

## Resolución 441/2019

**S/REF:** 001-034455

**N/REF:** R/0441/2019; 100-002660

**Fecha:** 16 de septiembre de 2019

**Reclamante:** [REDACTED]

**Dirección:** [REDACTED]

**Administración/Organismo:** Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

**Información solicitada:** Afectados por la Talidomida

**Sentido de la resolución:** Desestimatoria

### I. ANTECEDENTES

1. Según se desprende de la documentación obrante en el expediente, el reclamante solicitó al MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL, a través del Portal de la Transparencia, al amparo de la [Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno](#)<sup>1</sup> (en adelante LTAIBG), con fecha 6 de mayo de 2019:

*Solicito conocer el nombre de los miembros de la comisión institucional y del comité científicotécnico de la talidomida, y la fecha en la que fueron nombrados. Asimismo, solicito conocer el número de solicitudes de reconocimiento recibidas, número de expedientes finalizados con indicación del hospital o el experto que los ha realizado y el sentido de esos expedientes (si se concede el reconocimiento por determinarse el diagnóstico positivo en talidomida). Solicito también copia de las actas de las reuniones celebradas por la comisión y/o por el comité. En caso de que no se hayan reunido nunca, solicito que así se haga constar explícitamente.*

---

<sup>1</sup> <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12887>

2. Mediante resolución de fecha 4 de junio de 2019, el MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL proporcionó a la reclamante el nombre de los integrantes del Comité institucional, junto con la fecha de su nombramiento, así como de los miembros del Comité científico técnico e, igualmente, su fecha de nombramiento. Asimismo, se informaba de lo siguiente:

*El protocolo definido establece que las Unidades Técnicas creadas al efecto en las Comunidades Autónomas, reciban las solicitudes de las personas que solicitan que consideran que pueden estar afectadas por embriopatías compatibles con el uso de Talidomida. Una vez emitidos los informes provisionales por las Unidades de Diagnóstico de las CCAA, los expedientes están siendo evaluados por pares por parte del Comité Científico Técnico. Las posibles discrepancias serán revisadas por todos los miembros de las Unidades de las CCAA.*

*Existe un Comité formado por expertos de la OMS que revisará los casos que presenten duda en cuanto al diagnóstico. Este Comité está formado por los siguientes especialistas: (...)*

*Cuando el Comité Científico Técnico complete todas las evaluaciones, éstas serán trasladadas a las Unidades Técnicas de las CCAA para que informen a las personas que han participado en el procedimiento.*

*Hasta la fecha se han recibido 573 solicitudes de reconocimiento, distribuidas según el cuadro de solicitudes actualizado: (...)*

*Respecto a la solicitud de información de las reuniones de la comisión y los comités:*

*El Comité Científico técnico desde su primera reunión celebrada el 11 de diciembre de 2017, se ha reunido un total de 7 ocasiones [1 en 2017, 3 en 2018 y 3 en 2019].*

*Durante las reuniones se ha manejado en todo momento información relativa a datos de salud, lo que obliga al mantenimiento de la confidencialidad*

3. Ante esta contestación, la solicitante presentó, mediante escrito de 21 de junio del 2019, al amparo de lo dispuesto en el [artículo 24<sup>2</sup>](#) de la LTAIBG, una reclamación ante el Consejo de Transparencia y Buen Gobierno en la que indicaba lo siguiente:

*Parte de la información solicitada a Sanidad ha sido contestada, pero otra no, y ni siquiera se da una explicación de los motivos por los que se deniega. Solicité número de solicitudes de reconocimiento, hospital o experto que ha realizado los informes y el sentido de las resoluciones, es decir, cuáles han sido de reconocimiento de trastornos provocados por la*

---

<sup>2</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12887&tn=1&p=20181206#a24>

*talidomida y cuáles no. Sanidad no facilita el nombre del hospital o del experto, sino únicamente la comunidad autónoma. Pero la omisión más relevante es que Sanidad facilita una serie de datos de informes provisionales, pero no precisa si son positivos o negativos. Solicito que el CTBG inste a Sanidad a dar estos datos, así como a facilitar la copia de las actas de las reuniones de ambos organismos, anonimizadas en caso de que aparezcan datos personales.*

*Considero que la afirmación de que “se ha manejado en todo momento información relativa a datos de salud, lo que obliga al mantenimiento de la confidencialidad “ no es correcta y no justifica la negativa. Los datos de salud genéricos no están protegidos, y si hubiera datos personales, se pueden anonimizar y entregar una versión editada o censurada de los documentos.*

4. Con fecha 26 de junio de 2019, el Consejo de Transparencia y Buen Gobierno remitió el expediente al MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL, al objeto de que por dicho Departamento se pudiera hacer las alegaciones que considerase oportunas. El escrito de alegaciones tuvo entrada el 17 de julio de 2019 e indicaba lo siguiente:

*(...)*

*1º Número de solicitudes de reconocimiento, hospital o experto que ha realizado los informes y el sentido de las resoluciones, es decir, cuáles han sido de reconocimiento de trastornos provocados por la talidomida y cuáles no*

*La fuente de información son las Unidades Técnicas de Diagnóstico de las Comunidades Autónomas (UTD). En el proceso de evaluación de los solicitantes pueden intervenir varios hospitales, de acuerdo con la distribución geográfica y las pruebas necesarias a realizar. Por ejemplo, la realización del panel de genes, por cuestiones de eficiencia no se realiza en todos los hospitales y por ello las pruebas deben realizarse en el hospital que la Comunidad Autónoma (CCAA) designe o tenga como referencia. Por lo tanto, no se dispone de información desagregada por hospital porque la organización del diagnóstico y del análisis de las solicitudes no lo permite.*

*En este momento los informes realizados por la UTD de las CCAA son provisionales, no se dispone de informes definitivos. El protocolo de trabajo definido, establece que las Unidades Técnicas creadas al efecto en las CCAA, reciban las solicitudes de las personas que consideran que pueden estar afectadas por embriopatías compatibles con el uso de Talidomida. Una vez emitidos los informes provisionales por las UTD de las CCAA, los expedientes están siendo evaluados por pares por parte del Comité Científico Técnico.*

*En estos momentos el Comité Científico Técnico se está reuniendo para revisar los informes de cara a emitir un dictamen definitivo o bien elevarlos al Comité de expertos de la OMS. De hecho, están convocadas tres reuniones durante el presente mes de julio de 2019.*

*2º. Sanidad facilita una serie de datos de informes provisionales, pero no precisa si son positivos o negativos.*

*Cuando el Comité Científico Técnico complete todas las evaluaciones de las solicitudes, éstas serán trasladadas a las Unidades Técnicas de las CCAA para que informen en primer lugar a las personas que han participado en el procedimiento, así como a la Secretaría General de Sanidad para su traslado a la Secretaría de Estado de Asuntos Sociales.*

*Esta es la razón por la que a fecha de hoy esta Dirección General no dispone de información definitiva sobre el sentido acerca de quiénes de los solicitantes han sido reconocidos como afectados por la talidomida y quiénes no.*

*Se considera que lo más adecuado es que las personas solicitantes de reconocimiento sean las primeras en conocer el diagnóstico resultante de las pruebas que se les han practicado.*

*Se recuerda que el procedimiento de diagnóstico todavía no ha finalizado.*

*3º Copia de las actas de las reuniones celebradas por la comisión y/o por el comité. En caso de que no se hayan reunido nunca, solicito que así se haga constar explícitamente.*

*El Comité Científico Técnico, desde su primera reunión celebrada el 11 de diciembre de 2017, se ha reunido en un total de 8 ocasiones (1 en 2017, 3 en 2018 y 4 en 2019).*

*Las reuniones mantenidas han versado siempre sobre la situación del proceso de evaluación y la resolución de dudas referidas al diagnóstico de las personas que han participado en el proceso, recogándose las conclusiones de cada caso particular.*

*Se adjunta cuadro de solicitudes y de Informes provisionales por Comunidad Autónoma actualizado hasta el momento.*

5. En atención al escrito de alegaciones y con fecha 19 de julio de 2019, en aplicación del [art. 82 de la Ley 39/2015](#)<sup>3</sup>, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, se concedió audiencia del expediente a la reclamante para que, a la vista del mismo, presentase las alegaciones que estimara pertinentes en defensa de su

---

<sup>3</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10565&p=20181206&tn=1#a82>

pretensión. Dichas alegaciones tuvieron entrada el 22 de julio de 2019 e indicaban lo siguiente:

*El Ministerio de Sanidad facilita un cuadro de solicitudes y de informes provisionales por comunidad autónoma actualizado, pero lo que pedí inicialmente es conocer cuántos de esos informes conceden el reconocimiento por determinarse el diagnóstico positivo en talidomida.*

*Que sean provisionales es indiferente. Son informes elaborados por unidades técnicas de las comunidades autónomas, es decir, en el marco de la sanidad pública. Están emitidos, como indica el cuadro, por lo que Sanidad debería decir cuántos son positivos. Nótese que no solicito ningún dato personal ni sanitario, sino simplemente las cifras.*

*Sobre las actas de las ocho reuniones mantenidas, creo que no está justificada la denegación. Si aparecen datos personales, se pueden suprimir.*

## II. FUNDAMENTOS JURÍDICOS

1. De conformidad con lo dispuesto en el [artículo 24 de la LTAIBG<sup>4</sup>](#), en relación con el artículo 8 del [Real Decreto 919/2014, de 31 de octubre, por el que se aprueba el Estatuto del Consejo de Transparencia y Buen Gobierno<sup>5</sup>](#), la Presidencia de este Organismo es competente para resolver las reclamaciones que, con carácter previo a un eventual y potestativo Recurso Contencioso-Administrativo, se presenten en el marco de un procedimiento de acceso a la información.
2. La LTAIBG, en su [artículo 12<sup>6</sup>](#), regula el derecho de todas las personas a acceder a la información pública, entendida, según el artículo 13 de la misma norma, como "*los contenidos o documentos, cualquiera que sea su formato o soporte, que obren en poder de alguno de los sujetos incluidos en el ámbito de aplicación de este título y que hayan sido elaborados o adquiridos en el ejercicio de sus funciones*".

Por lo tanto, la Ley define el objeto de una solicitud de acceso a la información en relación a información que ya existe, por cuanto está en posesión del Organismo que recibe la solicitud,

---

<sup>4</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12887&p=20181206&tn=1#a24>

<sup>5</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2014-11410&tn=1&p=20141105#a8>

<sup>6</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12887&tn=1&p=20181206#a12>

bien porque él mismo la ha elaborado o bien porque la ha obtenido en ejercicio de las funciones y competencias que tiene encomendadas.

Con estas premisas, debe acotarse el objeto de la presente reclamación únicamente a aquella información que obre en poder de la Administración en el momento de la solicitud de acceso y siempre teniendo como base que la finalidad de la LTAIBG es conocer cómo se toman las decisiones que afectan a los ciudadanos, cómo se manejan los fondos públicos o bajo qué criterios actúan nuestras instituciones.

3. En primer lugar, y tras los hechos descritos en los antecedentes, especialmente la ampliación de los argumentos y explicaciones proporcionados por la Administración así como de la ampliación de la información recibida por la reclamante, debemos centrar las cuestiones a ser analizadas en la presente resolución a aquellas cuya respuesta aún no ha sido obtenida por la interesada, de forma injustificada a su juicio.

En concreto, con ocasión del trámite de audiencia llevado a cabo durante la tramitación de la presente reclamación, la solicitante sigue planteando su derecho a obtener i) el número de informes que conceden el reconocimiento por determinarse el diagnóstico positivo en Talidomida y ii) las actas de las reuniones mantenidas por el Comité Científico técnico (*1 en 2017, 3 en 2018 y 4 en 2019*)- aumentando en una en este año desde que se respondió la solicitud de información hasta que se realizaron las alegaciones tras la presentación de reclamación por la interesada-.

4. Respecto a la primera de las cuestiones, por más que la reclamante insista en que desea conocer siquiera los informes provisionales, lo cierto es que en su solicitud se interesa por los informes en los que se concede el reconocimiento de afectado por ser positivo el diagnóstico en Talidomida. Ello nos lleva a concluir en un primer momento que sólo tras la finalización del proceso de diagnóstico y reflejado las conclusiones alcanzadas tras éste en el informe definitivo que se elabore, se podrá obtener y, en consecuencia, proporcionar, los datos de los supuestos en los que se ha dado esta situación.

En este sentido, la Administración ha afirmado claramente que *el procedimiento de diagnóstico todavía no ha finalizado*, por lo que parece difícil que, no habiendo finalizado las actuaciones necesarias para llevar a cabo el diagnóstico y determinar de forma concluyente que se ha dado positivo por Talidomida, se puedan dar los datos que solicita la reclamante que, tal y como hemos mencionado, se refiere a los informes positivos en base a los cuales se ha producido el reconocimiento de afectado por la Talidomida.

Tal y como se informa en la descripción del proceso que se realiza en el siguiente enlace

<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/msssi/Paginas/2018/220118-talidomida.aspx>

entendemos que los informes provisionales no pueden ser considerados como reconocimiento de positivos por Talidomida, por cuanto esa concusión sólo podrá ser alcanzada cuando los casos, individualmente considerados, sean analizados por el Comité científico-técnico.

Una información también detallada del proceso es accesible en el siguiente enlace específico <http://talidomida.isciii.es/>

5. En lo relativo al acceso a las actas del Comité Científico Técnico de la Talidomida, cabe recordar que dicho órgano, conjuntamente con la Comisión Institucional, fue creado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en su reunión de fecha 8 de noviembre de 2017.

Como hemos visto en los apartados anteriores, así como en la información publicada en la página web en la que se recoge específicamente toda la información relativa al desarrollo del proceso de reconocimiento de afectado por la Talidomida, el mencionado Comité tiene como misión esencial la revisión de los casos que son comunicados por las Comunidades Autónomas. En tal sentido, y en afirmación que concuerda con las alegaciones realizadas por la Administración, los debates desarrollados por dicho Comité analizarán las situaciones planteadas por cada uno de los casos que son elevados a conocimiento de dicho órgano, poniendo de relevancia las circunstancias acaecidas en los mismos y alcanzando la correspondiente conclusión que, igualmente, vendrá referida a las cuestiones que son planteadas.

A este respecto, y siendo indudable la naturaleza de los debates mantenidos, coincidimos con la posible afectación de datos personales, relativos a la salud- calificados como especialmente protegidos según la versión precedente de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal- y, por lo tanto, merecedores de una especial protección, que pudiera derivarse del acceso solicitado.

No obstante lo anterior, no es menos cierto, como afirma la reclamante, que la LTAIBG prevé que pueda proporcionarse el acceso parcial a la información que se solicita en aquellos supuestos donde parte de la información pudiera verse afectada por un límite al acceso, como ocurre en este caso, en que sería de aplicación lo previsto en el art. 15.1 de la LTAIBG.

Para estos supuestos, el art. 16 de la norma dispone que *En los casos en que la aplicación de alguno de los límites previstos en el artículo 14 no afecte a la totalidad de la información, se concederá el acceso parcial previa omisión de la información afectada por el límite salvo que*

*de ello resulte una información distorsionada o que carezca de sentido. En este caso, deberá indicarse al solicitante que parte de la información ha sido omitida*

A nuestro juicio, en atención a estas disposiciones y a la naturaleza de los debates y conclusiones del mencionado Comité, entendemos que la totalidad o parte principal de las actas contendrán información sobre casos concretos en los que sería difícil realizar una anonimización- entendiendo por tal no sólo la eliminación del nombre y apellidos del afectado sino cualquier dato que pudiera llevar a su identificación tales como Comunidad Autónoma y/o provincia de residencia, edad, sexo.. –que permitiera proporcionar información que no carezca de sentido y, por otro lado, proteger el derecho de los afectados.

Igualmente, entendemos que los trabajos encomendados al indicado Comité están destinados a la acreditación de unas circunstancias- afectados por el medicamento Talidomida- que, sin perjuicio del interés general que pueda apreciarse en que los afectados por el consumo de un medicamento autorizado en nuestro país se vean reconocidos y, en su caso, recompensados-, afectan directamente a los interesados que, de forma lógica, conocerán las conclusiones alcanzadas por el Comité respecto de su caso concreto.

En base a dichos argumentos, entendemos que la confidencialidad de la información contenida en las actas de las reuniones del Comité científico técnico para la Talidomida debe preservarse, sin que sea posible, a nuestro juicio, una anonimización que proporcione la información solicitada sin incurrir en perjuicio a los derechos de los afectados, y sin que exista un interés superior que, frente a este límite al acceso, pueda prevalecer.

### III. RESOLUCIÓN

En atención a los Antecedentes y Fundamentos Jurídicos descritos, procede **DESESTIMAR** la reclamación presentada por [REDACTED] con entrada el 21 de junio de 2019, contra la resolución, de fecha de fecha 4 de junio de 2019, del MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL.

De acuerdo con el [artículo 23, número 1, de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre](#)<sup>7</sup>, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno, la Reclamación prevista en el artículo 24 de la misma tiene la consideración de sustitutiva de los recursos administrativos, de conformidad con lo

---

<sup>7</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12887&p=20181206&tn=1#a23>



dispuesto en el [artículo 112.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre](#)<sup>8</sup>, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Contra la presente Resolución, que pone fin a la vía administrativa, se podrá interponer Recurso Contencioso-Administrativo, en el plazo de dos meses, ante los Juzgados Centrales de lo Contencioso-Administrativo de Madrid, de conformidad con lo previsto en el artículo 9.1 c) de la [Ley 29/1998, de 13 de julio, Reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa](#).

EL PRESIDENTE DEL CTBG  
P.V. (Art. 10 del R.D. 919/2014)  
EL SUBDIRECTOR GENERAL DE  
TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

Fdo: Francisco Javier Amorós Dorda

---

<sup>8</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10565&tn=1&p=20181206#a112>