su artículo 3.f) que “las actuaciones de salud pública deberán ser transparentes” y además que “la información sobre las mismas deberá ser clara, sencilla y comprensible para el conjunto de los ciudadanos”.

Otro de los principios orientadores de la acción en materia de salud pública, el “principio de precaución”, recogido en el artículo 3.d) de la LGSP, en cuya virtud “la existencia de indicios fundados de una posible afectación grave de la salud de la población, aun cuando hubiera incertidumbre científica sobre el carácter del riesgo, determinará la cesación, prohibición o limitación de la actividad sobre la que concurran”, puede tener relación con la información sanitaria en la que, en muchas ocasiones (como la de la pandemia del coronavirus), está afectada de “incertidumbre científica”; y en su aplicación integrada con el principio de transparencia puede implicar que la falta de certidumbre dé lugar a legitimar decisiones públicas de prohibición o limitaciones de determinadas actividades (como, por ejemplo, la celebración de reuniones o manifestaciones públicas)²⁶.

24 *Ibidem*, pp. 46 y 47.

25 Para el profesor CIERCO SEIRA, el principio de transparencia es uno de los principios básicos de la protección de la salud (*Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., pp. 53-74). Al estudiarlo en su monografía le permite tratar todos los aspectos que tienen que ver con la información sanitaria, salvo “las técnicas de información”, que las trata en el apartado relativo a las “formas de actuación administrativa” (cfr. sus pp. 176-184).

26 CIERCO SEIRA pone de manifiesto las múltiples conexiones que pueden darse entre los principios. Así, por ejemplo, se refiere al caso en que “la potenciación de todo tipo de fuentes de información relacionada con los problemas de salud a que lleva la transparencia tiene mucho que ver con la vigencia del principio de precaución preocupado como está en la aparición

2.3 Los derechos y deberes de los ciudadanos relacionados con la información sanitaria

La LGSP prevé dos tipos de derechos de los ciudadanos en relación con la información sanitaria: el “derecho a la información” (art. 4) y el “derecho a la intimidad y confidencialidad” (art. 7). La regulación de estos derechos en la LGSP debe ser complementada con 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 adelante, LBRAP). Está claro que uno de los más relevantes problemas jurídicos que se despliegan en torno a la información es, como afirma CIERCO SEIRA, “el tratamiento de los datos epidemiológicos en su vertiente de datos personales especialmente afectos a la intimidad de las personas”²⁷; por tal motivo, comprobaremos la firme apuesta del ordenamiento jurídico en su protección.

2.3.1 Derechos sanitarios

2.3.1.1 Derecho a la información sanitaria

En cuanto al “derecho a la información” –que constituye un trasunto del derecho fundamental reconocido en el artículo 20.1.d) de la Constitución española– “en materia de salud por las administraciones competentes”, se reconoce –en el referido artículo 4 de la LGSP– no solo a los “ciudadanos” individualmente considerados, sino también a las “organizaciones en que se agrupen o que los representen”, si bien “con las limitaciones previstas en la normativa vigente”. Sobre el contenido de este “derecho a la información”, el artículo 4 de la LGSP desarrolla y concreta sus contenidos²⁸:

1º. “Sobre los derechos que les otorga esta ley” (art. 4.a).

2º. “Sobre las actuaciones y prestaciones de salud pública, su contenido y la forma de acceder a las mismas” (art. 4.b).

3º. “Sobre los condicionantes de salud como factores que influyen en el nivel de salud de la población y, en particular, sobre los riesgos biológicos, químicos, físicos, medioambientales, climáticos o de otro carácter, relevantes de la salud de la población y sobre su impacto” (art. 4.c), añadiendo a este precepto que, “si el riesgo es inmediato, la información se proporcionará con urgencia” (art. 4.c) *in fine*). Supuesto este de información de riesgos que se aplica, por lo tanto, sobre los riesgos producidos por la pandemia del coronavirus.

de nuevos factores de riesgo” (*Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., p. 88).

27 CIERCO SEIRA, C., *Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., p. 62.

28 Sobre los antecedentes del derecho a la información sanitaria, cfr. el trabajo de BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “La información en la Ley General de Sanidad y en la jurisprudencia”, *Derecho y Salud*, vol. 3, n. 1, 1995, pp. 171-192. En el estudio sobre el derecho a la información en la Ley 14/1986, el autor concluye echando en falta su configuración como “derecho subjetivo del derecho de los ciudadanos a la educación sanitaria y a la información sanitaria de carácter epidemiológico” (p. 192).

4º. Y, en cuanto al formato de la información, el artículo 4.d) dispone que la información “se facilitará desagregada, para su comprensión en función del colectivo afectado, y estará disponible en las condiciones y formato que permita su plena accesibilidad a las personas con discapacidad de cualquier tipo”. Por lo tanto, se insiste en que la información sanitaria al público tiene que ser comprensible para la ciudadanía y accesible para todas aquellas personas que sufren alguna discapacidad que los limita en su acceso a la información, información que, como es natural, en pleno siglo XXI, ha de estar disponible a través de internet.

Por su parte, la LBRAP desglosa el “derecho de la información” en dos modalidades de derechos, de acuerdo con su contenido informativo:

1º. “Derecho a la información asistencial” –recogido en el artículo 4 de la LBRAP – que se reconoce a los “pacientes” o a las personas vinculadas con él (cfr. art. 5 LBRAP sobre el “titular del derecho a la información asistencial”) sobre “cualquier actuación en el ámbito de la salud” (en general, es la llamada “información clínica”) y es obligación de facilitarla por los médicos responsables²⁹.

2º. El “derecho a la información epidemiológica”, que, conforme a lo dispuesto en el artículo 6 de la LBRAP, es el reconocido a los “ciudadanos”, y que consiste en “conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud...”.

regap



ESTUDIOS

2.3.1.2 Derecho a la intimidad y a la confidencialidad

Por lo que se refiere al “derecho a la intimidad y confidencialidad”, el artículo 7 de la LGSP, de una parte, dispone que, “en relación con su participación en actuaciones de salud pública”, “todas las personas tienen derecho al respeto (...) a la intimidad personal y familiar” (art. 7.1), pero el apartado 2 del mismo artículo 7 se refiere específicamente a esta intimidad sobre “la información personal que se emplee en las actuaciones de salud pública”; para completar su régimen jurídico, además de la base constitucional contenida en el artículo 18 de la Constitución española (sobre reconocimiento del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar y al límite del “uso de la informática” para garantizar dicho derecho), la LGSP remite expresamente a lo establecido por la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (que hoy debe sustituirse por la vigente Ley orgánica 3/2018,

29 Esta información tiene gran relevancia para poder respetar la “autonomía del paciente” –que se regula a lo largo de los artículos 8 a 13 de la LBRAP– y que es la base del llamado “consentimiento informado”, definido en el artículo 3 de la LBRAP como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el penoso uso de sus facultades después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. Por consiguiente, el consentimiento informado es obligatorio para que pueda desarrollarse toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente. No obstante, dicho conocimiento informado tiene sus límites –previstos a lo largo del artículo 9 de la LBRAP–; así, por ejemplo, “cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por ley” y, en todo caso, “una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas” (cfr. art. 9.2.a) LBRAP); en tales casos, “los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento...”. Sobre la “historia clínica”, que es un instrumento fundamental para la información sanitaria de los pacientes y usuarios de servicios sanitarios, cfr. su regulación desarrollada en los artículos 14 a 19 de la LBRAP.

de 5 de diciembre, de protección de datos y garantía de los derechos digitales). Por su parte, la LBRAP regula escuetamente el “derecho a la intimidad” en su artículo 7, incidiendo en la garantía para el acceso limitado a los mismos³⁰; en esta dirección se orienta el principio básico contenido en el artículo 2.7 de la misma LBRAP: “la persona que elabore o tenga acceso a la información y a la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida”.

El artículo 4.2 de la LGSP –sobre “datos básicos y comunicación de la información”– puntualiza que “el acceso a la información por parte de los usuarios se realizará en los términos establecidos en esta ley y sus disposiciones de desarrollo”.

2.3.2 Obligaciones y deberes sanitarios

Por último, en cuanto a los deberes jurídicos de los ciudadanos, el artículo 9.1 de la LGSP establece una obligación jurídica de información para los ciudadanos en general: la de poner en conocimiento de las autoridades sanitarias “hechos, datos o circunstancias que pudieran constituir un riesgo o peligro grave para la salud de la población”. Por su parte, el artículo 2.5 de la LBRAP recoge entre sus “principios básicos” el que se proyecta sobre los pacientes y usuarios (de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados) y, en particular, el “deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria”. Esta última obligación es de gran relevancia en el caso de una pandemia como la del COVID-19 para evitar, en atención a su potencialidad contagiosa, la dispersión de la enfermedad.

2.4 El “Sistema de información sanitaria epidemiológica”: organización, funciones y obligaciones de las administraciones públicas

2.4.1 El “Sistema de información en salud pública”. Organización, datos y seguridad de la información

A lo largo del capítulo IX de la LGSP se regula el régimen jurídico del sistema de información pública. Así, conforme a su artículo 4.0.1, han de integrarse en el referido “sistema de información en salud pública” no solo los “sistemas de información en materia de salud pública” (propriadamente dichos), sino también aquellos sistemas “cuya información sea relevante en la toma de decisiones en esta materia, con

30 El referido artículo 7 dispone que: “1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes”.

independencia de su titularidad...”³¹. Y, dado que la información susceptible de integrar el repetido “sistema de información”, la propia ley en su artículo. 40.2 se preocupa de garantizar la “compatibilidad e interoperabilidad de los sistemas públicos de información” y, para tal fin, remite a lo dispuesto en el capítulo V de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud”³². Corresponde al “Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud” “aprobar la información sobre salud pública que se incluya en el sistema de información...”³³.

Según la misma Ley 16/2003, el “sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud” –dependiente del Ministerio de Sanidad– ha de garantizar “la disponibilidad de la información y comunicación recíprocas entre las administraciones sanitarias” (las comunidades autónomas, la Administración general del Estado y las entidades gestoras de la Seguridad Social)³⁴, y, para tal fin, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud acordará “los objetivos y contenidos de la información”³⁵; también se prevé la “Red de comunicaciones del Sistema Nacional de Salud” del Ministerio de Sanidad, “a través de la utilización preferente de las infraestructuras comunes de comunicaciones y servicios telemáticos de las administraciones públicas” (art. 54 de la Ley 16/2003³⁶); además, su artículo 55 establece que el sistema de información sanitaria “contemplará específicamente la realización de estadísticas para fines estatales en materia sanitaria...”.

A modo de homologación internacional, el artículo 40.4 de la LGSP establece que “el sistema de información de salud estará integrado por indicadores basados, entre

31 El apartado 3º del mismo artículo 40 de la LGSP describe una serie de contenidos que, “como mínimo”, han de integrar el “sistema de información en salud pública”, en particular: “a) Las estadísticas, registros y encuestas que midan los condicionantes de la salud: educación, situación social, situación laboral, entorno físico y medioambiental, incluyendo los cambios en el clima, seguridad, demografía, economía, servicios, recursos sanitarios, presencia de contaminantes en las personas y cualquier otra variable que el conocimiento científico y las necesidades de la Administración sanitaria hagan necesaria. b) Las estadísticas, registros y encuestas que midan la salud, la calidad de vida y el bienestar de la población. c) La información sobre políticas y sobre actuaciones de salud pública en todos los ámbitos de acción”.

32 En este capítulo V se regula el “sistema de información sanitaria”, distinguiendo, de una parte, el “sistema de información sanitaria” propiamente dicho; de otra parte, la “tarjeta sanitaria individual” (cfr. su art. 57); y, finalmente, el “Instituto de Información Sanitaria”, encargado de “recabar, elaborar y distribuir la información que responda a las necesidades del Sistema Nacional de Salud, con criterios de transparencia y objetividad de la información generada, de acuerdo con las directrices que para su utilización establezca el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”, de “recabar datos procedentes de otras fuentes, tanto nacionales como internacionales, con el fin de complementar la información intrínseca al Sistema Nacional de Salud, posibilitar el establecimiento de correlaciones, así como facilitar la comparabilidad con otros ámbitos”, y velar “por la integridad y seguridad de los datos confiados” (cfr. arts. 58.2, 58.3 y 58.4).

33 El mismo precepto se remite al ya referido capítulo V de la Ley 16/2003 para definir “un conjunto de datos básicos en las condiciones y requisitos” establecidos por dicho capítulo legal.

34 Cfr. artículo 53.5 de la Ley 16/2003.

35 En el mismo artículo 53.1 de la Ley 16/2003 se especifican los colectivos para quienes se orientan los contenidos del sistema de información (autoridades sanitarias, profesionales, ciudadanos y organizaciones y asociaciones en el ámbito sanitario). Para lograr la “máxima fiabilidad de la información que se produzca”, el artículo 53.3 prevé que el Ministerio de Sanidad establezca la “definición y normalización de datos y flujos, la selección de indicadores y los requerimientos técnicos necesarios para la integración de la información...”. Por último, el mismo artículo 53 en su apartado 6 exige que la “cesión de datos, incluidos aquellos de carácter personal necesarios para el sistema de información sanitaria, esté sujeta a la legislación en materia de protección de datos de carácter personal...”.

36 En este mismo artículo 54, como en el 56 de la citada Ley 16/2003, hay una nutrida referencia a los medios de comunicación electrónica y telemática, así como al uso de certificados y firmas electrónicas que hoy hay que remitir al contenido del régimen de la “administración electrónica” de las Leyes 39/2015 y 40/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las administraciones públicas y del régimen jurídico del sector público, respectivamente. Más concretamente, cfr. los artículos 155 (transmisiones de datos entre administraciones públicas) y el artículo 156 (Esquema Nacional de Interoperabilidad y Esquema Nacional de Seguridad) de la Ley 40/2015.

otros, en los criterios de la Organización Mundial de la Salud y de la Unión Europea”. A este respecto, el Reglamento Sanitario Internacional de la Organización Mundial de la Salud (en su 2ª. edición de 2005) contiene una serie de criterios que deben tener en cuenta todos los Estados, en particular por lo que se refiere a la información de las disposiciones del título II sobre “Información y respuesta de salud pública” (arts. 15-18). Por su parte, la Unión Europea ha elaborado, mediante la “Acción común para la supervisión de los indicadores sanitarios de la Comunidad Europea”, una lista de 88 indicadores (indicadores esenciales europeos de salud, ECHI)³⁷.

Inciendo en la organización de los sistemas de información sanitaria, el artículo 41.1 de la LGSP establece que las autoridades sanitarias, con el fin de asegurar la mejor tutela de la salud de la población, podrán requerir “a los servicios y profesionales sanitarios informes, protocolos y otros documentos con fines de información sanitaria”. Además, se prevé el supuesto del “tratamiento de los datos personales, relacionados con la salud” sin que se necesite el consentimiento de las personas afectadas, así como “su cesión a otras administraciones sanitarias” “cuando ello sea estrictamente necesario para la tutela de la salud de la población” (cfr. art. 41.2 LGSP)³⁸.

El tratamiento de datos sin el consentimiento del titular de carácter excepcional también se contempla en el Reglamento (UE) 2016/679 de protección de datos (en adelante RGPD); así, según su artículo 9, es lícito el tratamiento de “datos relativos a la salud”³⁹ cuando concurren determinadas circunstancias como las previstas en su letra i): cuando “el tratamiento es necesario por razones de interés público en el ámbito de la salud pública, como la protección frente a amenazas transfronterizas graves para la salud, o para garantizar elevados niveles de calidad y de seguridad de la asistencia sanitaria y de los medicamentos o productos sanitarios, sobre la base del derecho de la Unión o de los Estados miembros que establezca medidas adecuadas y específicas para proteger los derechos y libertades del interesado, en particular el secreto profesional”⁴⁰.

37 En la Unión Europea existe un “Grupo de Expertos de Información Sanitaria” (RGHI) y una “Acción conjunta sobre información sanitaria” que se puso en marcha el 28 de marzo de 2018.

38 El apartado 3º. del mismo artículo 41 precisa que “las personas públicas o privadas cederán a la autoridad sanitaria, cuando así se les requiera, los datos de carácter personal que resulten imprescindibles para la toma de decisiones en salud pública, de conformidad con lo establecido en la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En cualquier caso, el acceso a las historias clínicas por razones epidemiológicas y de salud pública se someterá a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 16 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”. Este artículo 16.3 –que fue modificado por la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales– establece las condiciones de acceso a la historia clínica (por ejemplo, con “fines epidemiológicos”), obligando a preservar los datos de identificación del paciente; además “cuando ello sea necesario para la prevención de un riesgo o peligro grave para la salud de la población, las administraciones sanitarias a las que se refiere la Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública, podrán acceder a los datos identificativos de los pacientes por razones epidemiológicas o de protección de la salud pública”, y añade que, en tal caso, “el acceso deberá ser realizado, en todo caso, por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta, asimismo, a una obligación equivalente de secreto, previa motivación por parte de la Administración que solicitase el acceso a los datos”.

39 Según el artículo 4.15 del Reglamento (UE) 2016/679, se entiende por “datos relativos a la salud”: “datos personales 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”.

40 El considerando 46 del Reglamento (UE) 2016/679, sobre la licitud de tratamiento de datos de salud fuera de las condiciones ordinarias (que requieren el consentimiento del afectado), establece: “ciertos tipos de tratamiento pueden responder tanto a motivos importantes de interés público como a los intereses vitales del interesado, como por ejemplo cuando el

En aplicación a España del repetido Reglamento de la UE, la disposición adicional 17ª. de la Ley orgánica 3/2018 prevé un régimen particular para el tratamiento de los datos relacionados con la salud y de datos genéticos, y, en lo relativo a la “investigación en salud” se prevé que: “Las autoridades sanitarias e instituciones públicas con competencias en vigilancia de la salud pública puedan llevar a cabo estudios científicos sin el consentimiento de los afectados en situaciones de excepcional relevancia y gravedad para la salud pública” (apartado 2.b) de la disposición adicional 17ª.). Además, en la misma disposición adicional se contienen una serie de condiciones para el tratamiento de datos personales con fines de investigación en salud, como su reutilización, “seudonimización”, informes de los comités de ética, etcétera.

Por último, el artículo 43 de la LGSP exige que “en todos los niveles del sistema de información en salud pública se adoptarán las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los datos”⁴¹.

2.4.2 La “vigilancia en salud pública”. En particular, la “vigilancia epidemiológica”, las “redes de vigilancia” y la “Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica”

La importancia de la “información epidemiológica” se pone de relieve en la misma Ley general de sanidad al reconocer en su artículo 8.1: “Se considera como actividad fundamental del sistema sanitario la realización de los estudios epidemiológicos necesarios para orientar con mayor eficacia la prevención de los riesgos para la salud, así como la planificación y la evaluación sanitarias, debiendo tener como base un sistema organizado de información sanitaria, vigilancia y acción epidemiológica”⁴².

Un apartado muy relevante de la información epidemiológica es el relativo a la vigilancia en salud pública, a la que se dedica el capítulo 1º del título II de la LGSP. En efecto, en primer lugar, el artículo 12.1 de la LGSP define en qué consiste esta actuación de salud pública: “el conjunto de actividades destinadas a recoger, analizar, interpretar y difundir información relacionada con el estado de la salud de la población y los factores que la condicionan, con el objeto de fundamentar las actuaciones de salud pública”. A estos efectos, el apartado 2 del mismo artículo 12 enumera algunos de los factores y condicionantes que deben tenerse en cuenta para la función de vigilancia sanitaria; así, por ejemplo, los riesgos (los ambientales, los relacionados con el trabajo, los alimentarios) (cfr. sus apartados 2º, 3º y 4º), “las enfermedades transmisibles, incluyendo las zoonosis y las enfermedades emergentes” (apartado

tratamiento es necesario para fines humanitarios, incluido el control de epidemias y su propagación, o en situaciones de emergencia humanitaria, sobre todo en caso de catástrofes naturales o de origen humano”.

41 De nuevo nos tenemos que remitir aquí al artículo 156 de la Ley 40/2015 sobre el Esquema Nacional de Seguridad”, desarrollado en virtud del Real decreto 3/2010, de 8 de enero, modificado por el Real decreto 951/2015. De otra parte, el mismo artículo 43 de la LGSP, en su apartado 2º, recoge una típica exigencia de los sistemas de seguridad de que “los trabajadores de centros y servicios públicos y privados y quienes por razón de su actividad tengan acceso a los datos del sistema de información están obligados a mantener el secreto”.

42 El artículo 18.13 de la misma LGS recoge entre una de las actuaciones sanitarias a desarrollar por las administraciones: “la difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud”.

6º), “los problemas de salud relacionados con el tránsito internacional de viajeros y bienes” (apartado 7º), etcétera.

El artículo 12.3 de la LGSP describe someramente las funciones de la “vigilancia”: “unos sistemas de alerta precoz y respuesta rápida para la detección y evaluación de incidentes, riesgos, síndromes, enfermedades y otras situaciones que pueden suponer una amenaza para la salud de la población”.

Desde el punto de vista competencial, según el artículo 40.12 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad (en adelante, LGS), “la Administración del Estado” –aunque “sin menoscabo de las competencias de las comunidades autónomas”– desarrollará: “Los servicios de vigilancia y análisis epidemiológicos y de las zoonosis, así como la coordinación de los servicios competentes de las distintas administraciones públicas sanitarias, en los procesos o situaciones que supongan un riesgo para la salud de incidencia e interés nacional o internacional”. Y las competencias de las comunidades autónomas y de las entidades locales⁴³ en esta materia están reconocidas en el artículo 12.4 de la LGSP: “asegurarán en el ámbito de sus competencias que los respectivos sistemas de vigilancia en salud pública cumplen en todo momento con las previsiones de esta ley” y también “habrán de proporcionar la información que establezca la normativa nacional e internacional, con la periodicidad y desagregación que en cada caso se determine”.

No conforme la LGSP con el establecimiento de los servicios de vigilancia en salud pública, su artículo 15 (sobre “recursos para la salud pública”) contiene una disposición un tanto voluntarista para la promoción de los servicios de salud (entre ellos, el de la vigilancia): “Las administraciones sanitarias públicas favorecerán la existencia de infraestructuras adecuadas para las actividades de salud pública, que comprenden los laboratorios y demás instalaciones y recursos físicos (empleados públicos) y virtuales de los servicios de salud pública, que cubran las necesidades específicas en materia de salud pública y aseguren la calidad de los servicios...”⁴⁴.

Como señala CIERCO SEIRA, “a fin de obtener datos relativos a los problemas de salud de la población y a sus factores y condicionantes, la Administración cuenta para sí con una serie de fuentes y dispositivos destinados, específicamente, a la producción de información de carácter epidemiológico. Entre estos dispositivos, destacan las denominadas redes de vigilancia epidemiológica, cuya misión no es otra que la recogida de datos de salud colectiva de forma sistemática y continuada, su ordenación, análisis e interpretación”⁴⁵.

43 La base legal de las competencias municipales sobre “protección de la salubridad pública” se encuentra en el artículo 25.2.j) de la Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las bases del régimen local.

44 Añade la misma disposición que: “Asimismo, las administraciones sanitarias públicas desarrollarán reglamentariamente el régimen específico de incentivos y ayudas públicas en el ámbito de la salud pública, que fomente la capacitación y cooperación de las personas físicas y jurídicas con la materia, basado en principios de publicidad, eficacia, transparencia y control, de acuerdo con los objetivos de la presente ley”.

45 Cfr. CIERCO SEIRA, C., *Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., p. 58.

En España, la “Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica” se creó, para satisfacer las exigencias de la Unión Europea, en 1995⁴⁶. Efectivamente, en virtud del Real decreto 2210/1995 –que es una norma de carácter básico (cfr. su disposición adicional única)–, se fundó dicha Red Nacional sobre la base del modelo descentralizado, integrando las redes de vigilancia de las comunidades autónomas, bajo la coordinación del “Centro Nacional de Epidemiología”, dependiente del Ministerio de Sanidad y, a su vez, integrado en el Instituto de Salud Carlos III. La “Red Nacional” –que está al servicio del “Sistema Nacional de Salud”– forma parte de una “Red europea de vigilancia epidemiológica y de control de las enfermedades transmisibles” creada en 1998⁴⁷.

Según el citado RD 2210/1995, la constitución de la “Red nacional de vigilancia epidemiológica” (RENAVE) “permite la recogida y el análisis de la información epidemiológica con el fin de poder detectar problemas, valorar los cambios en el tiempo y en el espacio, contribuir a la aplicación de medidas de control individual y colectivo de los problemas que supongan un riesgo para la salud de incidencia e interés nacional o internacional y difundir la información a sus niveles operativos competentes”. Entre sus funciones están las siguientes:

1. Identificación de los problemas de salud de interés supracomunitario en términos de epidemia, endemia y riesgo.
2. Participación en el control individual y colectivo de los problemas de salud de interés supracomunitario, garantizando, de forma precisa, el enlace entre vigilancia y toma de decisiones para prevención y control por parte de las autoridades sanitarias competentes.
3. Realización del análisis epidemiológico, dirigido a identificar los cambios en las tendencias de los problemas mencionados en el apartado anterior, así como otras investigaciones epidemiológicas.
4. Aporte de información operativa para la planificación.
5. Difusión de la información a los niveles operativos competentes (...)” (art. 2 del RD).

46 Como señala CIERCO SEIRA, desde la década de los noventa, varias instancias de la Unión Europea venían insistiendo en la necesidad de mejorar e intensificar la colaboración entre los Estados miembros de la vigilancia de las enfermedades transmisibles (cfr. *Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., p. 58).

47 Esta “Red de vigilancia” se creó en virtud de la Decisión n. 2119/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, que fue derogada y sustituida por la Decisión n. 1082/2013/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 22 de octubre, sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud. La nueva decisión reactivó la red para la vigilancia epidemiológica de las enfermedades transmisibles y de los problemas sanitarios especiales relacionados. Asimismo, dictó normas sobre los datos y la información que las autoridades nacionales competentes deben comunicar, y estableció la coordinación continuada de la red por el Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades (ECDC). Este centro europeo, creado en 2005, tiene como objetivo reforzar las defensas de Europa contra las enfermedades infecciosas y controla tres sistemas esenciales para el control de enfermedades: el sistema SAPR (alertas de detección de amenazas), la plataforma EPIS (información epidemiológica) y el sistema TESSy (vigilancia). Entre sus funciones más relevantes están las siguientes: analizar e interpretar los datos de los países de la UE sobre 52 enfermedades transmisibles, a través del “Sistema Europeo de Vigilancia” (TESSy); proporcionar asesoramiento científico a los gobiernos e instituciones de la UE; garantizar la detección precoz y el análisis de las amenazas emergentes para la UE; y coordina el “Programa Europeo de Formación en Epidemiología de Intervención” (EPIET) y el “Programa Europeo de Formación en Microbiología para la Salud Pública” (EUPHEM); y ayudar a los gobiernos de la UE a prepararse contra los brotes de enfermedades. Para obtener más información de este centro, puede consultarse su página web: <https://www.ecdc.europa.eu/>.

El “sistema básico de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica” está compuesto de los siguientes elementos⁴⁸:

1º. La “Declaración obligatoria de enfermedades” (cfr. arts. 9 a 14 del RD 2210/1995): en el anexo I del RD se relaciona el listado de enfermedades de declaración obligatoria⁴⁹ y en su regulación se detallan los aspectos temporales, materiales y formales de recogidas de datos o casos que las comunidades autónomas deben proporcionar al Ministerio de Sanidad. En todo caso, “la información deberá ser presentada de forma que permita la homogeneidad y comparabilidad de las diferentes unidades territoriales” (art. 12 *in fine* del RD).

2º. Las “situaciones epidémicas y brotes” (cfr. arts. 15–21 del RD 2210/1995): se identifican los supuestos de “brotes” o “situaciones epidémicas” (incluidos los de “interés supracomunitario”), sobre la obligatoriedad, en su caso, de declararlos con carácter obligatorio y urgente, y sobre las tareas –de información, de cooperación, etc.– del Ministerio de Sanidad y de las comunidades autónomas.

3º. La “información microbiológica” (cfr. arts. 22–27 del RD 2210/1995): consistente en la recogida de datos sobre la patología confirmada por el laboratorio “con el objetivo de aportar información específica para su vigilancia epidemiológica”⁵⁰.

2.4.3 La “comunicación en salud pública” y otras obligaciones de las administraciones públicas. Las “Directrices de comunicación de riesgos” de la OMS de 2018

Otro apartado muy importante que se desprende también del principio de transparencia es el relativo a la comunicación o difusión al público de la información sanitaria relevante. Se trata además de una de las funciones o actuaciones que la LGS atribuye a las administraciones públicas sanitarias, en particular: “la difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento de los problemas de salud” (art. 18, 13 LGS).

Ya vimos cómo, en virtud del referido principio de transparencia, la información sobre cuestiones y actuaciones de salud pública “deberá ser clara, sencilla y comprensible para el conjunto de los ciudadanos” (art. 3.f) *in fine* LGSP). La misma LGSP impone a las administraciones sanitarias, en su artículo 10, la específica obligación de “información pública sobre riesgos para la salud de la población”, de manera que, “sin perjuicio de las competencias que corresponden a otras autoridades públicas”, “las administraciones sanitarias informarán sobre la presencia de riesgos específicos

48 Además de los elementos que vamos a señalar, el artículo 28 del RD 2210/1995 establece que “el sistema básico de la Red Nacional de Vigilancia podrá apoyarse, para aumentar su eficacia, en elementos complementarios, tales como las redes de médicos centinela, las enfermedades trazadoras y los territorios centinela. Para ello, las administraciones sanitarias, en el ámbito de sus competencias, podrán establecer los criterios de selección de los problemas a vigilar, sus circuitos de información y sus ámbitos de aplicación”.

49 De acuerdo con lo previsto en el artículo 22 del Real decreto-ley 21/2020, de 9 de junio, el “COVID-19” –enfermedad producida por el virus “SARS-CoV-2”– es una “enfermedad de declaración obligatoria urgente”.

50 Según el artículo 22 del RD 2210/1995, dicha información debe permitir: “1. Detectar la circulación de los diferentes agentes etiológicos, sus características y patrones de presentación. 2. Caracterizar brotes epidémicos. 3. Identificar nuevos agentes y patologías emergentes. 4. Incorporar nuevos elementos de vigilancia, tales como resistencias bacterianas a antimicrobianos y marcadores epidemiológicos”.

para la salud de la población”, información que “incluirá una valoración de su impacto en la salud, medidas que adopten las administraciones sanitarias al respecto y las recomendaciones para la población”.

También la LGSP se refiere en el artículo 9 (sobre el deber de comunicación de las personas para con las administraciones sanitarias) a las “obligaciones de comunicación e información que las leyes imponen a los profesionales sanitarios”.

Sobre la “comunicación en salud pública”, el artículo 18 de la LGSP contiene relevantes determinaciones para los poderes públicos y las administraciones sanitarias:

1º. Que “velarán por que la información sobre salud dirigida al público sea veraz y cumpla con las previsiones de esta ley, especialmente cuando se difunda a través de los medios de comunicación” (art. 18.1 LGSP).

2º. El ministerio competente en materia de sanidad “pondrá a disposición de los medios de comunicación y otras organizaciones sociales los criterios de buenas prácticas a que se refiere al artículo 16.3, a fin de que alcancen su máxima difusión” (art. 18.2 LGSP)⁵¹.

3º. “Los poderes públicos, en el ámbito de sus competencias, realizarán un control de la publicidad comercial para que se ajuste a criterios de veracidad en lo que atañe a la salud, así como de recomendaciones públicas sobre la salud” (art. 18.3 LGSP).

4º. “Las administraciones públicas sanitarias contarán con la colaboración de los medios de comunicación para difundir recomendaciones sobre salud pública” (art. 18.4 LGSP).

5º. “Las administraciones públicas que desarrollen acciones en materia de comunicación en salud velarán por que la información esté adaptada social, cultural y lingüísticamente a aquellos sectores de la población destinatarios de la misma” (art. 18.5).

Pocos meses antes de la declaración de la pandemia del coronavirus, en 2018, la OMS hizo pública su *Comunicación de riesgos en emergencias de salud pública. Directrices de la OMS sobre políticas y prácticas para la comunicación de riesgos en emergencias*⁵². La finalidad de estas directrices es proporcionar a los Estados miembros de la OMS e interesados directos involucrados en la preparación y respuesta ante las emergencias⁵³ “orientación actualizada y con un enfoque sistémico basado en la evidencia científica sobre:

51 El citado precepto –relativo a la “promoción de la salud”– dispone que “El Ministerio de Sanidad (...) con participación de las comunidades autónomas establecerá y actualizará criterios de buenas prácticas para las actuaciones de promoción de la salud y fomentará el reconocimiento de la calidad de las actuaciones”.

52 Las directrices han sido elaboradas por el Departamento de Gestión de Peligros Infecciosos (IHM) de la OMS, en colaboración con el Departamento de Comunicaciones. Para su aprobación tuvo lugar un proceso de elaboración iniciado en octubre de 2014 con la creación de un grupo de elaboración de las directrices que fue formulando diferentes recomendaciones (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), *Comunicación de riesgos en emergencias de salud pública. Directrices de la OMS sobre políticas y prácticas para la comunicación de riesgos en emergencias (CRE)*, OMS, 2018).

53 Como se dice en su “Resumen de orientación”: “Durante las emergencias de salud pública, las personas necesitan saber a qué riesgos sanitarios se enfrentan y qué medidas pueden adoptar para proteger su salud y sus vidas. Si se les facilita pronta y frecuentemente información precisa en un idioma que entiendan y por medio de cauces que les resulten familiares y dignos de confianza, podrán tomar decisiones y defenderse a sí mismas, así como a sus familias y comunidades, contra los peligros sanitarios que puedan estar amenazando su vida y su bienestar”. La “comunicación de riesgos”, como parte integrante de cualquier respuesta de emergencia, “consiste en el intercambio, en tiempo real, de información, consejos y opiniones entre los expertos, los líderes comunitarios, los funcionarios públicos y las personas en situación de riesgo. Tanto en las epidemias y pandemias como en las crisis humanitarias y en los desastres naturales, una comunicación de riesgos eficaz hace posible que los colectivos más expuestos entiendan y adopten las medidas de protección que correspondan.

– enfoques para fomentar la confianza de las comunidades y las poblaciones afectadas y colaborar con ellas;

– enfoques para integrar la comunicación de riesgos dentro de las estructuras nacionales y locales ya existentes de preparación y respuesta ante emergencias, incluida la creación de capacidades específicas de “Comunicación de riesgos en emergencias” (en adelante, CRE), con arreglo a las obligaciones que el Reglamento sanitario internacional (2005) impone a los Estados miembros de la OMS, y

– prácticas de CRE (desde la formulación de estrategias, la planificación, la coordinación, la transmisión de mensajes y el uso de diferentes cauces y métodos de comunicación y participación hasta la labor de seguimiento y evaluación) basadas en una evaluación sistemática de los datos probatorios disponibles sobre lo que resultó eficaz y lo que no durante las últimas emergencias”⁵⁴.

Las directrices van dirigidas a las instancias decisorias y normativas responsables del manejo de emergencias, a los profesionales encargados de la comunicación de riesgos, pero también a la sociedad civil y al sector privado en la medida en que participe en tareas de preparación y respuesta de emergencias.

Las directrices contienen tres tipos de “recomendaciones” que se agrupan en las siguientes categorías:

1ª. “Generación de confianza y colaboración con las poblaciones afectadas”, que, a su vez, cabe desglosar en los siguientes elementos:

- Confianza⁵⁵
- Comunicación de elementos de incertidumbre⁵⁶
- Participación de la comunidad⁵⁷

2ª. “Integración de la CRE en los sistemas de salud y de respuesta en emergencias”, que puede, igualmente, desglosarse en las siguientes ideas:

- Gobernanza y liderazgo⁵⁸
- Sistema de información y coordinación⁵⁹

Al mismo tiempo, permite a las autoridades y a los expertos escuchar y atender las preocupaciones y necesidades de la población, lo que a su vez contribuirá a que los consejos que emitan sean pertinentes, fidedignos y aceptables” (*Ibidem*, p. IX).

54 *Ibidem*, p. X.

55 “Para generar confianza, las intervenciones de comunicación de riesgos deberán estar vinculadas a servicios operativos y accesibles, ser transparentes, realizarse en tiempo oportuno y ser fáciles de comprender, reconocer los elementos de incertidumbre, ir dirigidas a las poblaciones afectadas y propiciar su participación, perseguir la autoeficacia y ser difundidas a través de múltiples plataformas, métodos y cauces” (*Ibidem*, p. XIII).

56 “Las comunicaciones de las autoridades dirigidas a la población deberán incluir información expresa sobre los elementos de incertidumbre asociados a los riesgos, eventos e intervenciones e indicar qué aspectos se conocen y cuáles se desconocen en un determinado momento” (*Ibidem*).

57 “Es fundamental identificar a personas que gozan de la confianza de la comunidad y estrechar lazos con ellas para seguidamente hacerlas participar en el proceso de toma de decisiones, con el fin de asegurar que las intervenciones estén basadas en la colaboración y se adapten al contexto y que la comunidad sienta el proceso de comunicación como propio” (*Ibidem*).

58 “La CRE debería ser una de las funciones estratégicas específicas de los equipos encargados de dirigir la labor de preparación y respuesta a nivel mundial y nacional” (*Ibidem*, p. XIV).

59 De una parte, “Crear y reforzar redes institucionales y organizacionales, aplicando un enfoque multidisciplinario que trascienda los límites geográficos, incluidas las fronteras nacionales cuando proceda” y, de otra parte, “Los sistemas de información y comunicación deberán adaptarse a las necesidades de los usuarios y fomentar la participación de los interesados directos locales para así garantizar el intercambio de información entre los sectores pertinentes” (*Ibidem*, p. XV).

- Creación de capacidad⁶⁰
- Financiación⁶¹

3ª. Prácticas de CRE: con una serie de recomendaciones sobre la “planificación estratégica de la comunicación”, los “instrumentos de seguimiento y evaluación”, las “redes sociales virtuales”⁶² y la “difusión de mensajes”⁶³.

2.4.4 El “Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias” como centro coordinador de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica

El Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (en adelante, CCAES), creado en 2004⁶⁴, es un centro dependiente de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, que tiene como función coordinar la gestión de la información y apoyar en la respuesta ante situaciones de alerta o emergencia sanitaria nacional o internacional; además, es la unidad responsable de la elaboración y el desarrollo de los “planes de preparación y respuesta” para hacer frente a las amenazas públicas. Para cumplir estos fines, se creó en 2012 el “Sistema Nacional de Alerta Precoz y Respuesta Rápida” (SIAPR)⁶⁵.

Más específicamente vamos a desarrollar algunos de sus principales cometidos del CCAES:

1º. Elaboración, desarrollo y mantenimiento de un sistema rápido de detención y comunicación de alertas: a través de una serie de actividades de “inteligencia epidemiológica” (detección de eventos y señales, verificación y análisis), promueve una serie de informes (diarios y mensuales), lleva a cabo evaluaciones rápidas de riesgos y puede proponer las medidas que deban adoptarse. El CCAES centraliza las comunicaciones de alertas procedentes de organismos internacionales (OMS-RSI), de la

60 “Las actividades de preparación y capacitación del personal en CRE deberán organizarse de forma periódica, haciendo hincapié en la coordinación interinstitucional” (*Ibidem*).

61 “La CRE requiere una asignación presupuestaria sostenida y claramente definida que forme parte del presupuesto básico para la preparación y respuesta ante emergencias” (*Ibidem*).

62 Se afirma que “Las redes sociales virtuales pueden constituir un valioso instrumento para promover la participación pública, facilitar la comunicación horizontal, mejorar el conocimiento de la situación, supervisar y rebatir rumores y atender las reacciones y preocupaciones de la población durante una emergencia, así como para facilitar respuestas a nivel local” (*Ibidem*, p. XVII).

63 En cuanto a estos mensajes, se recomienda lo siguiente:

- “Los riesgos no deberían explicarse en términos técnicos, pues ello no contribuye a promover conductas de mitigación del riesgo”.
- “Los mensajes deberán ser coherentes y difundirse a través de distintas fuentes de información, y ello desde las primeras etapas de un brote epidémico”.
- “Los mensajes deberán promover medidas concretas y razonables que las personas puedan aplicar para proteger su salud” (*Ibidem*, p. XVII).

64 Cfr. la Orden SCO/564/2004, de 27 de febrero, por la que se establece el sistema de coordinación de alertas y emergencias de Sanidad y Consumo.

65 El Sistema Nacional de Alerta Precoz y Respuesta Rápida (SIAPR) está formado por una red de centros de enlace autonómicos, coordinados por un Centro de Enlace Nacional, que permite la comunicación permanente y rápida de situaciones de riesgo para la salud de la población con el propósito de mejorar la prevención y la preparación ante situaciones de riesgo para la salud y la coordinación de las medidas de respuesta cuando exista afectación a nivel nacional o internacional. El CCAES actúa como Centro de Enlace Nacional del sistema y es el nodo central que establece acuerdos de colaboración con los nodos centrales de diferentes sistemas y redes de vigilancia y alertas que funcionan en la Administración general del Estado (AGE). El CCAES tiene también la responsabilidad de la coordinación a nivel internacional.

Unión Europea (Comisión, *European Centre for Disease Prevention and Control*–ECDC, *Early Warning Response System*–EWRS), nacionales y de las comunidades autónomas; por tal motivo, ejerce de “Centro Nacional de Enlace” para el “Reglamento Sanitario Internacional” (RSI) de la OMS⁶⁶, así como de punto focal del sistema de alerta precoz y respuesta de la Comisión Europea, de su EWRS.

2º. Dar cumplimiento a los requisitos y obligaciones establecidos en el Reglamento Sanitario Internacional: desarrollar la capacidad necesaria para responder con prontitud y eficacia en todos los niveles, evaluar las capacidades de vigilancia y respuesta, elaborar un plan operativo⁶⁷, comunicar las notificaciones previstas y dar respuesta a las peticiones de información y verificación, etcétera.

3º. Elaborar los “Planes de preparación y respuesta frente a amenazas de salud pública” con el objetivo de minimizar el riesgo para la salud de la población y garantizar una respuesta rápida, adecuada y coordinada de las comunidades autónomas, otros sectores involucrados y otras organizaciones internacionales y de la Unión Europea. Con motivo de la pandemia del virus aviar subtipo H5N1 difundido en el sureste asiático desde finales de 2003, el Gobierno español elaboró un “Plan nacional de preparación y respuesta ante una pandemia de gripe” hecho público en mayo de 2005⁶⁸. Con posterioridad a este plan se estaba trabajando para elaborar un “Plan genérico de preparación y respuesta” pero que todavía no se había aprobado cuando ya estaba declarada la pandemia actual de coronavirus.

4º. Coordinación de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE).

Como señala CORTÉS GARCÍA, al desarrollar el “marco conceptual y estratégico” del CCAES⁶⁹ de acuerdo con los requerimientos del RSI, “hay que adaptar los sistemas de alerta “tradicionales” para hacer frente a los nuevos retos”, con “una estrategia de gestión proactiva del riesgo” (detección y respuesta tempranas), de manera que “si los sistemas de alerta funcionan no habrá crisis”⁷⁰; y hace referencia a uno de los principios del RSI: “el mejor modo de prevenir la diseminación internacional de enfermedades es detectar los riesgos de salud pública de forma precoz y aplicar medidas de respuesta efectivas cuando todavía el problema es limitado”⁷¹. Sobre los planes de

66 Cfr. la Orden SCO/3870/2006, de 15 de diciembre, por la que se designa a la Dirección General de Salud Pública como Centro Nacional de Enlace para el RSI.

67 En febrero de 2012 se constituyó y puso en marcha la “Ponencia de Alertas de Salud Pública y Planes de Preparación y Respuesta” o “Sistema Nacional de Alerta Precoz y Respuesta Rápida” (SIARP), con el objetivo de garantizar la coordinación y operatividad del sistema de alertas de salud pública. Con la creación del SIARP, se da cumplimiento a lo establecido en el artículo 13.3 de la LGSP: “Con el fin de coordinar los diferentes sistemas de vigilancia, se creará la Red de Vigilancia en Salud Pública, que incluirá entre sus sistemas el de alerta precoz y respuesta rápida. Este sistema tendrá un funcionamiento continuo e ininterrumpido las veinticuatro horas del día. La configuración y funcionamiento de la Red de Vigilancia en Salud Pública serán determinados reglamentariamente”.

68 El texto completo de este “Plan de la pandemia de gripe” de 2005, con su compleja relación de documentos (protocolos, medidas, guías de manejo, etc.), está disponible en la web del Ministerio de Sanidad: <https://www.mscbos.gob.es/ciudadanos/enflesiones/enfTransmisibles/pandemia/home.html>.

69 CORTÉS GARCÍA, M., *El Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Marco conceptual y estratégico*, presentación de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Madrid, 20 de noviembre de 2012. Acceso web: <https://docplayer.es/34131043-Funciones-del-ccaes-marco-normativo-marta-cortes-garcia-madrid-20-noviembre-2012.html>.

70 *Ibidem*.

71 *Ibidem*.

preparación y respuesta, la misma autora afirma que “la experiencia ha demostrado que la habilidad para responder frente a una alerta o emergencia sanitaria depende del grado de preparación para coordinar la respuesta” y que “el impacto y las pérdidas pueden ser sustancialmente reducidas si las autoridades y los demás sectores implicados en la respuesta están bien preparados y capacitados para el manejo eficiente de una emergencia sanitaria”⁷².

2.4.5 Las relaciones de colaboración con organizaciones científicas y profesionales. Publicidad de los comités de asesoramiento y garantías para su independencia

Por último, en este repaso del complejo y abigarrado sistema de información sanitario interviene otro elemento esencial en el proceso de acopio de información y conocimientos, que es el relativo a la colaboración de las organizaciones científicas y profesionales que, desde fuera de la Administración sanitaria, la asesoran o informan. El artículo 11 de la LGSP, incidiendo de nuevo en el principio de transparencia, establece que: “Las administraciones sanitarias exigirán transparencia e imparcialidad a las organizaciones científicas y profesionales y a las personas expertas con quienes colaboren en las actuaciones de salud pública, incluidas las de formación e investigación, así como a las personas y organizaciones que reciban subvenciones o con las que celebren contratos, convenios, conciertos o cualquier clase de acuerdo”.

De otra parte, el mismo artículo 11 en su párrafo 2º. añade que, a los efectos de la citada colaboración, será pública la composición de los comités o grupos que evalúen acciones o realicen recomendaciones de salud pública, los procedimientos de selección, la declaración de intereses de los intervinientes, así como los dictámenes y documentos relevantes, salvo las limitaciones previstas por la normativa vigente”. Y, para garantizar la independencia de los expertos, el artículo 11 *in fine* de la LGSP remite al desarrollo reglamentario para la regulación de “los requisitos para la declaración de conflicto de intereses por parte de los expertos y representantes de las organizaciones científicas y profesionales que compongan los comités o grupos que evalúen acciones o realicen recomendaciones de salud pública”.

72 *Ibidem*. Se cita el “Marco de Acción de Hyogo (MAH) 2005-2015” (adoptado por 168 Estados de las Naciones Unidas en la Conferencia Mundial sobre Reducción de los Desastres en Japón en 2005), un instrumento global de referencia para la implementación de la reducción del riesgo de las emergencias y desastres, así como para la elaboración de planes de preparación y respuesta.

3 Desarrollo de la información sanitaria y la transparencia en el estado de alarma⁷³

3.1 Bases jurídicas del “estado de alarma”. Breve referencia a la estructura organizativa para la gestión del COVID-19

Confirmados, en España, el primer infectado por coronavirus (el 31 de enero de 2020, en la isla de La Gomera) y el primer fallecido (el 13 de febrero de 2020, en Valencia), tanto el Gobierno del Estado español como los gobiernos de las comunidades autónomas comenzaron a aprobar sus primeras medidas para la contención de la enfermedad y para la reducción de la movilidad. Hasta el momento presente, desde el comienzo de esta crisis sanitaria han sido varios centenares de normas reglamentarias las aprobadas⁷⁴. Pero fue el 14 de marzo de 2020 cuando el Consejo de Ministros declaró, en virtud del Real decreto 463/2020, “para la gestión de la crisis ocasionada por el COVID-19”, un régimen excepcional –previsto por el artículo 116.2 de la Constitución española– y que tiene anclaje en el artículo 11 de la Ley orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio”. El “estado de alarma” fue prorrogado por el Pleno del Congreso de los Diputados hasta seis veces y terminó el 21 de junio de 2020, comenzando el “Plan para la transición hacia la nueva normalidad”⁷⁵.

En el marco de este voluminoso grupo normativo sobre el COVID-19 –que ya ha dado lugar a una gran variedad de comentarios doctrinales⁷⁶–, se han aprobado disposiciones relativas a la actividad de información que es objeto de este trabajo y que serán citadas en los siguientes apartados.

Desde el punto de vista organizativo, para la gestión de la crisis sanitaria, el Real decreto 463/2020 (declaratorio del estado de alarma) atribuyó al Gobierno del Estado

73 Durante el estado de alarma se celebraron diversas reuniones científicas –en la modalidad telemática del *webinar*– algunas de las cuales tuvieron que ver con algunas de las más importantes cuestiones de la información sanitaria del coronavirus. Así, por ejemplo, destaco el *webinar* organizado por el grupo de investigación Regulation and Digital Innovation de la Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia sobre “APPS de seguimiento, privacidad y transparencia en la crisis del COVID-19”; desarrollado a modo de mesa redonda en el marco del curso titulado “El derecho público ante la crisis del COVID-19”; que tuvo lugar el 8 de mayo de 2020. Por otra parte, con un carácter monográfico el “VII Congreso del Avance del Gobierno Abierto” dedicó su edición de 2020 al tema de la “Transparencia y acceso a la información en tiempos de Covid-19”; el *webinar*, organizado por el Departamento de Derecho Constitucional de la Universidad de Valencia, se desarrolló los días 13, 19 y 21 de mayo de 2020; en cada una de las sesiones –a modo de mesas redondas con la participación de varios expertos en cada una de ellas– se trataron las siguientes cuestiones: “El derecho a saber y su reivindicación en tiempos de coronavirus”, “Covid, transparencia activa, contratación y gasto público y derecho de acceso” y “Los límites al derecho de acceso”.

74 Cuando escribimos estas líneas estamos a principios del mes de julio de 2020. Cfr. los “Códigos electrónicos” que sobre el “COVID-19 están disponibles gratuitamente en la página web del BOE y, en particular, el relativo al “Derecho Europeo, Estatal y Autonómico” con más de 1.700 páginas.

75 Este plan contempla 4 fases de “desescalada”, la 0, I, II y III, en cada una de las cuales se han ido levantando y flexibilizando las limitaciones y condiciones impuestas por el RD 463/2020.

76 Hasta el momento presente, por lo que se refiere a la doctrina de derecho público, destacamos el número monográfico sobre “El Coronavirus y otros problemas”, de la revista *El Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, n. 87-88, 2020; y los libros colectivos: *COVID-19 y Derecho Público (durante el Estado de Alarma y más allá)*, dirigido por D.V. BLANQUER CRIADO, Tirant lo Blanch, Valencia, 2020; y *Lecciones jurídicas para la lucha contra la pandemia*, dirigido por ÁLVAREZ GARCÍA y otros, Iustel, Madrid, 2020.

las funciones de “autoridad competente”, bajo la superior dirección del presidente del Gobierno, pero asignando también la función de “autoridades competentes delegadas” a los ministros de Defensa, del Interior, de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana, y de Sanidad⁷⁷. Bajo la denominación de “Comité de Gestión Técnica del Coronavirus” –a modo de “Comité de Crisis”– se reúnen representantes de diferentes organismos de los ministerios antes citados: el director del Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias del Ministerio de Sanidad, un directivo de la Policía Nacional, un directivo de la Guardia Civil, la secretaria general del Ministerio de Transportes y el jefe del Estado Mayor de la Defensa.

3.2 Trabas iniciales a la transparencia y suspensión de plazos procesales y administrativos

Como ya destacamos en el apartado 2 de este trabajo, el principio de transparencia constituye no solo una obligación general en la actividad desplegada por las administraciones públicas, poderes públicos y otras entidades de acuerdo con previsto en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, sino también un principio orientador de las acciones en materia de salud pública (cfr. artículo 3.f) LGSP).

Una de las consecuencias de la declaración del estado de alarma fue la suspensión de “términos” e interrupción de los plazos para la tramitación de procesos judiciales y procedimientos administrativos, en virtud de las disposiciones adicionales 2ª y 3ª.⁷⁸ del RD 463/2020, respectivamente, hasta la derogación de estas suspensiones –con efectos del 4 de junio de 2020– por la disposición derogatoria 1ª. del Real decreto 537/2020, de 22 de mayo. Tal suspensión afectaba, entre otros muchos procedimientos, a los de acceso a la información previstos en la citada Ley 19/2013 y también a las obligaciones de información de publicidad activa⁷⁹.

Los medios de comunicación dieron cuenta de esta circunstancia y de sus dificultades para acceder a la información sobre la gestión de la pandemia, y la doctrina reaccionó inmediatamente criticando duramente esta situación⁸⁰. Así, el profesor MESTRE DELGADO, tras analizar la regulación que sustenta el “estado de alarma”, llega a la conclusión de que, por efecto del RD 463/2020, se ha suspendido o paralizado

77 Cfr. artículo 4 del Real decreto 463/2020. El mismo artículo 4, en su apartado 4, dispone que “durante la vigencia del estado de alarma” se activará el “Comité de Situación” previsto en la disposición adicional primera de la Ley 36/2015, de seguridad nacional.

78 Esta disposición 3ª. establecía: “1. Se suspenden términos y se interrumpen los plazos para la tramitación de los procedimientos de las entidades del sector público. El cómputo de los plazos se reanudará en el momento en que pierda vigencia el presente real decreto o, en su caso, las prórrogas del mismo. 2. La suspensión de términos y la interrupción de plazos se aplicará a todo el sector público definido en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las administraciones públicas (...)”.

79 Tal efecto suspensivo apareció en el Portal de Transparencia de la Administración General del Estado en una “Nota en relación con el funcionamiento del portal de la transparencia durante el estado de alarma” (17 de abril de 2020).

80 Así, por ejemplo, los trabajos de MESTRE DELGADO, J.F., “La transparencia de las Administraciones Públicas en tiempos de coronavirus (COVID-19)”; *Boletín Informativo del INAP La Administración al día*, 29 de marzo de 2020; y de IBAÑEZ GARCÍA, I., “La lucha por la transparencia durante el Estado de Alarma”; *Diario La Ley*, n. 9646, 2020. También las colaboraciones en blogs jurídicos: CHAVES GARCÍA, J.R., “La transparencia amordazada”; *Blog de la Justicia*, de 15 de mayo de 2020; y GARCÍA, A. “La transparencia se resiente en tiempos de coronavirus”; *Blog Jurídico de Expansión Hay Derecho*, 18 de abril de 2020.

la eficacia de los derechos derivados de la Ley de transparencia, lo cual entiende que no está justificado –“no parece que la limitación sobre el derecho de acceso a la información encuentre justificación objetiva y razonable alguna, en términos distintos a los límites establecidos con carácter general en la regulación del derecho de acceso (arts. 105.b CE y 14 de la Ley 19/2013)”– y es una medida desproporcionada⁸¹; “la declaración del estado de alarma ni enmienda ni altera la regla general (incluidas las excepciones o matizaciones que contempla la ley y la jurisprudencia, europea e interna), ni respaldaría una suerte de opacidad, ni definitiva ni transitoria, en el proceso de toma de decisiones”⁸². El magistrado CHAVES subraya, por su parte, que “no debe olvidarse que la transparencia no solo sirve al control, sino para mejorar la gestión, pues conocer permite aplaudir, sugerir y actuar en consecuencia”⁸³.

La organización no gubernamental Transparencia Internacional publicó en mayo de 2020 un informe sobre “Transparencia y publicidad activa: COVID-19 y el estado de alarma en España”, manifestando su preocupación por la suspensión del funcionamiento de los portales de transparencia como consecuencia de las disposiciones del RD 463/2020 y formulando una serie de recomendaciones para la transparencia y prevención de la corrupción en los sectores público y privado⁸⁴. En todo caso, pone de manifiesto la importancia de que “la información pública esté disponible en tiempo real y de que esté contrastada, jerarquizada y evaluada para que la ciudadanía y los distintos grupos de interés puedan acceder de forma sencilla y clara a su contenido”.

3.3 El acceso a la información sanitaria y transparencia

En su balance crítico sobre cómo se ha gestionado la información y la transparencia en la crisis sanitaria del COVID-19 por parte de la Administración general del Estado, BELTRÁN AGUIRRE comienza poniendo de manifiesto la incidencia de las leyes –especial y autonómica– de transparencia en nuestro ordenamiento jurídico para configurar el derecho a saber de la ciudadanía y que, aplicado a la crisis del coronavirus, implica que esta tenga “un conocimiento claro y comprensible del riesgo que el virus supone para la salud individual y comunitaria, así como las eventuales medidas que las autoridades públicas instrumenten para afrontarlo”⁸⁵. La obligación de las admi-

81 MESTRE DELGADO, J.F., “La transparencia de las Administraciones Públicas en tiempos de coronavirus (COVID-19)”, cit. y *loc. cit.* Añade en su escrito que: “salvo en lo que se incluya en el plano de la publicidad activa (esto es, lo que cada Administración considere oportuno), ni su control ni lo que comprende el derecho de acceso (la solicitud, la obligación de contestar, la tramitación de reclamaciones y recursos) ha quedado suspendido o paralizado” (*Ibidem*).

82 El profesor MESTRE DELGADO recuerda la doctrina de la Sentencia del Tribunal Constitucional 83/2016, de 28 de abril (en el asunto de los “controladores”), que, “a diferencia de los estados de excepción y de sitio, la declaración de estado de alarma no permite la suspensión de ningún derecho fundamental (art. 55.1 CE *a contrario sensu*), aunque sí la adopción de medidas que pueden suponer limitaciones o restricciones a su ejercicio”.

83 CHAVES GARCÍA, J.R., “La transparencia amordazada”, cit.

84 Sobre las recomendaciones al Gobierno, destacamos las siguientes: 1ª. Informar con claridad y accesibilidad sobre la situación de estado de alarma y COVID-19 en el “Portal de transparencia”. 2ª. Publicar de forma clara la composición y designación de los miembros del “Comité de Expertos” formado para el asesoramiento del Gobierno en la toma de decisiones. 3ª. Detallar de manera clara y específica la metodología utilizada para la obtención de datos relevantes en la gestión del COVID-19.

85 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítica”, *Derecho y Salud*, vol. 30, n. 1, enero-junio de 2020, p. 81. El trabajo está fechado –como fecha de envío– el 30 de abril de 2020.

nistraciones sanitarias de proporcionar –como ya vimos, en virtud de la LGSP– una “información completa, veraz, sencilla y comprensible” es, como señala el mismo autor, “posible y viable gracias a la avanzada implantación de la Administración electrónica”, y ello tanto desde la perspectiva de la “publicidad activa” como para el acceso de los interesados a la información pública, que son las dos caras de la moneda de la transparencia⁸⁶.

Relacionado con la “publicidad activa” que exige la transparencia informativa en materia sanitaria, hay un aspecto muy relevante en la gestión de la crisis sanitaria que es su “comunicación pública” y al que, por su relevancia, le dedicamos un tratamiento particular en el siguiente apartado. No obstante, siguiendo a BELTRÁN AGUIRRE, cabe destacar en la información sanitaria del COVID-19 varios supuestos en que, claramente, la Administración general del Estado ha fallado en su transparencia y en el deber de la información pública:

1º. Sobre la información estadística –relativa a los contagiados, ingresados en UCI y fallecidos–, que, “aunque abundante, ha sido muy inexacta”⁸⁷. Para esta información estadística –que compete aportar tanto al Ministerio de Sanidad como a las administraciones autonómicas– se dictó la Orden SND/243/2020, de 15 de marzo, sin clarificar la forma de contabilizar los datos, lo que “condujo a que las administraciones autonómicas remitieran datos heterogéneos y asimétricos”⁸⁸. Ante estas deficiencias en la información estadística del COVID-19, la orden citada fue modificada por las Órdenes SND/267/2020, de 20 de marzo, y SND/352/2020, de 16 de abril, precisando una serie de instrucciones sobre la información de los casos (hospitalizaciones, altas, fallecidos, etc.) que diferían de los sistemas de cómputo catalán y madrileño; además, se dictaron, sobre las residencias de ancianos y los centros de servicios sociales, las Órdenes SND/2020/2020, de 19 de marzo, y SND/275/2020, de 23 de marzo. “Estos bandazos –afirma BELTRÁN AGUIRRE– en los criterios para el cómputo de los casos evidencian que el sistema sanitario no disponía de un protocolo con criterios claros y homogéneos para el cómputo de casos”⁸⁹.

2º. Un caso de “ocultación de información” sobre la identificación de los expertos nombrados por el Ministerio de Sanidad (el llamado “Comité de los Doce Expertos”) para asesorar en el proceso de vuelta a la nueva normalidad, en contra de la obligación impuesta expresamente por el artículo 11 de la LGSP de publicar “la composición

86 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, pp. 81-82. Añade –siguiendo un trabajo de la profesora DE LA SIERRA– que tales garantías de transparencia permiten, de una parte, “el control de la acción pública” y, de otra parte, la “adopción responsable de decisiones individuales” y de los organismos públicos.

87 *Ibidem*, p. 83.

88 *Ibidem*.

89 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, p. 84. Y apostilla el autor que estos fallos se han dado “a pesar de que la Ley general de salud pública ya ofrecía pautas suficientes para una homogeneización en la recogida de datos, así como para la coordinación entre las administraciones sanitarias autonómicas y la estatal” (*Ibidem*). Concluye afirmando que: “puede admitirse la incertidumbre respecto de las características del virus (...) pero es inadmisibles que haya incertidumbre o falta de criterio respecto a la forma de computar y medir los datos para hacer estadísticas y tablas sobre la incidencia del COVID-19” (*Ibidem*, p. 84).

de los comités y grupos que evalúen acciones o realicen recomendaciones de salud pública”⁹⁰. También en esta dirección se mueve la publicación del “Plan para la transición hacia una nueva normalidad”, aprobado el 28 de abril de 2020 –que pone en marcha la “desescalada” respecto de las medidas más duras del confinamiento en cada provincia y en las comunidades autónomas–, al no permitir la publicación de los informes del referido comité sobre el “cuadro de criterios para el cambio de fase”⁹¹.

3º. Sobre las ruedas de prensa del Gobierno de la nación, mediante comparecencia telemática en la que los periodistas tenían que enviar previamente las preguntas, no podrían preguntar ni repreguntar en directo durante la videoconferencia organizada al respecto⁹². Esta práctica ha sido denunciada por una plataforma de profesionales de la información en un manifiesto bajo el lema “la libertad de preguntar”, poniendo de manifiesto que “en situación de crisis el derecho a la información es más importante que nunca” y que las “dificultades técnicas” alegadas por la Secretaría de Estado de Comunicación para que las ruedas de prensa fueran más abiertas “no son más que excusas”⁹³. En todo caso se recuerda que la declaración del estado de alarma no supone una merma en la aplicación de los derechos informativos reconocidos en el artículo 20 de la CE.

4º. Sobre la contratación pública, que ha sido, durante la vigencia del estado de alarma, un “claro foco de opacidad”, en particular sobre los contratos públicos realizados para afrontar la emergencia sanitaria, negándose el Ministerio de Sanidad a proporcionar información sobre ellos⁹⁴, una práctica que era contraria a lo previsto sobre los deberes de publicidad en la Ley de contratos del sector público⁹⁵.

Con relación al ejercicio del derecho de acceso a la información pública –disponible en virtud de la Ley de transparencia y acceso a la información pública–, BELTRÁN AGUIRRE criticó también la suspensión operada en los plazos administrativos por la disposición adicional 3ª. del RD 463/2020, que, como sabemos, estuvo vigente hasta su derogación por el RD 537/2020 con efectos de 4 de junio. Este autor explicaba que “las solicitudes de acceso a la información sobre cuestiones relacionadas con la situación de la crisis sanitaria formuladas por los ciudadanos, periodistas, investigadores, etc. (...) no se compadecen nada bien con la urgencia en obtener la información a fin de

90 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, p. 83. El autor añade que tal omisión informativa incumple también lo previsto en el artículo 15.2 de la Ley de transparencia, acceso a la información y buen gobierno.

91 *Ibidem*, p. 86.

92 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, p. 85.

93 *Id.* el texto íntegro del manifiesto en: <https://s1.eestatic.com/2020/04/01/espana/1585683681-lalibertaddepreguntar.pdf>.

94 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, pp. 84 y 86. De una nota informativa de 17 de abril de 2020 de la Dirección General de Gobernanza Pública, se deducía que durante el periodo de vigencia del estado de alarma no se publicarían en el Portal de Transparencia del Estado los contratos públicos tramitados por el procedimiento de emergencia.

95 Como señala BELTRÁN AGUIRRE, la Junta Consultiva de Contratación Pública del Estado de 19 de marzo de 2020 publicó una nota informativa recordando la necesidad de ajustarse a lo previsto en los artículos 151.1 y 154.1 de la LCSP en el caso de los contratos tramitados por vía de emergencia; y la propia Ley 19/2013, de transparencia, acceso a la información y buen gobierno, viene a reforzar tal obligación (cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, p. 85).

adquirir conocimiento con el que hacer frente al virus”; “la suspensión de los plazos administrativos no impide que las administraciones públicas en los supuestos que consideren de interés atiendan solicitudes y continúen tramitando los procedimientos resolviéndolos en plazo, entre ellos las solicitudes de acceso a la información pública relacionadas con la situación de crisis sanitaria”⁹⁶.

Concluye su crítico estudio BELTRÁN AGUIRRE, sobre la base de la experiencia que se adquiera en esta crisis y de cara a futuras crisis, en la necesidad de “estar mejor preparados técnicamente y para protocolizar cauces correctos e idóneos de transmisión de la información veraz, suficiente y comprensible” y de profundización en la “cultura de la transparencia”, tanto por parte de los políticos y de las administraciones públicas como de los medios de información y de la ciudadanía en general⁹⁷. Y, desde el punto de vista jurídico, reclama el desarrollo pleno de la Ley general de salud pública y el papel que debe desarrollar el “Sistema Nacional de Salud” para la cohesión del sistema, además de la creación de un organismo (Centro Estatal de Salud Pública) como “centro científico-técnico de apoyo a las políticas de salud y al Sistema Nacional de Salud Pública” que funcione en red con los centros correspondientes de las comunidades autónomas⁹⁸.

Por su parte, el profesor PRESNO LINERA, en su colaboración relativa a “la emisión y recepción de la información”⁹⁹ –en su serie de comentarios sobre “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales”–, ante los deberes de información sanitaria por parte de las administraciones sanitarias y los correlativos derechos de los ciudadanos a ser informados (cfr. arts. 3.f) y 4 de la LGSP), se plantea en el caso de España la controversia de “si se facilitó información suficiente en las fases iniciales de expansión del coronavirus”, teniendo en cuenta, además, que la propia LGSP considera como “sanción muy grave” “la realización de conductas u omisiones que produzcan un riesgo o un daño muy grave para la salud de la población”. “¿Se informó en cada momento según lo que, racionalmente, se sabía entonces o hubo omisión de información que, como mínimo, se debía conocer? La respuesta clave es saber si hubo un comportamiento correcto o incorrecto de las administraciones competentes”¹⁰⁰. El mismo autor subraya cómo el Real decreto 463/2020, de 14 de marzo de 2020 (de declaración del estado de alarma), estableció en su artículo 19 la obligación de “la inserción de mensajes, anuncios y comunicaciones que las autoridades competentes

Regap



ESTUDIOS

96 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, pp. 87 y 88. Cita el artículo de opinión de la subdirectora general de Reclamaciones del Consejo de Transparencia y Buen Gobierno, cuyo título resulta suficientemente expresivo: “Crisis sanitaria, no crisis en transparencia” (publicado en la web de dicho consejo). También señala el autor que, por el contrario, otras administraciones (Castilla y León, Castilla-La Mancha, Navarra, Galicia, etc.) decidieron seguir tramitando las solicitudes de acceso a la información pública.

97 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. y *loc. cit.*, pp. 88 y 89.

98 *Ibidem*, p. 89. También se reclama la mejora de las dotaciones presupuestarias destinadas a la salud pública.

99 Cfr. PRESNO LINERA, M.A., “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales (3): la emisión y recepción de información”, *blog “Del derecho y el revés”*, 31 de marzo de 2020. Acceso web: <https://presnolinera.wordpress.com/2020/03/31/coronavirus-sars-cov-2-y-derechosfundamentales-3-la-emision-y-recepcion-de-informacion/>.

100 *Ibidem*.

delegadas, así como las administraciones públicas autonómicas y locales, consideren necesario emitir”¹⁰¹.

Para resolver tal controversia, se afirma, citando a DOMENECH PASCUAL, que: “los daños sufridos por los ciudadanos con ocasión de la crisis del COVID-19 que las administraciones hubieran podido prevenir adoptando ciertas medidas de precaución solo serán indemnizables si la omisión de estas puede considerarse culposa por suponer una infracción del deber de llevar el cuidado exigible”¹⁰². En definitiva, PRESNO LINERA, apoyándose en abundante jurisprudencia del Tribunal Constitucional español y en la del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, analiza el concepto de “información veraz” (diferenciándola de la libertad de expresión), en el que resulta clave el cumplimiento de un estándar de diligencia y el requisito de la buena fe por parte de los que ejercen la versión activa del derecho a la información¹⁰³ y que en el caso de las administraciones públicas habrá que analizar –y probar– en cada caso concreto¹⁰⁴.

3.4 Una comunicación pública de la crisis sanitaria manifiestamente mejorable

Ya vimos en el apartado II, 4, C la importancia de establecer una adecuada “comunicación de la crisis” –o “comunicación del riesgo”¹⁰⁵– que en un caso como el de la pandemia del coronavirus resulta vital para informar a la ciudadanía sobre el estado de la cuestión en cada momento¹⁰⁶. El protagonismo de la comunicación ha corres-

101 Además, se recuerda que la actividad de los medios de comunicación se consideró “esencial” a los efectos de facilitar la movilidad de sus profesionales de acuerdo con lo previsto en el n. 11 del anexo del Real decreto-ley 10/2020, de 29 de marzo, sobre medidas para reducir la movilidad de la población en el contexto de la lucha contra el COVID-19.

102 DOMENECH PASCUAL, G., “Responsabilidad patrimonial del estado por la gestión de la crisis del COVID-19”, *Revista El Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, n. extraordinario, marzo-abril de 2020, pp. 102 y ss.

103 Cfr. PRESNO LINERA, M.A., “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales (3): la emisión y recepción de información”, cit. y *loc. cit.*

104 También PRESNO LINERA, M.A., “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales (19) el acceso a la información pública disponible”, *Blog “Del derecho y el revés”*, 17 de mayo de 2020, plantea en otro de sus comentarios la posible aplicación de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el asunto Magyar Helsinki Bizottság c. Hungría de 8 de noviembre de 2016, en relación con la información pública sobre el coronavirus que está en manos de los poderes públicos, en el sentido de que los poderes públicos deben facilitar el acceso a la información pública de interés público, debiendo estar disponible y suficientemente concretada en cuanto a los documentos en que se contiene aquella. Y todo ello máxime cuando en la normativa española se exige transparencia en la información sanitaria (cfr. arts. 3.h) y 4 de la LGSP).

105 Como señala, citando a RIORDA, H. PRIOR, la “comunicación del riesgo” es “aquella comunicación dirigida a la modificación de un hábito, frente a un riesgo real o potencial que se da o puede darse”, en el ámbito de la salud, la comunicación del riesgo implica la elaboración de campañas de comunicación pública destinadas a alertar e informar a los ciudadanos de los riesgos sanitarios. El objetivo es modificar comportamientos, reducir amenazas y producir percepción y valoración del riesgo para modificar situaciones que pueden evitarse. En la actualidad, la comunicación del riesgo asume un enfoque participativo que incluye al público como agente colaborador” (PRIOR, H., “Comunicación pública del riesgo en tiempos de pandemia: respuestas de Portugal a la Covid-19”, *Más Poder Local*, n. 41, 2020, p. 8).

106 En el panorama internacional una personalidad que ha adquirido un gran prestigio en la tarea de comunicación sobre el COVID-19 ha sido el Dr. Anthony FAUCI, director del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas y Alérgicas (NIAID) de los Estados Unidos. Ha sido destacado por su confiabilidad y su capacidad de explicar lo complejo de forma simple y sintética. Según J. McLEOD, en su trabajo titulado “Cinco lecciones de comunicación del Dr. A. FAUCI”, la capacidad comunicacional del citado doctor se basa en cinco pilares: tiene credibilidad, simpleza, conecta con los jóvenes, comunica una presencia calmada y se mantiene con el mensaje; además, el formato de sus entrevistas se mueve en cuatro ejes fundamentales: “esto es lo que sabemos en función de los datos actuales”, “esto es lo que muestran los modelos”, “esto es lo que no sabemos y debemos descubrir” y “esto es lo que el público debe hacer” (cfr. la colaboración periodística de ROMERO, G.V., “El virus de la desinformación”, *INFOBAE*, 28 de abril de 2020. Acceso web: <https://www.infobae.com/america/opinion/2020/04/28/el-virus-de-la-desinformacion/>).

pondido en el caso del Gobierno español a los portavoces del “Comité de Gestión Técnica del Coronavirus” –presidido por el presidente del Gobierno y compuesto, como sabemos, por cargos de los cuatro ministerios representados (el de Defensa; el del Interior; el de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana; y el de Sanidad)–, si bien el mayor peso de esta función ha estado en el director del Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias (CCAEE) a través de ruedas de prensa casi diariamente desde la declaración del estado de alarma.

Con relación a la política y práctica de comunicación de la crisis sanitaria relativa al COVID-19, fueron publicados hasta el momento en que escribimos estas líneas (noviembre de 2020) muchos comentarios y opiniones por expertos en comunicación pública¹⁰⁷. En las estrategias de comunicación de la crisis suelen distinguirse varias fases o etapas: “precrisis”, “crisis” y “cierre de la crisis”¹⁰⁸. La primera –también llamada “de latencia”– suele estar orientada “a las simulaciones, la preparación y la prevención de la crisis”, en la que la tendencia de los gobiernos es a “minimizar el alcance o gravedad de la crisis”; en la segunda fase –o de “desarrollo” y “explosión”– según CRESPO y GARRIDO, se han dado, en el caso de España, varios problemas de comunicación relacionados con “los portavoces de la crisis” –un sistema más bien “coral” frente a la deseable portavocía única–, con el papel de los expertos (con fallos por parte del epidemiólogo “oficial”, restándole credibilidad), con el control de las ruedas de prensa telemáticas (con las trabas a las preguntas y repreguntas ya aludidas) y con la suspensión de la actividad parlamentaria que ha restado la función de control al Gobierno¹⁰⁹.

Con carácter general, en momentos de incertidumbre, la comunicación gubernamental de la crisis requiere liderazgo y una serie de notas que ponen en juego la reputación de un Gobierno¹¹⁰. La profesora CANEL, analizando la calidad de la gestión de la crisis del COVID-19 en España, señala cinco factores sobre las valoraciones –más bien negativas– que se han realizado por parte de la opinión pública: la “(des)poli-tización” o no de la información gubernamental, la “visibilidad” o no de los líderes,

107 A modo de ejemplo, citamos los trabajos contenidos en la publicación promovida por la Cátedra IDEOGRAMA-Universidad Pompeu Fabra de Comunicación Política y Democracia –bajo la dirección de A. GUTIÉRREZ-RUBÍ y C. PONT SORRIBES– bajo el título: *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Barcelona, abril de 2020. Acceso web: <https://www.upf.edu/documents/220602201/233560922/Definitiu+Comunicación+Coronavirus/1c1d3def-34ae-fe5d-0019-ef40c936b0e3>. También cabe destacar la edición especial del magazine *Más Poder Local*, titulado “La comunicación política en tiempos de pandemia: el impacto del COVID-19”, n. 41, abril de 2020. Además, el trabajo de COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, *El profesional de la información*, vol. 29, n. 3, 2020, pp. 290-304.

108 Cfr. el trabajo de CRESPO, I. y GARRIDO, A., “La pandemia del coronavirus: estrategias de comunicación de la crisis”, *Más Poder Local*, n. 41, 2020, pp. 12-19. Por su parte, COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., citando a REYNOLDS y a SEEGER, distinguen cinco etapas en la comunicación del riesgo: “precrisis”, “evento inicial”, “mantenimiento”, “resolución” y “evaluación” (COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, cit. y loc. cit., p. 4).

109 *Ibidem*, pp. 14-17. Los autores añaden que, a diferencia de otros países, “no se ha producido un completo alineamiento de las fuerzas políticas detrás del Gobierno” (*Ibidem*, p. 17).

110 X. PEYTI resume en diez notas la buena comunicación institucional: “liderazgo comunicativo político”, “ser rápido y no dejar de comunicar”, “decir la verdad”, “comparencias diarias”, “tener un buen portavoz”, “mejorar cada día”, “diferentes tipologías de contenidos online”, “tener un relato”, “generar percepciones memorables” e “ir por delante” (“En momentos de incertidumbre, es la hora de los Gobiernos: 10 necesidades en comunicación de crisis”, *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Cátedra Ideograma-UPF, Barcelona, 2020, pp. 10-17).

la competencia o incompetencia profesional, la “integridad” personal o falta de ella, y la “coherencia” o incoherencia entre los hechos y los mensajes¹¹¹.

Por su parte, COSTA-SÁNCHEZ y LÓPEZ-GARCÍA, analizando la “comunicación institucional” sobre el COVID-19 en España, señalan lo siguiente:

– “Se incumplieron aspectos relativos a la preparación de la comunidad para el escenario más negativo”¹¹².

– “Se sobreprotegió con un mensaje de calma en etapas iniciales, que supuso luego un choque con la realidad y con la nueva comunicación efectuada”¹¹³.

– “La fórmula de portavocía aplicada” – “por la elevada cantidad de voces” – resulta contraria a las recomendaciones de comunicación de riesgos y de crisis”¹¹⁴.

– “La sobreexposición del discurso institucional no se correlaciona necesariamente con la sensación de una mayor transparencia”¹¹⁵.

– “La poca profundización en los datos facilitados (...) y su grado de adecuación a la realidad”¹¹⁶.

Los mismos autores subrayan que “existe una enorme responsabilidad en la comunicación con la ciudadanía en una situación como la presente en todos los actores del sistema comunicativo (...)”¹¹⁷ pero, en relación con los “actores institucionales”, estos “afroitan el reto de la transparencia, la coherencia, el entendimiento con los distintos *stakeholders*, el liderazgo y la divulgación”¹¹⁸. En todo caso, concluyen COSTA-SÁNCHEZ y LÓPEZ-GARCÍA, “la gestión de la comunicación e información a la sociedad debe tomar nota de las lecciones aprendidas en situaciones previas y planificar y entrenar el afrontamiento de la crisis de salud pública para garantizar que, en nuevos escenarios, haya una respuesta comunicativa preparada y fundamentada en el conocimiento adquirido”, y todo ello orientado bajo la “necesaria cultura de la prevención”¹¹⁹.

111 Cfr. CANEL, M.J., “Cinco factores en los que Sánchez se juega la nota del examen Covid-19”, *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Cátedra Ideograma-UPF, Barcelona, 2020, pp. 34-38.

112 COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, cit. y loc. cit., p. 10.

113 *Ibidem*, y añaden, “De la calma a la tempestad, sin preparación para una transición más gradual. Es ya bajo la tempestad cuando se activan los mensajes de alerta, de responsabilidad individual y colectiva o de autoeficacia” (*Ibidem*).

114 *Ibidem*, se añade al respecto: “una portavocía técnica e institucional multiplicada (...) multiplica los riesgos de contradicción del mensaje y copa todo el espacio mediático, lo satura, abriendo para la ciudadanía un escenario de atención y de tensión permanente” (*Ibidem*).

115 *Ibidem*, además, se resalta la “crítica corporativa de los periodistas al sistema de preguntas” (*Ibidem*).

116 *Ibidem*, y se concluye que “la incertidumbre no debe estar reñida con la transparencia” (*Ibidem*).

117 Cfr. COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, cit. y loc. cit. p. 11.

118 *Ibidem*.

119 *Ibidem*, sobre esta referencia a la “cultura de la prevención”, los autores citan las orientaciones de la Organización Mundial de la Salud de 2015 en el Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030. Entre las “prioridades de acción” dicho marco recoge las siguientes: 1ª. Comprender el riesgo de los desastres. 2ª. Fortalecer la gobernanza del riesgo de desastres para gestionar dicho riesgo. 3ª. Invertir la reducción del riesgo de desastres para la resiliencia. 4ª. Aumentar la preparación para casos de desastre a fin de dar una respuesta eficaz y para “reconstruir mejor”, en los ámbitos de recuperación, la rehabilitación y la reconstrucción.

3.5 Lucha contra la desinformación sanitaria e “infodemia” y la protección de las libertades informativas¹²⁰

3.5.1 Desinformación, “infodemia” y *fake news* sobre COVID-19. Iniciativas desde la OMS y la Unión Europea

Una tarea particularmente importante en la gestión de la crisis del coronavirus ha sido y está siendo la lucha contra la desinformación que se refleja en las denominadas *fake news* o bulos, en todo lo relativo a la crisis sanitaria, máxime cuando esta conlleva muchas incertidumbres de carácter científico y técnico-sanitario. Desde hace una década, la “lucha contra la desinformación” es objeto de estudio y control por los gobiernos hasta el punto de constituir una nueva política¹²¹. No en vano, el término de la “pos-verdad” se ha puesto de moda muy vinculado a los nuevos medios de comunicación –las redes sociales– y a su gran potencial para la difusión “viral” de noticias falsas¹²². Como en el caso del COVID-19 (en el momento presente), se ha dicho también que no hay vacuna contra el pernicioso virus de las *fake news*, que, además, brotan y rebrotan e incluso mutan en muy variadas cepas de desinformación. Una nueva enfermedad que se denomina “infodemia” y que consiste en una sobreabundancia y sobreexposición de información es un terreno abonado para todo tipo de bulos, falsedades y “teorías conspiranoicas” que pueden generar confusión e incluso pánico en la opinión pública.

Además de la desinformación, las políticas de comunicación sanitaria deben luchar contra otro problema: la “infodemia”, término usado ahora por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en relación con la captación del vasto volumen de noticias e información sobre el COVID-19 y la ambigüedad, la incertidumbre y, a veces, el carácter engañoso, la baja calidad o directamente la naturaleza falsa de una parte de ese material informativo¹²³. También en las Naciones Unidas, la UNESCO ha identificado las modalidades y los supuestos de desinformación¹²⁴, que, según el secretario general

120 Cfr. mi colaboración sobre “El COVID-19, información sanitaria y «*fake news*»”, *Revista de Privacidad y Derecho Digital*, n. 18, 2020, pp. 202-201.

121 Cfr. el reciente estudio de MUÑOZ MACHADO, J., “Noticias falsas. Confianza y configuración de la opinión pública en los tiempos de Internet”, *Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, n. 86-87, 2020, pp. 122 y ss. También mi trabajo: “Corrupción y sistema democrático: libertades informativas y lucha contra la desinformación”, *Defensa del Patrimonio Público y represión de conductas irregulares*, Iustel, Madrid, 2020, pp. 183-217.

122 Cfr. el ensayo de McINTYRE, L.C., *Posverdad*, Cátedra, Madrid, 2018.

123 Cfr. la colaboración de los profesores KLEIS NIELSEN, R. y FLETCHER, R., *Navegando la «infodemia»: así consume y califica las noticias y la información sobre coronavirus la gente en seis países*, Reuters Institute, Universidad de Oxford, 2020. Acceso web: <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/navegando-la-infodemia-asi-consume-noticias-e-informaciones-sobre-coronavirus-espana-argentina-otros-paises>. También, la opinión de COLOMINA, C., “Coronavirus: infodemia y desinformación”, *CIDOB-Opinión* 613, marzo de 2020.

124 Cfr. los Informes de 2020: DISINFODEMIC: Deciphering COVID-19 disinformation and DISINFODEMIC: Dissecting responses to COVID-19 disinformation, citados por D. CORRAL HERNÁNDEZ en su trabajo titulado: “La huella del coronavirus en los medios de comunicación”, *bie3: Boletín Instituto Español de Estudios Estratégicos*, n. 18, 2020. En dichos estudios de la UNESCO se distinguen cuatro tipos de formatos en los que la desinformación se aprovecha de la crisis sanitaria: 1º. “La construcción de narrativas emotivas y memes que mezclan algún elemento de verdad con mentiras, opiniones personales e información incompleta...”. 2º. “La creación de sitios web falsos de instituciones y autoridades que contienen información de fuentes falsas o manipuladas”. 3º. “La difusión de videos fraudulentos bien porque han sido alterados, fabricados *ad hoc* o descontextualizados, para desacreditar algo a alguien” (se llama *deepfake*). 4º. “Trolls infiltrados en comunidades para

de la ONU, son un “veneno que está poniendo en peligro aún más vidas” y constituye otro “nuevo enemigo de la humanidad”.

En la lucha contra la desinformación sanitaria, se han desarrollado desde el inicio de la crisis del COVID-19 muchas iniciativas de carácter público y privado, empezando por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que mantiene en una página web un apartado de “consejos para la población acerca de los rumores sobre el nuevo coronavirus”¹²⁵. Por su parte, la Unión Europea que desde 2015 viene desarrollando una vigorosa estrategia –y un “plan de trabajo”¹²⁶– contra la desinformación y con la puesta en marcha de un Grupo de Trabajo; en relación con el coronavirus, dicho Grupo de Trabajo desarrolla en su página web (“EUvsDiSiNFO”) abundante información sobre el “coronavirus” y para detectar los posibles bulos y prácticas de desinformación¹²⁷.

Es significativo que, con motivo de la pandemia, ante la llamada de la OMS para evitar que se propaguen informaciones erróneas y de contenido dañino, la gigante empresa Facebook se haya comprometido a reprogramar sus aplicaciones (Instagram, WhatsApp, Messenger, etc.) para facilitar el acceso a alertas de salud de la OMS, colaborar en el reforzamiento de la “Red Internacional de Verificación de Datos” (*International Fact-Checking Network*, IFCN) y, entre otras medidas, la controvertida medida de limitar en WhatsApp la cantidad de veces que se pueden reenviar mensajes para reducir la propagación de mensajes virales¹²⁸. Con anterioridad, en la Unión Europea, tanto Facebook como Google, Twitter y Mozilla firmaron en septiembre de 2018 el “Código de buenas prácticas de la Unión Europea” contra la desinformación.

3.5.2 El caso de España: seguridad nacional, desinformación y libertad de expresión

En el caso de España, en el marco de la “Estrategia de Seguridad Nacional” de 2017 (que desarrolla lo previsto en el artículo 4.3 de la Ley 36/2015, de seguridad nacional), se contempla la “desinformación” como una de las amenazas y desafíos más importantes para la seguridad nacional. Fruto de esta estrategia, en junio de 2019 se puso en marcha,

extender la desinformación y campañas masivas de delitos informáticos, como el *phishing* o la suplantación de la identidad” (*ibidem*, p. 7).

125 Cfr. la página web disponible en: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novelcoronavirus-2019/advice-for-public/myth-busters>.

126 Este grupo de trabajo, denominado EastStratCom, es dependiente del Servicio Europeo de Acción Exterior. Hasta el momento actual son muchas las iniciativas desarrolladas en la Unión en esta materia (promoción de informes de expertos por la Comisión Europea, resoluciones del Parlamento Europeo, aprobación del “Código de buenas prácticas contra la desinformación”, etc.) que culminaron con un “Plan de acción contra la desinformación” publicado a finales de 2018. Cfr. El documento JOIN(2018) 36 final, de 5 de diciembre de 2018. En este plan se propone aumentar los recursos para frenar la avalancha de la información, desarrollar una “respuesta coordinada” entre los países miembros, exigir el cumplimiento del referido “Código de buenas prácticas” por parte de las plataformas que ofrecen información en línea, y la creación de “grupos de verificación y contraste de datos” (*fact-checkers*).

127 Cfr. su web “EUvsDiSiNFO”: <https://euvsdisinfo.eu>. En particular, sobre el “coronavirus” cfr. el link: <https://euvsdisinfo.eu/disinformation-cases/?text=coronavirus>.

128 Cfr. el comunicado del “Head of Health” de Facebook, Kang-Xing Jin. “Keeping People Safe and Informed About the coronavirus” (25 de marzo de 2020) en el que se exponen las medidas adoptadas por Facebook para facilitar el acceso a la información sanitaria segura, cerrar el paso a la desinformación y a la información dañina y facilitar apoyo global a los expertos en salud pública, a los gobiernos locales, a las empresas y a las comunidades. El comunicado está disponible en: <https://about.fb.com/news/2020/08/coronavirus/>.

en el seno de la Guardia Civil, una “Unidad de Coordinación de Ciberseguridad” que tiene como cometidos el control de la “ciberdelincuencia”, el “hacktivismo”, los “ciberataques” y la desinformación. Y, así, con motivo de la crisis sanitaria por el COVID-19 –que ahora nos ocupa–, entre las medidas promovidas por el Gobierno –sobre la base del Real decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma–, se encuentra la Orden (del Ministerio del Interior) INT/226/2020, de 15 de marzo, por la que se establecen unos “criterios de actuación para las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad; en particular, en el número 8 del apartado 4.º se establece que “por parte de los cuerpos policiales actuantes y los centros competentes de la Secretaría de Estado de Seguridad se impartirán *directrices para prevenir y minimizar los efectos de la desinformación, extremándose la vigilancia y monitorización de las redes y páginas web en las que se difunden mensajes e informaciones falsas orientadas a incrementar el estrés social*, e instando en su caso las medidas de intervención previstas en la legislación aplicable”.

En plena crisis sanitaria del COVID-19, de las palabras utilizadas en una comparecencia pública por uno de los mandos de la Guardia Civil sobre sus actividades de “ciberpatrullaje” (antes citadas) parecía deducirse que, además de proceder la referida “Unidad de Coordinación de Ciberseguridad” a monitorizar la desinformación que pudiera generar “estrés social en la población”, también era objeto de control la que promoviera la “creación de un clima contrario a la actual gestión de la crisis” (¿por parte de las instituciones públicas o del Gobierno?). De aquí, algunos medios de comunicación pusieron de manifiesto el peligro de que tales actividades pudieran conllevar una actividad de censura prohibida expresamente por la Constitución española de 1978 en su artículo 20.2. Prontamente, la mejor doctrina puso de relieve que la normativa sobre alarma y la relativa a la lucha contra las enfermedades infecciosas, aunque facultan medidas restrictivas de nuestros derechos y libertades (como la libre circulación), en ningún caso afecta a las libertades informativas¹²⁹. En todo caso, las labores de monitorización que sobre la desinformación realizan los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad están destinados “exclusivamente a detectar aquellos bulos y desinformaciones que generan un gran nivel de estrés y alarma social, especialmente en el campo de la salud”¹³⁰. Y, en este sentido, como afirma el autor citado, “evidentes razones de salud pública general permitirían considerar que desinformaciones escandalosas, como la que aseguraba la curación ingiriendo lejía, generan un gran nivel de estrés y alarma social”¹³¹. Como afirma un reciente comunicado del capítulo español del ISOC –en pro de una “internet abierta”–: “salvo contenidos aberrantes por abiertamente contrarios a la salud, ese tipo de medidas equivalen a la censura previa de la información y de la opinión, y, a diferencia de otras restricciones de libertades, son tan innecesarias como ineficaces a la hora de combatir esta enfermedad”¹³².

129 Cfr. GARCÍA MEXÍA, P., “La censura no cura el coronavirus”, *El Confidencial*, 26 de abril de 2020. Acceso web: https://blogs.lconfidencial.com/espana/tribuna/2020-04-26/censura-no-cura-coronavirus_2566380/.

130 *Ibidem*.

131 *Ibidem*.

132 Cfr. su texto completo en: <https://www.isoc-es.org/noticias/opinion-de-isoc-es-sobre-censuramedidas-de-control-previo-de-la-informacion-en-internet/>.

Por consiguiente, así como se ha dicho que el “Estado de derecho no puede estar en cuarentena”, tampoco la libertad de información –que debe ser “veraz”– y la libertad de expresión pueden ser limitadas salvo que incurran en los supuestos de ilegalidad (los que atentan contra el honor o los que incurren en los llamados “discursos del odio”). Por lo tanto, opiniones –por muy duras que sean– críticas de la gestión que vienen realizando las autoridades en relación con la emergencia sanitaria entrarían dentro del legítimo ejercicio de la libertad de expresión. Además –como recuerda PRESNO LINERA–, es sabido que en el debate político –sea el que sea– y, por supuesto, de crítica al Gobierno, la libertad de expresión goza de la máxima protección y que todo límite que se intente aplicar se presume ilegítimo (según una reiterada jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo, desde el asunto *Lingens c. Austria* de 8 de julio de 1986)¹³³. Semejante línea jurisprudencial sigue nuestro Tribunal Constitucional (cfr. STC 165/1987, de 27 de octubre), y con relación a las redes sociales es muy significativa la reciente STC 35/2020, de 25 de febrero, en el “caso Strawberry” sobre la relevancia de la libertad de expresión en la sociedad democrática y con un ámbito “lo suficientemente generoso como para que pueda desenvolverse sin angostura; esto es, sin timidez y sin temor”¹³⁴.

4 Hacia un nuevo sistema de información sanitaria veraz, transparente y abierto, asesorado científicamente, tecnológicamente avanzado y respetuoso con la privacidad

4.1 Necesidad de una profunda revisión del sistema de información sanitaria

Pasados unos cuantos meses desde el inicio del estado de alarma y teniendo por delante la experiencia vivida en la crisis sanitaria, son muchas las voces críticas que se han manifestado en torno a su gestión pública y, en particular, sobre el sistema de información sanitaria desarrollado en estos meses. Dejando de lado las críticas procedentes de los partidos políticos que no están en el Gobierno, un grupo de científicos españoles de prestigio publicaron en la revista médica británica *The Lancet* una carta reivindicando la necesidad de promover una comisión independiente para evaluar la respuesta de España ante el COVID-19, poniendo de manifiesto, entre otras ideas, la “débil preparación para las pandemias”, la desinversión pública en salud de los últimos años, la “reacción tardía de las autoridades centrales y regionales”, la “mala coordinación entre las comunidades autónomas y el Gobierno central”, los “lentos procesos en la toma de decisiones”, la “baja dependencia del asesoramiento

133 Cfr. PRESNO LINERA, M.A., “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales (2): la libertad de expresión”, cit.

134 *Ibidem*.

científico”, etc.¹³⁵; entre las “preocupaciones concretas señaladas por los expertos se encuentra la relativa a la financiación y el gobierno de la sanidad pública, la prestación de estos servicios y la información de los sistemas de salud, el acceso al diagnóstico, entre otras”¹³⁶.

Más recientemente, también en la revista *The Lancet*, otros investigadores critican la gestión de los datos y la transparencia en la información del sistema sanitario español, central y autonómico, “La necesidad de datos detallados del COVID-19 en España” (“The need for detailed COVID-19 data in Spain”) es el título de su artículo en el que se critica la insuficiencia de datos que se publican a nivel nacional y regional para comprender la dinámica de la pandemia y para adoptar medidas¹³⁷; aunque reconocen que el Centro Nacional de Epidemiología (CNE) ha ido introduciendo mejoras en los datos, consideran que sigue habiendo deficiencias, especialmente en lo relacionado con el desglose por edades, lo cual es una información esencial para comprender la pandemia y orientar las políticas¹³⁸.

Desde el periodismo de investigación, nos parece de gran interés el análisis llevado a cabo, pasados cuatro meses de la activación del estado de alarma, por K. LLANERAS, especialista en análisis y periodismo de datos del diario *El País*. En su informe –balance –publicado bajo un expresivo título: “Los problemas de usar datos del siglo pasado para una pandemia del siglo XXI” – sobre la gestión de datos e información sanitaria del COVID-19 en España, acaba concluyendo que: “Una lección de esta crisis es que se debe mejorar la capacidad de las administraciones para gestionar información sanitaria; por transparencia, pero sobre todo porque disponer de datos ordenados, detallados y abiertos ayudará a combatir epidemias”¹³⁹. Según uno de los expertos en los que se basa el informe, “la gestión de la información y el manejo de los datos estadísticos ha sido un gran problema en España y en Europa”. Concretando algunos de los problemas con que se han encontrado las administraciones sanitarias en España, cabe señalar –siguiendo el informe de K. LLANERAS– los siguientes:

1º. **Colapso de los sistemas de detección y control:** la detección temprana de los casos falló desde los comienzos de la crisis sanitaria por contar para tal fin con un “protocolo demasiado estrecho”: el “sistema perdió el tren de la epidemia muy pronto”; los “servicios de salud de las comunidades estaban alimentando el sistema con mucho retraso”; “los servicios que debían vigilar y controlar la epidemia estaban superados”;

135 Cfr. la carta firmada por GARCÍA-BASTEIRO, A., ÁLVAREZ-DARDET, C., BENGÓA, R., BORREL, C., DEL VAL, M., *et al.*, “The need for an independent evaluation of the COVID-19 response in Spain”, cit. En esta carta se afirma, entre otras cosas: “¿cómo es posible que España se haya encontrado en esta situación a pesar de aparecer destacada en diferentes *rankings* que evaluaban el resultado de los sistemas sanitarios?”. “Ha sido duramente golpeada por el Covid-19, con más de 300.000 casos, 28.498 muertes confirmadas y alrededor de 44.000 muertes en exceso”.

136 *Ibidem*.

137 El artículo está firmado por TRIAS-LLIMÓS, S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. y RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, cit.

138 *Ibidem*. Señalan que los datos del COVID dependen de las 17 comunidades autónomas: cinco de ellas ofrecen de forma independiente métricas de la pandemia, seleccionadas por edad y por sexo, pero no siempre son comparables entre estas pocas regiones.

139 Su colaboración titulada “Los problemas de usar datos del siglo pasado para una pandemia del siglo XXI. El Gobierno español ha sido incapaz de proporcionar números claros durante la crisis”, *Informes periodísticos de EL PAÍS sobre “El Libro Blanco de la Pandemia”*, 21 de junio de 2020.

algunos de los sistemas de información eran dispares e incompatibles; falló el rastreo de contactos; faltó el liderazgo del Ministerio de Sanidad en los sistemas de vigilancia epidemiológica que debiera haber mejorado el funcionamiento del “SiVies” (la plataforma informática del Centro Nacional de Epidemiología)¹⁴⁰.

2º. *Falta de organización y planificación en la gestión de los datos*: el Centro de Coordinación (CCAEE) centralizó los datos ofrecidos por el Ministerio de Sanidad y por los servicios sanitarios de las comunidades autónomas pero faltó integración de los sistemas de información, y la recepción y gestión de los datos fue deficiente; el Gobierno trató de ordenar este proceso –a través de las OOMM de 15 de marzo y de 12 de mayo– y hubo que esperar varios meses para lograr una información más adecuada y precisa que permitiera, por ejemplo, una detección precoz¹⁴¹.

3º. *Interrupción e incorrecciones de los datos obtenidos*: hasta el cambio de gestión de los datos (de datos individuales) la transición ha sido tortuosa y ello ha supuesto la recepción de datos erróneos y falseados por los cambios de criterio en su recepción y gestión; así, por ejemplo, hasta el momento presente es muy controvertido el número total reportado de fallecidos por el COVID-19¹⁴².

4º. *Deficiente fundamentación de las decisiones sobre la pandemia*: ante la deficiente gestión de los datos, cabe deducir que muchas de las decisiones adoptadas lo han sido con falta de apoyo científico; en concreto, ha sido criticado el proceso de “desescalada” fijado en un plan de 28 de abril de 2020 sobre la base de criterios objetivos y marcadores públicos en cada provincia que no han sido publicados de forma completa; tampoco se daba información sobre el número de rastreadores, los contactos por infectado o cuántos daban positivo¹⁴³.

5º. *Opacidad de los datos para los científicos*: el Ministerio de Sanidad “apenas ha ofrecido datos abiertos sobre el coronavirus”; ha faltado transparencia, lo cual “exige comunicar los datos de forma sistemática y en formatos que puedan ser reutilizados y escrutados”; “quizá lo más grave es que el acceso a los datos está siendo restringido incluso a los científicos”¹⁴⁴.

Tras esta descripción del mejorable proceso de gestión de la información sanitaria sobre el coronavirus, K. LLANERAS concluye lo siguiente:

1º. “Los sistemas de información nacionales se han demostrado limitados”¹⁴⁵

2º. “Han faltado recursos en salud pública”: “Los servicios de las comunidades se vieron rápidamente superados en sus tareas de vigilancia y control. Ha faltado personal, especialmente en el rastreo de contactos. Además, es posible que ese personal haya tenido que suplir con trabajo manual las carencias en sistemas de información”. “Quizás falten profesionales con perfiles cuantitativos, especialistas en datos”.

140 *Ibidem*.

141 *Ibidem*.

142 *Ibidem*.

143 *Ibidem*.

144 *Ibidem*.

145 *Ibidem*, añade: “El CNE tiene como meta “generar información para la toma de decisiones en salud pública”, pero los datos le llegaron con mucho retraso en momentos clave. El CCAES, cuya función es coordinar la gestión de la información en emergencias sanitarias, no siempre recibía los datos de forma automática y tardó meses en pedir información individualizada”.

3º. Ha faltado la “cultura de la transparencia”¹⁴⁶.

4º. Es preciso hacer una investigación sobre los fallos de gestión tratando de averiguar sus motivos y las barreras técnicas que han surgido¹⁴⁷.

4.2 Las nuevas propuestas institucionales para la reforma del sistema de información tras el estado de alarma

Tras el transcurso de los tres primeros meses de la declaración del estado de alarma, el Gobierno español diseñó el “Plan de transición hacia la nueva normalidad” –elaborado por el Ministerio de Sanidad y publicado el 28 de abril de 2020–; de cara al “desconfinamiento”, el proceso de “desescalada”, debía ser “gradual, asimétrico, coordinado con las comunidades autónomas y adaptable a los cambios de orientación necesarios en función de la evolución de los datos epidemiológicos y del impacto de las medidas adoptadas”¹⁴⁸, pero para tal fin el proceso de transición requiere una información sólida sobre la evolución de la pandemia y la capacidad de los servicios de atención sanitaria”¹⁴⁹. Dentro de las “capacidades estratégicas” que es preciso reforzar, se encuentra la de promover “un modelo eficaz y seguro de alerta y vigilancia epidemiológica”¹⁵⁰ y, al tratar de la “recuperación de la actividad”, se pone de relieve la importancia de la “información de servicio público a la ciudadanía”¹⁵¹.

Unos meses después, con motivo de la “Comisión no Permanente para la Reconstrucción Social y Económica” –constituida en el Congreso de los Diputados el 7 de mayo de 2020–, en las conclusiones formuladas “para la reconstrucción social y económica” –aprobadas el 29 de julio de 2020– sobre el apartado relativo a la “Sanidad y Salud”, después de reafirmar los “valores y principios rectores del Sistema

146 *Ibidem*, añade: “Algunos de los problemas con la gestión no tienen sus raíces en la falta de recursos: publicar un CSV es tan fácil como publicar un PDF”.

147 *Ibidem*.

148 MINISTERIO DE SANIDAD, *Plan de transición hacia la nueva normalidad*, 28 de abril de 2020, p. 5.

149 *Ibidem*, p. 7.

150 *Ibidem*, pp. 10 y ss. Las otras capacidades estratégicas son: la “identificación y contención de las fuentes de contagios”, la “asistencia sanitaria” y las “medidas de protección colectiva”. Sobre el referido “modelo de alerta epidemiológica”, se dice: “Monitorizar la transición de forma efectiva y segura exige configurar un sistema de información epidemiológica basado en series de datos de máxima fiabilidad, elaboradas con criterios homogéneos para todo el territorio nacional, con un nivel de desagregación por área de salud (para permitir unos niveles de granularidad territorial más avanzados), con responsables identificados y actualización diaria. Disponer de sistemas de información de la calidad mencionada requiere de un refuerzo de los servicios de vigilancia epidemiológica en las comunidades autónomas y en el nivel central, y una adaptación de los sistemas informáticos actuales en una parte importante del territorio. Un sistema de información bien preparado debe partir de indicadores de alertas tempranas e intermedias como los propuestos en el anexo I, u obtenidos a partir de otras fuentes alternativas (apps de móviles, llamadas a teléfonos de urgencias sanitarias, etc.)” (p. 11).

151 Para justificar lo realizado en este aspecto hasta el momento, se dice: “cabe señalar la comunicación efectuada durante esta etapa que ha transmitido información actualizada de la evolución de la pandemia y lo hará de la incidencia de las distintas fases de la desescalada. Hasta la fecha se ha hecho un gran esfuerzo para que la ciudadanía pueda tener información oficial, transparente y actualizada cada día. Un esfuerzo que debe tener continuidad, pues la relevancia de la comunicación y la transparencia será crucial en el discurrir por la desescalada. Desde la aprobación del real decreto por el que se declara el estado de alarma, se ha ofrecido a los medios de comunicación una rueda de prensa diaria con los portavoces del denominado Comité de Gestión Técnica del Coronavirus, así como numerosas comparecencias del presidente del Gobierno, de los ministros designados como autoridades competentes delegadas y de otros titulares ministeriales del Gobierno. Hasta el 27 de abril se han celebrado un total 112 ruedas de prensa telemáticas con 1.040 turnos de preguntas al presidente y otros miembros del Gobierno. Además, se han realizado tres *video-briefings* informativos y más de 180 entrevistas de ministros del Gobierno en medios de comunicación nacionales e internacionales”.

Nacional de Salud”, propone “incorporar a todos los niveles del Sistema Nacional de Salud los principios e instrumentos de buena gobernanza” y, entre ellos, a los efectos de este trabajo, los siguientes:

– “Transparencia, rendición de cuentas, participación democrática (...), eficiencia, calidad...” (apartado 2.1).

– Basar las decisiones en datos y evidencias científicas contrastadas” (apartado 2.4).

– Promover una cultura de buenas prácticas y de ética profesional con el desarrollo de normativas en pro de una buena gobernanza (...): obligaciones de transparencia y publicidad activa (...), protección de los denunciantes (*whistleblowers*)...” (apartado 2.8).

– “Mejorar la cooperación y la coordinación interautonómica. La pandemia ha puesto de relieve las dificultades en la coordinación entre las comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad a la hora de proponer y hacer operativas políticas sanitarias comunes, así como disponer de la información necesaria en situaciones de crisis. Por ello, es necesario establecer un nuevo marco de cooperación y coordinación en el Sistema Nacional de Salud” (apartado 3.1).

– Y, para “reforzar al Ministerio de Salud para que pueda desempeñar con efectividad sus funciones en un sistema descentralizado”, se destaca la necesidad de “fortalecer con un estatuto especial el Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud...” (apartado 4.2).

En la buena dirección que señalan estas propuestas institucionales está la sucesiva actualización de la “Estrategia de Detección Precoz, Vigilancia y Control del COVID-19” elaborada por el Instituto de Salud Carlos III¹⁵², en la que se afirma, de una parte, que “la monitorización de la epidemia exige sistemas de información epidemiológica que proporcionen datos diarios para la toma de decisiones. Para ello, deben hacerse las adaptaciones en los sistemas de información sanitaria y de vigilancia epidemiológica que permitan a la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (Renave) disponer de la información necesaria, con un nivel de desagregación y detalle adecuado, para garantizar una capacidad de reacción rápida que lleve a la adopción de las medidas oportunas de control”¹⁵³. Y, de otra parte, se dice que “el seguimiento del nivel de transmisión de la epidemia debe hacerse compaginando la información obtenida de distintos niveles, incluyendo centros sanitarios y sociosanitarios tanto públicos como privados, laboratorios y servicios de prevención de riesgos laborales”¹⁵⁴.

152 La última versión que manejamos es la de 25 de septiembre de 2020. Se trata de un documento revisado por la Ponencia de Alertas y Planes de Preparación y Respuesta y por la Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial.

153 P. 3 de la “Estrategia”, se añade que: “Así, cada componente de la Renave, a nivel de CC.AA. y el nivel nacional (tanto el Ministerio de Sanidad como el Centro Nacional de Epidemiología del ISCIII) debe disponer de los recursos humanos, especialmente en las unidades de vigilancia epidemiológica, y de los desarrollos tecnológicos e informáticos necesarios para la obtención y análisis continuo de los casos y para la gestión adecuada de los contactos”. En el anexo 2 de la estrategia se concreta la “información epidemiológica a notificar de forma agregada”.

154 *Ibidem*. Además, para tal fin, “los Servicios de Salud de las CC.AA. y los servicios asistenciales tanto de la sanidad pública como de las entidades privadas adecuarán sus sistemas informáticos para posibilitar la obtención de la información mínima exigida en el tiempo y forma indicados en los correspondientes protocolos de actuación y aplicaciones informáticas establecidas”.

4.3 Un gobierno abierto, transparente e informado en la gestión de la información sanitaria

4.3.1 Un presupuesto irremplazable: la calidad y la gestión de los datos

Como señalábamos al comienzo –siguiendo al profesor CIERCO SEIRA–, la información sanitaria, en la cantidad y calidad adecuadas, es imprescindible para la gobernanza y la gestión de la salud pública, máxime cuando se trata de una pandemia que requiere una gran urgencia en la gestión y uso de los datos disponibles. Todo ello teniendo en cuenta las grandes incertidumbres que planean sobre una crisis sanitaria como la provocada por el coronavirus.

Desde el comienzo de la pandemia, el cómputo global de fallecidos nunca ha ido parejo con respecto a los sistemas estandarizados, como el utilizado por el Instituto de Salud Carlos III y su sistema de monitorización de la salud (“MoMo”), así como las cifras que se desprenden de la evolución interanual de fallecidos que publica el Instituto Nacional de Estadística (INE)¹⁵⁵. Las autoridades sanitarias españolas han tenido que ajustar en varias ocasiones su sistema de cómputo de víctimas y contagiados por el coronavirus previa solicitud del Centro Europeo para la Prevención y Control de las Enfermedades y la Organización Mundial de la Salud.

El propio Gobierno –a través de su Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital– anunció tempranamente (a mediados del mes de marzo de 2020) un conjunto de iniciativas de ámbito digital a las que nos referiremos más adelante y entre las cuales se encontraba la creación de la “oficina del dato del coronavirus” como sistema centralizado para gestionar un cuadro de mando integral de los datos generados por las comunidades autónomas, pero tal organismo no ha llegado a crearse.

La contabilización de los datos del COVID-19 procedentes de las comunidades autónomas se comunica a la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica a través de la plataforma informática vía Web SiVies, que gestiona el Centro Nacional de Epidemiología. El contenido de la encuesta a las comunidades autónomas se ha ido modificando conforme a las prioridades del momento y, a partir del 11 de mayo de 2020, se modificó debido a la nueva “Estrategia de Vigilancia y Control”, simplificando la encuesta para hacerla más ágil¹⁵⁶. En todo caso, las sucesivas modificaciones en la metodología y en

155 Así, por ejemplo, cuando escribimos estas líneas (principios del mes de noviembre de 2020), la tabla de fallecidos escaló de los 36.495 del día 3 de noviembre a los 38.118 desde el pasado mes de marzo, lo cual ha sido justificado por el Gobierno señalando que los 1.623 fallecidos añadidos de golpe fueron por decesos que no pudieron confirmarse a través de una PCR. Y teniendo en cuenta que, según el INE, el “exceso de mortalidad” interanual se eleva a unos 60.000 fallecidos, podría deducirse que el número de fallecidos por coronavirus podría duplicarse respecto del cómputo oficial. Tales informaciones son facilitadas periódicamente por el Centro Nacional de Epidemiología, perteneciente al Instituto de Salud Carlos III y en el que se integra además la “Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica” (Renave).

156 Los objetivos de la vigilancia epidemiológica son actualmente según el Informe n. 51 sobre “Situación de COVID-19 en España. Casos diagnosticados a partir del 10 de mayo”, fechado el 6 de noviembre de 2020. Sobre la Orden SND/404/2020, de 11 de mayo, de medidas de vigilancia epidemiológica de la infección por SARS-CoV-2 durante la fase de transición hacia una nueva normalidad, cfr. el artículo de MARZO PORTERA, A., “El tratamiento de datos personales de datos de contagiados y sospechosos para la vigilancia epidemiológica en la nueva normalidad”, *Blog “Hay Derecho” - Expansión*, 21 de mayo de 2020, se demanda de las autoridades sanitarias “transparencia, concreción y más detalle sobre el tratamiento de los

el cómputo de los datos han originado una confusión acumulada en la información disponible que debería ser rectificada.

Para una mejora en la gestión de los datos epidemiológicos, además de una mayor coordinación entre los servicios de información epidemiológica de las comunidades autónomas con el Estado a través de su Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, será precisa una inversión en medios materiales y personales. El Comité Español de Matemáticas (CEMat), que desde el comienzo de la pandemia puso en marcha la iniciativa “Acción Matemática contra el Coronavirus”, ofreciendo su colaboración para analizar, comprender y actuar ante la emergencia, solicitó del Gobierno la disposición de una serie de datos e información indispensable¹⁵⁷. Dichos expertos en matemáticas pueden facilitar, además, una predicción cooperativa para facilitar a las autoridades información del comportamiento a corto plazo de variables de gran interés en la expansión del virus COVID-19. Pero tales predicciones dependen, claro está, de la calidad de los datos disponibles.

Un factor muy importante de la gestión de la pandemia en los países donde mejor se ha gestionado esta ha sido la realización de las pruebas de diagnóstico mediante PCR (sigla en inglés de “reacción en cadena de la polimerasa”) que permiten detectar un fragmento del material genético de un patógeno o microorganismo, como es el caso de la detección, en su caso, del COVID-19. Y, de otra parte, otra medida clave para la detección precoz y contención de la propagación del coronavirus es la actuación de los “rastreadores”, profesionales –que no necesariamente tienen que ser sanitarios– encargados de buscar todas aquellas personas que hayan estado en contacto con un positivo de coronavirus¹⁵⁸. En el último apartado de este trabajo nos referiremos a los medios tecnológicos que tratan de suplir las acciones realizadas directamente por los medios personales del sistema sanitario.

Finalmente, para la gestión de la información tiene gran relevancia la iniciativa de la Unión Europea sobre una “Estrategia Europea de Datos”, promovida por la Comisión Europea con el fin de “configurar el futuro digital de Europa”¹⁵⁹, en la que, tras analizar los problemas existentes (sobre disponibilidad de datos, inoperabilidad

datos de los ciudadanos, recordando que cualquier actividad de tratamiento que se realice con categorías especiales de datos, como es la salud, deberían haber sido planificadas a través de una evaluación de impacto cuyo resultado, cuando menos, debería incluir no solo la definición de las medidas, sino su propia implantación con carácter previo a la recogida de cualquier dato de carácter personal”. Acceso web: <https://hayderecho.expansion.com/2020/05/21/el-tratamiento-de-datospersonales-de-contagiados-y-sospechosos-para-la-vigilancia-epidemiologica-en-la-nueva-normalidad/>.

157 Así, por ejemplo:

- Series de datos diarios de la epidemia, completas y desagregadas por comunidades autónomas y por rangos de edad y sexo.
- Microdatos de los casos diagnosticados, incluida información de interés para cada paciente.
- Microdatos de encuestas que se pueden estar haciendo por parte de las administraciones públicas.
- Datos sobre recursos disponibles en el sistema de salud.
- Registros de movilidad de población.

Vid. la información disponible sobre la referida “Acción matemática contra el coronavirus” en la página web: <http://matematicas.uclm.es/cemat/covid19/>.

158 Sobre su metodología de actuación cfr. MINISTERIO DE SANIDAD, “Estrategia de Detección Precoz, Vigilancia y Control del COVID-19”, 25 de septiembre de 2020. Acceso web: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Estrategia_vigilancia_y_control_e_indicadores.pdf.

159 Cfr. la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones sobre “Una Estrategia Europea de Datos”, Bruselas, 19 de febrero de 2020, COM(2020) 66 final.

y calidad de datos, gobernanza de datos, etc.), pone de relieve, entre otros campos, el relativo a “un espacio de datos referido a la salud que es esencial de cara a los avances en la prevención, la detección y la cura de enfermedades, así como para la toma de decisiones fundadas y basadas en pruebas a fin de mejorar la accesibilidad, la efectividad y la sostenibilidad de los sistemas de salud”¹⁶⁰.

4.3.2 Una comunicación veraz y transparente

Una vez que la información es lo más completa posible, también hemos visto a lo largo del trabajo que, por tratarse de una situación de riesgo sanitario de considerable gravedad social, es preciso una adecuada “comunicación del riesgo” en los términos que, como ya sabemos, establece, de una parte, el artículo 4, d) de la LGSP: una información que “se facilitará desagregada, para su comprensión en función del colectivo afectado, y estará disponible en las condiciones y formato que permita su plan de accesibilidad a las personas con discapacidad de cualquier tipo”; y, de otra parte, en el artículo 6 de la LBRAP, se exige que la información “se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud...”.

Radica en este punto la confiabilidad de la gobernanza del riesgo sanitario, pero para tal fin, de nuevo, la calidad de los datos y su interpretación adecuada resultan de la máxima importancia.

Por lo que se refiere a la “lucha contra la desinformación”, cabe preguntarse ¿qué más puede hacer el Derecho para combatir esta peligrosa pandemia –la desinformación y las *fake news*– que ataca, más allá de los cuerpos, las mentes y los pensamientos?

A mi juicio, tratándose de un problema de información, la solución ha de venir por la mejora de los medios, instrumentos y calidad de la información sanitaria. En esta dirección, la Organización Mundial de la Salud publicó en 2018 unas “Directrices sobre políticas y prácticas para la comunicación de riesgos y emergencias” en las cuales se expresa que una de las claves de esta comunicación es “generar confianza”, “las intervenciones de comunicación de riesgos deberán estar vinculadas a servicios operativos y accesibles, ser transparentes, realizarse en tiempo oportuno y ser fáciles de comprender, reconocer los elementos de incertidumbre, ir a las poblaciones afectadas y propiciar su participación...”. Como vimos al comienzo de esta colaboración, nuestra vigente Ley 33/2011, de salud pública, rema en esta dirección de subrayar la transparencia informativa y la ágil y neutral información sanitaria. Más discutible es, en mi opinión, su forma de ejecución en el momento presente.

En esta tarea de proporcionar información fiable y de calidad, se ha puesto de manifiesto la importancia de la divulgación de los que mejor conocen los aspectos técnicos de los temas sanitarios implicados. Por tal motivo, en el caso de España, me parecen de gran interés las recomendaciones desarrolladas por los epidemiólogos y por la “Asociación Española de Comunicación Científica (AECC)”¹⁶¹.

160 *Ibidem*, p. 27. *Vid.*, asimismo, su apéndice en sus pp. 35 a 37 sobre los datos relativos a la salud.

161 Con anterioridad a la crisis del COVID-19, puede destacarse la publicación de la FUNDACIÓN DR. ANTONIO ESTEVE y ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN CIENTÍFICA *Epidemiología para periodistas y comunicadores*, Barcelona, 2015. Por su parte, la AECC ha difundido en su página web, desde la declaración de la pandemia, diversos comunicados y con-

Asimismo, los medios de comunicación tradicionales (prensa, radio y televisión) tienen una especial responsabilidad en la difusión de una información veraz y contrastada. Pero ¿qué decir de los nuevos medios de comunicación, las redes sociales, que constituyen en nuestros días un vector potentísimo de *fake news*? Y aquí se barajan dos principales soluciones: la “regulación” por los gobiernos de instrumentos jurídicos de control y, en su caso, de eliminación de los supuestos graves de desinformación (Alemania, Francia, etc.), y la “autorregulación” promoviendo “códigos de conducta contra la desinformación” para las plataformas tecnológicas de provisión de información en línea y la creación de entidades de verificación de datos.

Como ya he defendido en uno de mis últimos trabajos, a largo plazo, “para combatir este nuevo reto de la desinformación no bastan las normas y códigos de buenas prácticas, sino que el mayor desafío es promover una educación de calidad en nuestros ciudadanos”, llámese “alfabetización digital” o como se quiera¹⁶². Sé que ello requiere tiempo y mucho esfuerzo, pero es la mejor inversión de futuro. Pero, como todo lo relativo a la salud, sobre todo cuando esta corre peligro en una emergencia sanitaria como la del COVID-19, necesita una actuación urgente, debe trabajarse en una mejora de las vías e instrumentos públicos de información sanitaria disponibles, para que sean más confiables, diferenciados de los utilizados por los órganos de expresión política, imbuidos de transparencia y calidad técnica, empáticos con los medios de comunicación, accesibles a la opinión pública (sin ocultar la verdad de los hechos por negativos que estos sean) y bien asesorados técnicamente. En todo caso, no soy partidario del estricto control gubernamental de la desinformación (habría que convenir primero en qué es, propiamente, desinformación) salvo los supuestos de contenidos ilegales flagrantes. En todo lo que hace referencia a la información, es preferente preservar en el Estado de derecho unas vigorosas libertades informativas que promuevan un sano ecosistema para la opinión pública que es clave para el cabal desarrollo de un Estado democrático.

Frente a la pandemia de la “desinformación”, si bien no se prevé la preparación de una vacuna eficaz que la conjure definitivamente, la transparencia en la información pública sanitaria, la buena comunicación de los riesgos y el previo asesoramiento técnico aparecen, a mi entender, como “antirretrovirales” que impiden o minimizan la dañina expansión del virus de las noticias falsas. Como concluye la investigadora del CIDOB Carmen COLOMINA: “la restauración de la salud pública pasará también por recomponer la salud informativa”¹⁶³.

Por último, como señala PONCE SOLÉ, en la gestión pública de la pandemia no deben olvidarse las ciencias del comportamiento y, en particular, estas podrían ayudar a los gestores de la crisis del COVID-19 a “comprender mejor cómo los sesgos humanos

sejos para informar sobre el coronavirus (cfr. su página web: <https://www.aecomunicacioncientifica.org/lista-de-fuentes-fiablessobre-el-nuevo-coronavirus/>).

162 Cfr. SANZ LARRUGA, F.J., “Corrupción y sistema democrático: libertades informativas y lucha contra la desinformación”, cit., pp. 183-217.

163 Su opinión: COLOMINA, C., “Coronavirus: infodemia y desinformación”, cit.

afectan a las percepciones de los riesgos que tienen los ciudadanos” y, en este sentido, “no es suficiente con comunicar, hay que hacerlo efectivamente”¹⁶⁴.

4.3.3 Un órgano independiente para el asesoramiento científico y técnico

Al comienzo de este trabajo citábamos al profesor ESTEVE PARDO en su trabajo sobre cómo debería gestionarse la pandemia teniendo en cuenta la “espesa incertidumbre” que rodea todo lo relativo al COVID-19 y que, en tal caso, debe desarrollarse una “estrategia interna de decisión sobre certezas y referencias” basada en presunciones que, en su perspectiva institucional, puede concretarse en “un órgano integrado por expertos muy cualificados para extraer de él la necesaria presunción de autoridad científica para dar cobertura a las decisiones políticas o administrativas en situaciones de incertidumbre”¹⁶⁵.

Tal órgano independiente de asesoramiento científico resulta esencial para la gestión de la crisis sanitaria en la cual la complejidad y la incertidumbre que genera la pandemia constituyen una nota fundamental de la situación presente, y solo con un sólido apoyo científico es posible sobrellevarla dignamente. Además, como ya vimos, el ordenamiento jurídico vigente exige –conforme a lo previsto en el artículo 11 de la LGSP– “transparencia e imparcialidad a las organizaciones científicas y profesionales y a las personas expertas con quienes colaboren en las actuaciones de salud pública...” y también prevé expresamente que “será pública la composición de los comités o grupos que evalúen acciones o realicen recomendaciones de salud pública...”¹⁶⁶.

En esta dirección, son muy expresivos los comunicados emitidos en España por la “Sociedad Española de Epidemiología” (SEE) con motivo de la vigente crisis sanitaria: “la toma de decisiones políticas debería hacerse escuchando y valorando las opiniones de los distintos actores/sectores, técnicos, científicos y representantes de la sociedad civil. Dado que la vida y las crisis tienen muchas facetas y aspectos que deben considerarse, son los políticos quienes deberían valorar, en cada momento y con el mejor conocimiento disponible, qué es más conveniente para el conjunto de la ciudadanía”¹⁶⁷. También nos parece de gran valor el “Manifiesto a favor de una respuesta coordinada equitativa y basada en la evidencia científica”, emitido por representantes de 55 sociedades científicas participantes en el I Congreso Nacional COVID-19 y que se resumen en once puntos¹⁶⁸, de los que subrayamos, a los efectos

164 PONCE SOLÉ, J., “Respuestas frente a la pandemia de COVID-19: ciencias del comportamiento, derecho público y gestión pública”, *Blog del CEPC*, 25 de mayo de 2020.

165 Cfr. ESTEVE PARDO, J., “La apelación a la ciencia en el gobierno y gestión de la crisis del COVID-19”, cit. y *loc. cit.*, p. 47.

166 Como ya vimos anteriormente, la entidad Transparencia Internacional, en su comunicado de mayo de 2020, recomendaba al Gobierno, entre otros asuntos, la constitución de un “comité de expertos” con publicación de forma clara de la composición y designación de los miembros de dicho comité.

167 Cfr. la “Carta de la SEE” titulada “No dispares al pianista. El papel del personal técnico de la Administración Pública en la toma de decisiones”, 16 de junio de 2020, disponible en la página web de la SEE: <https://www.seepidemiologia.es/documentos/dummy/Carta%20de%20la%20SEE%20sobre%20el%20valor%20del%20trabajo%20de%20los%20epidemiologos%20.pdf>.

168 Se trata de los siguientes:

1. Respuesta sanitaria basada en la evidencia científica y en el interés general.
2. Lealtad política e institucional y aprendizaje continuo.

de este trabajo, el primero, relativo a que la “respuesta sanitaria” ha de estar basada en la evidencia científica y en el interés general¹⁶⁹ y de las medidas “frente a la desinformación, sensibilización y educación para la salud”¹⁷⁰.

4.4 El imprescindible recurso a la tecnología y la innovación en la lucha contra el coronavirus. La ponderación entre la protección de la salud y la preservación de la privacidad¹⁷¹

4.4.1 Ideas previas sobre la aplicación de las tecnologías informáticas y telemáticas en el control del COVID-19. Inteligencia artificial y *big data*

Es indudable que, en la lucha contra el coronavirus, las tecnologías digitales pueden desarrollar –y, de hecho, lo están haciendo– un importante papel: el *big data* y la inteligencia artificial para gestionar un enorme volumen de información que la gestión de la pandemia genera¹⁷²; la “robótica”, que puede reducir la carga de trabajo del personal sanitario; las medidas de “ciberseguridad” que es preciso adoptar para preservar la seguridad de los servicios informáticos y de los datos que se manejan; incluso la tecnología *blockchain* podría jugar un papel relevante para controlar la trazabilidad de las informaciones y la gestión de las identidades digitales¹⁷³. Algunas

3. Respuesta rápida.

4. Protocolización nacional de mínimos.

5. Principio de equidad y reserva estratégica nacional de material.

6. Coordinación territorial.

7. Minimización del impacto de la pandemia en la atención a otros procesos.

8. Rechazo a cualquier discriminación.

9. Responsabilidad individual.

10. Frente a la desinformación, sensibilización y educación para la salud.

11. Apuesta por el trabajo multidisciplinar.

Acceso web: https://seom.org/images/SEOM_COVID19_Manifiesto_ESP.pdf

169 En concreto, se afirma: “La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de que la ciencia debe jugar un papel más relevante en la esfera pública y en la toma de decisiones de gestión sanitaria. Por ello es necesario establecer los procedimientos necesarios entre la comunidad científica y los centros de decisión política para garantizar que las medidas y estrategias adoptadas responden a la mejor evidencia y consenso científico y sanitario”.

170 Se dice: “Pilares muy importantes para el control de la epidemia son los medios de comunicación, los líderes de opinión y la sociedad civil. El papel que estos agentes están realizando está resultando esencial en el conocimiento y concienciación de la población sobre la pandemia de COVID-19. En estos momentos resulta especialmente necesario su papel en la lucha contra la desinformación, la generación de falsas noticias y campañas negacionistas. Es preciso por tanto aunar esfuerzos y desplegar una amplia estrategia de difusión, sensibilización y concienciación a la población. Esta, en meses venideros, deberá incidir en la importancia de la vacunación. En el mundo post-COVID, la información veraz como generadora de conocimiento, la sensibilización y la educación para la salud serán esenciales y nos permitirán afrontar con mejores perspectivas nuevas amenazas”.

171 Cfr. el trabajo de PIÑAR MAÑAS, J.L., “Transparencia y protección de datos en el estado de alarma y en la sociedad digital post COVID-19”, Blanquer Criado, D. (coord.), *COVID-19 y Derecho Público durante el estado de alarma y más allá*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2020, pp. 135-185.

172 El *big data* podría ayudar a comprender el árbol genealógico del virus y *machine learning* podría colaborar en la búsqueda de una terapia.

173 Cfr. el informe de la empresa GRANT THORNTON, *Perspectiva del COVID-19. Tecnología e innovación contra el coronavirus*, abril de 2020. En 2013 se publicó el libro de Viktor MAYER-SCHÖNBERGER, profesor de “Regulación y gestión de internet” en el Internet Institute de la Universidad de Oxford, titulado *Big Data. La revolución de los datos masivos*; en su primer capítulo (“Ahora”) se narra cómo en 2009 se descubrió el virus de la “gripe H1N1” y cómo, antes de que los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos lo hubieran detectado, unos ingenieros de Google publicaron un

de estas aplicaciones están cobrando en los últimos años una gran importancia dentro del fenómeno de la “salud móvil” (*e-Health*)¹⁷⁴, ya que pueden ayudar a evitar el colapso de los hospitales. Además, las tecnologías digitales no solo pueden ser útiles para la detección y prevención en emergencia de salud pública, sino también para su respuesta y recuperación¹⁷⁵.

La “Agencia Española de Protección de Datos” (AEPD), en su interesante documento informativo de mayo de 2020 sobre *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID. Un análisis de costes y beneficios*¹⁷⁶, desarrolla las más importantes soluciones tecnológicas que se están utilizando en la lucha contra la pandemia y que podemos sistematizar del siguiente modo:

1. Técnicas de “geolocalización” de móviles de usuarios, que, a su vez, puede realizarse bien sea por parte de los operadores de telecomunicaciones o bien por medio de las redes sociales¹⁷⁷.

2. Aplicaciones (*apps*), *webs* y *chatbots* para el seguimiento, control, información y citación de los usuarios –infectados o no– en relación con el coronavirus y con diferentes niveles de voluntariedad.

3. Los “pasaportes de inmunidad” que revelan si su portador está contagiado o, presuntamente, inmunizado por haber pasado la enfermedad.

4. Las “cámaras de infrarrojos para lecturas masivas de temperatura”.

Por lo que se refiere a la inteligencia artificial y la gestión del *big data*, el “Comité *ad hoc* de inteligencia artificial” (CAHAI) del Consejo de Europa, en su publicación sobre *La inteligencia artificial (IA) y el control del coronavirus Covid-19*¹⁷⁸, pone de manifiesto cómo la IA constituye una importante herramienta para apoyar la lucha contra la pandemia, así como para la búsqueda de una cura efectiva (la vacuna) mediante el estudio del comportamiento del virus y sus algoritmos de predicción; como

artículo en *Nature* en el que explicaban cómo este gigante de internet podía predecir con el tratamiento de *big data* de su buscador la propagación del virus gracias a las consultas de sus usuarios sobre temas relacionados con los indicios de esta enfermedad (MAYER-SCHÖNBERGER, V. y CUKIER, K., *Big Data. La revolución de los datos masivos*, Turner Publicaciones, Madrid, 2013).

174 Cfr. el trabajo de NAVAS NAVARRO, S., “Aspectos jurídicos de las aplicaciones móviles de salud (apps sanitarias y wearables)”, *Diario La Ley*, 14 de mayo de 2020.

175 Cfr. el documento de PARK, M., NELSON, J., TEJERINA, L. y BAGOLLE, A., *Detección, prevención, respuesta y recuperación con tecnología digital. Evidencias de la aplicación de intervenciones digitales en emergencias de salud pública pasadas, presentes y futuras*, División de Protección Social y Salud, Banco Interamericano de Desarrollo, 2020. Acceso web: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Deteccion-prevencionrespuesta-y-recuperacion-con-tecnologia-digital-Evidencias-de-la-aplicacion-de-intervenciones-digitales-en-emergencias-de-salud-publica-pasadas-presentes-y-consideraciones-para-las-futuras.pdf>.

176 AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID-19. Un análisis de costes y beneficios*, mayo de 2020. Acceso web: <https://www.aepd.es/sites/default/files/2020-05/analisis-tecnologias-COVID19.pdf>.

177 Para las fases de “desescalada” o desconfinamiento, se ha subrayado la importancia del llamado “rastreo digital de contactos” como una herramienta eficaz para evitar la difusión del virus. Para dicho rastreo, cabe utilizar dos métodos alternativos: uno centralizado y otro descentralizado, pero se considera que los descentralizados pueden ser más respetuosos con los derechos de la privacidad. Asimismo, la tecnología “Bluetooth Low Energy” (BLE) que se utiliza en algunos de estos rastreadores digitales no ofrece una garantía total de privacidad a los usuarios, no son suficientemente fiables, robustas ni extendidas para alcanzar las tasas deseables de detección de contactos”. En todo caso, las soluciones descentralizadas entrañan menores riesgos para la privacidad, aunque son más vulnerables a los ataques masivos (cfr. el estudio promovido por CYPRIAN (Cibersecurity, Privacy and Anonymity Lab 01), “Abriendo la caja de Pandemia: por qué necesitamos repensar el rastreo digital de contactos”, *Blog Gradient*. Acceso web: <https://www.gradient.org/blog/covid19-rastreo-contactos/>).

178 Acceso web: <https://www.coe.int/en/web/artificial-intelligence/la-ia-y-el-control-delcoronavirus-covid-19>.

fuerza motriz para el intercambio de conocimientos, a través del examen de miles de documentos de investigación publicados; como observador, vigilante y predictor de la evolución de la pandemia; para ayudar al personal sanitario; como herramienta para el control de la población, mediante el uso de dispositivos de geolocalización y otros medios de control; y para una mejora de la respuesta coordinada¹⁷⁹.

No obstante, el profesor COTINO HUESO se muestra muy crítico con el uso dado en la vigente pandemia de la inteligencia artificial y del *big data*, afirmando que estas herramientas “han fallado estrepitosamente, pero serán esenciales en esta guerra contra el coronavirus”¹⁸⁰. Según este autor –para quien la “IA es extremadamente útil para integrar, estructurar y extraer información y conocimiento de ingente cantidad y variedad del *big data*”–, “es importante no simplificar: reducir la cuestión a una renuncia de la privacidad para mantener la vida y la salud” y, al mismo tiempo, subraya la necesidad de “maximizar, balancear, armonizar y ponderar los derechos entre sí”¹⁸¹. Si bien el Supervisor Europeo de Protección de Datos (SEPD) y la propia Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) han afirmado que “las reglas de protección de datos son suficientemente flexibles” y que el Reglamento Europeo de Protección de Datos de 2016 permite a las autoridades sanitarias procesar datos en el contexto de la pandemia, todo ello debe hacerse –como dice COTINO HUESO– sobre la base de una normativa (en cada país) clara que determine con exactitud qué se quiere hacer, quiénes y cómo, y con previsión de garantías (anonimización de datos, estudios de impacto, deberes de confidencialidad, participación de comités de ética, transparencia de los algoritmos, etc.)¹⁸². El mismo profesor valenciano afirma que, “lejos de posiciones maximalistas, el diablo está en los detalles y nos va la vida en ello”, y propone “un diseño para evitar las tentaciones del diablo de acumular datos, de usarlos para otros fines y de que no lo podamos controlar”, y para tal fin señala una serie de elementos de seguridad:

- El uso de productos bajo “código abierto” que facilite la transparencia y auditabilidad.
- El empleo de herramientas bajo los “principios de minimización y anonimización” de los datos de los usuarios, así como el carácter voluntario de la facilitación de los datos a los epidemiólogos.
- Optar por un “sistema descentralizado” de los datos de los usuarios y afectados.
- La idea de “desmantelamiento elegante” mediante la eliminación periódica de datos personales cuando ya no hay pacientes infectados¹⁸³.

En definitiva, afirma el profesor, se trata de utilizar con flexibilidad las nuevas herramientas tecnológicas de inteligencia artificial y vigilancia digital en una línea de trabajo de las instituciones públicas que “combine eficacia, privacidad y transparencia. Y

179 El CAHAL recuerda cómo el artículo 11 de la Carta Social Europea (ratificada por 34 de los 47 Estados del Consejo de Europa establece el “derecho a la protección de la salud que compromete a los signatarios a adoptar, ya sea directamente o en cooperación con organizaciones públicas y privadas, medidas apropiadas...”.

180 Cfr. COTINO HUESO, L., “Inteligencia Artificial y vigilancia digital contra el Covid-19 y contra la privacidad. El diablo está en los detalles”, *Publicación del Instituto Español de Estudios Estratégicos (IEEE)*, n. 36, 23 de abril de 2020.

181 *Ibidem*.

182 *Ibidem*.

183 *Ibidem*.

que no haya que acudir a desarrollos tecnológicos privados (...) Estos posiblemente garantizarán mejor la eficacia, pero muy dudosamente la privacidad y la transparencia”¹⁸⁴.

4.4.2 Sobre las medidas tecnológicas promovidas por el Gobierno español a partir del estado de alarma. Especial referencia al “Radar COVID”

Pocos días después de la declaración del Estado de Alarma por el RD 463/2020, se dictó la Orden SND/297/2020, de 27 de marzo, por la que se encomienda a la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial (en adelante, SEDIA) – dependiente del Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital–, el “desarrollo de diversas actuaciones para la gestión de la crisis ocasionada por el COVID-19”¹⁸⁵. La justificación de estas medidas estriba, según explica su preámbulo, de una parte, en reforzar el sistema de salud pública en lo que se refiere a la remisión de información al Ministerio de Sanidad y para el control de los enfermos y personas que estén o hayan estado en contacto con ellos, y, de otra parte, para mejorar la información a los ciudadanos y contar con una información fiable sobre la movilidad de las personas, y, en definitiva, para mejorar la coordinación de las entidades gestoras de la crisis sanitaria, “evitar duplicidades” y “permitir un uso más eficaz y eficiente de los recursos”¹⁸⁶.

La citada Orden SND/297/2020 contiene las siguientes medidas:

1ª. Se encomienda a la SEDIA el “desarrollo de soluciones tecnológicas y aplicaciones móviles para la recopilación de datos con el fin de mejorar la eficiencia operativa de los servicios sanitarios, así como la mejor atención y accesibilidad por parte de los ciudadanos” (cfr. su apartado 1º).

2ª. Se encomienda, asimismo, a la SEDIA el “estudio de movilidad aplicada a la crisis sanitaria”, que se denomina “DataCOVID-19” (cfr. su apartado 2º).

3ª. También a la SEDIA se le encarga la “creación de un punto central de coordinación para la evaluación de otras propuestas tecnológicas por parte de otros organismos y entidades” (cfr. su apartado 3º).

Aunque estas medidas se habían previsto en la citada orden de 27 de marzo, nos referimos a ellas en este apartado, ya que no pudieron ponerse en marcha hasta bien terminado el estado de alarma (aproximadamente en agosto de 2020)¹⁸⁷. Y dentro de

184 *Ibidem*.

185 Esta Orden ha sido objeto de diversos comentarios jurídicos: FRÍAS MARTÍNEZ, E., “Covid-19. Medidas limitativas de derechos. «Arcas de Noé». Mención a la protección de datos personales. Herramientas de geolocalización”, *Diario La Ley*, n. 9619, 23 de abril de 2020; GARCÍA MARCOS, J., “Geolocalización durante la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19”, *Diario La Ley*, n. 9631, 13 de mayo de 2020; y RICHARD GONZÁLEZ, M., “Sobre la inconstitucionalidad de la geolocalización de los ciudadanos mediante el uso de aplicaciones de dispositivos móviles al amparo de la Ordena SND 297/2020 dictada en el Estado de Alarma declarado por el RD 463/2020”, *Diario La Ley*, n. 9643, 1 de julio de 2020.

186 Entre las disposiciones citadas en el preámbulo se encuentra la Orden SND/234/2020, de 15 de marzo, sobre adopción de disposiciones y medidas de contención y remisión de información al Ministerio de Sanidad ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, modificada por la Orden SND/267/2020, de 20 de marzo, que establece la obligación de remitir al Ministerio de Sanidad información por parte de las comunidades autónomas, centros hospitalarios públicos y determinados centros hospitalarios privados.

187 Tras una fase piloto en La Gomera iniciada a finales del mes de junio de 2020, la aplicación ha comenzado a activarse de forma oficial en todo el territorio de España, aunque no estará completamente funcional hasta que las comunidades autónomas la incorporen a sus sistemas de salud (en torno a mediados de septiembre de 2020). El retraso de su puesta en marcha ha sido debido a que el Ministerio de Sanidad temía que su funcionamiento hubiera colapsado el sistema de salud con datos inútiles y falsos positivos, aunque el despliegue de la aplicación corresponde a la Secretaría de Estado de

las medidas citadas nos vamos a centrar, seguidamente, en la relativa a la aplicación informática de rastreo de contactos para usuarios de móviles, potenciales infectados por el COVID-19¹⁸⁸.

La referida aplicación para móviles, denominada “Radar COVID”, es una aplicación informática para el apoyo de la gestión de la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 cuyo responsable es el Ministerio de Sanidad, pero su titular es la SEDIA¹⁸⁹, destinada a facilitar a los usuarios –que son potencialmente infectados por el coronavirus– una “autoevaluación basándose en los síntomas médicos que comuniquen” y, por lo tanto, acerca de la “probabilidad de que estén infectados”; además, trata de ofrecer al usuario información “sobre el COVID-19” y proporcionarle “consejos prácticos y recomendaciones de acciones a seguir según la evaluación”¹⁹⁰. También se dice en la orden, expresamente, que “la aplicación permitirá la geolocalización del usuario solo a efectos de verificar que se encuentra en la comunidad autónoma en que declara estar”¹⁹¹.

Con anterioridad a esta aplicación, varias comunidades autónomas habían desarrollado sus propias aplicaciones sobre autodiagnóstico, como es el caso del “StopCOVID-19” de Cataluña¹⁹², de “CoronaMadrid” de la Comunidad Autónoma de Madrid¹⁹³ y del “COVID-19.eus” de la Comunidad del País Vasco¹⁹⁴. Se trata de aplicaciones de descarga voluntaria y con prestación del consentimiento de los usuarios.

Digitalización e Inteligencia Artificial (SEDIA). Para la creación de la aplicación, el Gobierno ha contado con la colaboración técnica de la empresa INDRA.

188 Sobre este tipo de aplicaciones, cfr. el trabajo de ORTEGA, A., *La búsqueda de inmunidad digital frente a la pandemia: eficacia, privacidad y vigilancia*, Documento de trabajo 9/2020, Real Instituto Elcano, 12 de mayo de 2020. Su autor concluye que “este tipo de tecnología no lo resuelve todo, sobre todo sin test masivos, pero puede ayudar mucho en la lucha contra esta pandemia y otras futuras” (p. 20).

189 Por Resolución de 30 de abril de 2020 (Ref. BOE-A-2020-4829) se aprobó el Convenio entre la SEDIA y Telefónica Digital España, SLU, para la operación de la aplicación “ASISTENCIACOV19” en el contexto de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID.

190 La orden aclara a estos efectos que “la aplicación no constituirá (...) un servicio de diagnóstico médico, de atención de urgencias o de prescripción de tratamientos farmacéuticos (...)” y “no sustituirá (...) la consulta de un profesional médico debidamente cualificado”.

191 *Vid.* la página web en la que puede descargarse esta aplicación (app): <https://asistencia.covid19.gob.es>

192 Se trata de la primera comunidad autónoma en desarrollar una aplicación como esta, que se caracteriza por que en su utilización y acceso se requiere el número de la tarjeta sanitaria y, por lo tanto, sus datos están conectados al historial médico de cada persona. Cfr. su disponibilidad en la web: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/stop-covid19-cat/>.

193 Tiene por objetivo establecer estadísticas concretas sobre la incidencia y evolución del COVID-19. *Vid.* la web: <https://coronavirus.comunidad.madrid>. Esta herramienta fue puesta en marcha el 18 de marzo de 2020 para la realización de autoevaluaciones a quienes tuvieran síntomas del COVID-19 y para recibir recomendaciones en caso de dar positivo. Como señala GARCÍA MEXÍA, esta iniciativa –que recoge datos personales y geolocalización en el supuesto de autorizarlo el usuario– acoge el ofrecimiento de las operadoras telefónicas de poner a disposición de las autoridades los datos de localización de los móviles con un fin sanitario; según el mismo autor, resulta “impecable desde el punto de vista de protección de datos”, ya que esta legislación *epidemic-proof* combina perfectamente la privacidad y la lucha contra la epidemia “sin desbaratar ni la una ni la otra”; y se cita la Declaración sobre tratamiento de datos personales en el contexto del brote de COVID-19 del Comité Europeo de Protección de Datos de 19 de marzo de 2020 en la que se dice que tratar datos sobre este brote es “necesario para preservar la salud pública”, aun cuando se trate de datos sensibles como son los de la salud y máxime cuando estamos ante un supuesto de enorme gravedad, e incluso abre la puerta a que las aplicaciones de rastreo permitan determinar la identidad personal siempre que el Estado en cuestión lo previese legislativamente con el fin de “salvaguardar la seguridad pública”, conforme al principio de proporcionalidad y habilitando a los usuarios “el derecho a un recurso judicial” (cfr. la colaboración de GARCÍA MEXÍA, P., “Salud y privacidad: la importancia del ‘frente digital’ en la lucha contra el coronavirus”, *Tribuna de El Confidencial*, 26 de marzo de 2020).

194 Esta aplicación se plantea un triple objetivo: prevenir el contagio actuando como una red social, donde los usuarios pueden añadir a los familiares y amigos; establecer un control y seguimiento de los contagiados; y ser utilizada como herramienta

Sobre esta modalidad de aplicación tecnológica, ha puesto de manifiesto ÁLVAREZ CARO el rol esencial que puede jugar el “rastreo de contactos digital” (*contact tracing*) en la lucha contra el COVID-19 –para el levantamiento de las medidas de restricción de movimientos en la fase de desescalada, como instrumento de mitigación de la difusión del virus y para reducir el impacto económico y sanitario– y que implica el uso masivo de móviles como herramienta clave en la lucha futura contra la pandemia¹⁹⁵. En particular, la tecnología más utilizada es la del Bluetooth *low energy* (BLE) y la modalidad descentralizada que permite una mayor protección de la privacidad (frente a los sistemas de vigilancia a gran escala)¹⁹⁶. Como señala la misma autora, el sistema BLE se adecúa a las recomendaciones de las agencias europeas de protección de datos y de la Comisión Europea; estas han recomendado que este tipo de aplicaciones sean voluntarias, respeten el “principio de minimización de datos” y estén orientadas bajo el principio de transparencia “en relación con los datos que se recaban, la finalidad para la cual se recogen y tratan, con quién se comparten o el tiempo durante el que se retienen”¹⁹⁷.

Para la operatividad de la aplicación “Radar COVID”, ha sido precisa la creación conjunta por Google y Apple de un sistema que se integra en los iPhone y en los teléfonos Android. Estas compañías norteamericanas llegaron a un acuerdo con los gobiernos para facilitarles una “interfaz de programación de aplicaciones” (API) inspirada en el protocolo DP-3T, gracias al cual las apps de rastreo pueden funcionar adecuadamente en la mayoría de los dispositivos telefónicos móviles¹⁹⁸. Según los expertos, para que esta aplicación cumpla efectivamente su función de rastreo, es preciso que un 80% de usuarios de móviles y tabletas lo activaran (lo cual equivale a un 60% de la población total).

Aunque en el mundo asiático una aplicación similar parece haber tenido bastante eficacia, está por ver todavía la utilidad de estas aplicaciones en España, dada la

epidemiológica, detectando las áreas con más casos y aquellas con más curaciones. Cfr. la web: <https://www.euskadi.eus/coronavirus-app-covideus/web01-a2korona/es/>.

195 ÁLVAREZ CARO, M., “Privacidad y protección de datos en el rastreo de contactos para la lucha contra el COVID-19”; *Derecho Digital e Innovación*, n. 5, segundo trimestre de 2020. Cita el ejemplo de Google como herramienta sobre patrones de movilidad y de datos anonimizados y agregados y la iniciativa de Facebook de Data for Good. También recoge los casos de países pioneros en la aplicación de esta herramienta (Taiwán, Corea del Sur y Singapur).

196 ÁLVAREZ CARO, M., “Privacidad y protección de datos en el rastreo de contactos para la lucha contra el COVID-19”; cit. y loc. cit.

197 *Ibidem*.

198 El funcionamiento de estas aplicaciones consiste principalmente en que la app de un móvil detecta qué otros móviles con la misma aplicación han estado próximos. Cuando se instala y activa la plataforma, el móvil comienza a emitir claves cifradas –que generan identificadores que cambian pasados entre 10 y 20 minutos– a través del Bluetooth que son aleatorias y no identifican al usuario; a su vez, el dispositivo móvil que tiene activa la aplicación recibe los identificadores que emiten otros dispositivos (*smartphone*) cercanos que tengan la aplicación activa también (a menos de 2 metros de distancia y por un periodo de más de 15 minutos). El intercambio de las claves se guarda en los móviles durante un máximo de 14 días. Si a uno de los usuarios se le diagnostica el coronavirus, las autoridades sanitarias le facilitan un código para que lo introduzca en su aplicación y, a partir de este momento, se enviará una alerta de exposición del virus a todos los móviles que registró el del usuario que ha dado positivo en las últimas dos semanas. No obstante, el aviso no revela quién es el infectado ni el lugar del contacto. En todo caso, para que funcione la aplicación, es necesario que quien ha sido diagnosticado positivamente con el virus lo comunique voluntariamente. El sistema será capaz de decirnos si hemos estado con una persona que ha dado positivo en COVID-19 pero la alerta solo llegará si el contacto ha sido de más de 15 minutos y si durante ese tiempo estuvimos a menos de 2 metros del infectado y, además, solo tendrá en cuenta los contactos registrados en los últimos 15 días.

voluntariedad con que se han diseñado y con las importantes medidas para preservar la privacidad de sus usuarios, cuya movilidad es objeto de estudio a los efectos del seguimiento de la pandemia¹⁹⁹.

4.4.3 Hacia el equilibrio entre las medidas tecnológicas y la protección de la privacidad. Un enfoque desde la salud

La Unión Europea ha querido remarcar la importancia de las tecnologías de la información y la comunicación en la lucha contra la pandemia y, en particular, en lo relativo a las aplicaciones móviles. Así, en primer lugar, la Recomendación (UE) 202/581, de la Comisión de 8 de abril de 2020, se refiere a “un conjunto de instrumentos comunes de la Unión para la utilización de la tecnología y los datos a fin de combatir y superar la crisis del COVID-19, en particular por lo que respecta a las aplicaciones móviles y a la utilización de datos de movilidad anonimizados”, poniendo de manifiesto la necesidad de unos principios comunes de orientación en dicha tarea, un enfoque común y coordinado, en que los Estados miembros y las instituciones y organismos de la UE trabajen “de forma conjunta en un auténtico espíritu de solidaridad” (cfr. considerando 1 de la recomendación). El objetivo de la recomendación se recoge en su apartado 1): establecer un “proceso destinado a desarrollar un enfoque común, denominado “conjunto de instrumentos”, con el fin de usar los medios digitales para hacer frente a la crisis” y, en particular, a través de una serie de medidas tecnológicas, pero centrando la atención en los siguientes aspectos:

1º. “Un enfoque paneuropeo para el uso de aplicaciones móviles, coordinado a nivel de la Unión, con el fin de capacitar a los ciudadanos para adoptar medidas de distanciamiento social eficaces y más específicas, así como con el fin de alertar, prevenir y hacer un seguimiento de contactos con miras a limitar la propagación de la enfermedad COVID-19; implicará una metodología para el seguimiento y el intercambio de valoraciones respecto a la eficacia de estas aplicaciones, su interoperabilidad y sus implicaciones transfronterizas, así como en relación con el respeto de la seguridad, la intimidad y la protección de datos.

2º. Un plan común para el uso de datos anonimizados y agregados sobre la movilidad de la población a fin de i) modelizar y predecir la evolución de la enfermedad, ii) controlar la eficacia de la toma de decisiones de las autoridades de los Estados miembros en lo referente a medidas como el distanciamiento social y el confinamiento, y iii) obtener información de cara a una estrategia coordinada para la salida de la crisis de la COVID-19”.

199 Sobre el funcionamiento de esta aplicación, cfr. los artículos de FRÍAS MARTÍNEZ, E., “Covid-19. Medidas limitativas de derechos. «Arcas de Noé». Mención a la protección de datos personales. Herramientas de geolocalización”, cit.; GARCÍA MARCOS, J., “Geolocalización durante la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19”, cit.; y RICHARD GONZÁLEZ, M., “Sobre la inconstitucionalidad de la geolocalización de los ciudadanos mediante el uso de aplicaciones de dispositivos móviles al amparo de la Orden SND 297/2020 dictada en el estado de alarma declarado por el RD 463/2020”, cit., este último autor opina que las medidas de la Orden SND/297/2020 son inconstitucionales y, por lo tanto, nulas de pleno derecho por atentar de forma clara contra los derechos fundamentales (privacidad y libertad de movimientos) y contra el principio de legalidad.

En lo relativo a las aplicaciones móviles, la recomendación incide en la necesidad de proteger la intimidad y los datos derivados de su uso, debiendo respetarse una serie de principios específicos²⁰⁰.

Por lo que se refiere a la Comunicación de la Comisión Europea relativa a las “orientaciones sobre las aplicaciones móviles de apoyo a la lucha contra la pandemia del COVID-19 en lo referente a la protección de datos” (2020/C 124 I/01)²⁰¹, en ella se ofrecen a los Estados miembros unas orientaciones “para un uso fiable y responsable de las aplicaciones” que permitan el respeto de los derechos fundamentales recogidos en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea y, en todo caso, para “limitar la intrusión de las funcionalidades de las aplicaciones para garantizar el cumplimiento de la legislación de la UE en materia de protección de datos personales y de la intimidad” (cfr. apartado 3 de la comunicación).

En el ya citado informe de la AEPD sobre *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID*, a la hora de analizar –desde la perspectiva de la garantía de la privacidad– las diferentes modalidades tecnológicas utilizadas para combatir la pandemia, destaca la necesidad de que estas “se encuentren integradas en el marco de una estrategia de medidas jurídicas y organizativas realistas, eficaces, basadas en criterios científicos, legítimas y proporcionales”²⁰². Y, para determinar si las medidas son “proporcionales”, se lleva a cabo en cada una de ellas un “análisis coste-beneficio” para la sociedad y para los derechos y libertades del individuo; un equilibrio entre el beneficio que se obtiene de los datos de salud y la lucha contra la propagación de la infección por coronavirus y, de otra parte, el coste que para las libertades y la privacidad de los ciudadanos puede conllevar cada tecnología utilizada²⁰³.

En opinión de MARTÍNEZ MARTÍNEZ, al señalar que “el COVID pone de manifiesto las virtudes y carencias del sistema de protección de datos de la UE”, subraya que el marco muy tuitivo de la garantía de protección de datos plantea “inconvenientes cuando no se modula desde el enfoque funcional de la salud pública”²⁰⁴. Según el

200 En su apartado 16), la recomendación recoge los principios que deben respetarse en el uso de las aplicaciones móviles de alerta y prevención sobre el COVID-19: 1. salvaguardias que garanticen el respeto de los derechos fundamentales y eviten la estigmatización, en particular las normas aplicables en materia de protección de los datos personales y la confidencialidad de las comunicaciones; 2. preferencia por el uso de las medidas menos intrusivas pero eficaces, como el uso de datos de proximidad y evitar el tratamiento de datos relativos a la localización o los movimientos de personas, así como el uso de datos anonimizados y agregados cuando sea posible; 3. requisitos técnicos relativos a las tecnologías adecuadas (por ejemplo, Bluetooth de baja energía) para establecer la proximidad del dispositivo, el cifrado, la seguridad de los datos, el almacenamiento de datos en el dispositivo móvil, el posible acceso de las autoridades sanitarias y el almacenamiento de datos; 4. requisitos de ciberseguridad efectivos para proteger la disponibilidad, autenticidad, integridad y confidencialidad de los datos; 5. la expiración de las medidas adoptadas y la supresión de los datos personales obtenidos a través de estas medidas a más tardar cuando se declare que la pandemia se encuentra bajo control; 6. la carga de datos de proximidad en caso de contagio confirmado y métodos adecuados de alerta a las personas que hayan estado en estrecho contacto con la persona contagiada, que seguirá manteniendo el anonimato, así como: 7. requisitos de transparencia sobre la configuración de privacidad para garantizar la confianza en las aplicaciones”.

201 Comunicación publicada en el *Diario Oficial de la Unión Europea* de 17 de abril de 2020.

202 AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID-19. Un análisis de costes y beneficios*, cit. p. 3.

203 *Ibidem*. En la misma dirección, cfr. la colaboración de CANALES, M.P., “Tecnología contra la pandemia: derechos fundamentales mucho más que daño colateral”, www.derechosdigitales.org.

204 MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, *Diario La Ley*, n. 9640, 30 de marzo de 2020.

mismo autor, teniendo en cuenta los hechos (la necesidad creciente de procesar datos sobre salud, tanto para la asignación estratégica de medios y recursos como para resolver diferentes problemas en la gestión de los servicios sanitarios), la clave está en la “ponderación de los derechos” en juego: “ponderar el potencial impacto en los derechos que garantizan la vida privada de las personas y otros instrumentos relacionados con los fines de protección de la salud”²⁰⁵. Asimismo, se precisa un “juicio de proporcionalidad” en la medida en que los derechos fundamentales se configuran como derechos ilimitados y es posible la legitimidad de la injerencia en el derecho a la vida privada “desde un juicio basado en la idoneidad y la necesidad de la medida, aunque orientado bajo el principio de “mínima intervención”²⁰⁶.

Para resolver las dudas concretas que plantea el tratamiento de los datos de salud y con el fin de evitar posibles abusos, el Comité Europeo de Protección de Datos pone de manifiesto, sobre la base del artículo 15 de la Directiva sobre privacidad y comunicaciones electrónicas, la posibilidad de que los Estados miembros puedan establecer medidas legislativas en pro de la seguridad nacional y pública²⁰⁷. De acuerdo con el artículo 9 de la Directiva 2002/58/CE, el tratamiento de los datos de localización solo pueden tratarse si son anónimos o previo consentimiento de los usuarios o abonados, pero el artículo 15 de la misma directiva admite ciertas excepciones siempre que se trate de medidas proporcionadas y apropiadas a los fines de seguridad nacional²⁰⁸. En definitiva, concluye MARTÍNEZ MARTÍNEZ que la limitación del derecho fundamental a la protección personal de datos de salud o de localización con fines epidemiológicos encontraría su fundamento en la protección de intereses vitales del interesado u otra persona física (art. 6.2.c) RGPD) y en el deber de colaboración de los operadores al amparo de la Ley orgánica 3/1986 (sobre medidas de control de enfermos)²⁰⁹. No obstante, el mismo autor advierte que las posibilidades abiertas por el ordenamiento en el tratamiento de datos de salud que, en la actualidad, vienen exigidos por la gestión del COVID, por su proceso de investigación clínica acelerado y la transferencia inmediata de herramientas, va a requerir el apoyo a las autoridades sanitarias de expertos en protección de datos que, a la vez, están aliados en la guerra contra la enfermedad²¹⁰.

205 MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, cit. y loc. cit. Sin olvidar que el derecho a la salud está relacionado con otros valores como la dignidad humana y los derechos a la vida y a la seguridad (cfr. arts. 15 y 17 de la CE).

206 Cfr. MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, op. y loc. cit. Para aplicar tal juicio de proporcionalidad, el autor recoge los fundamentos jurídicos en que resulta posible limitar los derechos relacionados con la vida privada, desde el Reglamento UE 2016/679 (su considerando 46º. y los arts. 6.2.c), d), y e), y 9.2.c), g), h) y i), así cómo la normativa española (art. 26 de la LGS 14/1986; arts. 9 de la Ley 33/2011; y disp. adicional 17ª., párrafo 2º., c) de la Ley orgánica 3/2018).

207 *Ibidem*.

208 *Ibidem*.

209 *Ibidem*.

210 *Ibidem*.

5 Reflexión final: aprender de la crisis

A lo largo de este trabajo hemos podido comprobar que, desde el punto de vista jurídico, al menos formalmente, el ordenamiento jurídico vigente y, particularmente, el grupo normativo de la salud pública prevén los elementos imprescindibles para hacer valer el derecho a la información sanitaria, incluso en tiempos de pandemia. Sin embargo, en la práctica, en lo que hemos observado desde la declaración del estado de alarma, el sistema de información no ha funcionado con regularidad y ha presentado fallos de considerable importancia, como, por ejemplo, el relativo a la contabilización real de los fallecidos y afectados por el COVID-19 y la coordinación entre la Administración general del Estado y las instituciones autonómicas del sector de la sanidad pública.

Está claro que la crisis sanitaria que estamos experimentando no es fácil de gestionar por las enormes incertidumbres que sobrevuelan sobre el coronavirus y sus consecuencias –en muchos casos trágicas, con pérdida de vidas humanas–, pero es una gran oportunidad para “aprender de los errores” (y aprender de quienes mejor lo han hecho) y promover las reformas que sean precisas, también en el campo del ordenamiento jurídico de la información sanitaria. A mi juicio, teniendo en cuenta los aspectos que hemos tratado en el apartado 4 de este trabajo, ante la “débil preparación de nuestro país ante la pandemia”, como recomiendan los científicos firmantes en la referida revista *The Lancet*, es importante entender “qué ha salido bien y qué ha salido mal” y ponerlo en manos de una entidad independiente.

En todo caso, es necesario promover un “gobierno abierto y cognitivo” que se apoye sólidamente en los expertos que deben aportar su conocimiento en los campos más relevantes (epidemiología, gestión de datos, comunicación pública, ciencias del comportamiento, etc.). Como señala INNERARITY, “la inteligencia humana debe su supervivencia a la ‘inteligencia adaptativa’”²¹¹ y, con toda la experiencia acumulada en estos meses, estamos obligados a adaptar nuestras instituciones para escenarios como el que hemos vivido.

Aunque procedente de otro ámbito geográfico y político, las recomendaciones del profesor D. FARBER, de la Universidad de Berkeley, me parecen muy aprovechables para nuestro entorno: un liderazgo efectivo en el gobierno, el indispensable asesoramiento de los expertos, una información accesible y confiable, la participación en la gestión de los gobiernos subestatales e, incluso, en tiempos de aparente tranquilidad, no descuidar la gestión de los riesgos²¹².

211 INNERARITY, D., *Pandemocracia. Una filosofía de la crisis del coronavirus*, cit., en su capítulo 10 sobre “aprender de la crisis”.

212 Cfr. FARBER, D., “Pandemic Lessons in Governance”, *Blog Legal Planet*, 20 de agosto de 2020. Acceso web: <https://legal-planet.org/2020/08/20/governance-lessons-from-thepandemic/>. Con relación a la gestión de riesgos, el profesor A. ALLEMANO escribe en el número especial de la *European Journal of Risk Regulation*, sobre el COVID-19, un interesante artículo sobre la oportunidad que el COVID-19 ofrece para reflexionar acerca de la gestión de los riesgos sanitarios (ALLEMANO, A., “Taming COVID-19 by regulation: an opportunity for Self-reflection”, *European Journal of Risk Regulation*, vol. 11, special issue 2, junio 2020, pp. 187-194).

Bibliografía

- AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID-19. Un análisis de costes y beneficios*, mayo de 2020. Acceso web: <https://www.aepd.es/sites/default/files/2020-05/analisis-tecnologias-COVID19.pdf>.
- ALLEMANO, A., “Taming COVID-19 by regulation: an opportunity for Self-reflection”, *European Journal of Risk Regulation*, vol. 11, special issue 2, junio 2020.
- ÁLVAREZ CARO, M., “Privacidad y protección de datos en el rastreo de contactos para la lucha contra el COVID-19”, *Derecho Digital e Innovación*, n. 5, sección doctrina, segundo trimestre de 2020.
- ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Privacidad, geolocalización y aplicaciones de rastreo de contactos en las estrategias de salud pública generada por la COVID-19”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n. 12 bis, mayo 2020.
- ARENAS RAMIRO, M., “¿Testing, Tracing, Isolation? A propósito de las Directrices 04/2020 del Comité Europeo de Protección de Datos”, *La Ley Privacidad*, segundo trimestre de 2020.
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “La información en la Ley General de Sanidad y en la jurisprudencia”, *Derecho y Salud*, vol. 3, n. 1, enero-diciembre de 1995.
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, *Derecho y Salud*, vol. 30, n. 1, enero-junio de 2020.
- CAMPUS SANOFI, “La tecnología en la lucha frente a la COVID-19”, *eProfessionals*, 8 de mayo de 2020.
- CANALES, M.P., “Tecnología contra la pandemia: derechos fundamentales mucho más que daño colateral”, www.derechosdigitales.org.
- CANEL, M.J., “Cinco factores en los que Sánchez se juega la nota del examen Covid-19”, *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Cátedra Ideograma-UPF, Barcelona, 2020.
- CHAVES GARCÍA, J.R., “La transparencia amordazada”, *Blog de la Justicia*, 15 de mayo de 2020.
- CIERCO SEIRA, C., *Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, Comares, Granada, 2006.
- COLOMINA, C., “Coronavirus: infodemia y desinformación”, *CIDOB-Opinión 613*, marzo de 2020.
- COMISIÓN EUROPEA, *Recomendación (UE) 2020/518 de la Comisión*, 8 de abril de 2020.
- COMITÉ EUROPEO DE PROTECCIÓN DE DATOS, *Declaración sobre el tratamiento de datos personales en el contexto del brote de COVID-19*, 19 de marzo de 2020.
- CONSEJO DE EUROPA, *La IA y el control del coronavirus Covid-19*, Comité de Inteligencia Artificial, 2020.
- CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA, *Brote de COVID-19 por coronavirus: Síntesis, Cronología, Lucha contra la desinformación*, 2020.
- CORRAL HERNÁNDEZ, D., “La huella del coronavirus en los medios de comunicación”, *bie3: Boletín Instituto Español de Estudios Estratégicos*, n. 18, 2020.

- CORTÉS GARCÍA, M., *El Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Marco conceptual y estratégico*, presentación de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Madrid, 20 de noviembre de 2012. Acceso web: <https://docplayer.es/34131043-Funciones-del-ccaes-marco-normativo-mar-ta-cortes-garcia-madrid-20-noviembre-2012.html>.
- COSTA-SÁNCHEZ, C. y LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, *El profesional de la información*, vol. 29, n. 3, 2020.
- COTINO HUESO, L., “Inteligencia Artificial y vigilancia digital contra el Covid-19 y contra la privacidad. El diablo está en los detalles”, *Publicación del Instituto Español de Estudios Estratégicos (IEEE)*, n. 36, 23 de abril de 2020.
- CRESPO, I. y GARRIDO, A., “La pandemia del coronavirus: estrategias de comunicación de la crisis”, *Más Poder Local*, n. 41, 2020.
- CYPRIAN (Cibersecurity, Privacy and Anonymity Lab 01), “Abriendo la caja de Pandemia: por qué necesitamos repensar el rastreo digital de contactos”, *Blog Gradient*, mayo de 2020. Acceso web: <https://www.gradient.org/blog/covid19-rastreo-contactos/>
- DESANTES GUANTER, J.M., “La información en los estados de alarma, excepción y sitio”, *Gobierno y administración en la Constitución*, vol. 1, n. I, 1988.
- DOMENECH PASCUAL, G., “Responsabilidad patrimonial del estado por la gestión de la crisis del COVID-19”, *Revista El Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, n. extraordinario, marzo-abril de 2020.
- ESTEVE PARDO, J., “La apelación a la ciencia en el gobierno y gestión de la crisis del COVID-19”, *Revista de Derecho Público: Teoría y Método*, vol. 2, 2020.
- FARBER, D., “Pandemic Lessons in Governance”, *Blog Legal Planet*, 20 de agosto de 2020. Acceso web: <https://legal-planet.org/2020/08/20/governance-lessons-from-thepandemic/>.
- FRÍAS MARTÍNEZ, E., “Covid-19. Medidas limitativas de derechos. “Arcas de Noé”. Mención a la protección de datos personales. Herramientas de geolocalización”, *Diario La Ley*, n. 9619, 23 de abril de 2020.
- FUNDACIÓN DR. ANTONIO ESTEVE y ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN CIENTÍFICA, *Epidemiología para periodistas y comunicadores*, Barcelona, 2015.
- GARCÍA, A. “La transparencia se resiente en tiempos de coronavirus”, *Blog Jurídico de Expansión Hay Derecho*, 18 de abril de 2020.
- GARCÍA-BASTEIRO, A., ÁLVAREZ-DARDET, C., BENGOA, R., BORREL, C., DEL VAL, M., *et al.*, “The need for an independent evaluation of the COVID-19 response in Spain”, *The Lancet*, 6 de agosto de 2020.
- GARCÍA MARCOS, J., “Geolocalización durante la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19”, *Diario La Ley*, n. 9631, 13 de mayo de 2020.
- GARCÍA MEXÍA, P., “Salud y privacidad: la importancia del “frente digital” en la lucha contra el coronavirus”, *Tribuna de El Confidencial*, 26 de marzo de 2020.
- GARCÍA MEXÍA, P., “La censura no cura el coronavirus”, *El Confidencial*, 26 de abril de 2020. Acceso web: https://blogs.elconfidencial.com/espana/tribuna/2020-04-26/censura-no-cura-coronavirus_2566380/.

Regap



ESTUDIOS

- GRANT THORNTON, *Perspectiva del COVID-19. Tecnología e innovación contra el coronavirus*, abril de 2020.
- GUTIÉRREZ-RUBÍ, A. y PONT SORRIBES, C. (dirs.), *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Catedra Ideograma-Universidad Pompeu Fabra de Comunicación Política y Democracia, Barcelona, abril de 2020. Acceso web: <https://www.upf.edu/documents/220602201/233560922/Definitiu+Comunicación+Coronavirus/1c1d3def-34ae-fe5d-0019-ef40c936boe3>.
- IBÁÑEZ GARCÍA, I., “La lucha por la transparencia durante el Estado de Alarma”, *Diario La Ley*, n. 9646, 2020.
- INNERARITY, D., *Pandemocracia. Una filosofía de la crisis del coronavirus*, edición digital, Galaxia Gutemberg, Madrid, 2020.
- KLEIS NIELSEN, R. y FLETCHER, R., *Navegando la «infodemia»: así consume y califica las noticias y la información sobre coronavirus la gente en seis países*, Reuters Institute, Universidad de Oxford. Acceso web: <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/navegando-la-infodemia-asi-consume-noticias-e-informacion-sobre-coronavirus-espana-argentina-otros-paises>.
- LLANERAS, K., “Los problemas de usar datos del siglo pasado para una pandemia del siglo XXI. El Gobierno español ha sido incapaz de proporcionar números claros durante la crisis”, *Informes periodísticos de EL PAIS sobre “El Libro Blanco de la Pandemia”*, 21 de junio de 2020.
- MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., “Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, *Diario La Ley*, n. 9604, 30 de marzo de 2020
- MARZO PORTERA, A., “El tratamiento de datos personales de datos de contagiados y sospechosos para la vigilancia epidemiológica en la nueva normalidad”, *Blog “Hay Derecho” - Expansión*, 21 de mayo de 2020. Acceso web: <https://hayderecho.expansion.com/2020/05/21/el-tratamiento-de-datos-personales-de-contagiados-y-sospechosos-para-la-vigilancia-epidemiologica-en-la-nueva-normalidad/>.
- MÁS PODER LOCAL (magazine), *Número especial sobre “La comunicación política en tiempos de pandemia: el impacto del COVID-19”*, n. 41, abril de 2020.
- MAYER-SCHÖNBERGER, V. y CUKIER, K., *Big Data. La revolución de los datos masivos*, Turner Publicaciones, Madrid, 2013.
- McINTYRE, L.C., *Posverdad*, Cátedra, Madrid, 2018.
- MESTRE DELGADO, J.F., “La transparencia de las Administraciones Públicas en tiempos de coronavirus (COVID-19)”, *Boletín Informativo del INAP La Administración al día*, 29 de marzo de 2020.
- MINISTERIO DE SANIDAD, *Plan de transición hacia la nueva normalidad*, 28 de abril de 2020.
- MINISTERIO DE SANIDAD, “Estrategia de Detección Precoz, Vigilancia y Control del COVID-19”, 25 de septiembre de 2020. Acceso web: https://www.msccbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Estrategia_vigilancia_y_control_e_indicadores.pdf.

- MUÑOZ MACHADO, J., “Noticias falsas. Confianza y configuración de la opinión pública en los tiempos de Internet”, *Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, n. 86-87, 2020.
- NAVAL PARRA, M.C., “La protección de datos personales en la lucha contra la propagación del Coronavirus”, *Diario La Ley*, n. 9638, sección tribuna, 22 de mayo de 2020.
- NAVAS NAVARRO, S., “Aspectos jurídicos de las aplicaciones móviles de salud (apps sanitarias y wearables)”, *Diario La Ley*, 14 de mayo de 2020.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), *Comunicación de riesgos en emergencias de salud pública. Directrices de la OMS sobre políticas y prácticas para la comunicación de riesgos en emergencias* (CRE), OMS, 2018.
- ORTEGA, A., *La búsqueda de inmunidad digital frente a la pandemia: eficacia, privacidad y vigilancia*, Documento de trabajo 9/2020, Real Instituto Elcano, 12 de mayo de 2020.
- ORTEGA GIMÉNEZ, A., “COVID-19: Un desafío para la protección de datos de carácter personal”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n. 12 bis, mayo 2020.
- PALMA OLIVA, M., “Pandemia y protección de datos: guía básica”, *ElDerecho.com*, sección tribuna, 14 de abril de 2020.
- PARK, M., NELSON, J., TEJERINA, L. y BAGOLLE, A., *Detección, prevención, respuesta y recuperación con tecnología digital. Evidencias de la aplicación de intervenciones digitales en emergencias de salud pública pasadas, presentes y futuras*, División de Protección Social y Salud, Banco Interamericano de Desarrollo, 2020. Acceso web: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Deteccion-preencionrespuesta-y-recuperacion-con-tecnologia-digital-Evidencias-de-la-aplicacion-de-intervencionesdigitales-en-emergencias-de-salud-publica-pasadas-presentes-y-consideraciones-para-las-futuras.pdf>
- PEYTIBI, X., “En momentos de incertidumbre, es la hora de los Gobiernos: 10 necesidades en comunicación de crisis”, *Comunicación política en tiempos de coronavirus*, Cátedra Ideograma-UPF, Barcelona, 2020.
- PIÑAR MAÑAS, J.L., “Transparencia y protección de datos en el estado de alarma y en la sociedad digital post COVID-19”, Blanquer Criado, D. (coord.), *COVID-19 y Derecho Público (durante el estado de alarma y más allá)*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2020.
- PONCE SOLÉ, J., “Respuestas frente a la pandemia de COVID-19: ciencias del comportamiento, derecho público y gestión pública”, *Blog del CEPC*, 25 de mayo de 2020.
- PRESNO LINERA, M.A., “Coronavirus SARS-CoV-2 y derechos fundamentales (3): la emisión y recepción de información”, *Blog “Del derecho y el revés”*, 31 de marzo de 2020. Acceso web: <https://presnolinera.wordpress.com/2020/03/31/coronavirus-sars-cov-2-y-derechosfundamentales-3-la-emision-y-recepcion-de-informacion/>.
- PRIOR, H., “Comunicación pública del riesgo en tiempos de pandemia: respuestas de Portugal a la Covid-19”, *Más Poder Local*, n. 41, 2020.

Regap



ESTUDIOS

RICHARD GONZÁLEZ, M., “Sobre la inconstitucionalidad de la geolocalización de los ciudadanos mediante el uso de aplicaciones de dispositivos móviles al amparo de la Ordena SND 297/2020 dictada en el Estado de Alarma declarado por el RD 463/2020”, *Diario La Ley*, n 9643, sección tribuna, 1 de julio de 2020.

ROMERO, G.V., “El virus de la desinformación”, *INFOBAE*, 28 de abril de 2020. Acceso web: <https://www.infobae.com/america/opinion/2020/04/28/el-virus-de-la-desinformacion/>

SANZ LARRUGA, F.J., “El COVID-19, información sanitaria y «fake news»”, *Revista de Privacidad y Derecho Digital*, n. 18, 2020.

SANZ LARRUGA, F.J., “Corrupción y sistema democrático: libertades informativas y lucha contra la desinformación”, *Defensa del Patrimonio Público y represión de conductas irregulares*, Iustel, Madrid, 2020.

TRANSPARENCIA INTERNACIONAL, *Transparencia y publicidad activa: COVID-19 y el estado de alarma en España*, Madrid, mayo 2020.

TRIAS-LLIMÓS, S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. y RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, *The Lancet*, vol. 5, n. 11, 2020.