



Revista Galega de Administración Pública, EGAP
Núm. 60_xullo-decembro 2020 | pp. 37-92
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 Dereito Administrativo
Universidade da Coruña
<https://orcid.org/0000-0003-1045-5888>
fjsanz@udc.es

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 propagación do COVID-19. Finalmente, ofrécese algunhas propostas de reforma do grupo normativo na materia 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.

60
Regap

Regap



ESTUDOS

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 xeral de información sanitaria no réxime xurídico vixente. En particular, a información epidemiolóxica. 2.1 Acerca da relevancia da información epidemiolóxica para a salvagarda da saúde colectiva nun contorno de incerteza científica. 2.2 O “principio de transparencia” como principio inspirador. 2.3 Os dereitos e deberes dos cidadáns relacionados coa información sanitaria. 2.3.1 Dereitos sanitarios. 2.3.2 Obrigas e deberes sanitarios. 2.4 O “Sistema de información sanitaria epidemiolóxica”: organización, funcións e obrigas das administracións públicas. 2.4.1 O “Sistema de información en saúde pública”. Organización, datos e seguridade da información. 2.4.2 A “vixilancia en saúde pública”. En particular, a “vixilancia epidemiolóxica”; as “redes de vixilancia” e a “Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica”. 2.4.3 A “comunicación en saúde pública” e outras obrigas das administracións públicas. As “Directrices de comunicación de riscos” da OMS de 2018. 2.4.4 O “Centro de Coordinación de Alertas e Emerxencias Sanitarias” como centro coordinador da Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica. 2.4.5 As relacións de colaboración con organizacións científicas e profesionais. Publicidade dos comités de asesoramento e garantías para a súa independencia. 3 Desenvolvemento da información sanitaria e a transparencia no estado de alarma. 3.1 Bases xurídicas do “estado de alarma”. Breve referencia á estrutura organizativa para a xestión do COVID-19. 3.2 Trabas iniciais á transparencia e suspensión de prazos procesuais e administrativos. 3.3 O acceso á información sanitaria e transparencia. 3.4 Unha comunicación pública da crise sanitaria manifestamente mellorable. 3.5 Loita contra desinformación sanitaria e “infodemia” e a protección das liberdades informativas. 3.5.1 Desinformación, “infodemia” e *fake news* sobre COVID-19. Iniciativas desde a OMS e a Unión Europea. 3.5.2 O caso de España: seguridade nacional, desinformación e liberdade de expresión. 4 Cara a un novo sistema de información sanitaria veraz, transparente e aberto, asesorado cientificamente, tecnoloxicamente avanzado e respectuoso coa privacidade. 4.1 Necesidade dunha profunda revisión do sistema de información sanitaria. 4.2 As novas propostas institucionais para a reforma do sistema de información tras o estado de alarma. 4.3 Un goberno aberto, transparente e informado na xestión da información sanitaria. 4.3.1 Un presuposto insubstituíble: a calidade e a xestión dos datos. 4.3.2 Unha comunicación veraz e transparente. 4.3.3 Un órgano independente para o asesoramento científico e técnico. 4.4 O imprescindible recurso á tecnoloxía e a innovación na loita contra o coronavirus. A ponderación entre a protección da saúde e a preservación da privacidade. 4.4.1 Ideas previas sobre a aplicación das tecnoloxías informáticas e telemáticas no control do COVID-19. Intelixencia artificial e *big data*. 4.4.2 Sobre as medidas tecnolóxicas promovidas polo Goberno español a partir do estado de alarma. Especial referencia ao “Radar COVID”. 4.4.3 Cara ao equilibrio entre as medidas tecnolóxicas e a protección da privacidade. Un enfoque desde a saúde. 5 Reflexión final: aprender da crise.

1 Introducción

Cando escribimos estas liñas hai xa case 50 millóns de contaxiados e máis de 1.230.000 falecidos en todo o mundo polo virus SARS-CoV-2 ou COVID-19; e, no caso de España, contabilízanse 1.328.832 contaxiados e 38.833 falecidos, aínda que sobre esta mesma cifra hai, como veremos, unha viva controversia acerca da súa verosimilitude¹. A nosa sociedade avanzada e tecnificada do século XXI sufriu, con motivo desta pandemia mundial –que a Organización Mundial da Saúde non tivo máis remedio que declarar o 11 de marzo de 2020–, unha cura de humildade ante as aínda abundantes incógnitas e incertezas que o coronavirus presenta na actualidade. Unha vulnerabilidade sanitaria tan estendida como inesperada.

Agora tócanos pensar –en palabras do profesor D. FARBER (da UC-Berkeley Law School)– como facer fronte á “incerteza na era do coronavirus”². Para iso, como sinala, D. INNERARITY, “coñecer e designar axeitadamente a natureza da crise é unha condición necesaria para que tomemos as mellores decisións...”, algo que, ante a complexidade da crise sanitaria, só pode facerse cun pensamento sistemático³. “É un problema máis epistemolóxico que epidemiolóxico” e a solución –se é que existe– “é cuestión de intelixencia colectiva, organización e protección pública”, segue dicindo o autor⁴. E, finalmente, o filósofo e director do Instituto Gobernance, recomenda, desde o punto de vista institucional, “un estilo de goberno máis cognitivo e menos ideolóxico”, maior “capacidade colectiva de gobernar a crise” e a “confianza” como “valor clave das institucións”⁵.

No medio de tantas perplexidades e incertezas, o obxecto do noso estudo pode parecer unha aporía: o dereito á información sanitaria nunhas circunstancias en que a información sobre o COVID-19 é abundantísima, pero aínda con moitas incógnitas por revelar. Nun sistema sanitario como o español, o dereito á información sanitaria sufriu un inusitado embate da catástrofe do coronavirus malia que, sobre o papel das normas, as garantías dos cidadáns e o deseño do sistema público de información sanitario está bastante desenvolvido no ordenamento xurídico sanitario do noso país.

-
- 1 Unha das fontes de información máis solventes a escala mundial é a Universidade Johns Hopkins a través do seu Coronavirus Resource Center. Acceso web: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.
 - 2 Da súa colaboración no *Blog LegalPlanet* do 23 de marzo de 2020: “Uncertainty in the Age of Coronavirus”. Como bo experto en dereito ambiental e no dereito dos riscos, ofrece algunhas solucións do campo ambiental, como a achega dos expertos, a análise de escenarios e o recurso ao principio de precaución.
 - 3 Cfr. o seu ensaio *Pandemocracia. Una filosofía de la crisis del coronavirus*, Galaxia Gutemberg, Madrid, 2020 (edición dixital), do seu capítulo 1º sobre “complexidade da pandemia”. Sinala o autor que a maior parte das equivocacións se deron por “falta de coñecemento”, “non se fixo o esforzo correspondente” (xeración de saber experto, deliberación colectiva, previsión e estratexia).
 - 4 *Ibidem* do seu capítulo 2º sobre “o final do mundo”. Tamén insiste en que “necesitamos articular unha intelixencia distribuída de xeito disperso e formas de autoorganización coordinada (...) coñecemento compartido e a cooperación”.
 - 5 *Ibidem* do seu capítulo 3º sobre “virus contra o populismo”. Nunha colaboración do mesmo autor para o diario *El País*, titulada “Las certezas que tenemos” (12/08/2020), afirma que agora “as nosas principais controversias xiran arredor de: que ignorancia podemos permitirnos, como podemos reducilas con procedementos de previsión, ou que riscos é oportuno asumir”, “estamos ante o desafío de aprender a xestionar esas incertezas que nunca poden ser completamente eliminadas e transformalas en riscos calculables e en posibilidades de aprendizaxe”; en definitiva, conclúe, “hai que aprender a soportar a incerteza”.

Regap



ESTUDIOS

Seguindo as recomendacións epistemolóxicas do profesor INNERARITY, é obrigado nestes momentos –sumidos aínda no fragor da pandemia– promover o coñecemento no campo da saúde e da sanidade públicas co obxectivo de ofrecerlles aos pacientes (sufridores, en moitos casos) cidadáns a mellor información dispoñible. E sen que para iso importe rectificar as prácticas erróneas, pois niso está en xogo recobrar a confianza nas institucións sanitarias e nas mellores orientacións posibles dos cidadáns na xestión desta crise.

Eliximos este tema de estudo non só pola importancia que a información sanitaria presenta ante unha crise sanitaria como esta do COVID-19, senón pola xeneralizada crítica –por parte de profesionais e expertos– que este aspecto concreto da xestión pública desatou desde o comezo no noso país⁶. E isto coa pretensión de analizar como está prevista a información pública no noso ordenamento xurídico e, se é preciso, emprender reformas neste capítulo da saúde pública.

Este traballo está estruturado, principalmente, en tres partes, se excluimos esta “Introdución” (apartado 1), a “Reflexión final” (apartado 5) e a “Bibliografía”: unha primeira parte –obxecto do apartado 2– sobre o “sistema xeral de información sanitaria” no réxime xurídico vixente en España, cunha especial atención á “información epidemiolóxica” na cal nos chama a atención (en contraste coa súa aplicación práctica) a detallada previsión normativa dos seus elementos configuradores e dos dereitos –e as obrigas de información– que están en xogo, e, en particular, o dereito á información sanitaria epidemiolóxica que encabeza o título deste traballo. En segundo lugar, analizamos ao longo do apartado 3 o “desenvolvemento da información sanitaria” no primeiro estado de alarma⁷ –que se prolongou desde o 14 de marzo ata o 21 de xuño de 2020, despois de sucesivas prórrogas (seis) e o desenvolvemento das fases da “desescalada” ou “transición á nova normalidade”–, onde estudamos criticamente os máis relevantes aspectos da información sanitaria neses meses: a transparencia, a comunicación da crise sanitaria e a loita contra a desinformación. E, finalmente, na terceira parte –correspondente ao apartado 4– abordamos os máis importantes aspectos que deben orientar o futuro do sistema de información sanitaria en casos de epidemia como esta e partindo da base de que o sistema require unha profunda revisión, aínda que a regulación vixente é, ao noso xuízo, bastante completa.

6 Como botón de mostra, sinalo as dúas colaboracións publicadas nunha prestixiosa 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; e TRIAS-LLIMÓS, S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. e RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, *The Lancet*, vol. 5, n. 11, 2020.

7 O segundo estado de alarma foi declarado polo Real decreto 926/2020, do 25 de outubro, que, pola súa vez, foi posteriormente prorrogado en virtude do Real decreto 956/2020, do 3 de novembro de 2020, por un período de seis meses, desde as 00.00 horas do 9 de novembro ata as 00.00 horas do 9 de maio de 2021.

2 Sistema xeral de información sanitaria no réxime xurídico vixente. En particular, a información epidemiolóxica

2.1 Acerca da relevancia da información epidemiolóxica para a salvagarda da saúde colectiva nun contorno de incerteza científica

Na súa monografía sobre o “marco xurídico da protección fronte ás epidemias e outros riscos sanitarios” e, máis concretamente, ao tratar do principio de transparencia como un dos “principios básicos da protección da saúde colectiva”, o profesor CIERCO SEIRA pon de manifesto a importancia que para a salvagarda da saúde colectiva ten a información sanitaria⁸; e sinala ademais que: “non cabe dúbida de que a intervención da Administración na procura deste obxectivo (salvagarda da saúde colectiva) está moi condicionada pola cantidade e a calidade da información que sexa capaz de obter, recompilar, ordenar, analizar e interpretar. Só grazas a un acervo informativo completo sobre os problemas de saúde que con carácter xeral afectan á poboación pode confeccionarse máis tarde unha política de saúde pública verdadeiramente eficaz”⁹. E, dentro deste caudal de información sanitaria, segue dicindo o autor, “cobra un particular interese a denominada “información epidemiolóxica”¹⁰.

Atento agora aos beneficios que lle reporta á saúde pública a información epidemiolóxica, o profesor CIERCO SEIRA destaca os seguintes:

1º. “esta información permite coñecer *cales son os problemas de saúde* que afectan a unha poboación determinada, nun momento dado, e nunha área específica concreta”¹¹;

2º. “serve para illar as causas ou os factores que se mostran como posibles determinantes das enfermidades”¹², tanto de forma estática como dinámica,

3º. é de “grande utilidade para levar a cabo a planificación das políticas de saúde pública”¹³;

4º. “serve (...) para avaliar *a posteriori* ou “monitorizar” (...) o grao de eficacia das medidas e accións emprendidas pola 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 no concepto vixente de “epidemioloxía”, a información epidemiolóxica “engloba o conxunto da información relativa aos problemas de saúde da poboación e aos determinantes que inciden sobre ela”.

11 *Ibidem*, p. 56.

12 *Ibidem*.

13 *Ibidem*, p. 57. Engade a este respecto: a “información, á par que facilita os datos sobre os problemas de saúde da poboación, ofrece a posibilidade de xerarquizalos, revelando cales son as necesidades que en cada momento deben atenderse con maior prioridade”.

14 *Ibidem*.

5º. a “detección precoz” que permite “detectar os gromos de enfermidades e evitar, con intervención rápida, que se convertan en epidemia”¹⁵.

Volvendo ao principio, a axeitada xestión da información epidemiolóxica “trae como correlato natural a exigencia dunha axeitada transparencia” no seu uso e manipulación”¹⁶.

Agora ben, na procura de información sobre o COVID-19 na cal se require, polo tanto, a “apelación á ciencia”, é importante subliñar, como fai ESTEVE PARDO¹⁷, a “espesa incerteza que sobrevoa un risco de extrema gravidade para a saúde” e que, polo tanto, a dita apelación á ciencia se leva a cabo nun “contorno de incerteza científica”¹⁸. O COVID constitúe un risco que cómpre regular e xestionar, e, para tal fin, tomar decisións tras o coñecemento que se vaia adquirindo¹⁹. Ao carecer do suficiente coñecemento experto sobre o COVID-19, o coñecemento “debe adquirirse entón en plena epidemia, en vivo”²⁰. Ante esta situación e dado que se teñen que adoptar medidas para evitar danos á saúde, as “estratexias desenvolvidas polo dereito para decidir en situacións de incerteza científica” son, segundo o profesor ESTEVE PARDO, dúas:

1ª. A “estratexia externa, cientifista, de decisión da incerteza”, que pode sintetizarse do seguinte xeito:

– Está baseada no “principio de precaución”, principio xurídico empregado en contornos de incerteza científica ante riscos para a saúde e para o medio ambiente²¹.

– Dado que ante a incerteza e os riscos despregados é necesario exceptuar o réxime xurídico aplicable, outro principio, o de “proporcionalidade”, aparece con grandes potencialidades, obrigando a ponderar as medidas que cómpre adoptar en atención aos posibles danos²².

– A situación de excepcionalidade leva consigo, así mesmo, “unha marcada vocación de provisionalidade” das medidas que se adopten e coa necesidade de volver á normalidade do dereito cando desapareza a incerteza²³.

2ª. A “estratexia interna de decisión sobre certezas e referencias construídas, de ficción” (“autorreferencial”), baseada, como di ESTEVE PARDO, en presuncións tanto de tipo procedemental como institucional, de maneira que, no contorno de incerteza, “non se lles pode pedir aos órganos políticos ou administrativos competentes o don da profecía para que acerten nas súas decisións”, pero “o que si resulta exixible é que

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 O profesor ESTEVE PARDO distingue tres fases na regulación do risco: “a decisión sobre o risco permitido”, “a xestión dese risco” (unha fase centrada tamén na adquisición de coñecementos) e “o tratamento das responsabilidades polos danos e perdas que das anteriores fases poidan derivar” (“La apelación a la ciencia en el gobierno y gestión de la crisis del COVID-19”, cit. *loc. cit.*, p. 38).

20 *Ibidem*, p. 38.

21 *Ibidem*, p. 40.

22 *Ibidem*, p. 41.

23 *Ibidem*, pp. 43 e 44.

esas decisións se atean a unhas certas referencias institucionais e procedementais para reforzar a lexitimidade das súas decisións e non tanto o seu acerto científico”²⁴:

– Desde o punto de vista institucional, trátase de crear un “órgano”, “instituto”, “comité científico”, “previamente definido e institucionalizado” ao que se lle outorga a “lexitimidade”, aínda que non garante o acerto científico; “un órgano integrado por expertos moi cualificados para extraer del a necesaria presunción de autoridade científica para dar cobertura ás decisións políticas ou administrativas en situacións de incerteza”.

– Desde o punto de vista procedemental, fai falta un mínimo de regulación para a solicitude dos informes, a accesibilidade a estes, etcétera.

Nas páxinas que seguen imos intentar ofrecer as bases xurídicas do sistema de información sanitaria vixente en España, que se atopa principalmente na Lei 33/2011, do 4 de outubro, xeral de saúde pública (en diante, LXSP). Chama a atención a densidade normativa desta función informativa da sanidade que nos obriga a desenvolver con algún detalle os principais elementos configuradores do seu réxime xurídico.

2.2 O “principio de transparencia” como principio inspirador²⁵

Dous anos antes da promulgación da Lei 19/2013, do 9 de decembro, de transparencia, acceso á información pública e bo goberno, a LXSP incluíu entre os seus principios inspiradores o de “transparencia”, establecendo no seu artigo 3.f) que “as actuacións de saúde pública deberán ser transparentes” e ademais que “a información sobre estas deberá ser clara, sinxela e comprensible para o conxunto dos cidadáns”.

Outro dos principios orientadores da acción en materia de saúde pública, o “principio de precaución”, recollido no artigo 3.d) da LXSP, en virtude do cal “a existencia de indicios fundados dunha posible afectación grave da saúde da poboación, mesmo cando houberse incerteza científica sobre o carácter do risco, determinará a cesación, prohibición ou limitación da actividade sobre a que concorran”, pode ter relación coa información sanitaria en que, en moitas ocasións (como a da pandemia do coronavirus), está afectada de “incerteza científica”; e na súa aplicación integrada co principio de transparencia pode implicar que a falta de certeza dea lugar a lexitimar decisións públicas de prohibición ou limitacións de determinadas actividades (como, por exemplo, a celebración de reunións ou manifestacións públicas)²⁶.

24 *Ibidem*, pp. 46 e 47.

25 Para o profesor CIERCO SEIRA, o principio de transparencia é un dos principios básicos da protección da saúde (*Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., pp. 53-74). Ao estudalo na súa monografía permítelle tratar todos os aspectos que teñen que ver coa información sanitaria, salvo “as técnicas de información”, que as trata no apartado relativo ás “formas de actuación administrativa” (cfr. as súas pp. 176-184).

26 CIERCO SEIRA pon de manifesto as múltiples conexións que poden darse entre os principios. Así, por exemplo, refírese ao caso en que “a potenciación de todo tipo de fontes de información relacionada cos problemas de saúde a que leva a transparencia ten moito que ver coa vixencia do principio de precaución preocupado como está na aparición de novos factores de risco” (*Administración Pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, cit., p. 88).

2.3 Os dereitos e deberes dos cidadáns relacionados coa información sanitaria

A LXSP prevé dous tipos de dereitos dos cidadáns en relación coa información sanitaria: o “dereito á información” (art. 4) e o “dereito á intimidade e confidencialidade” (art. 7). A regulación destes dereitos na LXSP debe ser complementada coa Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica (en diante, LBRAP). Está claro que un dos máis relevantes problemas xurídicos que se despregan arredor da información é, como afirma CIERCO SEIRA, “o tratamento dos datos epidemiolóxicos na súa vertente de datos persoais especialmente afectos á intimidade das persoas”²⁷; por tal motivo, comprobaremos a firme aposta do ordenamento xurídico na súa protección.

2.3.1 Dereitos sanitarios

2.3.1.1 Dereito á información sanitaria

En canto ao “dereito á información” –que constitúe unha translación do dereito fundamental recoñecido no artigo 20.1.d) da Constitución española– “en materia de saúde polas administracións competentes”, recoñéceselles –no referido artigo 4 da LXSP– non só aos “cidadáns” individualmente considerados, senón tamén ás “organizacións en que se agrupen ou que os representen”, ben que “coas limitacións previstas na normativa vixente”. Sobre o contido deste “dereito á información”, o artigo 4 da LXSP desenvolve e concreta os seus contidos²⁸:

1º. “Sobre os dereitos que lles outorga esta lei” (art. 4.a).

2º. “Sobre as actuacións e prestacións de saúde pública, o seu contido e a forma de acceder a estas” (art. 4.b).

3º. “Sobre os condicionantes de saúde como factores que inflúen no nivel de saúde da poboación e, en particular, sobre os riscos biolóxicos, químicos, físicos, ambientais, climáticos ou doutro carácter, relevantes da saúde da poboación e sobre o seu impacto” (art. 4.c), engadindo a este precepto que, “se o risco é inmediato, a información se proporcionará con urxencia” (art. 4.c) *in fine*). Suposto este de información de riscos que se aplica, polo tanto, sobre os riscos producidos pola pandemia do coronavirus.

4º. E, en canto ao formato da información, o artigo 4.d) dispón que a información “se facilitará desagregada, para a súa comprensión en función do colectivo afectado, e estará dispoñible nas condicións e no formato que permita a súa plena accesibilidade ás persoas con discapacidade de calquera tipo”. Polo tanto, insístese en que a

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 os antecedentes do dereito á información sanitaria, cfr. o traballo 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. No estudo sobre o dereito á información na Lei 14/1986, o autor conclúe botando en falta a súa configuración como “dereito subxectivo do dereito dos cidadáns á educación sanitaria e á información sanitaria de carácter epidemiolóxico” (p. 192).

información sanitaria ao público ten que ser comprensible para a cidadanía e accesible para todas aquelas persoas que sofren algunha discapacidade que os limita no seu acceso á información, información que, como é natural, en pleno século XXI, debe estar dispoñible a través de Internet.

Pola súa banda, a LBRAP desagrega o “dereito da información” en dúas modalidades de dereitos, de acordo co seu contido informativo:

1º. “Dereito á información asistencial” – recollido no artigo 4 da LBRAP– que se lles recoñece aos “pacientes” ou ás persoas vinculadas con el (cfr. art. 5 LBRAP sobre o “titular do dereito á información asistencial”) sobre “calquera actuación no ámbito da saúde” (en xeral, é a chamada “información clínica”) e é obriga de facilitala polos médicos responsables²⁹.

2º. O “dereito á información epidemiolóxica”, que, conforme o disposto no artigo 6 da LBRAP, é o recoñecido aos “cidadáns”, e que consiste en “coñecer os problemas sanitarios da colectividade cando impliquen un risco para a saúde pública ou para a súa saúde individual, e o dereito a que esta información se difunda en termos verdadeiros, comprensibles e axeitados para a protección da saúde...”.

2.3.1.2 Dereito á intimidade e á confidencialidade

Polo que se refire ao “dereito á intimidade e confidencialidade”, o artigo 7 da LXSP, dunha parte, dispón que, “en relación coa súa participación en actuacións de saúde pública”, “todas as persoas teñen dereito ao respecto (...) á intimidade persoal e familiar” (art. 7.1), pero o apartado 2 do mesmo artigo 7 refírese especificamente a esta intimidade sobre “a información persoal que se empregue nas actuacións de saúde pública”; para completar o seu réxime xurídico, ademais da base constitucional contida no artigo 18 da Constitución española (sobre recoñecemento do dereito fundamental á intimidade persoal e familiar e ao límite do “uso da informática” para garantir o dito dereito), a LXSP remite expresamente ao establecido pola Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal (que hoxe debe substituírse pola vixente Lei orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos e garantía dos dereitos dixitais). Pola súa banda, a LBRAP regula concisamente o “dereito á intimidade” no seu artigo 7, incidindo na garantía para o acceso limitado a estes³⁰; nesta dirección orientase o principio básico contido no artigo 2.7 da mesma

29 Esta información ten gran relevancia para poder respectar a “autonomía do paciente” –que se regula ao longo dos artigos 8 a 13 da LBRAP– e que é a base do chamado “consentimento informado”, definida no artigo 3 da LBRAP como “a conformidade libre, voluntaria e consciente dun paciente, manifestada no penoso uso das súas facultades despois de recibir a información axeitada para que teña lugar unha actuación que afecta á súa saúde”. Por conseguinte, o consentimento informado é obrigatorio para que poida desenvolverse toda actuación no ámbito da saúde dun paciente. Non obstante, o dito coñecemento informado ten os seus límites –previstos ao longo do artigo 9 da LBRAP–; así, por exemplo, “cando existe risco para a saúde pública” a causa de razóns sanitarias establecidas por lei” e, en todo caso, “unha vez adoptadas as medidas pertinentes, de conformidade co establecido na Lei orgánica 3/1986, comunicaráselle á autoridade xudicial no prazo máximo de 24 horas sempre que dispoñan o internamento obrigatorio de persoas” (cfr. art. 9.2.a) LBRAP); en tales casos, “os facultativos poderán levar a cabo as intervencións clínicas indispensables a favor da saúde do paciente, sen necesidade de contar co seu consentimento...”. Sobre a “historia clínica”, que é un instrumento fundamental para a información sanitaria dos pacientes e usuarios de servizos sanitarios, cfr. a súa regulación desenvolvida nos artigos 14 a 19 da LBRAP.

30 O referido artigo 7 dispón que: “1. Toda persoa ten dereito a que se respecte o carácter confidencial dos datos referentes á súa saúde, e a que ninguén poida acceder a eles sen autorización previa amparada pola lei.

LBRAP: “a persoa que elabore ou teña acceso á información e á documentación clínica está obrigada a gardar a reserva debida”.

O artigo 4,2 da LXSP –sobre “datos básicos e comunicación da información”– puntualiza que “o acceso á información por parte dos usuarios se realizará nos termos establecidos nesta lei e nas súas disposicións de desenvolvemento”.

2.3.2 Obrigas e deberes sanitarios

Por último, en canto aos deberes xurídicos dos cidadáns, o artigo 9.1 da LXSP establece unha obriga xurídica de información para os cidadáns en xeral: a de pór en coñecemento das autoridades sanitarias “feitos, datos ou circunstancias que puidesen constituír un risco ou perigo grave para a saúde da poboación”. Pola súa banda, o artigo 2.5 da LBRAP recolle entre os seus “principios básicos” o que se proxecta sobre os pacientes e usuarios (dos centros e servizos sanitarios, públicos e privados) e, en particular, o “deber de facilitar os datos sobre o seu estado físico ou sobre a súa saúde de xeito leal e verdadeiro, así como colaborar na súa obtención, especialmente cando sexan necesarios por razóns de interese público ou con motivo da asistencia sanitaria”. Esta última obriga é de gran relevancia no caso dunha pandemia como a do COVID-19 para evitar, en atención á súa potencialidade contaxiosa, a dispersión da enfermidade.

2.4 O “Sistema de información sanitaria epidemiolóxica”: organización, funcións e obrigas das administracións públicas

2.4.1 O “Sistema de información en saúde pública”. Organización, datos e seguridade da información

Ao longo do capítulo IX da LXSP régulase o réxime xurídico do sistema de información pública. Así, conforme o seu artigo 40.1, deben integrarse no referido “sistema de información en saúde pública” non só os “sistemas de información en materia de saúde pública” (propriadamente ditos), senón tamén aqueles sistemas “cuxa información sexa relevante na toma de decisións nesta materia, con independencia da súa titularidade...”³¹. E, dado que a información susceptible de integrar o repetido “sistema de información”, a propia lei no seu artigo. 40.2 preocúpase de garantir a compatibilidade e interoperabilidade dos sistemas públicos de información e, para tal fin, remite ao disposto no capítulo V da Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e

2. Os centros sanitarios adoptarán as medidas oportunas para garantir os dereitos a que se refire o apartado anterior, e elaborarán, cando proceda, as normas e os procedementos protocolizados que garantan o acceso legal aos datos dos pacientes”.

31 O apartado 3º do mesmo artigo 40 da LXSP describe unha serie de contidos que “como mínimo” deben integrar o “sistema de información en saúde pública”, en particular: “a) As estatísticas, rexistros e enquisas que midan os condicionantes da saúde: educación, situación social, situación laboral, contorno físico e ambiental, incluídos os cambios no clima, seguridade, demografía, economía, servizos, recursos sanitarios, presenza de contaminantes nas persoas e calquera outra variable que o coñecemento científico e as necesidades da Administración sanitaria fagan necesaria. b) As estatísticas, rexistros e enquisas que midan a saúde, a calidade de vida e o benestar da poboación. c) A información sobre políticas e sobre actuacións de saúde pública en todos os ámbitos de acción”.

calidade do sistema nacional de saúde”³². Correspóndelle ao “Consello Interterritorial do Sistema Nacional de saúde” “aprobar a información sobre saúde pública que se inclúa no sistema de información...”³³.

Segundo a mesma Lei 16/2003, o “sistema de información sanitaria do Sistema Nacional de Saúde” – dependente do Ministerio de Sanidade – debe garantir “a dispoñibilidade da información e comunicación recíprocas entre as administracións sanitarias” (as comunidades autónomas, a Administración xeral do Estado e as entidades xestoras da Seguridade Social)³⁴, e, para tal fin, o Consello Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde acordará “os obxectivos e contidos da información”³⁵; tamén se prevé a “Rede de comunicacións do Sistema Nacional de Saúde” do Ministerio de Sanidade, “a través da utilización preferente das infraestruturas comúns de comunicacións e servizos telemáticos das administracións públicas” (art. 54 da Lei 16/2003³⁶); ademais, o seu artigo 55 establece que o sistema de información sanitaria “contemplará especificamente a realización de estatísticas para fins estatais en materia sanitaria...”.

A xeito de homologación internacional, o artigo 40.4 da LXSP establece que “o sistema de información de saúde estará integrado por indicadores baseados, entre outros, nos criterios da Organización Mundial da Saúde e da Unión Europea”. A este respecto, o Regulamento Sanitario Internacional da Organización Mundial da Saúde (na súa 2ª edición de 2005) contén unha serie de criterios que deben ter en conta todos os Estados, en particular polo que se refire á información das disposicións do título II sobre “Información e resposta de saúde pública” (arts. 15-18). Pola súa banda, a Unión Europea elaborou, mediante a “Acción común para a supervisión dos

Regap



ESTUDIOS

32 Neste capítulo V regúlase o “sistema de información sanitaria”, distinguindo, dunha parte, o “sistema de información sanitaria” propiamente dito; doutra parte, a “tarxeta sanitaria individual” (cfr. o seu art. 57); e, finalmente, o “Instituto de Información Sanitaria”, encargado de “recoller, elaborar e distribuír a información que responda ás necesidades do Sistema Nacional de Saúde, con criterios de transparencia e obxectividade da información xerada, de acordo coas directrices que para a súa utilización establece o Consello Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde” de “recoller datos procedentes doutras fontes, tanto nacionais como internacionais, co fin de complementar a información intrínseca ao Sistema Nacional de Saúde, posibilitar o establecemento de correlacións, así como facilitar a comparabilidade con outros ámbitos”, e velar “pola integridade e seguridade dos datos confiados” (cfr. arts. 58.2, 58.3 e 58.4).

33 O mesmo precepto remítese ao xa referido capítulo V da Lei 16/2003 para definir “un conxunto de datos básicos nas condicións e requisitos” establecidos polo dito capítulo legal.

34 Cfr. artigo 53.5 da Lei 16/2003.

35 No mesmo artigo 53.1 da Lei 16/2003 especificáanse os colectivos para os que se orientan os contidos do sistema de información (autoridades sanitarias, profesionais, cidadáns e organizacións e asociacións no ámbito sanitario). Para lograr a “máxima fiabilidade da información que se produza”, o artigo 53.3 prevé que o Ministerio de Sanidade establece a “definición e normalización de datos e fluxos, a selección de indicadores e os requirimentos técnicos necesarios para a integración da información...” Por último, o mesmo artigo 53 no seu apartado 6 exige que a “cesión de datos, incluídos aqueles de carácter persoal necesarios para o sistema de información sanitaria, estea suxeita á lexislación en materia de protección de datos de carácter persoal...”

36 Neste mesmo artigo 54, como no 56 da citada Lei 16/2003, hai unha nutrida referencia aos medios de comunicación electrónica e telemática, así como ao uso de certificados e sinaturas electrónicas que hoxe hai que remitir ao contido do réxime da “administración electrónica” das Leis 39/2015 e 40/2015, do 1 de outubro, do procedemento administrativo común das administracións públicas e do réxime xurídico do sector público, respectivamente. Máis concretamente, cfr. os artigos 155 (transmisións de datos entre administracións públicas) e o artigo 156 (Esquema Nacional de Interoperabilidade e Esquema Nacional de Seguridade) da Lei 40/2015.

indicadores sanitarios da Comunidade Europea”, unha lista de 88 indicadores (indicadores esenciais europeos de saúde, ECHI)³⁷.

Incidindo na organización dos sistemas de información sanitaria, o artigo 41.1 da LXSP establece que as autoridades sanitarias, co fin de asegurar a mellor tutela da saúde da poboación, poderán requirir “aos servizos e profesionais sanitarios informes, protocolos e outros documentos con fins de información sanitaria”. Ademais, prevese o suposto do “tratamento dos datos persoais, relacionados coa saúde” sen que se necesite o consentimento das persoas afectadas, así como “a súa cesión a outras administracións sanitarias” “cando iso sexa estritamente necesario para a tutela da saúde da poboación” (cfr. art. 41.2 LXSP)³⁸.

O tratamento de datos sen o consentimento do titular de carácter excepcional tamén se considera no Regulamento (UE) 2016/679 de protección de datos (en diante RXPDP); así, segundo o seu artigo 9, é lícito o tratamento de “datos relativos á saúde”³⁹ cando concorran determinadas circunstancias como as previstas na súa letra i): cando “o tratamento é necesario por razóns de interese público no ámbito da saúde pública, como a protección fronte a ameazas transfronteirizas graves para a saúde, ou para garantir elevados niveis de calidade e de seguridade da asistencia sanitaria e dos medicamentos ou produtos sanitarios, sobre a base do dereito da Unión ou dos Estados membros que estableza medidas axeitadas e específicas para protexer os dereitos e liberdades do interesado, en particular o segredo profesional”⁴⁰.

En aplicación a España do repetido Regulamento da UE, a disposición adicional 17^a da Lei orgánica 3/2018 prevé un réxime particular para o tratamento dos datos relacionados coa saúde e de datos xenéticos, e, no relativo á “investigación en saúde”, prevese que: “As autoridades sanitarias e institucións públicas con competencias en vixilancia da saúde pública poidan levar a cabo estudos científicos sen o consentimento dos afectados en situacións de excepcional relevancia e gravidade para a saúde

37 Na Unión Europea existe un “Grupo de Expertos de Información Sanitaria” (RGHI) e unha “Acción conxunta sobre información sanitaria” que se puxo en marcha o 28 de marzo de 2018.

38 O apartado 3º do mesmo artigo 41 precisa que “as persoas públicas ou privadas lle cederán á autoridade sanitaria, cando así se lles requira, os datos de carácter persoal que resulten imprescindibles para a toma de decisións en saúde pública, de conformidade co establecido na Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En calquera caso, o acceso ás historias clínicas por razóns epidemiolóxicas e de saúde pública someterase ao disposto no apartado 3 do artigo 16 da Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica”. Este artigo 16.3 –que foi modificado pola Lei orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais– establece as condicións de acceso á historia clínica (por exemplo, con “fins epidemiolóxicos”), obrigando a preservar os datos de identificación do paciente; ademais “cando iso sexa necesario para a prevención dun risco ou perigo grave para a saúde da poboación, as administracións sanitarias a que se refire a Lei 33/2011, do 4 de outubro, xeral de saúde pública, poderán acceder aos datos identificativos dos pacientes por razóns epidemiolóxicas ou de protección da saúde pública”, e engade que, en tal caso, “o acceso deberá ser realizado, en todo caso, por un profesional sanitario suxeito ao segredo profesional ou por outra persoa suxeita, así mesmo, a unha obriga equivalente de segredo, logo de motivación por parte de Administración que solicítase o acceso a datos”.

39 Segundo o artigo 4.15 do Regulamento (UE) 2016/679, enténdese por “datos relativos á saúde”: “datos persoais relativos á saúde física ou mental dunha persoa física, incluída a prestación de servizos de atención sanitaria, que revelen información sobre o seu estado de saúde”.

40 O considerando 46 do Regulamento (UE) 2016/679, sobre a licitude de tratamento de datos de saúde fóra das condicións ordinarias (que requiren o consentimento do afectado), establece: “certos tipos de tratamento poden responder tanto a motivos importantes de interese público como aos intereses vitais do interesado, como por exemplo cando o tratamento é necesario para fins humanitarios, incluídos o control de epidemias e a súa propagación, ou en situacións de emerxencia humanitaria, sobre todo en caso de catástrofes naturais ou de orixe humana”.

pública” (apartado 2.b) da disposición adicional 17^a). Ademais, na mesma disposición adicional contéñense unha serie de condicións para o tratamento de datos persoais con fins de investigación en saúde, como a súa reutilización, “pseudonimización”, informes dos comités de ética, etcétera.

Por último, o artigo 43 da LXSP exige que “en todos os niveis do sistema de información en saúde pública se adoptarán as medidas necesarias” para garantir a seguridade dos datos”⁴¹.

2.4.2 A “vixilancia en saúde pública”. En particular, a “vixilancia epidemiolóxica”, as “redes de vixilancia” e a “Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica”

A importancia da “información epidemiolóxica” ponse de relevo na mesma Lei xeral de sanidade ao recoñecer no seu artigo 8.1: “Considérase como actividade fundamental do sistema sanitario a realización dos estudos epidemiolóxicos necesarios para orientar con maior eficacia a prevención dos riscos para a saúde, así como a planificación e a avaliación sanitarias, debendo ter como base un sistema organizado de información sanitaria, vixilancia e acción epidemiolóxica”⁴².

Un apartado moi relevante da información epidemiolóxica é o relativo á vixilancia en saúde pública, á que se dedica o capítulo 1º do título II da LXSP. En efecto, en primeiro lugar, o artigo 12.1 da LXSP define en que consiste esta actuación de saúde pública: “o conxunto de actividades destinadas a recoller, analizar, interpretar e difundir información relacionada co estado da saúde da poboación e os factores que a condicionan, co obxecto de fundamentar as actuacións de saúde pública”. Para estes efectos, o apartado 2 do mesmo artigo 12 enumera algúns dos factores e condicionantes que cómpre ter en conta para a función de vixilancia sanitaria; así, por exemplo, os riscos (os ambientais, os relacionados co traballo, os alimentarios) (cfr. os seus apartados 2º, 3º e 4º), “as enfermidades transmisibles, incluídas as zoonoses e as enfermidades emerxentes” (apartado 6º), “os problemas de saúde relacionados co tránsito internacional de viaxeiros e bens” (apartado 7º), etcétera.

O artigo 12.3 da LXSP describe superficialmente as funcións da “vixilancia”: “uns sistemas de alerta precoz e resposta rápida para a detección e avaliación de incidentes, riscos, síndromes, enfermidades e outras situacións que poden supor unha ameaza para a saúde da poboación”.

Desde o punto de vista competencial, segundo o artigo 40.12 da Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade (en diante, LXS), “a Administración do Estado” –aínda que “sen menoscabo das competencias das comunidades autónomas”– desenvolverá: “Os servizos de vixilancia e análises epidemiolóxicas e das zoonoses, así como a coordinación dos servizos competentes das distintas administracións públicas sanitarias,

41 De novo témonos que remitir aquí ao artigo 156 da Lei 40/2015 sobre o Esquema Nacional de Seguridade”, desenvolvido en virtude do Real decreto 3/2010, do 8 de xaneiro, modificado polo Real decreto 951/2015. Doutra parte, o mesmo artigo 43 da LXSP, no seu apartado 2º, recolle unha típica exigencia dos sistemas de seguridade de que “os traballadores de centros e servizos públicos e privados e os que por razón da súa actividade teñan acceso aos datos do sistema de información están obrigados a manter o segredo”.

42 O artigo 18.13 da mesma LXS recolle entre unha das actuacións sanitarias a desenvolver polas administracións: “a difusión da información epidemiolóxica xeral e específica para fomentar o coñecemento detallado dos problemas de saúde”.

nos procesos ou situacións que supoñan un risco para a saúde de incidencia e interese nacional ou internacional”. E as competencias das comunidades autónomas e das entidades locais⁴³ nesta materia están recoñecidas no artigo 12.4 da LXSP: “asegurarán no ámbito das súas competencias que os respectivos sistemas de vixilancia en saúde pública cumpren en todo momento coas previsións desta lei” e tamén “deberán proporcionar a información que estableza a normativa nacional e internacional, coa periodicidade e desagregación que en cada caso se determine”.

Non conforme a LXSP co establecemento dos servizos de vixilancia en saúde pública, o seu artigo 15 (sobre “recursos para a saúde pública”) contén unha disposición un tanto voluntarista para a promoción dos servizos de saúde (entre eles, o da vixilancia): “As administracións sanitarias públicas favorecerán a existencia de infraestruturas axeitadas para as actividades de saúde pública, que comprenden os laboratorios e demais instalacións e recursos físicos (empregados públicos) e virtuais dos servizos de saúde pública, que cubran as necesidades específicas en materia de saúde pública e aseguren a calidade dos servizos...”⁴⁴.

Como sinala CIERCO SEIRA, “co fin de obter datos relativos aos problemas de saúde da poboación e aos seus factores e condicionantes, a Administración conta para si cunha serie de fontes e dispositivos destinados, especificamente, á produción de información de carácter epidemiolóxico. Entre estes dispositivos, destacan as denominadas redes de vixilancia epidemiolóxica, cuxa misión non é outra que a recollida de datos de saúde colectiva de forma sistemática e continuada, a súa ordenación, análise e interpretación”⁴⁵.

En España, a “Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica” creouse, para satisfacer as exixencias da Unión Europea, en 1995⁴⁶. Efectivamente, en virtude do Real decreto 2210/1995 –que é unha norma de carácter básico (cfr. a súa disposición adicional única)–, fundouse a dita Rede Nacional sobre a base do modelo descentralizado, integrando as redes de vixilancia das comunidades autónomas, baixo a coordinación do “Centro Nacional de Epidemioloxía”, dependente do Ministerio de Sanidade e, pola súa vez, integrado no Instituto de Saúde Carlos III. A “Rede Nacional” –que está ao servizo do “Sistema Nacional de Saúde”– forma parte dunha “Rede europea de vixilancia epidemiolóxica e de control das enfermidades transmisibles” creada en 1998⁴⁷.

43 A base legal das competencias municipais sobre “protección da salubridade pública” atópase no artigo 25.2.j) da Lei 7/1985, do 2 de abril, reguladora das bases do réxime local.

44 Engade a mesma disposición que: “Así mesmo, as administracións sanitarias públicas desenvolverán regulamentariamente o réxime específico de incentivos e axudas públicas no ámbito da saúde pública, que fomente a capacitación e cooperación das persoas físicas e xurídicas coa materia, baseado en principios de publicidade, eficacia, transparencia e control, de acordo cos obxectivos desta lei”.

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.

46 Como sinala CIERCO SEIRA, desde a década dos noventa, varias instancias da Unión Europea viñan insistindo na necesidade de mellorar e intensificar a colaboración entre os Estados membros da vixilancia das enfermidades 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 “Rede de vixilancia” creouse en virtude da Decisión n. 2119/98/CE do Parlamento Europeo e do Consello, que foi derrogada e substituída pola Decisión n. 1082/2013/UE do Parlamento Europeo e do Consello, do 22 de outubro, sobre as ameazas transfronteirizas graves para a saúde. A nova decisión reactivou a rede para a vixilancia epidemiolóxica das enfermidades transmisibles e dos problemas sanitarios especiais relacionados. Así mesmo, ditou normas sobre os datos

Segundo o citado RD 2210/1995, a constitución da “Rede nacional de vixilancia epidemiolóxica” (RENAVE) “permite a recollida e a análise da información epidemiolóxica co fin de poder detectar problemas, valorar os cambios no tempo e no espazo, contribuír á aplicación de medidas de control individual e colectivo dos problemas que supoñan un risco para a saúde de incidencia e interese nacional ou internacional e difundir a información aos seus niveis operativos competentes”. Entre as súas funcións están as seguintes:

“1. Identificación dos problemas de saúde de interese supracomunitario en termos de epidemia, endemia e risco.

2. Participación no control individual e colectivo dos problemas de saúde de interese supracomunitario, garantindo, de forma precisa, o enlace entre vixilancia e toma de decisións para prevención e control por parte das autoridades sanitarias competentes.

3. Realización da análise epidemiolóxica, dirixida a identificar os cambios nas tendencias dos problemas mencionados no apartado anterior, así como outras investigacións epidemiolóxicas.

4. Achega de información operativa para a planificación.

5. Difusión da información aos niveis operativos competentes (...)” (art. 2 do RD).

O “sistema básico da Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica” está composto dos seguintes elementos⁴⁸:

1º. A “Declaración obrigatoria de enfermidades” (cfr. arts. 9 a 14 do RD 2210/1995): no anexo I do RD relaciónase a listaxe de enfermidades de declaración obrigatoria⁴⁹ e na súa regulación detállanse os aspectos temporais, materiais e formais de recollidas de datos ou casos que as comunidades autónomas deben proporcionar ao Ministerio de Sanidade. En todo caso, “a información deberá ser presentada de forma que permita a homoxeneidade e a comparabilidade das diferentes unidades territoriais” (art. 12 *in fine* do RD).

2º. As “situacións epidémicas e gromos” (cfr. arts. 15–21 do RD 2210/1995): identifícanse os supostos de “gromos” ou “situacións epidémicas” (incluídos os de “interese supracomunitario”), sobre a obrigatoriedade, se é o caso, de declaralos con carácter

e a información que as autoridades nacionais competentes deben comunicar, e estableceu a coordinación continuada da rede polo Centro Europeo para a Prevención e o Control das Enfermidades (ECDC). Este centro europeo, creado en 2005, ten como obxectivo reforzar as defensas de Europa contra as enfermidades infecciosas e controla tres sistemas esenciais para o control de enfermidades: o sistema SAPR (alertas de detección de ameazas), a plataforma EPIS (información epidemiolóxica) e o sistema TESSy (vixilancia). Entre as súas funcións máis relevantes están as seguintes: analizar e interpretar os datos dos países da UE sobre 52 enfermidades transmisibles, a través do “Sistema Europeo de Vixilancia” (TESSy); proporcionar asesoramento científico aos gobernos e institucións da UE; garantir a detección precoz e a análise das ameazas emerxentes para a UE; e coordina o “Programa Europeo de Formación en Epidemioloxía de Intervención” (EPIET) e o “Programa Europeo de Formación en Microbioloxía para a Saúde Pública” (EUPHEM); e axudarlles aos gobernos da UE a prepararse contra os gromos de enfermidades. Para obter máis información deste centro, pode consultarse a súa páxina web: <https://www.ecdc.europa.eu/>.

48 Ademais dos elementos que imos sinalar, o artigo 28 do RD 2210/1995 establece que “o sistema básico da Rede Nacional de Vixilancia poderá apoiarse, para aumentar a súa eficacia, en elementos complementarios, tales como as redes de médicos sentinelas, as enfermidades trazadoras e os territorios sentinela. Para iso, as administracións sanitarias, no ámbito das súas competencias, poderán establecer os criterios de selección dos problemas a vixiar, os seus circuitos de información e os seus ámbitos de aplicación”.

49 De acordo co previsto no artigo 22 do Real decreto-lei 21/2020, do 9 de xuño, o “COVID-19” –enfermidade producida polo virus “SARS-CoV-2”– é unha “enfermidade de declaración obrigatoria urxente”.

obligatorio e urxente, e sobre as tarefas –de información, de cooperación, etc.– do Ministerio de Sanidade e das comunidades autónomas.

3º. A “información microbiolóxica” (cfr. arts. 22–27 do RD 2210/1995): consistente na recollida de datos sobre a patoloxía confirmada polo laboratorio “co obxectivo de achegar información específica para a súa vixilancia epidemiolóxica”⁵⁰.

2.4.3 A “comunicación en saúde pública” e outras obrigas das administracións públicas. As “Directrices de comunicación de riscos” da OMS de 2018

Outro apartado moi importante que se desprende tamén do principio de transparencia é o relativo á comunicación ou difusión ao público da información sanitaria relevante. Trátase ademais dunha das funcións ou actuacións que a LXS lles atribúe ás administracións públicas sanitarias, en particular: “a difusión da información epidemiolóxica xeral e específica para fomentar o coñecemento dos problemas de saúde” (art. 18, 13 LXS).

Xa vimos como, en virtude do referido principio de transparencia, a información sobre cuestións e actuacións de saúde pública “deberá ser clara, sinxela e comprensible para o conxunto dos cidadáns” (art. 3.f) *in fine* LXSP). A mesma LXSP imponlles ás administracións sanitarias, no seu artigo 10, a específica obriga de “información pública sobre riscos para a saúde da poboación”, de maneira que, “sen prexuízo das competencias que lles corresponden a outras autoridades públicas”, “as administracións sanitarias informarán sobre a presenza de riscos específicos para a saúde da poboación”, información que “incluírá unha valoración do seu impacto na saúde, medidas que adopten as administracións sanitarias ao respecto e as recomendacións para a poboación”.

Tamén a LXSP se refire no artigo 9 (sobre o deber de comunicación das persoas para coas administracións sanitarias) ás “obrigas de comunicación e información que as leis lles imponen aos profesionais sanitarios”.

Sobre a “comunicación en saúde pública”, o artigo 18 da LXSP contén relevantes determinacións para os poderes públicos e as administracións sanitarias:

1º. Que “velarán por que a información sobre saúde dirixida ao público sexa veraz e cumpra coas previsións desta lei, especialmente cando se difunda a través dos medios de comunicación” (art. 18.1 LXSP).

2º. O ministerio competente en materia de sanidade “porá á disposición dos medios de comunicación e doutras organizacións sociais os criterios de boas prácticas a que se refire ao artigo 16.3, co fin de que alcancen a súa máxima difusión” (art. 18.2 LXSP)⁵¹.

50 Segundo o artigo 22 do RD 2210/1995, a dita información debe permitir: “1. Detectar a circulación dos diferentes axentes etiolóxicos, as súas características e patróns de presentación. 2. Caracterizar gromos epidémicos. 3. Identificar novos axentes e patoloxías emerxentes. 4. Incorporar novos elementos de vixilancia, tales como resistencias bacterianas a antimicrobianos e marcadores epidemiolóxicos”.

51 O citado precepto –relativo á “promoción da saúde”– dispón que “O Ministerio de Sanidade (...) con participación das comunidades autónomas establecerá e actualizará criterios de boas prácticas para as actuacións de promoción da saúde e fomentará o recoñecemento da calidade das actuacións”.

3º. “Os poderes públicos, no ámbito das súas competencias, realizarán un control da publicidade comercial para que se axuste a criterios de veracidade no que atinxe á saúde, así como de recomendacións públicas sobre a saúde” (art. 18.3 LXSP).

4º. “As administracións públicas sanitarias contarán coa colaboración dos medios de comunicación para difundir recomendacións sobre saúde pública” (art. 18.4 LXSP).

5º. “As administracións públicas que desenvolvan accións en materia de comunicación en saúde velarán por que a información estea adaptada social, cultural e lingüísticamente a aqueles sectores da poboación destinatarios desta (art. 18.5).

Poucos meses antes da declaración da pandemia do coronavirus, en 2018, a OMS fixo pública a súa *Comunicación de riscos en emerxencias de saúde pública. Directrices da OMS sobre políticas e prácticas para a comunicación de riscos en emerxencias*⁵². A finalidade destas directrices é proporcionarlles aos Estados membros da OMS e interesados directos implicados na preparación e resposta ante as emerxencias⁵³ “orientación actualizada e cun enfoque sistémico baseado na evidencia científica sobre:

- enfoques para fomentar a confianza das comunidades e as poboacións afectadas e colaborar con elas;

- enfoques para integrar a comunicación de riscos dentro das estruturas nacionais e locais xa existentes de preparación e resposta ante emerxencias, incluída a creación de capacidades específicas de “Comunicación de riscos en emerxencias” (en diante, CRE), conforme as obrigas que o Regulamento sanitario internacional (2005) lles impón aos Estados membros da OMS, e

- prácticas de CRE (desde a formulación de estratexias, a planificación, a coordinación, a transmisión de mensaxes e o uso de diferentes canles e métodos de comunicación e participación ata o labor de seguimento e avaliación) baseadas nunha avaliación sistemática dos datos probatorios dispoñibles sobre o que resultou eficaz e o que non durante as últimas emerxencias”⁵⁴.

As directrices van dirixidas ás instancias decisorias e normativas responsables do manexo de emerxencias, aos profesionais encargados da comunicación de riscos, pero tamén á sociedade civil e ao sector privado na medida en que participe en tarefas de preparación e resposta de emerxencias.

52 As directrices foron elaboradas polo Departamento de Xestión de Perigos Infecciosos (IHM) da OMS, en colaboración co Departamento de Comunicacións. Para a súa aprobación tivo lugar un proceso de elaboración iniciado en outubro de 2014 coa creación dun grupo de elaboración das directrices que foi formulando diferentes recomendacións (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), *Comunicación de riscos en emerxencias de saúde pública. Directrices da OMS sobre políticas e prácticas para a comunicación de riscos en emerxencias (CRE)*, OMS, 2018).

53 Como se di no seu “Resumo de orientación”: “Durante as emerxencias de saúde pública, as persoas necesitan saber a que riscos sanitarios se confrontan e que medidas poden adoptar para protexer a súa saúde e as súas vidas. Se se lles facilita axiña e frecuentemente información precisa nun idioma que entendan e por medio de canles que lles resulten familiares e dignas de confianza, poderán tomar decisións e defenderse a si mesmas, así como ás súas familias e comunidades, contra os perigos sanitarios que poidan estar a ameazar a súa vida e o seu benestar”. A “comunicación de riscos”, como parte integrante de calquera resposta de emerxencia, “consiste no intercambio, en tempo real, de información, consellos e opinións entre os expertos, os líderes comunitarios, os funcionarios públicos e as persoas en situación de risco. Tanto nas epidemias e pandemias como nas crises humanitarias e nos desastres naturais, unha comunicación de riscos eficaz fai posible que os colectivos máis expostos entendan e adopten as medidas de protección que correspondan. Ao mesmo tempo, permítilles ás autoridades e aos expertos escoitar e atender as preocupacións e necesidades da poboación, o que pola súa vez contribuírá a que os consellos que emitan sexan pertinentes, fidedignos e aceptables” (*Ibidem*, p. IX).

54 *Ibidem*, p. X.

As directrices conteñen tres tipos de “recomendacións” que se agrupan nas seguintes categorías:

1ª. “Xeración de confianza e colaboración coas poboacións afectadas”, que, pola súa vez, cabe desagregar nos seguintes elementos:

- Confianza⁵⁵
- Comunicación de elementos de incerteza⁵⁶
- Participación da comunidade⁵⁷

2ª. “Integración da CRE nos sistemas de saúde e de resposta en emerxencias”, que pode, igualmente, desagregarse nas seguintes ideas:

- Gobernanza e liderado⁵⁸
- Sistema de información e coordinación⁵⁹
- Creación de capacidade⁶⁰
- Financiamento⁶¹

3ª. Prácticas de CRE: cunha serie de recomendacións sobre a “planificación estratéxica da comunicación”, os “instrumentos de seguimento e avaliación”, as “redes sociais virtuais”⁶² e a “difusión de mensaxes”⁶³.

55 “Para xerar confianza, as intervencións de comunicación de riscos deberán estar vinculadas a servizos operativos e accesibles, ser transparentes, realizarse en tempo oportuno e ser doados de comprender, recoñecer os elementos de incerteza, ir dirixidas ás poboacións afectadas e propiciar a súa participación, perseguir a autoeficacia e ser difundidas a través de múltiples plataformas, métodos e canles” (*Ibidem*, p. XIII).

56 “As comunicacións das autoridades dirixidas á poboación deberán incluír información expresa sobre os elementos de incerteza asociados aos riscos, eventos e intervencións e indicar que aspectos se coñecen e cales se descoñecen nun determinado momento” (*Ibidem*).

57 “É fundamental identificar persoas que gozan da confianza da comunidade e estreitar lazos con elas para seguidamente facelas participar no proceso de toma de decisións, co fin de asegurar que as intervencións estean baseadas na colaboración e se adapten ao contexto e que a comunidade sinta o proceso de comunicación como propio” (*Ibidem*).

58 “A CRE debería ser unha das funcións estratéxicas específicas dos equipos encargados de dirixir o labor de preparación e resposta a nivel mundial e nacional” (*Ibidem*, p. XIV).

59 Dunha parte, “Crear e reforzar redes institucionais e organizacionais, aplicando un enfoque multidisciplinario que trascenda os límites xeográficos, incluídas as fronteiras nacionais cando proceda” e, doutra parte, “Os sistemas de información e comunicación deberán adaptarse ás necesidades dos usuarios e fomentar a participación dos interesados directos locais para así garantir o intercambio de información entre os sectores pertinentes” (*Ibidem*, p. XV).

60 “As actividades de preparación e capacitación do persoal en CRE deberán organizarse de forma periódica, facendo fincapé na coordinación interinstitucional” (*Ibidem*).

61 “A CRE require unha asignación orzamentaria sostida e claramente definida que forme parte do orzamento básico para a preparación e resposta ante emerxencias” (*Ibidem*).

62 Afírmase que “As redes sociais virtuais poden constituír un valioso instrumento para promover a participación pública, facilitar a comunicación horizontal, mellorar o coñecemento da situación, supervisar e rebater rumores e atender as reaccións e preocupacións da poboación durante unha emerxencia, así como para facilitar respostas a nivel local” (*Ibidem*, p. XVII).

63 En canto a estas mensaxes, recoméndase o seguinte:

- “Os riscos non deberían explicarse en termos técnicos, pois iso non contribúe a promover condutas de mitigación do risco”.
- “As mensaxes deberán ser coherentes e difundirse a través de distintas fontes de información, e iso desde as primeiras etapas dun gromo epidémico”.
- “As mensaxes deberán promover medidas concretas e razoables que as persoas poidan aplicar para protexer a súa saúde” (*Ibidem*, p. XVII).

2.4.4 O “Centro de Coordinación de Alertas e Emerxencias Sanitarias” como centro coordinador da Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica

O Centro de Coordinación de Alertas e Emerxencias Sanitarias (en diante, CCAES), creado en 2004⁶⁴, é un centro dependente da Dirección Xeral de Saúde Pública, Calidade e Innovación do Ministerio de Sanidade, que ten como función coordinar a xestión da información e apoiar na resposta ante situacións de alerta ou emerxencia sanitaria nacional ou internacional; ademais, é a unidade responsable da elaboración e o desenvolvemento dos “plans de preparación e resposta” para facer fronte ás ameazas públicas. Para cumprir estes fins, creouse en 2012 o “Sistema Nacional de Alerta Precoz e Resposta Rápida” (SIAPR)⁶⁵.

Máis especificamente imos desenvolver algúns dos seus principais labores do CCAES:

1º. Elaboración, desenvolvemento e mantemento dun sistema rápido de detección e comunicación de alertas: a través dunha serie de actividades de “intelixencia epidemiolóxica” (detección de eventos e sinais, verificación e análise), promove unha serie de informes (diarios e mensuais), leva a cabo avaliacións rápidas de riscos e pode propor as medidas que deban adoptarse. O CCAES centraliza as comunicacións de alertas procedentes de organismos internacionais (OMS-RSI), da Unión Europea (Comisión, *European Centre for Disease Prevention and Control*–ECDC, *Early Warning Response System*–EWRS), nacionais e das comunidades autónomas; por tal motivo, exerce de “Centro Nacional de Enlace” para o “Regulamento Sanitario Internacional” (RSI) da OMS⁶⁶, así como de punto focal do sistema de alerta precoz e resposta da Comisión Europea, do seu EWRS.

2º. Dar cumprimento aos requisitos e obrigas establecidos no Regulamento Sanitario Internacional: desenvolver a capacidade necesaria para responder con prontitude e eficacia en todos os niveis, avaliar as capacidades de vixilancia e resposta, elaborar un plan operativo⁶⁷, comunicar as notificacións previstas e dar resposta ás peticións de información e verificación, etcétera.

64 Cfr. a Orde SCO/564/2004, do 27 de febreiro, pola que se establece o sistema de coordinación de alertas e emerxencias de Sanidade e Consumo.

65 O Sistema Nacional de Alerta Precoz e Resposta Rápida (SIAPR) está formado por unha rede de centros de enlace autonómicos, coordinados por un Centro de Enlace Nacional, que permite a comunicación permanente e rápida de situacións de risco para a saúde da poboación co propósito de mellorar a prevención e a preparación ante situacións de risco para a saúde e a coordinación das medidas de resposta cando exista afectación a nivel nacional ou internacional. O CCAES actúa como Centro de Enlace Nacional do sistema e é o nodo central que establece acordos de colaboración cos nodos centrais de diferentes sistemas e redes de vixilancia e alertas que funcionan na Administración xeral do Estado (AXE). O CCAES ten tamén a responsabilidade da coordinación a nivel internacional.

66 Cfr. a Orde SCO/3870/2006, do 15 de decembro, pola que se designa a Dirección Xeral de Saúde Pública como Centro Nacional de Enlace para o RSI.

67 En febreiro de 2012 constituíuse e púxose en marcha o “Relatorio de Alertas de Saúde Pública e Plans de Preparación e Resposta” ou “Sistema Nacional de Alerta Precoz e Resposta Rápida” (SIAPR), co obxectivo de garantir a coordinación e operatividade do sistema de alertas de saúde pública. Coa creación do SIAPR, dáse cumprimento ao establecido no artigo 13.3 da LXSP: “Co fin de coordinar os diferentes sistemas de vixilancia, creárase a Rede de Vixilancia en Saúde Pública, que incluírá entre os seus sistemas o de alerta precoz e resposta rápida. Este sistema terá un funcionamento continuo e ininterrompido as vinte e catro horas do día. A configuración e o funcionamento da Rede de Vixilancia en Saúde Pública serán determinados regulamentariamente”.

3º. Elaborar os “Plans de preparación e resposta fronte a ameazas de saúde pública” co obxectivo de minimizar o risco para a saúde da poboación e garantir unha resposta rápida, axeitada e coordinada das comunidades autónomas, outros sectores implicados e outras organizacións internacionais e da Unión Europea. Con motivo da pandemia do virus aviario subtipo H5N1 difundido no sueste asiático desde finais de 2003, o Goberno español elaborou un “Plan nacional de preparación e resposta ante unha pandemia de gripe” feito público en maio de 2005⁶⁸. Con posterioridade a este plan, estíbese a traballar para elaborar un “Plan xenérico de preparación e resposta” pero que aínda non se aprobara cando xa estaba declarada a pandemia actual de coronavirus.

4º. Coordinación da Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica (RENAVE).

Como sinala CORTÉS GARCÍA, ao desenvolver o “marco conceptual e estratéxico” do CCAES⁶⁹ de acordo cos requirimentos do RSI, “hai que adaptar os sistemas de alerta “tradicionais” para facer fronte aos novos retos”, “cunha estratexia de xestión proactiva do risco” (detección e resposta temperás), de maneira que “se os sistemas de alerta funcionan non haberá crise”⁷⁰; e fai referencia a un dos principios do RSI: “o mellor xeito de previr a diseminación internacional de enfermidades é detectar os riscos de saúde pública de forma precoz e aplicar medidas de resposta efectivas cando aínda o problema é limitado”⁷¹. Sobre os plans de preparación e resposta, a mesma autora afirma que “a experiencia demostrou que a habilidade para responder fronte a unha alerta ou emerxencia sanitaria depende do grao de preparación para coordinar a resposta” e que “o impacto e as perdas poden ser substancialmente reducidos se as autoridades e os demais sectores implicados na resposta están ben preparados e capacitados para o manexo eficiente dunha emerxencia sanitaria”⁷².

2.4.5 As relacións de colaboración con organizacións científicas e profesionais. Publicidade dos comités de asesoramento e garantías para a súa independencia

Por último, neste repaso do complexo e sobrecargado sistema de información sanitario intervén outro elemento esencial no proceso de recollida de información e coñecementos, que é o relativo á colaboración das organizacións científicas e profesionais que, desde fóra da Administración sanitaria, a asesoran ou informan. O artigo 11 da LXSP, incidindo de novo no principio de transparencia, establece que: “As administracións

68 O texto completo deste “Plan da pandemia de gripe” de 2005, coa súa complexa relación de documentos (protocolos, medidas, guías de manexo, etc.), está dispoñible na web do Ministerio de Sanidade: <https://www.mscbs.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 da Dirección Xeral de Saúde Pública, Calidade e Innovación, Madrid, 20 de novembro de 2012. Acceso web: <https://dooplayer.es/34131043-Funciones-del-ccaes-marco-normativo-marta-cortes-garcia-madrid-20-noviembre-2012.html>.

70 *Ibidem*.

71 *Ibidem*.

72 *Ibidem*. Cítase o “Marco de Acción de Hyogo (MAH) 2005-2015” (adoptado por 168 Estados das Nacións Unidas na Conferencia Mundial sobre Redución dos Desastres en Xapón en 2005), un instrumento global de referencia para a implementación da redución do risco das emerxencias e desastres, así como para a elaboración de plans de preparación e resposta.

sanitarias exixirán transparencia e imparcialidade ás organizacións científicas e profesionais e ás persoas expertas coas que colaboren nas actuacións de saúde pública, incluídas as de formación e investigación, así como ás persoas e organizacións que reciban subvencións ou coas que celebren contratos, convenios, concertos ou calquera clase de acordo”.

Doutra banda, o mesmo artigo 11 no seu parágrafo 2º engade que, para os efectos da citada colaboración, será pública a composición dos comités ou grupos que avalíen accións ou realicen recomendacións de saúde pública, os procedementos de selección, a declaración de intereses dos intervinientes, así como os ditames e documentos relevantes, salvo as limitacións previstas pola normativa vixente”. E, para garantir a independencia dos expertos, o artigo 11 *in fine* da LXSP remite ao desenvolvemento regulamentario para a regulación dos “requisitos para a declaración de conflito de intereses por parte dos expertos e representantes das organizacións científicas e profesionais que compoñan os comités ou grupos que avalíen accións ou realicen recomendacións de saúde pública”.

3 Desenvolvemento da información sanitaria e a transparencia no estado de alarma⁷³

3.1 Bases xurídicas do “estado de alarma”. Breve referencia á estrutura organizativa para a xestión do COVID-19

Confirmados, en España, o primeiro infectado por coronavirus (o 31 de xaneiro de 2020, na illa de La Gomera) e o primeiro falecido (o 13 de febreiro de 2020, en Valencia), tanto o Goberno do Estado español como os gobernos das comunidades autónomas comezaron a aprobar as súas primeiras medidas para a contención da enfermidade e para a redución da mobilidade. Ata o momento presente, desde o comezo desta crise sanitaria foron varios centenaes de normas regulamentarias as aprobadas⁷⁴. Pero foi o 14 de marzo de 2020 cando o Consello de Ministros declarou, en virtude do Real decreto 463/2020, “para a xestión da crise ocasionada polo COVID-19”, un réxime excepcional –previsto polo artigo 116.2 da Constitución española– e que ten ancoraxe

73 Durante o estado de alarma celebráronse diversas reunións científicas –na modalidade telemática do *webinar*– algunhas das cales tiveron que ver con algunhas das máis importantes cuestións da información sanitaria do coronavirus. Así, por exemplo, destaco o *webinar* organizado polo grupo de investigación Regulation and Digital Innovation da Facultade de Dereito da Universidade de Valencia sobre “APPs de seguimento, privacidade e transparencia na crise do COVID-19”; desenvolvido a xeito de mesa redonda no marco do curso titulado “O dereito público ante a crise do COVID-19”, que tivo lugar o 8 de maio de 2020. Por outra parte, cun carácter monográfico o “VII Congreso do Avance do Goberno aberto” dedicou a súa edición de 2020 ao tema da “Transparencia e acceso á información en tempos de covid-19”; o *webinar*, organizado polo Departamento de Dereito Constitucional da Universidade de Valencia, desenvolveuse os días 13, 19 e 21 de maio de 2020; en cada unha das sesións –a xeito de mesas redondas coa participación de varios expertos en cada unha delas– tratáronse as seguintes cuestións: “O dereito a saber e a súa reivindicación en tempos de coronavirus”, “covid, transparencia activa, contratación e gasto público e dereito de acceso” e “Os límites ao dereito de acceso”.

74 Cando escribimos estas liñas, estamos a principios do mes de xullo de 2020. Cfr. os “Códigos electrónicos” que sobre o “COVID-19 están dispoñibles gratuitamente na páxina web do BOE e, en particular, o relativo ao “Dereito Europeo, Estatal e Autonómico” con máis de 1.700 páxinas.

no artigo 11 da Lei orgánica 4/1981, do 1 de xuño, dos estados de alarma, excepción e sitio”. O “estado de alarma” foi prorrogado polo Pleno do Congreso dos Deputados ata seis veces e rematou o 21 de xuño de 2020, comezando o “Plan para a transición cara á nova normalidade”⁷⁵.

No marco deste voluminoso grupo normativo sobre o COVID-19 –que xa deu lugar a unha gran variedade de comentarios doutrinais⁷⁶–, aprobáronse disposicións relativas á actividade de información que é obxecto deste traballo e que serán citadas nos seguintes apartados.

Desde o punto de vista organizativo, para a xestión da crise sanitaria, o Real decreto 463/2020 (declaratorio do estado de alarma) atribuíulle ao Goberno do Estado as funcións de “autoridade competente”, baixo a superior dirección do presidente do Goberno, pero asignándolles tamén a función de “autoridades competentes delegadas” aos ministros de Defensa, do Interior, de Transportes, Mobilidade e Axenda Urbana, e de Sanidade⁷⁷. Baixo a denominación de “Comité de Xestión Técnica do Coronavirus” –a xeito de “Comité de Crise”– reúnense representantes de diferentes organismos dos ministerios antes citados: o director do Centro de Coordinación de Alertas e Emerxencias do Ministerio de Sanidade, un directivo da Policía Nacional, un directivo da Garda Civil, a secretaria xeral do Ministerio de Transportes e o xefe do Estado Maior da Defensa.

3.2 Trabas iniciais á transparencia e suspensión de prazos procesuais e administrativos

Como xa destacamos no apartado 2 deste traballo, o principio de transparencia constitúe non só unha obriga xeral na actividade despregada polas administracións públicas, poderes públicos e outras entidades de acordo con previsto na Lei 19/2013, do 9 de decembro, de transparencia, acceso á información pública e bo goberno, senón tamén un principio orientador das accións en materia de saúde pública (cfr. artigo 3.f) LXSP).

Unha das consecuencias da declaración do estado de alarma foi a suspensión de “termos” e interrupción dos prazos para a tramitación de procesos xudiciais e procedementos administrativos, en virtude das disposicións adicionais 2^a e 3^a⁷⁸ do RD 463/2020, respectivamente, ata a derogación destas suspensións –con efectos do 4

75 Este plan contempla 4 fases de “desescalada”, a 0, I, II e III, en cada unha das cales se foron levantando e flexibilizando as limitacións e condicións impostas polo RD 463/2020.

76 Ata o momento presente, polo que se refire á doutrina de dereito público, destacamos o número monográfico sobre “El Coronavirus y otros problemas”, da 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)*, dirixido por D.V. BLANQUER CRIADO, Tirant lo Blanch, Valencia, 2020; e *Lecciones jurídicas para la lucha contra la pandemia*, dirixido por ÁLVAREZ GARCÍA e outros, Iustel, Madrid, 2020.

77 Cfr. artigo 4 do Real decreto 463/2020. O mesmo artigo 4, no seu apartado 4, dispón que “durante a vixencia do estado de alarma” se activará o “Comité de Situación” previsto na disposición adicional primeira da Lei 36/2015, de seguridade nacional.

78 Esta disposición 3^a establecía: “1. Suspéndense termos e interrómpanse os prazos para a tramitación dos procedementos das entidades do sector público. O cómputo dos prazos continuarase no momento en que perda vixencia este real decreto ou, se é o caso, as súas prórrogas. 2. A suspensión de termos e a interrupción de prazos aplicarase a todo o sector público definido na Lei 39/2015, do 1 de outubro, do procedemento administrativo común das administracións públicas (...)”.

de xuño de 2020 – pola disposición derogatoria 1ª do Real decreto 537/2020, do 22 de maio. Tal suspensión afectaba, entre outros moitos procedementos, aos de acceso á información previstos na citada Lei 19/2013 e tamén ás obrigas de información de publicidade activa⁷⁹.

Os medios de comunicación deron conta desta circunstancia e das súas dificultades para acceder á información sobre a xestión da pandemia, e a doutrina reaccionou inmediatamente criticando duramente esta situación⁸⁰. Así, o profesor MESTRE DELGADO, tras analizar a regulación que sustenta o “estado de alarma”, chega á conclusión de que, por efecto do RD 463/2020, se suspendeu ou paralizou a eficacia dos dereitos derivados da Lei de transparencia, o cal entende que non está xustificado – “non parece que a limitación sobre o dereito de acceso á información atope xustificación obxectiva e razoable ningunha, en termos distintos aos límites establecidos con carácter xeral na regulación do dereito de acceso (arts. 105.b CE e 14 da Lei 19/2013)” – e é unha medida desproporcionada⁸¹; “a declaración do estado de alarma nin emenda nin altera a regra xeral (incluídas as excepcións ou matizacións que contempla a lei e a xurisprudencia, europea e interna), nin avalaría unha sorte de opacidade, nin definitiva nin transitoria, no proceso de toma de decisións”⁸². O maxistrado CHAVES subliña, pola súa banda, que “non debe esquecerse que a transparencia non só serve ao control, senón para mellorar a xestión, pois coñecer permite aplaudir, suxerir e actuar en consecuencia”⁸³.

A organización non governamental Transparencia Internacional publicou en maio de 2020 un informe sobre “Transparencia e publicidade activa: COVID-19 e o estado de alarma en España”, manifestando a súa preocupación pola suspensión do funcionamento dos portais de transparencia como consecuencia das disposicións do RD 463/2020 e formulando unha serie de recomendacións para a transparencia e prevención da corrupción nos sectores público e privado⁸⁴. En todo caso, pon de manifesto a importancia de que “a información pública estea dispoñible en tempo real e de que

79 Tal efecto suspensivo apareceu no Portal de Transparencia da Administración Xeral do Estado nunha “Nota en relación co funcionamento do portal da transparencia durante o estado de alarma” (17 de abril de 2020).

80 Así, por exemplo, os traballos 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; e de IBÁÑEZ GARCÍA, I., “La lucha por la transparencia durante el Estado de Alarma”; *Diario La Ley*, n. 9646, 2020. Tamén as colaboracións en blogs xurídicos: CHAVES GARCÍA, J.R., “La transparencia amordazada”; *Blog de la Justicia*, do 15 de mayo de 2020; e GARCÍA, A. “La transparencia se resiente en tiempos de coronavirus”; *Blog Jurídico de Expansión Hay Derecho*, 18 de abril de 2020.

81 MESTRE DELGADO, J.F., “La transparencia de las Administraciones Públicas en tiempos de coronavirus (COVID-19)”; cit. e *loc. cit.* Engade no seu escrito que: “salvo no que se inclúa no plano da publicidade activa (isto é, o que cada Administración considere oportuno), nin o seu control nin o que comprende o dereito de acceso (a solicitude, a obriga de contestar, a tramitación de reclamacións e recursos) quedou suspendido ou paralizado” (*Ibidem*).

82 O profesor MESTRE DELGADO recorda a doutrina da Sentenza do Tribunal Constitucional 83/2016, do 28 de abril (no asunto dos “controladores”), que, “a diferenza dos estados de excepción e de sitio, a declaración de estado de alarma non permite a suspensión de ningún dereito fundamental (art. 55.1 CE *a contrario sensu*), aínda que si a adopción de medidas que poden supor limitacións ou restricións ao seu exercicio”.

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

84 Sobre as recomendacións ao Goberno, destacamos as seguintes: 1ª. Informar con claridade e accesibilidade sobre a situación de estado de alarma e COVID-19 no “Portal de transparencia”. 2ª. Publicar de forma clara a composición e designación dos membros do “Comité de Expertos” formado para o asesoramento do Goberno na toma de decisións. 3ª. Detallar de xeito claro e específico a metodoloxía utilizada para a obtención de datos relevantes na xestión do COVID-19.

este contrastada, xerarquizada e avaliada para que a cidadanía e os distintos grupos de interese poidan acceder de forma sinxela e clara ao seu contido”.

3.3 O acceso á información sanitaria e transparencia

No seu balance crítico sobre como se xestionou a información e a transparencia na crise sanitaria do COVID-19 por parte da Administración xeral do Estado, BELTRÁN AGUIRRE comeza pondo de manifesto a incidencia das leis –estatal e autonómica– de transparencia no noso ordenamento xurídico para configurar o dereito a saber da cidadanía e que, aplicado á crise do coronavirus, implica que esta teña “un coñecemento claro e comprensible do risco que o virus supón para a saúde individual e comunitaria, así como as eventuais medidas que as autoridades públicas instrumenten para afrontalo”⁸⁵. A obriga das administracións sanitarias de proporcionar –como xa vimos, en virtude da LXSP– unha “información completa, veraz, sinxela e comprensible” é, como sinala o mesmo autor, “posible e viable grazas á avanzada implantación da Administración electrónica”, e iso tanto desde a perspectiva da “publicidade activa” como para o acceso dos interesados á información pública, que son as dúas caras da moeda da transparencia⁸⁶.

Relacionado coa “publicidade activa” que exige a transparencia informativa en materia sanitaria, hai un aspecto moi relevante na xestión da crise sanitaria que é a súa “comunicación pública” e ao que, pola súa relevancia, lle dedicamos un tratamento particular no seguinte apartado. Non obstante, seguindo a BELTRÁN AGUIRRE, cabe destacar na información sanitaria do COVID-19 varios supostos en que, claramente, a Administración xeral do Estado fallou na súa transparencia e no deber da información pública:

1º. Sobre a información estatística –relativa aos contaxiados, ingresados en UCI e falecidos–, que, “aínda que abundante, foi moi inexacta”⁸⁷. Para esta información estatística –que compete achegar tanto ao Ministerio de Sanidade como ás administracións autonómicas– ditouse a Orde SND/243/2020, do 15 de marzo, sen clarificar a forma de contabilizar os datos, o que “conduciu a que as administracións autonómicas remitisen datos heteroxéneos e asimétricos”⁸⁸. Ante estas deficiencias na información estatística do COVID-19, a orde citada foi modificada polas Ordes SND/267/2020, do 20 de marzo, e SND/352/2020, do 16 de abril, precisando unha serie de instrucións sobre a información dos casos (hospitalizacións, altas, falecidos, etc.) que diferían dos sistemas de cómputo catalán e madrileño; ademais, ditáronse, sobre as residencias de anciáns e os centros de servizos sociais, as Ordes SND/2020/2020, do 19 de marzo, e SND/275/2020, do 23 de marzo. “Estes bandazos –afirma BELTRÁN AGUIRRE– nos

85 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, *Derecho y Salud*, vol. 30, n. 1, xaneiro-xuño de 2020, p. 81. O traballo está datado –como data de envío– o 30 de abril de 2020.

86 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. e *loc. cit.*, pp. 81-82. Engade –seguindo un traballo da profesora DE LA SIERRA– que tales garantías de transparencia permiten, dunha banda, “o control da acción pública” e, doutra banda, a “adopción responsable de decisións individuais” e dos organismos públicos.

87 *Ibidem*, p. 83.

88 *Ibidem*.

criterios para o cómputo dos casos evidencian que o sistema sanitario non dispuña dun protocolo con criterios claros e homoxéneos para o cómputo de casos”⁸⁹.

2º. Un caso de “ocultación de información” sobre a identificación dos expertos nomeados polo Ministerio de Sanidade (o chamado “Comité dos Doce Expertos”) para asesorar no proceso de volta á nova normalidade, en contra da obriga imposta expresamente polo artigo 11 da LXSP de publicar “a composición dos comités e grupos que avalíen accións ou realicen recomendacións de saúde pública”⁹⁰. Tamén nesta dirección se move a publicación do “Plan para a transición cara a unha nova normalidade”, aprobado o 28 de abril de 2020 –que pon en marcha a “desescalada” respecto das medidas máis duras do confinamento en cada provincia e nas comunidades autónomas–, ao non permitir a publicación dos informes do referido comité sobre o “cadro de criterios para o cambio de fase”⁹¹.

3º. Sobre as roldas de prensa do Goberno da nación, mediante comparecencia telemática en que os xornalistas tiñan que enviar previamente as preguntas, non poderían preguntar nin repreguntar en directo durante a videoconferencia organizada ao respecto⁹². Esta práctica foi denunciada por unha plataforma de profesionais da información nun manifesto baixo o lema “a liberdade de preguntar”, pondo de manifesto que “en situación de crise o dereito á información é máis importante que nunca” e que as “dificultades técnicas” alegadas pola Secretaría de Estado de Comunicación para que as roldas de prensa fosen máis abertas “non son máis que excusas”⁹³. En todo caso recórdase que a declaración do estado de alarma non supón unha mingua na aplicación dos dereitos informativos recoñecidos no artigo 20 da CE.

4º. Sobre a contratación pública, que foi, durante a vixencia do estado de alarma, un “claro foco de opacidade”, en particular sobre os contratos públicos realizados para afrontar a emerxencia sanitaria, negándose o Ministerio de Sanidade a proporcionar información sobre eles⁹⁴, unha práctica que era contraria ao previsto sobre os deberes de publicidade na Lei de contratos do sector público⁹⁵.

89 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. e *loc. cit.*, p. 84. E apostila o autor que estes fallos se deron “a pesar de que a Lei xeral de saúde pública xa ofrecía pautas suficientes para unha homoxeneización na recollida de datos, así como para a coordinación entre as administracións sanitarias autonómicas e a estatal” (*Ibidem*). Conclúe afirmando que: “pode admitirse a incerteza respecto das características do virus (...) pero é inadmisíbel que haxa incerteza ou falta de criterio respecto á forma de computar e medir os datos para facer estatísticas e táboas sobre a incidencia do COVID-19” (*Ibidem*, p. 84).

90 BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. e *loc. cit.*, p. 83. O autor engade que tal omisión informativa incumpre tamén o previsto no artigo 15.2 da Lei de transparencia, acceso á información e bo goberno.

91 *Ibidem*, p. 86.

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

93 *Vid.* o texto íntegro do manifesto 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. e *loc. cit.*, pp. 84 e 86. Dunha nota informativa do 17 de abril de 2020 da Dirección Xeral de Gobernanza Pública, deduciase que durante o período de vixencia do estado de alarma non se publicarían no Portal de Transparencia do Estado os contratos públicos tramitados polo procedemento de emerxencia.

95 Como sinala BELTRÁN AGUIRRE, a Xunta Consultiva de Contratación Pública do Estado do 19 de marzo de 2020 publicou unha nota informativa recordando a necesidade de axustarse ao previsto nos artigos 151.1 e 154.1 da LCSP no caso dos contratos tramitados por vía de emerxencia; e a propia Lei 19/2013, de transparencia, acceso á información e bo goberno,

Con relación ao exercicio do dereito de acceso á información pública –dispoñible en virtude da Lei de transparencia e acceso á información pública–, BELTRÁN AGUIRRE criticou tamén a suspensión operada nos prazos administrativos pola disposición adicional 3ª do RD 463/2020, que, como sabemos, estivo vixente ata a súa derogación polo RD 537/2020 con efectos do 4 de xuño. Este autor explicaba que “as solicitudes de acceso á información sobre cuestións relacionadas coa situación da crise sanitaria formuladas polos cidadáns, xornalistas, investigadores, etc. (...) non se compadecen nada ben coa urxencia en obter a información co fin de adquirir coñecemento con que facer fronte ao virus”; “a suspensión dos prazos administrativos non impide que as administracións públicas nos supostos que consideren de interese atendan solicitudes e continúen a tramitar os procedementos resolvéndooos en prazo, entre eles as solicitudes de acceso á información pública relacionadas coa situación de crise sanitaria”⁹⁶.

Conclúe o seu crítico estudo BELTRÁN AGUIRRE, sobre a base da experiencia que se adquire nesta crise e de cara a futuras crises, na necesidade de “estar mellor preparadas tecnicamente e para protocolizar canles correctas e idóneas de transmisión da información veraz, suficiente e comprensible” e de afondamento na “cultura da transparencia”, tanto por parte dos políticos e das administracións públicas como dos medios de información e da cidadanía en xeral⁹⁷. E, desde o punto de vista xurídico, reclama o desenvolvemento pleno da Lei xeral de saúde pública e o papel que debe desenvolver o “Sistema Nacional de Saúde” para a cohesión do sistema, ademais da creación dun organismo (Centro Estatal de Saúde Pública) como “centro científico-técnico de apoio ás políticas de saúde e ao Sistema Nacional de Saúde Pública” que funcione en rede cos centros correspondentes das comunidades autónomas⁹⁸.

Pola súa banda, o profesor PRESNO LINERA, na súa colaboración relativa “á “emisión e recepción da información”⁹⁹ –na súa serie de comentarios sobre “Coronavirus SARS-CoV-2 e dereitos fundamentais”–, ante os deberes de información sanitaria por parte das administracións sanitarias e os correlativos dereitos dos cidadáns a ser informados (cfr. arts. 3.f) e 4 da LXSP), fórmulase no caso de España a controversia de se se facilitou información suficiente nas fases iniciais de expansión do coronavirus”, tendo en conta, ademais, que a propia LXSP considera como “sanción moi grave” “a realización de condutas ou omisións que produzan un risco ou un dano moi grave para a saúde da poboación”. “ Informouse en cada momento segundo o que, racionalmente, se sabía entón ou houbo omisión de información que, como mínimo, se debía coñecer?

vén reforzar tal obriga (cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. e *loc. cit.*, p. 85).

96 Cfr. BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, cit. e *loc. cit.*, pp. 87 e 88. Cita o artigo de opinión da subdirectora xeral de Reclamacións do Consello de Transparencia e Bo Goberno, cuxo título resulta suficientemente expresivo: “Crisis sanitaria, no crisis en transparencia” (publicado na web do dito consello). Tamén sinala o autor que, pola contra, outras administracións (Castela e León, Castela-A Mancha, Navarra, Galicia, etc.) decidiron seguir tramitando as solicitudes de acceso á información pública.

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

98 *Ibidem*, p. 89. Tamén se reclama a mellora das dotacións orzamentarias destinadas á saúde 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/>.

A resposta clave é saber se houbo un comportamento correcto ou incorrecto das administracións competentes”¹⁰⁰. O mesmo autor subliña como o Real decreto 463/2020, do 14 de marzo de 2020 (de declaración do estado de alarma), estableceu no seu artigo 19 a obriga da “inserción de mensaxes, anuncios e comunicacións que as autoridades competentes delegadas, así como as administracións públicas autonómicas e locais, consideren necesario emitir”¹⁰¹.

Para resolver tal controversia, afirmase, citando a DOMENECH PASCUAL, que: “os danos sufridos polos cidadáns con ocasión da crise do COVID-19 que as administracións puidesen previr adoptando certas medidas de precaución só serán indemnizables se a omisión destas pode considerarse culposa por supor unha infracción do deber de levar o coidado exigible”¹⁰². En definitiva, PRESNO LINERA, apoiándose en abundante xurisprudencia do Tribunal Constitucional español e na do Tribunal Europeo de Dereitos Humanos, analiza o concepto de “información veraz” (diferenciándoa da liberdade de expresión), no que resulta clave o cumprimento dun estándar de dilixencia e o requisito da boa fe por parte dos que exercen a versión activa do dereito á información¹⁰³ e que no caso das administracións públicas haberá que analizar –e probar– en cada caso concreto¹⁰⁴.

3.4 Unha comunicación pública da crise sanitaria manifestamente mellorable

Xa vimos no apartado II, 4, C a importancia de establecer unha axeitada “comunicación da crise” –ou “comunicación do risco”¹⁰⁵– que nun caso como o da pandemia do coronavirus resulta vital para informar a cidadanía sobre o estado da cuestión en cada momento¹⁰⁶. O protagonismo da comunicación correspondeulles no caso do Goberno

100 *Ibidem*.

101 Ademais, recórdase que a actividade dos medios de comunicación se considerou “esencial” para facilitar a mobilidade dos seus profesionais de acordo co previsto no n. 11 do anexo do Real decreto-lei 10/2020, do 29 de marzo, sobre medidas para reducir a mobilidade da poboación no contexto da loita contra o 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 e ss.

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

104 Tamén 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 maio de 2020, formula noutro dos seus comentarios a posible aplicación da xurisprudencia do Tribunal Europeo de Dereitos Humanos no asunto Magyar Helsinki Bizottság c. Hungría do 8 de novembro de 2016, en relación coa información pública sobre o coronavirus que está en mans dos poderes públicos, no sentido de que os poderes públicos deben facilitar o acceso á información pública de interese público, debendo estar dispoñible e suficientemente concretada en canto aos documentos en que se contén aquela. E todo iso máxime cando na normativa española se exige transparencia na información sanitaria (cfr. arts. 3.h) e 4 da LXSP).

105 Como sinala, citando a RIORDA, H. PRIOR, a “comunicación do risco” é “aquela comunicación dirixida á modificación dun hábito, fronte a un risco real ou potencial que se dá ou pode darse”, no ámbito da saúde, a comunicación do risco implica a elaboración de campañas de comunicación pública destinadas a alertar e informar os cidadáns dos riscos sanitarios. O obxectivo é modificar comportamentos, reducir ameazas e producir percepción e valoración do risco para modificar situacións que poden evitarse. Na actualidade, a comunicación do risco asume un enfoque participativo que inclúe o público como axente 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 No panorama internacional, unha personalidade que adquiriu un gran prestixio na tarefa de comunicación sobre o COVID-19 foi o Dr. Anthony FAUCI, director do Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas e Alérxicas (NIAID) dos Estados

español aos voceiros do “Comité de Xestión Técnica do Coronavirus” –presidido polo presidente do Goberno e composto, como sabemos, por cargos dos catro ministerios representados (o de Defensa; o do Interior; o de Transportes, Mobilidade e Axenda Urbana; e o de Sanidade)–, aínda que o maior peso desta función estivo no director do Centro de Coordinación de Alertas e Emerxencias (CCAE) a través de roldas de prensa case diariamente desde a declaración do estado de alarma.

Con relación á política e práctica de comunicación da crise sanitaria relativa ao COVID-19, foron publicados ata o momento en que escribimos estas liñas (novembro de 2020) moitos comentarios e opinións por expertos en comunicación pública¹⁰⁷. Nas estratexias de comunicación da crise adoitan distinguirse varias fases ou etapas: “precrise”, “crise” e “peche da crise”¹⁰⁸. A primeira –tamén chamada “de latencia”– adoita estar orientada “ás simulacións, á preparación e á prevención da crise”, na cal a tendencia dos gobernos é a “minimizar o alcance ou a gravidade da crise”; na segunda fase –ou de “desenvolvemento” e “explosión”– segundo CRESPO e GARRIDO, déronse, no caso de España, varios problemas de comunicación relacionados cos “voceiros da crise” –un sistema máis ben “coral” fronte á desexable portavocía única–, co papel dos expertos (con fallos por parte do epidemiólogo “oficial”, restándolle credibilidade), co control das roldas de prensa telemáticas (coas trabas ás preguntas e repreguntas xa aludidas) e coa suspensión da actividade parlamentaria que restou a función de control ao Goberno¹⁰⁹.

Con carácter xeral, en momentos de incerteza, a comunicación governamental da crise require liderado e unha serie de notas que poñen en xogo a reputación dun Goberno¹¹⁰. A profesora CANEL, analizando a calidade da xestión da crise do COVID-19

Unidos. Foi destacado pola súa confiabilidade e a súa capacidade de explicar o complexo de forma simple e sintética. Segundo J. McLEOD, no seu traballo titulado “Cinco leccións de comunicación do Dr. A. FAUCI”, a capacidade comunicacional do citado doutor baséase en cinco piares: ten credibilidade, simpleza, conecta coa xente nova, comunica unha presenza calmada e mantense coa mensaxe; ademais, o formato das súas entrevistas móvese en catro eixes fundamentais: “isto é o que sabemos en función dos datos actuais”, “isto é o que mostran os modelos”, “isto é o que non sabemos e debemos descubrir” e “isto é o que o público debe facer” (cfr. a colaboración xornalística 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/>).

107 A xeito de exemplo, citamos os traballos contidos na publicación promovida pola Cátedra IDEOGRAMA-Universidade Pompeu Fabra de Comunicación Política e Democracia –baixo a dirección de A. GUTIÉRREZ-RUBÍ e C. PONT SORRIBES– baixo o título: *Comunicación política en tempos de coronavirus*, Barcelona, abril de 2020. Acceso web: <https://www.upf.edu/document/220602201/233560922/Definitiu+Comunicación+Coronavirus/1c1d3def-34ae-fe5d-0019-ef40c936b0e3>. Tamén cabe destacar a edición especial do magazine *Más Poder Local*, titulado “La comunicación política en tiempos de pandemia: el impacto del COVID-19”, n. 41, abril de 2020. Ademais, o traballo de COSTA-SÁNCHEZ, C. e 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. o traballo de CRESPO, I. e 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. e LÓPEZ-GARCÍA, X., citando a REYNOLDS e a SEEGER, distinguen cinco etapas na comunicación do risco: “precrise”, “evento inicial”, “mantemento”, “resolución” e “avaliación” (COSTA-SÁNCHEZ, C. e LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, cit. e *loc. cit.*, p. 4).

109 *Ibidem*, pp. 14-17. Os autores engaden que, a diferenza doutros países, “non se produciu un completo aliñamento das forzas políticas detrás do Goberno” (*Ibidem*, p. 17).

110 X. PEYTIbí resume en dez notas a boa comunicación institucional: “liderado comunicativo político”, “ser rápido e non deixar de comunicar”, “dicir a verdade”, “comparecencias diarias”, “ter un bo voceiro”, “mellorar cada día”, “diferentes tipoloxías de contidos *online*”, “ter un relato”, “xerar percepcións memorables” e “ir por diante” (“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).

en España, sinala cinco factores sobre as valoracións – máis ben negativas– que se realizaron por parte da opinión pública: a “(des)politización” ou non da información governamental, a “visibilidade” ou non dos líderes, a competencia ou incompetencia profesional, a “integridade” persoal ou falta dela, e a “coherencia” ou incoherencia entre os feitos e as mensaxes¹¹¹.

Pola súa parte, COSTA-SÁNCHEZ e LÓPEZ-GARCÍA, analizando a “comunicación institucional” sobre o COVID-19 en España, sinalan o seguinte:

– “Incumpríronse aspectos relativos á preparación da comunidade para o escenario máis negativo”¹¹².

– “Sobreprotexeuse cunha mensaxe de calma en etapas iniciais, que supuxo logo un choque coa realidade e coa nova comunicación efectuada”¹¹³.

– A fórmula de portavocía aplicada –pola elevada cantidade de voces– resulta contraria ás recomendacións de comunicación de riscos e de crise”¹¹⁴.

– “A sobreexposición do discurso institucional non se correlaciona necesariamente coa sensación dunha maior transparencia”¹¹⁵.

– “O pouco afondamento nos datos facilitados (...) e o seu grao de adecuación á realidade”¹¹⁶.

Os mesmos autores subliñan que “existe unha enorme responsabilidade na comunicación coa cidadanía nunha situación como a presente en todos os actores do sistema comunicativo (...)”¹¹⁷ pero, en relación cos “actores institucionais”, estes “afroitan o reto da transparencia, a coherencia, o entendemento cos distintos *stakeholders*, o liderado e a divulgación”¹¹⁸. En todo caso, conclúen COSTA-SÁNCHEZ e LÓPEZ-GARCÍA, “a xestión da comunicación e información á sociedade debe tomar nota das leccións aprendidas en situacións previas e planificar e adestrar o afrontamento da crise de saúde pública para garantir que, en novos escenarios, haxa unha resposta comunicativa preparada e fundamentada no coñecemento adquirido”, e todo iso orientado baixo a “necesaria cultura da 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. e LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación y crisis del coronavirus en España. Primeras lecciones”, cit. e *loc. cit.*, p. 10.

113 *Ibidem*, e engaden, “Da calma á tempestade, sen preparación para unha transición máis gradual. É xa baixo a tempestade cando se activan as mensaxes de alerta, de responsabilidade individual e colectiva ou de autoeficacia” (*Ibidem*).

114 *Ibidem*, engádesse ao respecto: “unha portavocía técnica e institucional multiplicada (...) multiplica os riscos de contradición da mensaxe e copa todo o espazo mediático, satúrao, abrindo para a cidadanía un escenario de atención e de tensión permanente” (*Ibidem*).

115 *Ibidem*, ademais, resáltase a “crítica corporativa dos xornalistas ao sistema de preguntas” (*Ibidem*).

116 *Ibidem*, e conclúese que “a incerteza non debe estar disputada coa transparencia” (*Ibidem*).

117 Cfr. COSTA-SÁNCHEZ, C. e LÓPEZ-GARCÍA, X., “Comunicación e crise do coronavirus en España. Primeiras leccións”, cit. e *loc. cit.* p. 11.

118 *Ibidem*.

119 *Ibidem*, sobre esta referencia á “cultura da prevención”, os autores citan as orientacións da Organización Mundial da Saúde de 2015 no Marco de Sendai para a Redución do Risco de Desastres 2015-2030. Entre as “prioridades de acción” o dito marco recolle as seguintes: 1ª. Comprender o risco dos desastres. 2ª. Fortalecer a gobernanza do risco de desastres para xestionar o dito risco. 3ª. Inverter a redución do risco de desastres para a resiliencia. 4ª. Aumentar a preparación para casos de desastre co fin de dar unha resposta eficaz e para “reconstruír mellor”, nos ámbitos de recuperación, a rehabilitación e a reconstrución.

3.5 Loita contra a desinformación sanitaria e “infodemia” e a protección das liberdades informativas¹²⁰

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

Unha tarefa particularmente importante na xestión da crise do coronavirus foi e está a ser a loita contra a desinformación que se reflicte nas denominadas *fake news* ou *bulos*, en todo o relativo á crise sanitaria, máxime cando esta leva consigo moitas incertezas de carácter científico e técnico-sanitario. Desde hai unha década, a “loita contra a desinformación” é obxecto de estudo e control polos gobernos ata o punto de constituír unha nova política¹²¹. Non en van, o termo da “posverdade” púxose de moda moi vinculado aos novos medios de comunicación –as redes sociais– e ao seu gran potencial para a difusión “viral” de noticias falsas¹²². Como no caso do COVID-19 (no momento presente), díxose tamén que non hai vacina contra o pernicioso virus das *fake news*, que, ademais, xermolan e rexermolan e mesmo mutan en moi variadas cepas de desinformación. Unha nova enfermidade que se denomina “infodemia” e que consiste nunha sobreabundancia e sobreexposición de información é un terreo aboado para todo tipo de *bulos*, falsidades e “teorías conspiranoicas” que poden xerar confusión e mesmo pánico na opinión pública.

Ademais da desinformación, as políticas de comunicación sanitaria deben loitar contra outro problema: a “infodemia”, termo usado agora pola Organización Mundial da Saúde (OMS) en relación coa captación do vasto volume de noticias e información sobre o COVID-19 e a ambigüidade, a incerteza e, ás veces, o carácter enganoso, a baixa calidade ou directamente a natureza falsa dunha parte dese material informativo¹²³. Tamén nas Nacións Unidas, a UNESCO identificou as modalidades e os supostos de desinformación¹²⁴, que, segundo o secretario xeral da ONU, son un “veneno que está a pór en perigo aínda máis vidas” e constitúe outro “novo inimigo da humanidade”.

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

121 Cfr. o recente estudo 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 e ss. Tamén o meu traballo: “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. o ensaio de McINTYRE, L.C., *Posverdad*, Cátedra, Madrid, 2018.

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

124 Cfr. os Informes de 2020: DISINFODEMIC: Deciphering COVID-19 disinformation e DISINFODEMIC: Dissecting responses to COVID-19 disinformation, citados por D. CORRAL HERNÁNDEZ no seu traballo titulado: “La huella del coronavirus en los medios de comunicación”, *bie3: Boletín Instituto Español de Estudios Estratégicos*, n. 18, 2020. Nestes estudos da UNESCO distínguense catro tipos de formatos en que a desinformación se aproveita da crise sanitaria: 1º. “A construción de narrativas emotivas e memes que mesturan algún elemento de verdade con mentiras, opinións persoais e información incompleta...”. 2º. “A creación de sitios web falsos de institucións e autoridades que conteñen información de fontes falsas ou manipuladas”. 3º. “A difusión de vídeos fraudulentos ben porque foron alterados, fabricados *ad hoc* ou descontextualizados,

Na loita contra a desinformación sanitaria, desenvolvéronse desde o inicio da crise do COVID-19 moitas iniciativas de carácter público e privado, empezando pola Organización Mundial da Saúde (OMS), que mantén nunha páxina web un apartado de “consellos para a poboación acerca dos rumores sobre o novo coronavirus”¹²⁵. Pola súa banda, a Unión Europea que desde 2015 vén desenvolvendo unha vigorosa estratexia –e un “plan de traballo¹²⁶– contra a desinformación e coa posta en marcha dun Grupo de Traballo; en relación co coronavirus, este Grupo de Traballo desenvolve na súa páxina web (“EUvsDiSiNFO”) abundante información sobre o “coronavirus” e para detectar os posibles *bulos* e prácticas de desinformación¹²⁷.

É significativo que, con motivo da pandemia, ante a chamada da OMS para evitar que se propaguen informacións erróneas e de contido daniño, a xigante empresa Facebook se compromete a reprogramar as súas aplicacións (Instagram, WhatsApp, Messenger, etc.) para facilitar o acceso a alertas de saúde da OMS, colaborar no reforzamento da “Rede Internacional de Verificación de Datos” (*International Fact-Checking Network, IFCN*) e, entre outras medidas, a controvertida medida de limitar en WhatsApp a cantidade de veces que se poden reenviar mensaxes para reducir a propagación de mensaxes virais¹²⁸. Con anterioridade, na Unión Europea, tanto Facebook como Google, Twitter e Mozilla asinaron en setembro de 2018 o “Código de boas prácticas da Unión Europea” contra a desinformación.

3.5.2 O caso de España: seguridade nacional, desinformación e liberdade de expresión

No caso de España, no marco da “Estratexia de Seguridade Nacional” de 2017 (que desenvolve o previsto no artigo 4.3 da Lei 36/2015, de seguridade nacional), contémplase a “desinformación” como unha das ameazas e desafíos máis importantes para a seguridade nacional. Froito desta estratexia, en xuño de 2019 púxose en marcha, no seo da Garda Civil, unha “Unidade de Coordinación de Ciberseguridade” que ten como labores o control da “ciberdelincuencia”, o “hacktivismo”, os “ciberataques” e

para desacreditar algo a alguén” (chámase *deepfake*). 4º. “Trolls infiltrados en comunidades para estender a desinformación e campañas masivas de delitos informáticos, como o *phishing* ou a suplantación da identidade” (*Ibidem*, p. 7).

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

126 Este grupo de traballo, denominado EastStratCom, é dependente do Servizo Europeo de Acción Exterior. Ata o momento actual son moitas as iniciativas desenvolvidas na Unión nesta materia (promoción de informes de expertos pola Comisión Europea, resolucións do Parlamento Europeo, aprobación do “Código de boas prácticas contra a desinformación”, etc.) que culminaron cun “Plan de acción contra a desinformación” publicado a finais de 2018. Cfr. O documento JOIN(2018) 36 final, do 5 de decembro de 2018. Neste plan propónse aumentar os recursos para frear a avalancha da información, desenvolver unha “resposta coordinada” entre os países membros, exixir o cumprimento do referido “Código de boas prácticas” por parte das plataformas que ofrecen información en liña, e a creación de “grupos de verificación e contraste de datos” (*fact-checkers*).

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

128 Cfr. o comunicado do “Head of Health” de Facebook, Kang-Xing Jin. “Keeping People Safe and Informed About the coronavirus” (25 de marzo de 2020) no que se expoñen as medidas adoptadas por Facebook para facilitar o acceso á información sanitaria segura, pechar o paso á desinformación e á información daniña e facilitar apoio global aos expertos en saúde pública, aos gobernos locais, ás empresas e ás comunidades. O comunicado está dispoñible en: <https://about.fb.com/news/2020/08/coronavirus/>.

a desinformación. E, así, con motivo da crise sanitaria polo COVID-19 –que agora nos ocupa–, entre as medidas promovidas polo Goberno –sobre a base do Real decreto 463/2020, do 14 de marzo, polo que se declara o estado de alarma–, atópase a Orde (do Ministerio do Interior) INT/226/2020, do 15 de marzo, pola que se establecen uns “criterios de actuación para as Forzas e Corpos de Seguridade; en particular, no número 8 do apartado 4º establécese que “por parte dos corpos policiais actuantes e os centros competentes da Secretaría de Estado de Seguridade se impartirán *directrices para previr e minimizar os efectos da desinformación, extremándose a vixilancia e monitorización das redes e páxinas web en que se difunden mensaxes e informacións falsas orientadas a incrementar o estrés social*, e instando se é o caso as medidas de intervención previstas na lexislación aplicable”.

En plena crise sanitaria do COVID-19, das palabras utilizadas nunha comparecencia pública por un dos mandos da Garda Civil sobre as súas actividades de “ciberpatrullaxe” (antes citadas) parecía deducirse que, ademais de proceder a referida “Unidade de Coordinación de Ciberseguridade” a monitorizar a desinformación que puidese xerar “estrés social na poboación”, tamén era obxecto de control a que promovese a “creación dun clima contrario á actual xestión da crise” (por parte das institucións públicas ou do Goberno?). De aquí, algúns medios de comunicación puxeron de manifesto o perigo de que tales actividades puidesen levar consigo unha actividade de censura prohibida expresamente pola Constitución española de 1978 no seu artigo 20.2. Rapidamente, a mellor doutrina puxo de relevo que a normativa sobre alarma e a relativa á loita contra as enfermidades infecciosas, aínda que facultan medidas restritivas dos nosos dereitos e liberdades (como a libre circulación), en ningún caso afecta ás liberdades informativas¹²⁹. En todo caso, os labores de monitorización que sobre a desinformación realizan os Corpos e Forzas de Seguridade están destinados “exclusivamente a detectar aqueles *bulos* e desinformacións que xeran un gran nivel de estrés e alarma social, especialmente no eido da saúde”¹³⁰. E, neste sentido, como afirma o autor citado, “evidentes razóns de saúde pública xeral permitirían considerar que desinformacións escandalosas, como a que aseguraba a curación inxerindo lixivia, xeran un gran nivel de estrés e alarma social”¹³¹. Como afirma un recente comunicado do capítulo español do ISOC –a prol dunha “Internet aberta”–: “salvo contidos aberrantes por abertamente contrarios á saúde, ese tipo de medidas equivalen á censura previa da información e da opinión, e, a diferenza doutras restricións de liberdades, son tan innecesarias como ineficaces á hora de combater esta enfermidade”¹³².

Por conseguinte, así como se dixo que o “Estado de dereito non pode estar en coren-tena”, tampouco a liberdade de información –que debe ser “veraz” – e a liberdade de expresión poden ser limitadas salvo que incorran nos supostos de ilegalidade (os que

129 Cfr. 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/.

130 *Ibidem*.

131 *Ibidem*.

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

atentan contra o honor ou os que incorren nos chamados “discursos do odio”). Polo tanto, opinións –por moi duras que sexan– críticas da xestión que veñen realizando as autoridades en relación coa emerxencia sanitaria entrarían dentro do lexítimo exercicio da liberdade de expresión. Ademais –como recorda PRESNO LINERA–, é sabido que no debate político –sexa o que sexa– e, por suposto, de crítica ao Goberno, a liberdade de expresión goza da máxima protección e que todo límite que se intente aplicar se presume ilexítimo (segundo unha reiterada xurisprudencia do Tribunal Europeo de Dereitos Humanos de Estrasburgo, desde o asunto *Lingens c. Austria* do 8 de xullo de 1986)¹³³. Semellante liña xurisprudencial segue o noso Tribunal Constitucional (cfr. STC 165/1987, do 27 de outubro), e con relación ás redes sociais é moi significativa a recente STC 35/2020, do 25 de febreiro, no “caso Strawberry” sobre a relevancia da liberdade de expresión na sociedade democrática e cun ámbito “o suficientemente xeneroso como para que poida desenvolverse sen angostura; isto é, sen timidez e sen temor”¹³⁴.

4 Cara a un novo sistema de información sanitaria veraz, transparente e aberto, asesorado cientificamente, tecnoloxicamente avanzado e respectuoso coa privacidade

4.1 Necesidade dunha profunda revisión do sistema de información sanitaria

Pasados uns cantos meses desde o inicio do estado de alarma e tendo por diante a experiencia vivida na crise sanitaria, son moitas as voces críticas que se manifestaron acerca da súa xestión pública e, en particular, sobre o sistema de información sanitaria desenvolvido nestes meses. Deixando de lado as críticas procedentes dos partidos políticos que non están no Goberno, un grupo de científicos españois de prestixio publicaron na revista médica británica *The Lancet* unha carta reivindicando a necesidade de promover unha comisión independente para avaliar a resposta de España ante o COVID-19, pondo de manifesto, entre outras ideas, a “débil preparación para as pandemias”, o desinvestimento público en saúde dos últimos anos, a “reacción tardía das autoridades centrais e rexionais”, a “mala coordinación entre as comunidades autónomas e o Goberno central”, os “lentos procesos na toma de decisións”, a “baixa dependencia do asesoramento científico”, etc.¹³⁵; entre as “preocupacións concretas

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

134 *Ibidem*.

135 Cfr. a carta asinada por GARCÍA-BASTEIRO, A., ÁLVAREZ-DARDET, C., BENGEOA, R., BORREL, C., DEL VAL, M., *et al.*, “The need for an independent evaluation of the COVID-19 response in Spain”, cit. Nesta carta afirmase, entre outras cousas: “como é posible que España se atopase nesta situación a pesar de aparecer destacada en diferentes *rankings* que avalían o resultado dos sistemas sanitarios?”. “Foi duramente golpeada polo COVID-19, con máis de 300.000 casos, 28.498 mortes confirmadas e ao redor de 44.000 mortes en exceso”.

senaladas polos expertos atópase a relativa ao financiamento e o goberno da sanidade pública, a prestación destes servizos e a información dos sistemas de saúde, o acceso ao diagnóstico, entre outras¹³⁶.

Máis recentemente, tamén na revista *The Lancet*, outros investigadores critican a xestión dos datos e a transparencia na información do sistema sanitario español, central e autonómico, “A necesidade de datos detallados do COVID-19 en España” (“The need for detailed COVID-19 data in Spain”) é o título do seu artigo en que se critica a insuficiencia de datos que se publican a nivel nacional e rexional para comprender a dinámica da pandemia e para adoptar medidas¹³⁷; aínda que recoñecen que o Centro Nacional de Epidemioloxía (CNE) foi introducindo melloras nos datos, consideran que segue a haber deficiencias, especialmente no relacionado coa desagregación por idades, a cal é unha información esencial para comprender a pandemia e orientar as políticas¹³⁸.

Desde o xornalismo de investigación, parécenos de grande interese a análise levada a cabo, pasados catro meses da activación do estado de alarma, por K. LLANERAS, especialista en análise e xornalismo de datos do diario *El País*. No seu informe-balance –publicado baixo un expresivo título: “Os problemas de usar datos do século pasado para unha pandemia do século XXI”– sobre a xestión de datos e información sanitaria do COVID-19 en España, acaba concluíndo que: “Unha lección desta crise é que se debe mellorar a capacidade das administracións para xestionar información sanitaria; por transparencia, pero sobre todo porque dispor de datos ordenados, detallados e abertos axudará a combater epidemias¹³⁹. “Segundo un dos expertos en que se basea o informe, a xestión da información e o manexo dos datos estatísticos foi un gran problema en España e en Europa”. Concretando algúns dos problemas con que se atoparon as administracións sanitarias en España, cabe sinalar –segundo o informe de K. LLANERAS– os seguintes:

1º. **Colapso dos sistemas de detección e control:** a detección temperá dos casos fallou desde os comezos da crise sanitaria por contar para tal fin cun “protocolo demasiado estreito”: “o sistema perdeu o tren da epidemia moi pronto”; “os servizos de saúde das comunidades estaban a alimentar o sistema con moito atraso”; “os servizos que debían vixiar e controlar a epidemia estaban superados”; algúns dos sistemas de información eran dispares e incompatibles; fallou o rastrexo de contactos; faltou o liderado do Ministerio de Sanidade nos sistemas de vixilancia epidemiolóxica que debera mellorar o funcionamento do “SiVies” (a plataforma informática do Centro Nacional de Epidemioloxía)¹⁴⁰.

136 *Ibidem*.

137 O artigo está asinado por TRIAS-LLIMÓS. S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. e RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, cit.

138 *Ibidem*. Sinalan que os datos do COVID dependen das 17 comunidades autónomas: cinco delas ofrecen de forma independente métricas da pandemia, seleccionadas por idade e por sexo, pero non sempre son comparables entre estas poucas rexións.

139 A súa 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 PAIS sobre “El Libro Blanco de la Pandemia”*, 21 de xuño de 2020.

140 *Ibidem*.

2º. *Falta de organización e planificación na xestión dos datos*: o Centro de Coordinación (CCAe) centralizou os datos ofrecidos polo Ministerio de Sanidade e polos servizos sanitarios das comunidades autónomas pero faltou integración dos sistemas de información, e a recepción e xestión dos datos foi deficiente; o Goberno tratou de ordenar este proceso –a través das OOMM do 15 de marzo e do 12 de maio– e houbo que agardar varios meses para lograr unha información máis axeitada e precisa que permitise, por exemplo, unha detección precoz¹⁴¹.

3º. *Interrupción e incorreccións dos datos obtidos*: ata o cambio de xestión dos datos (de datos individuais) a transición foi tortuosa e iso supuxo a recepción de datos erróneos e falseados polos cambios de criterio na súa recepción e xestión; así, por exemplo, ata o momento presente é moi controvertido o número total reportado de falecidos polo COVID-19¹⁴².

4º. *Deficiente fundamentación das decisións sobre a pandemia*: ante a deficiente xestión dos datos, cabe deducir que moitas das decisións adoptadas o foron con falta de apoio científico; en concreto, foi criticado o proceso de “desescalada” fixado nun plan do 28 de abril de 2020 sobre a base de criterios obxectivos e marcadores públicos en cada provincia que non foron publicados de forma completa; tampouco se daba información sobre o número de rastrexadores, os contactos por infectado ou cantos daban positivo¹⁴³.

5º. *Opacidade dos datos para os científicos*: o Ministerio de Sanidade “apenas ofreceu datos abertos” sobre o coronavirus”; faltou transparencia, o cal “exixe comunicar os datos de forma sistemática e en formatos que poidan ser reutilizados e escrutados”; “quizais o máis grave é que o acceso aos datos está sendo restrinxido mesmo aos científicos”¹⁴⁴.

Tras esta descrición do mellorable proceso de xestión da información sanitaria sobre o coronavirus, K. LLANERAS conclúe o seguinte:

1º. “Os sistemas de información nacionais demostráronse limitados”¹⁴⁵.

2º. “Faltaron recursos en saúde pública”: “Os servizos das comunidades víronse rapidamente superados nas súas tarefas de vixilancia e control. Faltou persoal, especialmente no rastrexo de contactos. Ademais, é posible que ese persoal tivese que suplir con traballo manual as carencias en sistemas de información”. “Quizais falten profesionais con perfís cuantitativos, especialistas en datos”.

3º. Faltou a “cultura da transparencia”¹⁴⁶.

141 *Ibidem*.

142 *Ibidem*.

143 *Ibidem*.

144 *Ibidem*.

145 *Ibidem*, engade: “O CNE ten como meta xerar información para a toma de decisións en saúde pública, pero os datos chegaronlle con moito atraso en momentos clave. O CCAES, cuxa función é coordinar a xestión da información en emerxencias sanitarias, non sempre recibía os datos de forma automática e tardou meses en pedir información individualizada”.

146 *Ibidem*, engade: “Algúns dos problemas coa xestión non teñen as súas raíces na falta de recursos: publicar un CSV é tan doado como publicar un PDF”.

4º. É preciso facer unha investigación sobre os fallos de xestión tratando de descubrir os seus motivos e as barreiras técnicas que xurdiron¹⁴⁷.

4.2 As novas propostas institucionais para a reforma do sistema de información tras o estado de alarma

Tras o transcurso dos tres primeiros meses da declaración do estado de alarma, o Goberno español deseñou o “Plan de transición cara á nova normalidade” –elaborado polo Ministerio de Sanidade e publicado o 28 de abril de 2020–; de cara ao “desconfinamento”, o proceso de “desescalada”, debía ser “gradual, asimétrico, coordinado coas comunidades autónomas e adaptable aos cambios de orientación necesarios en función da evolución dos datos epidemiolóxicos e do impacto das medidas adoptadas”¹⁴⁸, pero para tal fin o proceso de transición require unha información sólida sobre a evolución da pandemia e a capacidade dos servizos de atención sanitaria¹⁴⁹. Dentro das “capacidades estratéxicas” que cómpre reforzar, atópase a de promover “un modelo eficaz e seguro de alerta e vixilancia epidemiolóxica”¹⁵⁰ e, ao tratar da “recuperación da actividade”, ponse de relevo a importancia da “información de servizo público á cidadanía”¹⁵¹.

Uns meses despois, con motivo da “Comisión non Permanente para a Reconstrución Social e Económica” –constituída no Congreso dos Deputados o 7 de maio de 2020–, nas conclusións formuladas “para a reconstrución social e económica” –aprobadas o 29 de xullo de 2020– sobre o apartado relativo á “Sanidade e Saúde”, despois de reafirmar os “valores e principios reitores do Sistema Nacional de Saúde”, propón “incorporar a todos os niveis do Sistema Nacional de Saúde os principios e instrumentos de boa gobernanza” e, entre eles, para os efectos deste traballo, os seguintes:

147 *Ibidem*.

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

149 *Ibidem*, p. 7.

150 *Ibidem*, pp. 10 e ss. As outras capacidades estratéxicas son: a “identificación e contención das fontes de contaxios”, a “asistencia sanitaria” e as “medidas de protección colectiva”. Sobre o referido “modelo de alerta epidemiolóxica”, diсе: “Monitorizar a transición de forma efectiva e segura exige configurar un sistema de información epidemiolóxica baseado en series de datos de máxima fiabilidade, elaboradas con criterios homoxéneos para todo o territorio nacional, cun nivel de desagregación por área de saúde (para permitir uns niveis de granularidade territorial máis avanzados), con responsables identificados e actualización diaria. Dispor de sistemas de información da calidade mencionada require dun reforzo dos servizos de vixilancia epidemiolóxica nas comunidades autónomas e no nivel central, e unha adaptación dos sistemas informáticos actuais nunha parte importante do territorio. Un sistema de información ben preparado debe partir de indicadores de alertas temperás e intermedias como os propostos no anexo I, ou obtidos a partir doutras fontes alternativas (apps de móbiles, chamadas a teléfonos de urxencias sanitarias, etc.)” (p. 11).

151 Para xustificar o realizado neste aspecto ata o momento, diсе: “cabe sinalar a comunicación efectuada durante esta etapa que transmitiu información actualizada da evolución da pandemia e farao da incidencia das distintas fases da desescalada. Ata a data fíxose un grande esforzo para que a cidadanía poida ter información oficial, transparente e actualizada cada día. Un esforzo que debe ter continuidade, pois a relevancia da comunicación e a transparencia será crucial en discorrer pola desescalada. Desde a aprobación do real decreto polo que se declara o estado de alarma, ofrecéuselles aos medios de comunicación unha rolda de prensa diaria cos voceiros do denominado Comité de Xestión Técnica do Coronavirus, así como numerosas comparecencias do presidente do Goberno, dos ministros designados como autoridades competentes delegadas e doutros titulares ministeriais do Goberno. Ata o 27 de abril celebráronse un total 112 roldas de prensa telemáticas con 1.040 quendas de preguntas ao presidente e outros membros do Goberno. Ademais, realizáronse tres *video-briefings* informativos e máis de 180 entrevistas de ministros do Goberno en medios de comunicación nacionais e internacionais”.

- “Transparencia, rendición de contas, participación democrática (...), eficiencia, calidade...” (apartado 2.1).
- Basear as decisións en datos e evidencias científicas contrastadas” (apartado 2.4).
- Promover unha cultura de boas prácticas e de ética profesional co desenvolvemento de normativas a prol dunha boa gobernanza (...): obrigas de transparencia e publicidade activa (...), protección dos denunciantes (*whistleblowers*)...” (apartado 2.8).
- “Mellorar a cooperación e a coordinación interautonómica. A pandemia puxo de relevo as dificultades na coordinación entre as comunidades autónomas e o Ministerio de Sanidade á hora de propor e facer operativas políticas sanitarias comúns, así como dispor da información necesaria en situacións de crise. Por iso, é necesario establecer un novo marco de cooperación e coordinación no Sistema Nacional de Saúde” (apartado 3.1).
- E, para “reforzar o Ministerio de Saúde para que poida desempeñar con efectividade as súas funcións nun sistema descentralizado”, destácase a necesidade de “fortalecer cun estatuto especial o Sistema de Información do Sistema Nacional de Saúde...” (apartado 4.2).

Na boa dirección que sinalan estas propostas institucionais está a sucesiva actualización da “Estratexia de Detección Precoz, Vixilancia e Control do COVID-19” elaborada polo Instituto de Saúde Carlos III¹⁵², na cal se afirma, dunha parte, que “a monitorización da epidemia exige sistemas de información epidemiolóxica que proporcionen datos diarios para a toma de decisións. Para iso, deben facerse as adaptacións en sistemas de información sanitaria e de vixilancia epidemiolóxica que lle permitan á Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica (Renave) dispor da información necesaria, cun nivel de desagregación e detalle axeitado, para garantir unha capacidade de reacción rápida que leve á adopción das medidas oportunas de control”¹⁵³. E, doutra parte, dise que “o seguimento do nivel de transmisión da epidemia debe facerse compaxinando a información obtida de distintos niveis, incluíndo centros sanitarios e sociosanitarios tanto públicos como privados, laboratorios e servizos de prevención de riscos laborais”¹⁵⁴.

152 A última versión que manexamos é a do 25 de setembro de 2020. Trátase dun documento revisado polo Relatorio de Alertas e Plans de Preparación e Resposta e pola Comisión de Saúde Pública do Consello Interterritorial.

153 P. 3 da “Estratexia”, engádesse que: “Así, cada compoñente da Renave, a nivel de CC.AA. e o nivel nacional (tanto o Ministerio de Sanidade como o Centro Nacional de Epidemioloxía do ISCIII) debe dispor dos recursos humanos, especialmente nas unidades de vixilancia epidemiolóxica, e dos desenvolvementos tecnolóxicos e informáticos necesarios para a obtención e análise continua dos casos e para a xestión axeitada dos contactos”. No anexo 2 da estratexia concrétese a “información epidemiolóxica a notificar de forma agregada”.

154 *Ibidem*. Ademais, para tal fin, “os Servizos de Saúde das CC.AA. e os servizos asistenciais tanto da sanidade pública como das entidades privadas adecuarán os seus sistemas informáticos para posibilitar a obtención da información mínima exixida no tempo e na forma indicados nos correspondentes protocolos de actuación e aplicacións informáticas establecidas”.

4.3 Un goberno aberto, transparente e informado na xestión da información sanitaria

4.3.1 Un presuposto insubstituíble: a calidade e a xestión dos datos

Como sinalabamos ao comezo –segundo o profesor CIERCO SEIRA–, a información sanitaria, na cantidade e calidade axeitadas, é imprescindible para a gobernanza e a xestión da saúde pública, máxime cando se trata dunha pandemia que require unha grande urxencia na xestión e uso dos datos dispoñibles. Todo iso tendo en conta as grandes incertezas que planean sobre unha crise sanitaria como a provocada polo coronavirus.

Desde o comezo da pandemia, o cómputo global de falecidos nunca foi parello con respecto aos sistemas estandarizados, como o utilizado polo Instituto de Saúde Carlos III e o seu sistema de monitorización da saúde (“MoMo”), así como as cifras que se desprenden da evolución interanual de falecidos que publica o Instituto Nacional de Estatística (INE)¹⁵⁵. As autoridades sanitarias españolas tiveron que axustar en varias ocasións o seu sistema de cómputo de vítimas e contaxiados polo coronavirus coa solicitude previa do Centro Europeo para a Prevención e Control das Enfermidades e a Organización Mundial da Saúde.

O propio Goberno –a través do seu Ministerio de Asuntos Económicos e Transformación Dixital– anunciou de xeito temperán (a mediados do mes de marzo de 2020) un conxunto de iniciativas de ámbito dixital ás cales nos referiremos máis adiante e entre as que se atopaba a creación da “oficina do dato do coronavirus” como sistema centralizado para xestionar un cadro de mando integral dos datos xerados polas comunidades autónomas, pero tal organismo non chegou a crearse.

A contabilización dos datos do COVID-19 procedentes das comunidades autónomas comunícase á Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica a través da plataforma informática vía Web SiVies, que xestiona o Centro Nacional de Epidemioloxía. O contido da enquisa ás comunidades autónomas foise modificando conforme as prioridades do momento e, a partir do 11 de maio de 2020, modificouse debido á nova “Estratexia de Vixilancia e Control”, simplificando a enquisa para facela máis áxil¹⁵⁶. En todo caso,

155 Así, por exemplo, cando escribimos estas liñas (principios do mes de novembro de 2020), a táboa de falecidos escalou dos 36.495 do día 3 de novembro aos 38.118 desde o pasado mes de marzo, o cal foi xustificando polo Goberno sinalando que os 1.623 falecidos engadidos de golpe foron por decesos que non puideron confirmarse a través dunha PCR. E tendo en conta que, segundo o INE, o “exceso de mortalidade” interanual se eleva a uns 60.000 falecidos, podería deducirse que o número de falecidos por coronavirus podería duplicarse respecto do cómputo oficial. Tales informacións son facilitadas periodicamente polo Centro Nacional de Epidemioloxía, pertencente ao Instituto de Saúde Carlos III e no que se integra ademais a “Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica” (Renave).

156 Os obxectivos da vixilancia epidemiolóxica son actualmente segundo o Informe n. 51 sobre “Situación de COVID-19 en España. Casos diagnosticados a partir del 10 de mayo”, datado o 6 de novembro de 2020. Sobre a Orde SND/404/2020, do 11 de maio, de medidas de vixilancia epidemiolóxica da infección por SARS-CoV-2 durante a fase de transición cara a unha nova normalidade, cfr. o artigo 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 maio de 2020, demándase das autoridades sanitarias “transparencia, concreción e máis detalle sobre o tratamento dos datos dos cidadáns, lembrando que calquera actividade de tratamento que se realice con categorías especiais de datos, como é a saúde, deberían ser planificadas a través dunha avaliación de impacto cuxo resultado, cando menos, debería incluír non só a definición das medidas, senón a súa propia implantación con carácter previo á recollida de calquera dato de carácter per-

as sucesivas modificacións na metodoloxía e no cómputo dos datos orixinaron unha confusión acumulada na información dispoñible que debería ser rectificada.

Para unha mellora na xestión dos datos epidemiolóxicos, ademais dunha maior coordinación entre os servizos de información epidemiolóxica das comunidades autónomas co Estado a través da súa Rede Nacional de Vixilancia Epidemiolóxica, será preciso un investimento en medios materiais e persoais. O Comité Español de Matemáticas (CEMat), que desde o comezo da pandemia puxo en marcha a iniciativa “Acción Matemática contra o Coronavirus”, ofrecendo a súa colaboración para analizar, comprender e actuar ante a emerxencia, solicitou do Goberno a disposición dunha serie de datos e información indispensable¹⁵⁷. Os ditos expertos en matemáticas poden facilitar, ademais, unha predición cooperativa para facilitarlles ás autoridades información do comportamento a curto prazo de variables de grande interese na expansión do virus COVID-19. Pero tales predicións dependen, claro está, da calidade dos datos dispoñibles.

Un factor moi importante da xestión da pandemia nos países onde mellor se xestionou esta foi a realización das probas de diagnóstico mediante PCR (sigla en inglés de “reacción en cadea da polimerase”) que permiten detectar un fragmento do material xenético dun patóxeno ou microorganismo, como é o caso da detección, se é o caso, do COVID-19. E, doutra parte, outra medida clave para a detección precoz e contención da propagación do coronavirus é a actuación dos “rastrexadores”, profesionais –que non necesariamente teñen que ser sanitarios– encargados de buscar todas aquelas persoas que estivesen en contacto cun positivo de coronavirus¹⁵⁸. No último apartado deste traballo referirémonos aos medios tecnolóxicos que tratan de suplir as accións realizadas directamente polos medios persoais do sistema sanitario.

Finalmente, para a xestión da información ten gran relevancia a iniciativa da Unión Europea sobre unha “Estratexia Europea de Datos”, promovida pola Comisión Europea co fin de “configurar o futuro dixital de Europa”¹⁵⁹, na cal, tras analizar os problemas existentes (sobre dispoñibilidade de datos, inoperabilidade e calidade de datos, gobernanza de datos, etc.), pon de relevo, entre outros campos, o relativo a “un espazo de datos referido á saúde que é esencial de cara aos avances na prevención, a detección e a cura de enfermidades, así como para a toma de decisións fundadas e

soal”. 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 exemplo:

- Series de datos diarios da epidemia, completas e desagregadas por comunidades autónomas e por rangos de idade e sexo.
- Microdatos dos casos diagnosticados, incluída información de interese para cada paciente.
- Microdatos de enquisas que se poden estar a facer por parte das administracións públicas.
- Datos sobre recursos dispoñibles no sistema de saúde.
- Rexistros de mobilidade de poboación.

Vid. a información dispoñible sobre a referida “Acción matemática contra o coronavirus” na páxina web: <http://matematicas.uclm.es/cemat/covid19/>.

158 Sobre a súa metodoloxía de actuación cfr. MINISTERIO DE SANIDADE, “Estrategia de Detección Precoz, Vigilancia y Control del COVID-19”, 25 de setembro 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. a Comunicación da Comisión ao Parlamento Europeo, ao Consello, ao Comité Económico e Social e ao Comité das Rexións sobre “Unha Estratexia Europea de Datos”, Bruxelas, 19 de febreiro de 2020, COM(2020) 66 final.

baseadas en probas co fin de mellorar a accesibilidade, a efectividade e a sustentabilidade dos sistemas de saúde”¹⁶⁰.

4.3.2 Unha comunicación veraz e transparente

Unha vez que a información é o máis completa posible, tamén vimos ao longo do traballo que, por tratarse dunha situación de risco sanitario de considerable gravidade social, é precisa unha axeitada “comunicación do risco” nos termos que, como xa sabemos, establece, dunha parte, o artigo 4, d) da LXSP: unha información que “se facilitará desagregada, para a súa comprensión en función do colectivo afectado, e estará dispoñible nas condicións e no formato que permita o seu plan de accesibilidade ás persoas con discapacidade de calquera tipo”; e, doutra parte, no artigo 6 da LBRAP, exíxese que a información “se difunda en termos verdadeiros, comprensibles e axeitados para a protección da saúde...”.

Radica neste punto a confiabilidade da gobernanza do risco sanitario, pero para tal fin, de novo, a calidade dos datos e a súa interpretación axeitada resultan da máxima importancia.

Polo que se refire á “loita contra a desinformación”, cabe preguntarse ¿que máis pode facer o dereito para combater esta perigosa pandemia –a desinformación e as *fake news*– que ataca, máis alá dos corpos, as mentes e os pensamentos?

Ao meu xuízo, tratándose dun problema de información, a solución debe vir pola mellora dos medios, instrumentos e calidade da información sanitaria. Nesta dirección, a Organización Mundial da Saúde publicou en 2018 unhas “Directrices sobre políticas e prácticas para a comunicación de riscos e emerxencias” nas cales se expresa que unha das claves desta comunicación é “xerar confianza”, “as intervencións de comunicación de riscos deberán estar vinculadas a servizos operativos e accesibles, ser transparentes, realizarse en tempo oportuno e ser doados de comprender, recoñecer os elementos de incerteza, ir ás poboacións afectadas e propiciar a súa participación...”. Como vimos ao comezo desta colaboración, a nosa vixente Lei 33/2011, de saúde pública, rema nesta dirección de subliñar a transparencia informativa e a áxil e neutral información sanitaria. Máis discutible é, na miña opinión, a súa forma de execución no momento presente.

Nesta tarefa de proporcionar información fiable e de calidade, púxose de manifesto a importancia da divulgación dos que mellor coñecen os aspectos técnicos dos temas sanitarios implicados. Por tal motivo, no caso de España, parécenme de grande interese as recomendacións desenvolvidas polos epidemiólogos e pola “Asociación Española de Comunicación Científica (AECC)”¹⁶¹.

160 *Ibidem*, p. 27. *Vid.*, así mesmo, o seu apéndice nas súas pp. 35 a 37 sobre os datos relativos á saúde.

161 Con anterioridade á crise do COVID-19, pode destacarse a publicación da FUNDACIÓN DR. ANTONIO ESTEVE e ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN CIENTÍFICA, *Epidemiología para periodistas y comunicadores*, Barcelona, 2015. Pola súa banda, a AECC difundiu na súa páxina web, desde a declaración da pandemia, diversos comunicados e consellos para informar sobre o coronavirus (cfr. A súa páxina web: <https://www.aecomunicacioncientifica.org/lista-de-fuentes-fiables-sobre-el-nuevo-coronavirus/>).

Así mesmo, os medios de comunicación tradicionais (prensa, radio e televisión) teñen unha especial responsabilidade na difusión dunha información veraz e contrastada. Pero que dicir dos novos medios de comunicación, as redes sociais, que constitúen nos nosos días un vector potentísimo de *fake news*? E aquí barállanse dúas principais solucións: a “regulación” polos gobernos de instrumentos xurídicos de control e, se é o caso, de eliminación dos supostos graves de desinformación (Alemaña, Francia, etc.), e a “autorregulación” promovendo “códigos de conduta contra a desinformación” para as plataformas tecnolóxicas de provisión de información en liña e a creación de entidades de verificación de datos.

Como xa defendín nun dos meus últimos traballos, a longo prazo, “para combater este novo reto da desinformación non abundan as normas e códigos de boas prácticas, senón que o maior desafío é promover unha educación de calidade nos nosos cidadáns”, chámese “alfabetización dixital” ou como se queira¹⁶². Sei que iso require tempo e moito esforzo, pero é o mellor investimento de futuro. Pero, como todo o relativo á saúde, sobre todo cando esta corre perigo nunha emerxencia sanitaria como a do COVID-19, necesita unha actuación urxente, debe traballarse nunha mellora das vías e instrumentos públicos de información sanitaria dispoñibles, para que sexan máis confiables, diferenciados dos utilizados polos órganos de expresión política, imbuídos de transparencia e calidade técnica, empáticos cos medios de comunicación, accesibles á opinión pública (sen ocultar a verdade dos feitos por negativos que estes sexan) e ben asesorados tecnicamente. En todo caso, non son partidario do estricto control goberamental da desinformación (habería que convir primeiro no que é, propiamente, desinformación) salvo os supostos de contidos ilegais flagrantes. En todo o que fai referencia á información, é preferente preservar no Estado de dereito unhas vigorosas liberdades informativas que promovan un san ecosistema para a opinión pública que é clave para o cabal desenvolvemento dun Estado democrático.

Fronte á pandemia da “desinformación”, aínda que non se prevé a preparación dunha vacina eficaz que a conxure definitivamente, a transparencia na información pública sanitaria, a boa comunicación dos riscos e o asesoramento técnico previo aparecen, ao meu entender, como “antirretrovirais” que impiden ou minimizan a daniña expansión do virus das noticias falsas. Como conclúe a investigadora do CIDOB Carmen COLOMINA: “a restauración da saúde pública pasará tamén por recompor a saúde informativa”¹⁶³.

Por último, como sinala PONCE SOLÉ, na xestión pública da pandemia non deben esquecerse as ciencias do comportamento e, en particular, estas poderían axudar aos xestores da crise do COVID-19 a “comprender mellor como os nesgos humanos afectan ás percepcións dos riscos que teñen os cidadáns” e, neste sentido, “non é suficiente con comunicar, hai que facelo efectivamente”¹⁶⁴.

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

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

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

4.3.3 Un órgano independente para o asesoramento científico e técnico

Ao comezo deste traballo citabamos o profesor ESTEVE PARDO no seu traballo sobre como se debería xestionar a pandemia tendo en conta a “espesa incerteza” que rodea todo o relativo ao COVID-19 e que, en tal caso, debe desenvolverse unha “estratexia interna de decisión sobre certezas e referencias” baseada en presuncións que, na súa perspectiva institucional, pode concretarse nun “órgano integrado por expertos moi cualificados para extraer del a necesaria presunción de autoridade científica para dar cobertura ás decisións políticas ou administrativas en situacións de incerteza”¹⁶⁵.

Tal órgano independente de asesoramento científico resulta esencial para a xestión da crise sanitaria na cal a complexidade e a incerteza que xera a pandemia constitúen unha nota fundamental da situación presente, e só cun sólido apoio científico é posible soportala dignamente. Ademais, como xa vimos, o ordenamento xurídico vixente exíxelles –conforme o previsto no artigo 11 da LXSP– “transparencia e imparcialidade ás organizacións científicas e profesionais e ás persoas expertas cos que colaboren nas actuacións de saúde pública...” e tamén prevé expresamente que “será pública a composición dos comités ou grupos que avalíen accións ou realicen recomendacións de saúde pública...”¹⁶⁶.

Nesta dirección, son moi expresivos os comunicados emitidos en España pola “Sociedade Española de Epidemioloxía” (SEE) con motivo da vixente crise sanitaria: “a toma de decisións políticas debería facerse escoitando e valorando as opinións dos distintos actores/sectores, técnicos, científicos e representantes da sociedade civil. Dado que a vida e as crises teñen moitas facetas e aspectos que cómpre considerar, son os políticos os que deberían valorar, en cada momento e co mellor coñecemento dispoñible, o que é máis conveniente para o conxunto da cidadanía”¹⁶⁷. Tamén nos parece de gran valor o “Manifiesto a favor dunha resposta coordinada equitativa e baseada na evidencia científica”, emitido por representantes de 55 sociedades científicas participantes no I Congreso Nacional COVID-19 e que se resumen en once puntos¹⁶⁸, dos que subliñamos, para os efectos deste traballo, o primeiro, relativo a que a

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

166 Como xa vimos anteriormente, a entidade Transparencia Internacional, no seu comunicado de maio de 2020, recomendáballe ao Goberno, entre outros asuntos, a constitución dun “comité de expertos” con publicación de forma clara da composición e designación dos membros dese comité.

167 Cfr. a “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 xuño de 2020, dispoñible na páxina web da SEE: <https://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/Carta%20de%20la%20SEE%20sobre%20el%20valor%20del%20trabajo%20de%20los%20epidemiólogos%20.pdf>.

168 Trátase dos seguintes:

1. Resposta sanitaria baseada na evidencia científica e no interese xeral.
 2. Lealdade política e institucional e aprendizaxe continua.
 3. Resposta rápida.
 4. Protocolización nacional de mínimos.
 5. Principio de equidade e reserva estratéxica nacional de material.
 6. Coordinación territorial.
 7. Minimización do impacto da pandemia na atención a outros procesos.
 8. Rexeitamento a calquera discriminación.
 9. Responsabilidade individual.
 10. Fronte á desinformación, sensibilización e educación para a saúde.
 11. Aposta polo traballo multidisciplinario.
- Acceso web: https://seom.org/images/SEOM_COVID19_Manifiesto_ESP.pdf.

resposta sanitaria debe estar baseada na evidencia científica e no interese xeral”¹⁶⁹ e das medidas “fronte á desinformación, sensibilización e educación para a saúde”¹⁷⁰.

4.4 O imprescindible recurso á tecnoloxía e a innovación na loita contra o coronavirus. A ponderación entre a protección da saúde e a preservación da privacidade¹⁷¹

4.4.1 Ideas previas sobre a aplicación das tecnoloxías informáticas e telemáticas no control do COVID-19. Intelixencia artificial e *big data*

É indubidable que, na loita contra o coronavirus, as tecnoloxías dixitais poden desenvolver –e, de feito, están a facelo– un importante papel: o *big data* e a intelixencia artificial para xestionar un enorme volume de información que a xestión da pandemia xera¹⁷²; a “robótica”, que pode reducir a carga de traballo do persoal sanitario; as medidas de “ciberseguridade” que é preciso adoptar para preservar a seguridade dos servizos informáticos e dos datos que se manexan; mesmo a tecnoloxía *blockchain* podería desempeñar un papel relevante para controlar a trazabilidade das informacións e a xestión das identidades dixitais¹⁷³. Algunhas destas aplicacións están a cobrar nos últimos anos una grande importancia dentro do fenómeno da “saúde móbil” (*e-Health*)¹⁷⁴, xa que poden axudar a evitar o colapso dos hospitais. Ademais, as tec-

Regap



ESTUDIOS

169 En concreto, afirmase: “A pandemia de COVID-19 puxo de manifesto a necesidade de que a ciencia debe xogar un papel máis relevante na esfera pública e na toma de decisións de xestión sanitaria. Por iso cómpre establecer os procedementos necesarios entre a comunidade científica e os centros de decisión política para garantir que as medidas e estratexias adoptadas responden á mellor evidencia e consenso científico e sanitario”.

170 Dise: “Piares moi importantes para o control da epidemia son os medios de comunicación, os líderes de opinión e a sociedade civil. O papel que estes axentes están a realizar está resultando esencial no coñecemento e concienciación da poboación sobre a pandemia de COVID-19. Nestes momentos resulta especialmente necesario o seu papel na loita contra a desinformación, a xeración de falsas noticias e campañas negacionistas. É preciso polo tanto unir esforzos e despreparar unha ampla estratexia de difusión, sensibilización e concienciación á poboación. Esta, en meses vindeiros, deberá incidir na importancia da vacinación. No mundo post-COVID, a información veraz como xeradora de coñecemento, a sensibilización e a educación para a saúde serán esenciais e permitíranos afrontar con mellores perspectivas novas ameazas”.

171 Cfr. o traballo 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 O *big data* podería axudar a comprender a árbore xenealóxica do virus e *machine learning* podería colaborar na busca dunha terapia.

173 Cfr. o informe da empresa GRANT THORNTON, *Perspectiva del COVID-19. Tecnología e innovación contra el coronavirus*, abril de 2020. En 2013 publicouse o libro de Viktor MAYER-SCHÖNBERGER, profesor de “Regulación e xestión de Internet” no Internet Institute da Universidade de Oxford, titulado *Big Data. A revolución dos datos masivos*; no seu primeiro capítulo (“Agora”) narrábase como en 2009 se descubriu o virus da “gripe H1N1” e como, antes de que os Centros de Control e Prevención de Enfermidades (CDC) dos Estados Unidos o detectasen, uns enxeñeiros de Google publicaron un artigo en *Nature* no cal explicaban como este xigante de Internet podía predicir co tratamento de *big data* do seu buscador a propagación do virus grazas ás consultas dos seus usuarios sobre temas relacionados cos indicios desta enfermidade (MAYER-SCHÖNBERGER, V. e CUKIER, K., *Big Data. La revolución de los datos masivos*, Turner Publicaciones, Madrid, 2013).

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

noloxías dixitais non só poden ser útiles para a detección e prevención en emerxencia de saúde pública, senón tamén para a súa resposta e recuperación¹⁷⁵.

A “Axencia Española de Protección de Datos” (AEPD), no seu interesante documento informativo de maio de 2020 sobre *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID. Un análisis de costes y beneficios*¹⁷⁶, desenvolve as máis importantes solucións tecnolóxicas que se están a utilizar na loita contra a pandemia e que podemos sistematizar do seguinte xeito:

1. Técnicas de “xeolocalización” de móbiles de usuarios, que, pola súa vez, pode realizarse ben sexa por parte dos operadores de telecomunicacións ou ben por medio das redes sociais¹⁷⁷.

2. Aplicacións (*apps*), *webs* e *chatbots* para o seguimento, control, información e citación dos usuarios – infectados ou non – en relación co coronavirus e con diferentes niveis de voluntariedade.

3. Os “pasaportes de inmunidade” que revelan se o seu portador está contaxiado ou, presuntamente, inmunizado por pasar a enfermidade.

4. As “cámaras de infravermellos para lecturas masivas de temperatura”.

Polo que se refire á intelixencia artificial e a xestión do *big data*, o “Comité *ad hoc* de intelixencia artificial” (CAHAI) do Consello de Europa, na súa publicación sobre *A intelixencia artificial (IA) e o control do coronavirus Covid-19*¹⁷⁸, pon de manifesto como a IA constitúe unha importante ferramenta para apoiar a loita contra a pandemia, así como para a busca dunha cura efectiva (a vacina) mediante o estudo do comportamento do virus e os seus algoritmos de predición; como forza motriz para o intercambio de coñecementos, a través do exame de miles de documentos de investigación publicados; como observador, vixiante e predictor da evolución da pandemia; para axudar ao persoal sanitario; como ferramenta para o control da poboación, mediante o uso de dispositivos de xeolocalización e outros medios de control; e para unha mellora da resposta coordinada¹⁷⁹.

175 Cfr. o documento de PARK, M., NELSON, J., TEJERINA, L. e BAGOLLE, A., *Detección, prevención, resposta 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-intervencionesdigitales-en-emergencias-de-salud-publica-pasadas-presentes-y-consideraciones-para-las-futuras.pdf>.

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

177 Para as fases de “desescalada” ou desconfinamento, subliñouse a importancia do chamado “rastrexo dixital de contactos” como unha ferramenta eficaz para evitar a difusión do virus. Para este rastrexo, cabe utilizar dous métodos alternativos: un centralizado e outro descentralizado, pero considérase que os descentralizados poden ser máis respectuosos cos dereitos da privacidade. Así mesmo, a tecnoloxía “Bluetooth Low Energy” (BLE) que se utiliza nalgúns destes rastrexadores dixitais non ofrece unha garantía total de privacidade aos usuarios, non son suficientemente fiables, robustas nin estendidas para alcanzar as taxas desexables de detección de contactos. En todo caso, as solucións descentralizadas entrañan menores riscos para a privacidade, aínda que son máis vulnerables aos ataques masivos (cfr. o estudo 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>.

179 O CAHAI recorda como o artigo 11 da Carta Social Europea (ratificada por 34 dos 47 Estados do Consello de Europa establece o “dereito á protección da saúde que compromete os signatarios a adoptar, xa sexa directamente ou en cooperación con organizacións públicas e privadas, medidas apropiadas...”).

Non obstante, o profesor COTINO HUESO móstrase moi crítico co uso dado na vixente pandemia da intelixencia artificial e do *big data*, afirmando que estas ferramentas “fallaron estrepitosamente, pero serán esenciais nesta guerra contra o coronavirus”¹⁸⁰. Segundo este autor –para quen a “IA é extremadamente útil para integrar, estruturar e extraer información e coñecemento de inxente cantidade e variedade do *big data*”–, “é importante non simplificar: reducir a cuestión a unha renuncia da privacidade para manter a vida e a saúde” e, ao mesmo tempo, subliña a necesidade de “maximizar, balancear, harmonizar e ponderar os dereitos entre si”¹⁸¹. Aínda que o Supervisor Europeo de Protección de Datos (SEPD) e a propia Axencia Española de Protección de Datos (AEPDA) afirmaron que “as regras de protección de datos son suficientemente flexibles” e que o Regulamento Europeo de Protección de Datos de 2016 lles permite ás autoridades sanitarias procesar datos no contexto da pandemia, todo iso debe facerse –como di COTINO HUESO– sobre a base dunha normativa (en cada país) clara que determine con exactitude o que se quere facer, quen e como, e con previsión de garantías (anonimización de datos, estudos de impacto, deberes de confidencialidade, participación de comités de ética, transparencia dos algoritmos, etc.)¹⁸². O mesmo profesor valenciano afirma que, “lonxe de posicións maximalistas, o demo está nos detalles e vainos a vida niso”, e propón “un deseño para evitar as tentacións do demo de acumular datos, de usalos para outros fins e de que non o poidamos controlar”, e para tal fin sinala unha serie de elementos de seguridade:

- O uso de produtos baixo “código aberto” que facilite a transparencia e auditabilidade.

- O emprego de ferramentas baixo os “principios de minimización e anonimización” dos datos dos usuarios, así como o carácter voluntario da facilitación dos datos aos epidemiólogos.

- Optar por un “sistema descentralizado” dos datos dos usuarios e afectados.

- A idea de “desmantelamento elegante” mediante a eliminación periódica de datos persoais cando xa non hai pacientes infectados¹⁸³.

En definitiva, afirma o profesor, trátase de utilizar con flexibilidade as novas ferramentas tecnolóxicas de intelixencia artificial e vixilancia dixital nunha liña de traballo das institucións públicas que “combine eficacia, privacidade e transparencia. E que non haxa que acudir a desenvolvementos tecnolóxicos privados (...) Estes posiblemente garantirán mellor a eficacia, pero moi dubidosamente a privacidade e a transparencia”¹⁸⁴.

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*.

184 *Ibidem*.

4.4.2 Sobre as medidas tecnolóxicas promovidas polo Goberno español a partir do estado de alarma. Especial referencia ao “Radar COVID”

Poucos días despois da declaración do Estado de Alarma polo RD 463/2020, ditouse a Orde SND/297/2020, do 27 de marzo, pola que se lle encomenda á Secretaría de Estado de Dixitalización e Intelixencia Artificial (en diante, SEDIA) – dependente do Ministerio de Asuntos Económicos e Transformación Dixital –, o “desenvolvemento de diversas actuacións para a xestión da crise ocasionada polo COVID-19”¹⁸⁵. A xustificación destas medidas estriba, segundo explica o seu preámbulo, dunha parte, en reforzar o sistema de saúde pública no que se refire á remisión de información ao Ministerio de Sanidade e para o control dos enfermos e persoas que estean ou estivesen en contacto con eles, e, doutra parte, para mellorar a información aos cidadáns e contar cunha información fiable sobre a mobilidade das persoas, e, en definitiva, para mellorar a coordinación das entidades xestoras da crise sanitaria, “evitar duplicidades” e “permitir un uso máis eficaz e eficiente dos recursos”¹⁸⁶.

A citada Orde SND/297/2020 contén as seguintes medidas:

1ª. Encoméndaselle á SEDIA o “desenvolvemento de solucións tecnolóxicas e aplicacións móbiles para a recompilación de datos co fin de mellorar a eficiencia operativa dos servizos sanitarios, así como a mellor atención e accesibilidade por parte dos cidadáns” (cfr. o seu apartado 1º).

2ª. Encoméndaselle, así mesmo, á SEDIA o “estudo de mobilidade aplicada á crise sanitaria”, que se denomina “DataCOVID-19” (cfr. o seu apartado 2º).

3ª. Tamén á SEDIA se lle encarga a “creación dun punto central de coordinación” para a avaliación doutras propostas tecnolóxicas por parte doutros organismos e entidades” (cfr. o seu apartado 3º).

Aínda que estas medidas se previran na citada orde do 27 de marzo, referímonos a elas neste apartado, xa que non se puideron pór en marcha ata ben rematado o estado de alarma (aproximadamente en agosto de 2020)¹⁸⁷. E dentro das medidas citadas

185 Esta Orde foi obxecto de diversos comentarios xurídicos: 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 maio de 2020; e RICHARD GONZÁLEZ, M., “Sobre la inconstitucionalidad de la geolocalización de los ciudadanos mediante el uso de aplicaciones de dispositivos móbiles 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 xullo de 2020.

186 Entre as disposicións citadas no preámbulo atópase a Orde SND/234/2020, do 15 de marzo, sobre adopción de disposicións e medidas de contención e remisión de información ao Ministerio de Sanidade ante a situación de crise sanitaria ocasionada polo COVID-19, modificada pola Orde SND/267/2020, do 20 de marzo, que establece a obriga de remitir ao Ministerio de Sanidade información por parte das comunidades autónomas, centros hospitalarios públicos e determinados centros hospitalarios privados.

187 Tras unha fase piloto en La Gomera iniciada a finais do mes de xuño de 2020, a aplicación comezou a activarse de forma oficial en todo o territorio de España, aínda que non estará completamente funcional ata que as comunidades autónomas a incorporen aos seus sistemas de saúde (arredor de mediados de setembro de 2020). O atraso da súa posta en marcha foi debido a que o Ministerio de Sanidade temía que o seu funcionamento tivese colapsado o sistema de saúde con datos inútiles e falsos positivos, aínda que o despregamento da aplicación corresponde á Secretaría de Estado de Dixitalización e Intelixencia Artificial (SEDIA). Para a creación da aplicación, o Goberno contou coa colaboración técnica da empresa INDRA.

ímonos centrar, seguidamente, na relativa á aplicación informática de rastrexo de contactos para usuarios de móbiles, potenciais infectados polo COVID-19¹⁸⁸.

A referida aplicación para móbiles, denominada “Radar COVID”, é unha aplicación informática para o apoio da xestión da crise sanitaria ocasionada polo COVID-19 cuxo responsable é o Ministerio de Sanidade, pero o seu titular é a SEDIA¹⁸⁹, destinada a facilitarlles aos usuarios –que son potencialmente infectados polo coronavirus– unha “autoavaliación baseándose nos síntomas médicos que comuniquen” e, polo tanto, acerca da “probabilidade de que estean infectados”; ademais, trata de ofrecerlle ao usuario información “sobre o COVID-19” e proporcionarlle “consellos prácticos e recomendacións de accións a seguir segundo a avaliación”¹⁹⁰. Tamén se di na orde, expresamente, que “a aplicación permitirá a xeolocalización do usuario só para os efectos de verificar que se atopa na comunidade autónoma en que declara estar”¹⁹¹.

Con anterioridade a esta aplicación, varias comunidades autónomas desenvolveran as súas propias aplicacións sobre autodiagnóstico, como é o caso do “StopCOVID-19” de Cataluña¹⁹², de “CoronaMadrid” da Comunidade Autónoma de Madrid¹⁹³ e do “COVID-19.eus” da Comunidade do País Vasco¹⁹⁴. Trátase de aplicacións de descarga voluntaria e con prestación do consentimento dos usuarios.

188 Sobre este tipo de aplicacións, cfr. o traballo de ORTEGA, A., *La búsqueda de inmunidad digital frete a la pandemia: eficacia, privacidad y vigilancia*, Documento de traballo 9/2020, Real Instituto Elcano, 12 de maio de 2020. O seu autor conclúe que “este tipo de tecnoloxía non o resolve todo, sobre todo sen test masivos, pero pode axudar moito na loita contra esta pandemia e outras futuras” (p. 20).

189 Por Resolución do 30 de abril de 2020 (Ref. BOE-a-2020-4829) aprobouse o Convenio entre a SEDIA e Telefónica Digital España, SLU, para a operación da aplicación “ASISTENCIACOVID19” no contexto da situación de crise sanitaria ocasionada polo COVID.

190 A orde aclara, para estes efectos, que “a aplicación non constituirá (...) un servizo de diagnóstico médico, de atención de urxencias ou de prescrición de tratamentos farmacéuticos (...)” e “non substituirá (...) a consulta dun profesional médico debidamente cualificado”.

191 *Vid.* a páxina web en que pode descargarse esta aplicación (app): <https://asistencia.covid19.gob.es>.

192 Trátase da primeira comunidade autónoma en desenvolver unha aplicación como esta, que se caracteriza por que na súa utilización e acceso se require o número da tarxeta sanitaria e, polo tanto, os seus datos están conectados ao historial médico de cada persoa. Cfr. a súa dispoñibilidade na web: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/stop-covid19-cat/>.

193 Ten por obxectivo establecer estatísticas concretas sobre a incidencia e evolución do COVID-19. *Vid.* a web: <https://coronavirus.comunidad.madrid>. Esta ferramenta foi posta en marcha o 18 de marzo de 2020 para a realización de autoavaliacións aos que tivesen síntomas do COVID-19 e para recibir recomendacións en caso de dar positivo. Como sinala GARCÍA MEXÍA, esta iniciativa –que recolle datos persoais e xeolocalización no suposto de autorizalo o usuario– acolle o ofrecemento das operadoras telefónicas de pór á disposición das autoridades os datos de localización dos móbiles cun fin sanitario; segundo o mesmo autor, resulta “impecable desde o punto de vista de protección de datos”, xa que esta lexislación *epidemic-proof* combina perfectamente a privacidade e a loita contra a epidemia “sen desbaratar nin a unha nin a outra”; e cítase a Declaración sobre tratamento de datos persoais no contexto do gromo de COVID-19 do Comité Europeo de Protección de Datos do 19 de marzo de 2020 na cal se di que tratar datos sobre este gromo é “necesario para preservar a saúde pública”, mesmo cando se trate de datos sensibles como son os da saúde e máxime cando estamos ante un suposto de enorme gravidade, e incluso abre a porta a que as aplicacións de rastrexo permitan determinar a identidade persoal sempre que o Estado en cuestión o preveise lexislativamente co fin de “salvagardar a seguridade pública”, conforme o principio de proporcionalidade e habilitando para os usuarios “o dereito a un recurso xudicial” (cfr. a 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 ten un triplo obxectivo: previr o contaxio actuando como unha rede social, onde os usuarios poden engadir os familiares e amigos; establecer un control e seguimento dos contaxiados; e ser utilizada como ferramenta epidemiolóxica, detectando as áreas con máis casos e aquelas con máis curacións. Cfr. a web: <https://www.euskadi.eus/coronavirus-app-covideus/web01-a2korona/es/>.

Sobre esta modalidade de aplicación tecnolóxica, puxo de manifesto ÁLVAREZ CARO o rol esencial que pode desempeñar o “rastrexo de contactos dixital” (*contact tracing*) na loita contra o COVID-19 –para o levantamento das medidas de restrición de movementos na fase de desescalada, como instrumento de mitigación da difusión do virus e para reducir o impacto económico e sanitario– e que implica o uso masivo de móbiles como ferramenta clave na loita futura contra a pandemia¹⁹⁵. En particular, a tecnoloxía máis utilizada é a do Bluetooth *low energy* (BLE) e a modalidade descentralizada que permite unha maior protección da privacidade (fronte aos sistemas de vixilancia a grande escala)¹⁹⁶. Como sinala a mesma autora, o sistema BLE adáptase ás recomendacións das axencias europeas de protección de datos e da Comisión Europea; estas recomendaron que este tipo de aplicacións sexan voluntarias, respecten o “principio de minimización de datos” e estean orientadas baixo o principio de transparencia “en relación cos datos que se recollen, a finalidade para a cal se recollen e tratan, con quen se comparten ou o tempo durante o que se reteñen”¹⁹⁷.

Para a operatividade da aplicación “Radar COVID”, foi precisa a creación conxunta por Google e Apple dun sistema que se integra nos iPhone e nos teléfonos Android. Estas compañías norteamericanas chegaron a un acordo cos gobernos para facilitar-lles unha “interface de programación de aplicacións” (API) inspirada no protocolo DP-3T, grazas ao cal as apps de rastrexo poden funcionar axeitadamente na maioría dos dispositivos telefónicos móbiles¹⁹⁸. Segundo os expertos, para que esta aplicación cumpra efectivamente a súa función de rastrexo, é preciso que un 80% de usuarios de móbiles e tabletas o activasen (o cal equivale a un 60% da poboación total).

Malia que no mundo asiático unha aplicación similar parece que tivo bastante eficacia, está por ver aínda a utilidade destas aplicacións en España, dada a voluntariedade con que se deseñaron e coas importantes medidas para preservar a privacidade dos seus usuarios, cuxa mobilidade é obxecto de estudo para o seguimento da pandemia¹⁹⁹.

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 o exemplo de Google como ferramenta sobre patróns de mobilidade e de datos anonimizados e agregados e a iniciativa de Facebook de Data for Good. Tamén recolle os casos de países pioneiros na aplicación desta ferramenta (Taiwán, Corea do Sur e Singapur).

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

197 *Ibidem*.

198 O funcionamento destas aplicacións consiste principalmente en que a app dun móbil detecta qué outros móbiles coa mesma aplicación estiveron próximos. Cando se instala e activa a plataforma, o móbil comeza a emitir claves cifradas –que xeran identificadores que cambian pasados entre 10 e 20 minutos– a través do Bluetooth que son aleatorias e non identifican o usuario; pola súa vez, o dispositivo móbil que ten activa a aplicación recibe os identificadores que emiten outros dispositivos (*smartphone*) próximos que teñan a aplicación activa tamén (a menos de 2 metros de distancia e por un período de máis de 15 minutos). O intercambio das claves gárdase nos móbiles durante un máximo de 14 días. Se a un dos usuarios se lle diagnostica o coronavirus, as autoridades sanitarias facilitanlle un código para que o introduza na súa aplicación e, a partir deste momento, envíarase unha alerta de exposición do virus a todos os móbiles que rexistrou o do usuario que deu positivo nas últimas dúas semanas. Non obstante, o aviso non revela quen é o infectado nin o lugar do contacto. En todo caso, para que funcione a aplicación, é necesario que quen foi diagnosticado positivamente co virus o comunique voluntariamente. O sistema será capaz de dicirnos se estivemos cunha persoa que deu positivo en COVID-19 pero a alerta só chegará se o contacto foi de máis de 15 minutos e se durante ese tempo estivemos a menos de 2 metros do infectado e, ademais, só terá en conta os contactos rexistrados nos últimos 15 días.

199 Sobre o funcionamento desta aplicación, cfr. os artigos 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.; e RICHARD GONZÁLEZ, M., “Sobre la inconstitucionalidad de la geolocalización de los ciudadanos mediante el uso de aplicaciones de dispositivos móviles al

4.4.3 Cara ao equilibrio entre as medidas tecnolóxicas e a protección da privacidade. Un enfoque desde a saúde

A Unión Europea quixo remarcar a importancia das tecnoloxías da información e a comunicación na loita contra a pandemia e, en particular, no relativo ás aplicacións móbiles. Así, en primeiro lugar, a Recomendación (UE) 202/581, da Comisión do 8 de abril de 2020, refírese a “un conxunto de instrumentos comúns da Unión para a utilización da tecnoloxía e os datos co fin de combater e superar a crise do COVID-19, en particular polo que respecta ás aplicacións móbiles e á utilización de datos de mobilidade anonimizados”, pondo de manifesto a necesidade duns principios comúns de orientación na dita tarefa, un enfoque común e coordinado, en que os Estados membros e as institucións e organismos da UE traballen “de forma conxunta nun auténtico espírito de solidariedade” (cfr. considerando 1 da recomendación). O obxectivo da recomendación recóllese no seu apartado 1): establecer un “proceso destinado a desenvolver un enfoque común, denominado “conxunto de instrumentos”, co fin de usar os medios dixitais para facer fronte á crise” e, en particular, a través dunha serie de medidas tecnolóxicas, pero centrando a atención nos seguintes aspectos:

1º. “Un enfoque paneuropeo para o uso de aplicacións móbiles, coordinado a nivel da Unión, co fin de capacitar os cidadáns para adoptar medidas de distanciamento social eficaces e máis específicas, así como co fin de alertar, previr e facer un seguimento de contactos con miras a limitar a propagación da enfermidade COVID-19; implicará unha metodoloxía para o seguimento e o intercambio de valoracións respecto á eficacia destas aplicacións, a súa interoperabilidade e as súas implicacións transfronteirizas, así como en relación co respecto da seguridade, a intimidade e a protección de datos.

2º. Un plan común para o uso de datos anonimizados e agregados sobre a mobilidade da poboación co fin de i) modelizar e predicir a evolución da enfermidade, ii) controlar a eficacia da toma de decisións das autoridades dos Estados membros no referente a medidas como o distanciamento social e o confinamento, e iii) obter información de cara a unha estratexia coordinada para a saída da crise da COVID-19”.

No relativo ás aplicacións móbiles, a recomendación incide na necesidade de protexer a intimidade e os datos derivados do seu uso, debendo respectarse unha serie de principios específicos²⁰⁰.

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 as medidas da Orde SND/297/2020 son inconstitucionais e, polo tanto, nulas de pleno dereito por atentar de forma clara contra os dereitos fundamentais (privacidade e liberdade de movementos) e contra o principio de legalidade.

200 No seu apartado 16), a recomendación recolle os principios que deben respectarse no uso das aplicacións móbiles de alerta e prevención sobre o COVID-19: 1. salvagardas que garantan o respecto dos dereitos fundamentais e eviten a estigmatización, en particular as normas aplicables en materia de protección dos datos persoais e a confidencialidade das comunicacións; 2. preferencia polo uso das medidas menos intrusivas pero eficaces, como o uso de datos de proximidade e evitar o tratamento de datos relativos á localización ou os movementos de persoas, así como o uso de datos anonimizados e agregados cando sexa posible; 3. requisitos técnicos relativos ás tecnoloxías axeitadas (por exemplo, Bluetooth de baixa enerxía) para establecer a proximidade do dispositivo, o cifrado, a seguridade dos datos, o almacenamento de datos no dispositivo móbil, o posible acceso das autoridades sanitarias e o almacenamento de datos; 4. requisitos de ciberseguridade efectivos para protexer a dispoñibilidade, autenticidade, integridade e confidencialidade dos datos; 5. a expiración das medidas adoptadas e a supresión dos datos persoais obtidos a través destas medidas como moito cando se declare que a pandemia se atopa baixo control; 6. a carga de datos de proximidade en caso de contaxio confirmado e métodos adecuados de alerta ás persoas que estivesen en estreito contacto coa persoa contaxiada, que seguirá mantendo o anonimato, así como: 7. requisitos de transparencia sobre a configuración de privacidade para garantir a confianza nas aplicacións”.

Polo que se refire á Comunicación da Comisión Europea relativa ás “orientacións sobre as aplicacións móbiles de apoio á loita contra a pandemia do COVID-19 no referente á protección de datos” (2020/C 124 I/01)²⁰¹, nela ofrécenselles aos Estados membros unhas orientacións “para un uso fiable e responsable das aplicacións” que permitan o respecto dos dereitos fundamentais recollidos na Carta de Dereitos Fundamentais da Unión Europea e, en todo caso, para “limitar a intrusión das funcionalidades das aplicacións para garantir o cumprimento da lexislación da UE en materia de protección de datos persoais e da intimidade” (cfr. apartado 3 da comunicación).

No xa citado informe da AEPD sobre *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID*, á hora de analizar –desde a perspectiva da garantía da privacidade– as diferentes modalidades tecnolóxicas utilizadas para combater a pandemia, destaca a necesidade de que estas “se atopen integradas no marco dunha estratexia de medidas xurídicas e organizativas realistas, eficaces, baseadas en criterios científicos, lexítimas e proporcionais”²⁰². E, para determinar se as medidas son “proporcionais”, lévase a cabo en cada unha delas unha “análise custo-beneficio” para a sociedade e para os dereitos e liberdades do individuo; un equilibrio entre o beneficio que se obtén dos datos de saúde e a loita contra a propagación da infección por coronavirus e, doutra parte, o custo que para as liberdades e a privacidade dos cidadáns pode implicar cada tecnoloxía utilizada²⁰³.

En opinión de MARTÍNEZ MARTÍNEZ, ao sinalar que “o COVID pon de manifesto as virtudes e carencias do sistema de protección de datos da UE”, subliña que o marco moi tuitivo da garantía de protección de datos formula “inconvenientes cando non se modula desde o enfoque funcional da saúde pública”²⁰⁴. Segundo o mesmo autor, tendo en conta os feitos (a necesidade crecente de procesar datos sobre saúde, tanto para a asignación estratéxica de medios e recursos como para resolver diferentes problemas na xestión dos servizos sanitarios), a clave está na “ponderación dos dereitos” en xogo: “ponderar o potencial impacto nos dereitos que garanten a vida privada das persoas e outros instrumentos relacionados cos fins de protección da saúde”²⁰⁵. Así mesmo, precísase un “xuízo de proporcionalidade” na medida en que os dereitos fundamentais se configuran como dereitos ilimitados e é posible a lexitimidade da inxerencia no dereito á vida privada “desde un xuízo baseado na idoneidade e a necesidade da medida, aínda que orientado baixo o principio de “mínima intervención”²⁰⁶.

201 Comunicación publicada no *Diario Oficial da Unión Europea* do 17 de abril de 2020.

202 AXENCIA 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*. Na mesma dirección, cfr. a 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.

205 MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, cit. e *loc. cit.* Sen esquecer que o dereito á saúde está relacionado con outros valores como a dignidade humana e os dereitos á vida e á seguridade (cfr. arts. 15 e 17 da CE).

206 Cfr. MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19. Un enfoque desde la salud pública”, *op. e loc. cit.* Para aplicar tal xuízo de proporcionalidade, o autor recolle os fundamentos xurídicos en que resulta posible limitar os dereitos relacionados coa vida privada, desde o Regulamento UE 2016/679 (o seu considerando 46º e

Para resolver as dúbidas concretas que xera o tratamento dos datos de saúde e co fin de evitar posibles abusos, o Comité Europeo de Protección de Datos pon de manifesto, sobre a base do artigo 15 da Directiva sobre privacidade e comunicacións electrónicas, a posibilidade de que os Estados membros poidan establecer medidas legislativas a prol da seguridade nacional e pública²⁰⁷. De acordo co artigo 9 da Directiva 2002/58/CE, o tratamento dos datos de localización só poden tratarse se son anónimos ou co consentimento previo dos usuarios ou abonados, pero o artigo 15 da mesma directiva admite certas excepcións sempre que se trate de medidas proporcionadas e apropiadas aos fins de seguridade nacional²⁰⁸. En definitiva, conclúe MARTÍNEZ MARTÍNEZ que a limitación do dereito fundamental á protección persoal de datos de saúde ou de localización con fins epidemiolóxicos atoparía o seu fundamento na protección de intereses vitais do interesado ou doutra persoa física (art. 6.2.c) RXPD) e no deber de colaboración dos operadores ao abeiro da Lei orgánica 3/1986 (sobre medidas de control de enfermos)²⁰⁹. Non obstante, o mesmo autor advirte que as posibilidades abertas polo ordenamento no tratamento de datos de saúde que, na actualidade, veñen exixidos pola xestión do COVID, polo seu proceso de investigación clínica acelerado e a transferencia inmediata de ferramentas, vai requirir o apoio ás autoridades sanitarias de expertos en protección de datos que, asemade, están aliados na guerra contra a enfermidade²¹⁰.

Regap



ESTUDIOS

5 Reflexión final: aprender da crise

Ao longo deste traballo puidemos comprobar que, desde o punto de vista xurídico, polo menos formalmente, o ordenamento xurídico vixente e, particularmente, o grupo normativo da saúde pública prevén os elementos imprescindibles para facer valer o dereito á información sanitaria, mesmo en tempos de pandemia. Non obstante, na práctica, no que observamos desde a declaración do estado de alarma, o sistema de información non funcionou con regularidade e tivo fallos de considerable importancia, como, por exemplo, o relativo á contabilización real dos falecidos e afectados polo COVID-19 e a coordinación entre a Administración xeral do Estado e as institucións autonómicas do sector da sanidade pública.

Está claro que a crise sanitaria que estamos a experimentar non é doada de xestionar polas enormes incertezas que sobrevoan sobre o coronavirus e as súas consecuencias –en moitos casos trágicas, con perda de vidas humanas–, pero é unha grande oportunidade para “aprender dos erros” (e aprender dos que mellor o fixeron) e promover as reformas que sexan precisas, tamén no campo do ordenamento xurídico da información sanitaria. Ao meu xuízo, tendo en conta os aspectos que tratamos no

os arts. 6.2.c), d), e e), e 9.2.c), g), h) e i), así como a normativa española (art. 26 da LXS 14/1986; arts. 9 da Lei 33/2011; e disp. adicional 17ª, parágrafo 2º, c) da Lei orgánica 3/2018).

207 *Ibidem*.

208 *Ibidem*.

209 *Ibidem*.

210 *Ibidem*.

apartado 4 deste traballo, ante a “débil preparación do noso país ante a pandemia”, como recomendan os científicos asinantes na referida revista *The Lancet*, é importante entender “qué saíu ben e qué saíu mal” e pólo en mans dunha entidade independente.

En todo caso, cómpre promover un “gobierno aberto e cognitivo” que se apoie solidamente nos expertos que deben achegar o seu coñecemento nos campos máis relevantes (epidemioloxía, xestión de datos, comunicación pública, ciencias do comportamento, etc.). Como sinala INNERARITY, “a intelixencia humana debe a súa supervivencia á ‘intelixencia adaptativa’”²¹¹ e, con toda a experiencia acumulada nestes meses, estamos obrigados a adaptar as nosas institucións para escenarios como o que vivimos.

Aínda que procedente doutro eido xeográfico e político, as recomendacións do profesor D. FARBER, da Universidade de Berkeley, parécenme moi aproveitables para o noso contorno: un liderado efectivo no goberno, o indispensable asesoramento dos expertos, unha información accesible e confiable, a participación na xestión dos gobernos subestatais e, mesmo, en tempos de aparente tranquilidade, non descoidar a xestión dos riscos²¹².

Bibliografía

- AXENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS, *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID-19. Un análisis de costes y beneficios*, maio 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, xuño 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 doutrina, 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, maio 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, xaneiro-decembro de 1995.

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://legalplanet.org/2020/08/20/governance-lessons-from-the-pandemic/>. Con relación á xestión de riscos, o profesor A. ALLEMANO escribe no número especial da *European Journal of Risk Regulation*, sobre o COVID-19, un interesante artigo sobre a oportunidade que o COVID-19 ofrece para reflexionar acerca da xestión dos riscos sanitarios (ALLEMANO, A., “Taming COVID-19 by regulation: an opportunity for Self-reflection”, *European Journal of Risk Regulation*, vol. 11, special issue 2, xuño 2020, pp. 187-194).

- BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Información y transparencia en la gestión del COVID-19: balance crítico”, *Derecho y Salud*, vol. 30, n. 1, xaneiro-xuño de 2020.
- CAMPUS SANOFI, “La tecnología en la lucha frente a la COVID-19”, *eProfessionals*, 8 de maio 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 maio 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.
- CONSELLO DE EUROPA, *La IA y el control del coronavirus Covid-19*, Comité de Intelixencia Artificial, 2020.
- CONSELLO DA 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 novembro 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. e 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. e 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*, maio 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-the-pandemic/>.
- 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 e 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., BENGEOA, 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 maio 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/.
- GRANT THORNTON, *Perspectiva del COVID-19. Tecnología e innovación contra el coronavirus*, abril de 2020.
- GUTIÉRREZ-RUBÍ, A. e 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-ef40c936b0e3>.
- 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 Gutenberg, Madrid, 2020.
- KLEIS NIELSEN, R. e 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 xuño 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 maio de 2020. 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/>.
- 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. e 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 SANIDADE, *Plan de transición hacia la nueva normalidad*, 28 de abril de 2020.
- MINISTERIO DE SANIDADE, “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 maio de 2020.
- NAVAS NAVARRO, S., “Aspectos jurídicos de las aplicaciones móviles de salud (apps sanitarias y wearables)”, *Diario La Ley*, 14 de maio de 2020.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DA SAÚDE (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 maio de 2020.
- ORTEGA GIMÉNEZ, A., “COVID-19: Un desafío para la protección de datos de carácter personal”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n. 12 bis, maio 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. e BAGOLLE, A., *Detección, prevención, resposta 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-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 maio 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.
- 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 xullo 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, maio 2020.
- TRIAS-LLIMÓS, S., ALUSTIZA, A., PRATS, C., TOBIAS, A. e RIFFE, T., “The need for detailed COVID-19 data in Spain”, *The Lancet*, vol. 5, n. 11, 2020.