



El derecho de acceso a la información contenida en el expediente clínico como instrumento de garantía del derecho a la salud

Ana Guadalupe Olvera Arellano

Encargada de la Unidad de Arbitraje y enlace de la Unidad de Transparencia de la Comisión de Arbitraje Médico del Estado de Hidalgo

PALABRAS CLAVES:

Derecho de Acceso a los Datos Personales, Derecho a la Salud, Órgano Garante, Titular de los Datos, Prestador de Servicios de Salud

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo demostrar la interrelación entre los derechos humanos de acceso a los datos personales y de la salud. Fue prioritario conocer el accionar y conocimiento en la materia tanto de sujetos obligados a dar acceso a estos derechos, de los usuarios que los ejercen y de los órganos especializados que los garantizan. El desempeño y los criterios de los sujetos mencionados se plasman en el cuerpo del escrito, finalizándolo con diversas recomendaciones para elevar la calidad del ejercicio de ambos derechos fundamentales.

Introducción

En esta investigación se pretendió demostrar que *un limitado conocimiento por parte de los prestadores de servicios de salud respecto del derecho de acceso que tienen los pacientes a su propia información, vulnera la efectiva garantía del derecho a la salud. Siendo este el caso de los prestadores de servicios de salud en el ámbito público federal y del Estado de Hidalgo*, por lo que se fijaron cinco objetivos: el análisis de la aplicación de los derechos de acceso a la propia información y de protección de datos como instrumento de garantía del derecho a la salud; identificar si los sujetos obligados tienen la capacidad y adiestramiento necesarios para la garantía de esos derechos; analizar la legislación vigente en la materia, para definir quiénes se encuentran legitimados para tener acceso a los datos personales de salud; explicar cuáles son las vías establecidas en la norma que corresponda para acceder a ellos y ejercerlos e identificar ante quién pueden hacerse valer.

Metodología

Según Frenk y Gómez (2015, p.55), alrededor de 50 millones de personas que se encuentran afiliadas a alguna institución de seguridad social, en su mayoría al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) e Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), lo que constituye el 98% de esa totalidad. Este dato fue determinante para que los sujetos que se incluyeron en la muestra del estudio no solamente fueran las Secretarías de Salud local (SSAH) y federal (SSAF), sino también los grandes proveedores de servicios de salud de la seguridad social (IMSS e ISSSTE). En contraste, el sistema mexicano de protección de datos personales en posesión de particulares, es uno que ha sido establecido desde años anteriores y que goza de procedimientos, lineamientos y normativa consolidados y bien establecidos, al contrario de lo que sucede en el sector público, por lo que el interés se centra en éste, del que se ve beneficiado la mayor parte de la población mexicana.

Para realizar la investigación, el ejercicio del derecho de acceso a la información se vuelve fundamental, ya que es una herramienta para allegarse de información

confiable y verificable, pues el propio sujeto obligado es quien la proporciona y de igual forma sucede si no lo hace o lo lleva a cabo de manera incompleta, situaciones todas que quedan asentadas en los registros correspondientes. Para dar respuesta a todas las interrogantes de la investigación, en la muestra se incluye también a los órganos garantes de la protección de datos y al Poder Judicial de la Federación (PJF). La recogida de datos tuvo lugar entre los meses de abril y noviembre de 2016.

Durante la investigación, los obstáculos enfrentados fueron los siguientes:

- Las respuestas fueron notificadas en los últimos días del plazo establecido o bien, fuera del mismo.
- Las solicitudes de información fueron interpretadas de manera restrictiva, sobre todo en cuanto al periodo de tiempo de búsqueda de la información, amparándose en el criterio 13 del Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI), que establece que en caso de no determinarse en la solicitud la antigüedad de la información que se solicita, únicamente se proporcionará la generada en el último año; lo que da lugar a la limitación del principio de máxima publicidad. Antes de aplicarlo debiera prevenirse al solicitante para que sea éste quien fije los parámetros de temporalidad que mejor le convengan y así pueda aprovechar al máximo la información que se le proporciona.

Los sujetos obligados interpretaron limitadamente algunas preguntas tendientes a saber cuáles eran las versiones públicas de las solicitudes de acceso a los datos personales o a los expedientes clínicos, ya que la mayoría contestó que dada su naturaleza no se elaboran versiones públicas ni podrían proporcionarse para proteger los datos personales de los solicitantes, aun cuando se especificó que no se requería información confidencial. Sin obviar el aprendizaje acerca de la elaboración de los cuestionamientos para que sean más precisos, queda clara la poca disposición de los sujetos obligados para responder las preguntas que se les hacen, en contraste con una soli-

cidad hecha al Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas¹ en la que se contestó con datos tales como el número de solicitudes que les fueron hechas, el sentido de las respuestas y cuál fue la solicitud, *sin difundir datos personales*; aunque el propio sujeto obligado hizo de conocimiento que no manejan expedientes clínicos por su naturaleza institucional.

Las características descritas fueron encontradas mayoritariamente en los sujetos obligados de Hidalgo, sobre todo en la SSAH², que hizo declaraciones de inexistencia o clasificación de la información sin el acuerdo respectivo del órgano correspondiente, como señala la Ley.

En ningún caso se recurrió la respuesta, ya que un objetivo de la investigación fue medir la capacidad de respuesta de los sujetos obligados en cuanto a la garantía del derecho de acceso a los datos personales se refiere y no su capacidad para garantizar el de acceso a la información. Aunque se evidencia su grado de opacidad, también se manifiesta su conocimiento de la materia y su disposición para aprender y apoyar a los solicitantes de información en el ejercicio de sus derechos.

La impresión general es que la mayoría de sujetos obligados solo responden a las solicitudes para no incurrir en violaciones a la ley, pero no cumplen con las obligaciones conferidas con precisión y pulcritud. Todas las solicitudes, exceptuando la de la SSAF, eran impugnables, incluyendo la del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos (INAI), toda vez que sus respuestas fueron inexactas y proporcionadas con una estricta interpretación de la ley, pero no privilegiando al principio de máxima publicidad, sino buscando la manera de no proporcionar la información más que de hacerlo.

Hallazgos

El resultado del ejercicio revela que:

1. La vía idónea para el ejercicio del derecho de acceso a la información de carácter personal, es ante las Unidades de Transparencia de los sujetos obligados, pues ellos son quienes le dan tratamiento y resguardo. Además en la legislación se ha establecido el mecanismo para llevar a cabo tal acción, incluso se prevé que los sujetos obligados implementen procedimientos propios siempre y cuando no contravengan ni a la ley ni violenten el derecho. Sin embargo, el titular de los datos o su representante se ven obligados a interponer juicio de amparo que corresponde al verse violentado su derecho de acceso a los propios datos personales por ser titular de ese derecho subjetivo, lo que deriva del desconocimiento de la legislación vigente en la materia, tanto del titular, pero sobre todo, del sujeto obligado. Recuérdese que el titular no se encuentra obligado a conocer el derecho, pero el sujeto obligado sí, en el entendido de que le permitirá cumplir con sus atribuciones, facultades y obligaciones además de facilitar el ejercicio de sus prerrogativas a cualquier persona, no solo de los derechos de acceso a la información y de protección de datos personales.
2. Subsisten en los sujetos obligados vicios tendientes a obstaculizar el ejercicio de derechos humanos, en vez de interpretar las disposiciones legales aplicables de acuerdo al principio pro homine y al de máxima publicidad.
3. De las respuestas obtenidas a las solicitudes de información planteadas a los sujetos obligados, se depende que tienen como objetivo deslindarse de responsabilidades y de evitar ser sancionado, más no satisfacer a cabalidad la necesidad que tiene el solicitante de conocer la información de su interés.
4. En los casos estudiados, con excepción de la SSF y el INAI, tanto sujetos obligados como el

¹ Solicitud de acceso a la información identificada con el folio 0715000022716, realizada en cinco de octubre de 2016 al Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas.

² Solicitudes de acceso a la información identificadas con los folios ce616 y 00316316, realizadas al Instituto de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos del Estado de Hidalgo y a la Secretaría de Salud del Estado de Hidalgo, respectivamente.

órgano garante local carecen de criterios y protocolos para la debida atención de estas solicitudes. Los casos que se sometieron a análisis y que fueron proveídos de la SSF y el INAI, son muy claros en establecer que se privilegia el ejercicio del derecho de acceso a los datos personales, mismo que se refleja a través de la entrega que el sujeto obligado hace al solicitante de la copia simple o certificada de su expediente clínico y no solo de su resumen clínico, a menos que sea esto último lo que expresamente se haya solicitado, tal como lo establece la NOM-004-SSA3-2012. El INAI incluso trabaja en la elaboración de lineamientos que de manera clara indiquen la garantía adecuada del derecho.

5. El ejercicio del derecho de acceso a la propia información es gratuito, lo que resulta oneroso es la reproducción de la información que se solicita, dependiendo de la plataforma que se elija para replicarla, en ningún caso será excesiva, y deberá realizarse en atención a los procedimientos establecidos por el sujeto obligado así como las leyes que resulten aplicables.
6. En las respuestas dadas por el PJF y el INAI, se desprende que la información que aporta un individuo en referencia a su estado de salud, será clasificada como confidencial para toda persona que solicite tener acceso a ella, con excepción de su titular, o bien, de quienes se hallen acreditados como representantes legales. Aquella que se haya plasmado en este documento son datos personales de quien acude a la consulta médica y que se han obtenido gracias al estudio del profesional de la salud para cumplir con su objetivo, con finalidad de ofrecer atención integral a quien consulta en aras de garantizar los diversos aspectos del derecho humano a la salud.
7. En consecuencia, el ejercicio del derecho de acceso a los propios datos personales, de ninguna manera conculca el de autoría o el de propiedad intelectual que sobre el expediente clínico tiene el profesional de la salud que lo elabora. Antes bien se ven de igual forma respetados, ya que

al ofrecer la copia simple o certificada del documento en cuestión, se plasma de manera fehaciente quién y cómo brinda la atención médica al titular de los datos. El expediente nunca deja de estar en su esfera de poder ya que no se proporciona el original, mismo que debe permanecer bajo debido resguardo; lo que sí puede quedar en evidencia es su inadecuada elaboración e incluso, que la atención proporcionada no lo fuera a la luz de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

8. Es posible establecer que los sujetos obligados de la Ley de General de Protección de Datos Personales no cuentan con la capacitación comprobable y que resulta necesaria en materia de protección de datos personales. Adicionalmente, los órganos garantes nacional y del Estado de Hidalgo, tampoco cuentan con programas específicos que permitan capacitar de manera adecuada a los sujetos obligados. Todos ellos, dan constancia de cursos introductorios, por lo que se infiere que el paciente no puede ser orientado con exactitud. Esto tiene relación directa con la falta de programas dirigidos al sector específico de la salud por parte de éstos órganos. Se destaca sin embargo, que la SSF privilegia la entrega de la información a su titular, por instrucción expresa del Secretario de Salud, pero no porque se haya recibido la capacitación necesaria o corresponda a una interpretación armónica de la legislación aplicable.
9. Se identificó una deficiencia en la regulación en materia de protección de datos personales, específicamente en el caso de Hidalgo, donde al momento de llevar a cabo esta investigación no se contaba con la ley correspondiente en sintonía a la Ley General, misma que a su vez cuenta con lagunas y deficiencias sobre todo en la parte procedimental. La ley hidalguense en vigor cuenta con artículos repetidos (14 y 16; 40 y 41) y las imperfecciones de la ley modelo.
10. Aunque la legislación en materia de protección de datos personales no es omisa, tampoco es

lo suficientemente clara, por lo que persiste una incapacidad de los sujetos obligados para brindar la orientación y atención adecuados a quien pretende ejercer sus derechos, ya que las investigaciones en este campo son escasas.

11. Quienes garantizan el derecho de acceso a la propia información son los sujetos obligados y a su falta u omisión, los Institutos de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (ya sea el INAI o los locales), creados expresamente para tal efecto.

Se considera entonces, como línea de acción fundamental para subsanar las deficiencias encontradas, que los órganos garantes elaboren lineamientos específicos para el ejercicio de los derechos ARCO en el ámbito de la salud. Resulta esencial la capacitación a sujetos obligados y dar difusión entre la población, al tema del acceso a la información en materia de salud. Siendo así, el conocimiento de ambos sectores llevaría a minimizar la intervención de los órganos garantes a este respecto y también la del PJJ toda vez que los titulares ejercerían su derecho ante el sujeto obligado que detenta su información personal, maximizando el ejercicio responsable de los derechos humanos de acceso a los datos personales y de salud, siendo el primero, instrumento de garantía del segundo.

Bibliografía

Libros y capítulos de libros

- CANALES, A. (2013). *La protección de datos en el sector sanitario*. En Ornelas L. La protección de datos personales en México. México: Tirant Lo Blanch, pp. 423-455.
- CANTORAL, K. (2012). *Derecho de protección de datos personales de la salud*. México: Liber Iuris Novum.
- CARBONELL, J. y CARBONELL, M. (2013). *El derecho a la salud: una propuesta para México*. México: UNAM.
- FRENK, J. y GÓMEZ, O. (2015). *El sistema de salud en México*. México: Nostra, p. 55.
- ORNELAS, L. y LÓPEZ, S. *La recepción del derecho a la protección de datos en México; breve descripción de su origen y estatus legislativo*, en IFAI. Protección de datos personales. Compendio de lecturas y legislación. México: Tiro Corto Editores, p.p. 60. Recuperado el 22 de mayo de 2015 del sitio web: <http://inicio.ifai.org.mx/Publicaciones/CompendioProtecciondeDatos8.pdf>
- RAMÍREZ, J. (2006). *Los derechos de los pacientes: El consentimiento informado*. En Estudios de derecho y bioética, Tomo I (pp. 137-160). México: Editorial Porrúa.

Medios electrónicos

- COMISIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS. *Recomendación general 15 sobre el derecho a la protección de la salud*. México, 2015. Recuperado en febrero de 2017 de http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Recomendaciones/generales/RecGral_029.pdf
- GÓMEZ-ROBLEDO, Alonso. El acceso al expediente clínico como derecho fundamental. Biblioteca Jurídica UNAM. Recuperado el 10 de mayo de 2015 de <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/6/2834/34.pdf>
- VALL, A., RODRÍGUEZ, C. El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. *BiD*, 2008, textos universitarios de biblioteconomía y documentación, diciembre, núm. 21. Recuperado, el 11 de mayo de 2015 de: <http://bid.ub.edu/21/vall2.htm>

Legislación

- Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental del Estado de Hidalgo. Periódico Oficial del Estado de Hidalgo. Pachuca de Soto, Hidalgo, 29 de diciembre de 2006. Recuperado de la página del Instituto de Acceso a la Información Pública Gubernamental del Estado de Hidalgo, el 29 de noviembre de 2015: <http://iaipgh.org.mx/ArchivosPDF/LEY%20DE%20TRANSPARENCIA.pdf>
- Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública para el Estado de Hidalgo. Periódico Oficial del Estado de Hidalgo. Pachuca de Soto, Hidalgo. 04 de mayo de 2016. Recuperado en noviembre de 2016 de http://www.congreso-hidalgo.gob.mx/biblioteca_legislativa/Leyes/82BisLey%20de%20Transparencia%20y%20Acceso%20a%20la%20Informacion%20Publica%20para%20el%20Estado%20de%20Hidalgo.pdf
- Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación, Ciudad de México, México, 07 de febrero de 1984. Recuperada el 20 de mayo de 2015 de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_040615.pdf
- Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 04 de mayo de 2015. Recuperada en noviembre de 2016 de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGTAIP.pdf>

Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 05 de julio de 2010. Recuperada en enero de 2017 de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPDPPSO.pdf>

Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del Expediente Clínico. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 30 de noviembre de 2012. Recuperada de la página del Diario Oficial de la Federación, el 8 de julio de 2015 de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5272787&fecha=15/10/2012

Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 30 de noviembre de 2012. Recuperada de la página del Diario Oficial de la Federación, en febrero de 2017 de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5280847&fecha=30/11/2012

Norma Oficial Mexicana NOM-035-SSA3-2012, en Materia de información en salud. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 30 de noviembre de 2012. Recuperada de la página del Diario Oficial de la Federación, en febrero de 2017 de http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5280848&fecha=30/11/2012

Reglamento de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares. Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México, México, 21 de diciembre de 2011. Recuperado el 24 de junio de 2014 de: http://www.redipd.org/legislacion/common/legislacion/mexico/normas_generales/Reglamento_LFPDPPP4.pdf

Reglamento de la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental del Estado de Hidalgo. Periódico Oficial del Estado de Hidalgo. Pachuca de Soto, Hidalgo, 02 de junio de 2008. Recuperado de la página del Instituto de Acceso a la Información Pública Gubernamental del Estado de Hidalgo, el 29 de noviembre de 2015: <http://iaipgh.org.mx/ArchivosPDF/Reglamento%20de%20la%20Ley%20de%20Transparencia.pdf>

Ana Guadalupe Olvera Arellano

Es Maestra en Transparencia y Protección de Datos Personales por la Universidad de Guadalajara y Licenciada en Derecho por la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Desde hace tres años es encargada de la Unidad de Arbitraje y enlace de la Unidad de Transparencia de la Comisión de Arbitraje Médico del Estado de Hidalgo y su línea de investigación principal es la protección de datos personales.