



transparencia

2 0 0 5 Semana Nacional

MESA 4

“DATOS PERSONALES Y DERECHOS DEL PACIENTE: EL CASO DE LOS EXPEDIENTES CLÍNICOS”

Ponentes:

Maya Bernstein. Doctora del US Department of Health and Human Services.

Agustín Ramírez Ramírez. Subcomisionado Jurídico de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico.

José Roldán Xopa. Director de la Maestría de Derecho Administrativo del ITAM.

Pedro Morales Ache. Director de la Consultora Especializada en Salud Medilex.

Alonso Gómez-Robledo Verduzco. Comisionado del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI).

Presentador:

Pocos temas son más sensibles para millones de personas que el contenido de su expediente médico. Y a partir de la promulgación de la Ley Federal de Transparencia en México, se instaló claramente un debate de grandes proporciones y grandes consecuencias también. Entre la idea contenida en una Norma Oficial de salud y la determinación de la Ley de Transparencia y del IFAI.

Esto se traduce en cuestionantes muy importantes. ¿Tiene derecho el paciente a tener acceso íntegro e incondicionado de su expediente clínico? ¿Es el expediente clínico un patrimonio de las instituciones o definitivamente un dato personal? ¿Cuáles son las consecuencias que este cambio traerá a la práctica médica de México?

Ponente: Maya Bernstein. Doctora del US Department of Health and Human Services

Muchísimas gracias.

Es un placer para mí estar aquí, participar en lo que es la Semana Nacional de Transparencia.

Primero quisiera disculparme por no hablar en español. Pero sí le agradezco al IFAI y a la embajada estadounidense por haber dado los servicios de interpretación simultánea para participar en esta conferencia, que es sumamente interesante y muy útil para mí.

Después de algunos comentarios quisiera dar una vista general de los derechos de los pacientes en Estados Unidos, describir nuestra nueva ley federal, relativamente, que tiene que ver con la ley de transportación de información y de responsabilidad civil, y vamos a ver también lo que tiene que ser propiedad, control y regulación.

Voy a explicarles un poco acerca de mi puesto, yo soy defensora de privacidad de los servicios humanos, no soy, no fui nombrada, sino soy una servidora pública y me reporto a la oficina de la Secretaría.

Yo hago realmente lo que es el análisis de las políticas y soy consejera del Secretario, llevo capacitación, sirvo como unión, y también tengo un papel para otras agencias que pueden tener también temas similares.

Tengo un pequeño presupuesto donde puedo hacer estudios de investigación.

Pasando al siguiente tema, hasta la primavera del 2002 los Estados Unidos no tenían una ley federal que tuviera que ver con los registros de los pacientes. Teníamos otros mecanismos para la protección de los expedientes médicos.

Primero teníamos lo que es el Juramento Hipocrático, y esto incluye muchas veces lo que es la confidencialidad. La justificación tradicional de esto es la necesidad de que un paciente tiene que ser sincero con el médico para poder darle tratamiento adecuado, y tenemos también el sentido moral que de manera inconsciente debemos de hacer que el paciente escoja entre obtener el tratamiento y mantener su secreto.

Pero también tenemos un interés de la sociedad que es directo, en que la gente pueda obtener atención médica o cuidado médico y también para mejorar las condiciones de este abuso o de las enfermedades contagiosas.

También tenemos en los Estados Unidos organizaciones profesionales voluntarias cuyos códigos de ética incluye la privacidad, así que tenemos nosotros una asociación médica con mucha influencia y otras organizaciones que también pueden dar sanciones a sus miembros en caso de violación.

Antes del año 2003 los derechos de los pacientes estaban totalmente controlados, legalmente bajos las leyes estatales, de las 50 leyes estatales.

Y había una gran variación entre los diferentes estados, algunos tenían una ley muy completa, otros estaban limitados a las licencias y violaciones de ética y otros tenían tipos específicos de leyes, por ejemplo, para diferentes tipos de información como los expedientes de salud mental, del estatus del VIH, etc.

Y en estas leyes se tiene derecho de ver y corregir sus propios registros y también tenemos algunas compensaciones monetarias para los casos de violaciones.

Yo quiero decir que la primera ley fue la Ley de Privacidad en el 74, que tiene que ver con las prácticas justas de información y nada más en entidades federales, y cubren los diferentes tipos de expedientes personales, solicitud para el bienestar, etc.

Se cubre algún tipo de expedientes de sistema, por ejemplo, del Departamento de Defensa que tiene información médica acerca de los soldados en activo, también tiene el Departamento de Estado, tiene información médica acerca de los funcionarios en el extranjero. Se tiene información acerca de las personas que quizá estén discapacitadas y que necesitan ayuda, con base a su elegibilidad divide los problemas médicos.

Y hay algunas otras leyes federales así que hablaremos acerca de la Ley de Transparencia de Información y de Responsabilidad Civil, que es la legislación médica.

Varios cambios se hicieron a principios de la década de los 90's que trajeron la oportunidad de que la legislación a nivel nacional resguardara los expedientes médicos y en general hubo un incremento o uso de la computadora para lo que son las redes electrónicas, sobre todo desde el aspecto financiero de la atención médica.

En Estados Unidos tenemos seguros privados, así que la facturación, las reclamaciones para la aseguradora cada vez son más electrónicas, pero también tenemos algo del lado clínico.

Al mismo tiempo, muchas entidades de salud se ampliaron al comprar hospitales en varios estados y el operarlos, así que tenían que cumplir con este sistema múltiple de leyes.

Cuando el Presidente Clinton propuso una revisión del sistema de atención médica, incluyendo el derecho de que todas las personas tienen los servicios de cuidado básicos, así como el Sistema Nacional de Pago como el que tienen aquí en México.

Aun cuando no se aplicó, se entendió que la propuesta iba a conducir a agregaciones de información personal para poder respaldar este nuevo Sistema Nacional.

Las compañías de atención médica privadas hicieron un cabildeo para mayor estandarización de las reclamaciones, así como de los expedientes subyacentes.

Finalmente, el Congreso promulgó una ley para incrementar el uso de la computarización y la estandarización y en ese momento sintieron que era importante establecer los derechos del paciente completos, con sus expedientes médicos a nivel federal.

Pero la parte de privacidad de la legislación era demasiado compleja y debido a esto no se incluyó.

Así que después de un par de años, cuando el Congreso no pudo promulgar una Ley de Privacidad por separado, le dieron autoridad a mi departamento, lo que es un departamento de salud y servicios humanos, que finalmente promulgó una regla administrativa y esta regla es lo que protege a los expedientes médicos en la actualidad. Esto entró en vigor en el año 2003.

Este diagrama, nada más quiero tomar un momento para que consideremos nosotros cuántas diferentes entidades podrían querer tener acceso a sus expedientes médicos para que tengan una idea.

Y nada más unos cuantos ejemplos, aunque hay bastante más, algunos son obvios y algunos son menos obvios y quizá algunos pueden considerarse más legítimos que otros, por ejemplo, cómo se sentiría alguno de los usuarios de su información, su compañía de seguros, que es privada en los Estados Unidos les envía un recordatorio que tienen que llenar la receta para el medicamento para asma y también cómo evitar un ataque de asma.

La compañía farmacológica que fabrica los productos envía información sobre los productos que ella fabrica.

El hospital donde les trataron les envía una oferta para que ustedes hagan un donativo, y se mencionó en el panel anterior, el banco descubre información sobre ustedes y sabe que tiene cáncer, por lo tanto rechaza darle un crédito hipotecario porque están en gran riesgo.

Y debido a que es tan compleja la atención médica, el Congreso decidió no reglamentar a todo mundo que utiliza los expedientes médicos, sino nada más a una serie de personas.

Y como se vio en Estados Unidos, no tenemos una ley de privacidad de propósitos generales, van por sector económico en términos generales.

Y la gente dice que nuestra industria de atención médica es el 10 por ciento de la economía de nuestro país.

El Congreso dio autoridad para regular únicamente una subserie de la industria, pero aún esto es bastante difícil de hacer. Nosotros reglamentamos un gran grupo de la industria, una gran parte de la industria, pero es el núcleo el que da y paga la atención, pero no se aplica a todo mundo.

Si hubiéramos tratado de reglamentar a todos los que utilizan expedientes médicos, incluyendo las instituciones de atención pública, investigadores, policías, hubiera magnificado nuestro problema reglamentario y creo que no hubiera pasado por el Congreso, porque hay diferentes intereses que hubieran hecho un cabildeo.

Simplemente para hablar acerca de la base de IPA, es una de las cosas más complicadas pues crea las leyes federales que establecen normas mínimas, pero también cancela muchas de las leyes estatales que de hecho entran en conflicto. Así, si una ley estatal es más limitativa que IPA, entonces la ley estatal es la que entra en control y esto nos lleva, en algunos casos, al requisito de tener un análisis complejo y detallado de si existe una ley estatal sobre un tema específico y si de hecho esta ley estatal es más rigurosa o no.

Ahora, esta normativa requiere el tratamiento de lo que tiene que ver con la divulgación requerida por la ley. Esto se decidió porque, lo que dijo David en el panel anterior, esta idea de consentir o morir. Y esto es porque al tener el tratamiento, uno paga por su atención médica.

Uno realmente no está en posición de dar consentimiento libre, si uno necesita atención pues lo tiene que hacer, si tiene que firmar una forma es una carga administrativa simplemente, porque la gente va a hacer esta divulgación de información para que les den atención. Así que en vez de crear esta carga administrativa, decidimos simplemente que dentro de lo que es el pago y tratamiento y también algo que se llama las operaciones de atención de la salud que incluye cosas como evaluación de calidad, mejorar la salud, reducir los costos, capacitación profesional, etcétera, la información puede divulgarse, fluir libremente, pero fuera de este contexto se requiere la autorización de los pacientes.

Y hay muchas excepciones, algunas están señaladas en esta diapositiva. Y la regla no desplazaba a ninguna ley de presentación de informes de salud pública y existe acceso por parte de las leyes durante investigaciones de delincuentes.

Ya hablaron de “opt-in” y de “opt-out”, que es una posición que tiene que utilizar la información, a menos que el paciente lo diga de otra manera.

Y en el caso de información directa, si uno está en el hospital lo pueden reportar ellos a los medios, no pueden. La persona que está ahí, muchas veces información sencilla acerca de su condición, si está crítico, establece, etcétera.

Y hay otra disposición de “opt-out” que creen que les pueden dar información a sus familiares y amigos, a menos que ustedes digan no hay disposición, “opt-in” también, que todos lo demás tiene que ser “opt-out” tiene que dar autorización para todo lo demás.

Y además hay dos situaciones particulares que vienen aquí en la regla. Una de ellas son los psicológicos, los expedientes psicológicos éstos no se pueden transferir a otro especialista sin su permiso, y para mercadotecnia tampoco.

Además de las limitaciones sobre divulgación, básicamente éstos los hace la regla de IPA y mucho se derivan también de las prácticas de información justa y unas funcionan mejor que otras.

El derecho de recibir notificación por escrito sobre la recopilación de información y su propósito y objetivo y la política de privacidad lo tienen los médicos. Ustedes tienen el derecho de obtener una copia de su expediente, pero el doctor les puede cobrar por esto.

Tienen el derecho, claro tiene que ser razonable, tienen el derecho de solicitar cambios a su expediente, pero la mayoría de los doctores no van a hacer cambios, sobre todo, si incluye su impresión en ese momento del examen aún cuando más tarde resulte que esté equivocado, ellos tienen el derecho de cambiarlo, nada más solicitar el cambio.

Existe el derecho, por ejemplo, que muchos defensores de la privacidad dicen que es importante, pero es una controversia en este momento el derecho de tener un conteo de las divulgaciones, de ver quién más ha visto su expediente.

La gente que se ve afectada son los grandes hospitales y organizaciones nos dicen que es una carga administrativa y ahora están haciendo cabildeo las organizaciones para cambiar esto.

También existe el derecho de presentarle una queja a nuestro departamento, pero no al derecho de demandar a alguien directamente, se tiene que presentar la queja en el departamento y el departamento puede tomar el caso o tener una penalización civil, pero ustedes no pueden demandar a alguien que lo haya hecho, esto no lo pueden hacer de manera directa.

Así que esto fue la Ley de Transportación de Información y de Responsabilidad Civil y después vamos a pasar y vamos hablar a cerca de la titularidad o propiedad.

Muchos dicen que a veces pueden hacer una reclamación legítima de tener la titularidad de los expedientes médicos, los pacientes cuya información médica va a tener interés en esto y el médico que no es intelectual tiene el juicio profesional que creó el registro, el expediente, creen que también son los dueños.

El hospital cuyas instalaciones y equipo permitió la creación de este expediente cree que también son los dueños o titulares, y la compañía de seguros que pagó por información que se ha creado creen que ellos tienen derecho a éste.

Tampoco es práctico, la información médica existe ahora en muchas instituciones y prácticamente sería

muy difícil, quizás casi imposible que nos den todos los registros que tienen valor comercial para ellos.

Ahora, lo que tiene que ver con la titularidad, tiene que ver con los derechos de propiedad, aún cuando no se utiliza como un principio de realización para protección de expedientes médicos, un doctor tiene la copia de un expediente médico, está escrito en papel en su oficina, pero nada más la copia puede usar, el contenido es lo importante, así que básicamente decidimos que la titularidad era un modelo y creó muchas preguntas y conflictos que no se solucionaron.

Y resultó que no era adecuado para los diferentes intereses variados y legítimos de diferentes participantes.

Y es claro que es necesario adoptar este modelo dentro del contexto de los expedientes médicos.

Por el momento Estados Unidos ha adoptado un modelo regulatorio que ya escuchamos en este panel, cualquier persona que tiene esta información y está cubierto por la ley y tiene responsabilidades con relación a esta información y tiene ciertos derechos, independientemente de la propiedad, si no tiene los documentos en su posesión, uno tiene que dar ciertos derechos.

Este reglamento realmente es de expresión no de lo que hace la sociedad, de cómo la información debe de utilizarse y hay una gran cantidad de entidades, entonces esto permite que muchas divulgaciones tengan diferentes usos, ya sea que están existiendo, que se les está valorando, para permitir, inclusive, situaciones que no se consideran en este momento.

También permite que haya algunas divulgaciones y algunas personas piensan que debe de prohibirse, por ejemplo, a las entidades policíacas, la regla nada más ha existido durante dos años y creo que tendría que ajustarse conforme tengamos mayor experiencia.

Mientras tanto existen nuevos modelos que se están formulando, el Presidente Bush propuso una infraestructura de inter operación el cual él quiere aplicar en 10 años, y como resultado ha habido discusión de otros modelos, así que los nuevos modelos que se están formulando, sobre todo, al pasar a esta red de HR, uno tiene que ver con la organización y formación de ser regional, muchas personas llaman "RIO", y "RIO" es un modelo donde un consorcio regional de hospitales, médicos, especialistas, laboratorios, terapeutas, pueden controlar el expediente y que esté disponible para todos en la red regional con derechos que tendría el paciente.

Otro modelo sería que los consumidores tengan sus propios datos, lo tendrían en chip y uno lo portaría para poder controlar el acceso a la información, si va uno de vacaciones lo puede llevar, pero si lo pierden, bueno, pues habrá ciertas desventajas.

También hay desventajas porque hay beneficios reducidos que la sociedad puede obtener de la investigación o de los institutos.

Finalmente, un modelo muy interesante que se ha desarrollado es el modelo del fideicomiso. El consumidor puede designar un fiduciario que daría este expediente con base a la decisión de los consumidores, de cómo debería de mantenerse este registro o este expediente. Puede verlo cuando quiera, también sus resultados de laboratorio, quizá imágenes de radiología, podrían agregar su propia información.

Así que tendrían ustedes lo que se llama el expediente electrónico que crea el médico que lo puede tener, y uno puede tener su propio expediente personal, que tiene información únicamente que ustedes saben.

Por ejemplo, un diabético puede rastrear sus lecturas de glucosa o un paciente cardiaco puede ver su propia lectura de presión. Una persona que esté a dieta puede ver cuál es su ingesta diaria de alimentos o su peso.

Y el consumidor puede controlar quién va a ver esta información, y esto nos lleva a una pregunta, si el consumidor debe de poder ocultar información clínica disponible para su especialista o su doctor.

A los médicos no les gusta no ver todo el expediente, y por otro lado algunos médicos me dicen que nunca confían en los expedientes, porque toman pruebas, porque no confían en el historial. Estos son los modelos que se han considerado.

En conclusión, creo que hay mucho de pensar sobre los derechos de los pacientes y sus expedientes. Y creo que debemos de ver también a nuestros profesionales en sus comunidades para buscar una guía sobre los usos éticos de la información, pero también debe de estar equilibrado con los derechos de los consumidores de la atención o cuidado médico.

Yo creo que esto se puede alinear. Es decir, en teoría el paciente y el médico tienen diferentes metas. Así que no necesariamente están en lados opuestos, sino que pueden tener la misma meta de cuidar al paciente y mejorar su salud.

Pero el tema está cambiando rápidamente. Es un momento muy importante para pensar en esto. Así que les agradezco por ayudar, por permitirme participar aquí en este tipo de eventos una vez más.

Ponente: Agustín Ramírez Ramírez. Subcomisionado Jurídico de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico

Muchas gracias por la invitación.

Este tema de los expedientes clínicos obviamente tiene una preocupación fundamental para el Sector Salud, ya en el foro que conjuntamente con la Universidad de Nuevo León y con el propio IFAI convocamos en este año, en abril, nos llevó a concluir que el debate iba a continuar, que íbamos a tener necesariamente diferentes posiciones en torno al tema. Hay un aspecto que me parece importante destacar antes de iniciar esta presentación, y que me resulta

de escuchar esta presentación de quien me antecedió de lo que sucede en los Estados Unidos de Norteamérica.

Me parece finalmente que la atención médica, independientemente entre las diferencias entre acceso a la información clínica o propiedad del expediente clínico, tiene o se ajusta a un principio universal que se motiva o se fundamenta en el beneficio del paciente.

Cualquier registro que se haga en un expediente clínico, tiene esa finalidad de beneficio del paciente, las discusiones futuras sobre acceso, propiedad, modalidades, me parece que tienen o cumplen un segundo término. Entonces, en ese sentido voy a iniciar.

¿Qué son estos datos personales en términos de la Ley de Transparencia? Y aquí también quisiera hacer un razonamiento. No es que tengamos simplemente una diferencia normativa, no es que se diga que el tema del derecho de acceso se encuentra regulado en la Ley de Transparencia, y que esto es oponible a una Norma Oficial Mexicana.

Reducir a esto la discusión, me parece que es una discusión simplemente doctrinaria, porque se deja de lado una serie de principios fundamentales que más adelante voy a destacar, que se relacionan precisamente con las finalidades de la atención médica.

Y no es la Norma Oficial Mexicana, es el conjunto de las disposiciones sanitarias, que deben ser interpretadas de manera armónica y no de manera aislada, diciendo: Es la Norma Oficial Mexicana la que regula el acceso a los datos clínicos desde la perspectiva del derecho sanitario y es la Ley de Transparencia la que los regula desde el punto de vista de acceso a la información.

Están otras legislaciones, concretamente la Ley General de Salud y su Reglamento de Servicios de Atención Médica.

Pero bueno, los datos personales en términos de la Ley de Transparencia son estos y destaco los estados de salud físicos o mentales, eso es parte de los datos personales.

Pero entonces, ¿qué debemos entender por estados de salud físicos y mentales? El concepto de salud en términos de lo que ha señalado la Organización Mundial de la Salud es que se trata de un estado de completo bienestar físico, psicológico y social.

Se habla de esfera biopsicosocial para poder concretar cuál es el estado de salud. Como aquí lo señalo, antes de 1978 parecía que simplemente la enfermedad se estaba relacionando al nivel orgánico, esto es, qué me duele, qué es lo que yo siento desde el punto de vista orgánico para decir si estoy enfermo o sano.

Se trasciende a partir de esta Declaración de la Organización Mundial de la Salud para atender a la esfera biopsicosocial, o sea, el estado de plenitud.

Y un estado de plenitud que debemos de comprender también que es imposible de cumplir en el ser humano. ¿Por qué? Por la propia naturaleza del ser humano.

Entonces, hablar de lo que la Ley de Transparencia puede comprender, los estados físicos y mentales de salud, nos lleva a tener que delimitar el concepto.

Y para ello tenemos también que señalar que el estado de salud no es absoluto, es necesariamente variable porque la salud de un individuo se rige bajo un principio de variabilidad biológica.

La respuesta biológica de un ser es totalmente distinta a la respuesta biológica de otro ser. De tal suerte que no podemos hablar de ese estado de salud como un estándar de atención para decir qué determinado grupo de individuos están sanos o están enfermos, hay esa variabilidad.

Y no puede tampoco establecerse un límite entre lo que es la salud y si hay grados. De tal suerte que tenemos que hablar de estos tres componentes que aquí señalo, que es el subjetivo, yo puedo tener la percepción y la creencia de que estoy sano, sin embargo, solamente una atención médica, una valoración médica desde el punto de vista de esta esfera biopsicosocial, me tendrá que definir si efectivamente estoy sano o estoy enfermo.

El objetivo qué es la funcionalidad orgánica. Necesariamente hablar del estado de salud nos lleva a delimitar el estado físico que es por lo general cuando acudimos nosotros con el médico, yo voy con el médico cuando me duele algo, no cuando considero que se está afectando mi esfera psicológica y mucho menos mi esfera social.

Y finalmente, este criterio adaptativo: Yo me adapto a las circunstancias de mi entorno y entonces es posible que se hable en ese momento de un estado de salud.

Y bajo esta premisa, entonces, cuando hablamos en la Ley de Transparencia que los datos personales son los estados de salud físicos y mentales de un individuo

identificado o identificable, qué debemos entender por salud o por esos estados físicos de salud.

Lógicamente la ausencia de manifestaciones orgánicas y psicológicas, la ausencia o la presencia. Si estamos ante esta situación necesariamente diremos que quiero conocer información sobre mi estado de salud.

¿Pero cuál es mi estado de salud? El conjunto de las afecciones que están en mi expediente clínico en donde se recogen todas aquellas afecciones de nuestro transcurrir mortal, ¿eso es nuestro estado de salud? O nuestro de salud son las recientes, la última enfermedad, la última patología que me afectó o es el estado actual, en este momento en qué situación me encuentro. ¿Qué cosa es el estado de salud?

De ahí que por eso en el Foro de Monterrey en abril de este año cuando por parte de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico abordábamos el tema, lanzábamos un poco un reto al IFAI: es necesario delimitar, a través de ciertas políticas o lineamientos cuál es el alcance de estos datos personales; porque independientemente de que esté dentro de un concepto o una definición jurídica, los estados de salud tienen internacionalmente una concepción de datos sensibles.

Porque no es lo mismo hablar de mi domicilio, de mi teléfono o de mi edad que hablar de mi estado de salud, por eso tiene una relevancia mucho mayor, por eso tienen esta naturaleza de datos sensibles que nos lleva en otras latitudes a que tenga una regulación específica, no regulados estrictamente con el conjunto de los datos personales, aunque ojalá que así fuera.

Tenemos por ahí también pendiente la Ley de Datos Personales en el Congreso, que no ha avanzado, en donde sería fundamental que pudiera hablarse del tema y en donde se regulara con mayor exactitud. E insisto, más allá de estar discutiendo de quien es propiedad el expediente clínico o de quién no es.

Yo creo que lo importante, como se llegó a una de las conclusiones del foro de Monterrey, es discutir sobre las modalidades de acceso, los límites, los beneficios para unos y para otros.

¿Qué es lo que sucede en función de esta discusión? Yo creo que es importante y aquí lo digo con mucho respeto, además lo dijo un gran amigo, lo dijo el Comisionado Alonso Gómez Robledo Verduzco, nadie duda que en términos de la Ley de Transparencia el paciente no tiene ni siquiera por qué justificar que quiere tener acceso a su expediente clínico, eso nadie lo duda.

Yo creo que es una posición fundamental que está dentro de la Ley de Transparencia, tanto respecto de la información pública, como respecto de los datos personales; sin embargo, y yo creo que esto es fundamental preguntarnos ¿Qué le interesa realmente al paciente cuando pide acceso a su expediente clínico? ¿Qué le interesa a cada uno de nosotros cuando pedimos acceder a esos datos?

Desde la perspectiva, según mi parecer, de los fines en que se encuentra afecta la atención médica, en términos del artículo 32 de la Ley General de Salud, y por eso digo que esta no es una discusión entre la Norma Oficial Mexicana, el expediente clínico, y la Ley de Transparencia; el artículo 32 de la Ley General de Salud señala que las finalidades de la atención médica son promover, proteger y restaurar la salud del individuo, a eso se aboca la atención médica desde el punto de vista o como concepto jurídico.

Entonces este interés se centra necesariamente desde nuestra perspectiva, en la información relevante, útil para lograr el estado de plenitud biopsicosocial del que hemos hablado.

A un paciente ¿por qué le interesaría saber lo que dice su expediente clínico? Seguramente para hacer una interconsulta, para consultar otro especialista o para tener él mayor precisión respecto de sus afecciones, ¿pero cuáles? Las de toda la historia natural de las enfermedades que le han aquejado desde niño, desde infante, de la última, de la reciente, de las tres últimas.

Me parece que cuando tenemos una preocupación por nuestro estado de salud hablamos de lo último de que en este momento nos aqueja, entonces yo creo que es fundamental que podamos discutir a partir de esta pregunta fundamental.

¿Y qué impacto tiene hablar o discutir desde esa perspectiva? Que en términos de las disposiciones sanitarias es preciso reconocer que la atención médica, como también lo dice el artículo Noveno del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Servicios de Atención Médica, la atención médica se orienta por principio científico y éticos, no es una simple prestación del servicio, como ninguna otra profesión. Los principios éticos son fundamentales para lograr las finalidades a que ésta afecta la atención médica, de promover, restaurar la salud del individuo.

Por ello es que hablamos de esta naturaleza que yo reiteraré, insisto, de la información contenida en los registros clínicos como datos sensibles. Y al margen de esto una nota fundamental. No es que la Comisión Nacional de Arbitraje Médico se niegue o esté en contra de que el paciente tenga acceso a la información.

Desde diciembre del 2001, antes de que entrara en vigor la Ley de Transparencia, la CONAMET promovió la carta, la publicación de la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes.

Y les leo estrictamente el tercer párrafo que señala que el paciente o, en su caso, el responsable tiene derecho a que el médico tratante le brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, se exprese siempre en forma clara y comprensible, se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz ajustado a la realidad.

Esto es algo que se publicó en diciembre del año 2001, mucho antes de que entrara en vigor la Ley de Transparencia. O sea que tenemos desde la perspectiva institucional de la Comisión Nacional de Arbitraje

Médico, la convicción de que el paciente tiene derecho a recibir información, lo fundamental, es qué tipo de información y cómo.

¿Por qué? Si vemos esta definición de qué cosas son los datos clínicos y me aboco estrictamente a la Norma Oficial Mexicana. Bueno, pues es todo aquel conjunto de registros que hace el equipo sanitario, ¿de acuerdo a qué? A disposiciones sanitarias, pero abriéndolo un poco ¿qué diríamos?, que es este conjunto de información que habla sobre la evolución y estado actual de salud de una persona, cuya orden nació de un expediente clínico, porque necesariamente debe haber una ordenación y la Norma Oficial Mexicana así lo regula, hay un orden establecido de qué debe contener el expediente clínico en función de una finalidad fundamental que es conocer más o menos de manera exacta el estado de salud y la intervención del equipo sanitario.

Aquí es donde se registran todos esos datos, conocemos lo que tiene el paciente y qué ha hecho o no ha hecho en favor o en función de la patología del paciente.

Pero, entonces, estamos hablando de un proceso de comunicación, un proceso de comunicación que trasciende la mera entrega de información y yo creo que ese es uno de los puntos fundamentales en donde tenemos que centrar la discusión.

Comunicarse en la relación médico-paciente es fundamental para lograr las finalidades de la atención médica. Comunicarse significa establecer empatía, tener confianza. ¿Por qué vamos con un médico en lo particular? Porque le tenemos confianza.

Respetar este derecho a su autonomía. Aquí lo señalaba ya la representante de Estados Unidos de Norteamérica, en los Estados Unidos de Norteamérica es donde se hizo mucho énfasis y se iniciaron los estudios muy sólidos sobre necesariamente el reconocimiento a este derecho del paciente a expresar su voluntad y su deseo ante la intervención clínica.

El consentimiento informado tiene largas y hondas raíces en los estudios del equipo sanitario norteamericano.

Pero también esta comunicación sirve para ejercer ese derecho en función de los riesgos y beneficios que le brinda la atención médica, el consentimiento informado tiene necesariamente esa connotación o esa limitación, es para que el paciente conozca los riesgos y beneficios de la intervención del equipo sanitario.

Y la comunicación también tiene que servir para que esta relación entre dos partes no solamente se limite a entregar ciertos datos, sino que sea verbal y escrita sobre el estado de salud. La verbal es fundamental para generar el conjunto de empatía del que estamos hablando.

¿Y por qué hablamos de que se puede generar un conflicto de comunicación?, y en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico lo conocemos todos los días, cuando el proceso de comunicación se rompe. Porque un exceso de información y no lo digo yo, no lo dice la Comisión, lo dicen quienes han estudiado el conflicto, un exceso de información puede ser desestabilizador si sobrepasa la capacidad de procesamiento de la gente que recibe la información; este es un estudio de 1997 que se hizo en España.

Y no es de ninguna manera que nosotros tengamos la intención o que el equipo sanitario tenga la intención de menospreciar la capacidad de todo sujeto, el paciente es un ser con dignidad que merece respeto.

Sin embargo, debe entenderse y comprenderse que hay cierta información que es necesaria que sea atendida de manera directa a través de un proceso de comunicación, porque no es lo mismo comunicar que informar.

Si se entrega simplemente una copia del expediente clínico y el Presidente de la Academia Mexicana de Cirugía lo decía en el foro de Monterrey, será que entonces la intención de quienes promueven este acceso irrestricto al expediente clínico sea sustituir un proceso de entrega de información por un proceso de comunicación en la relación médico-paciente. ¿A qué nos va a llevar esto? Necesariamente a un cambio cultural del que nosotros hemos hablado relacionado con la medicina defensiva.

Qué va a suceder cuando el paciente llegue a solicitar información a su médico y le diga: aquí tienes la copia de tu expediente clínico, ahí está toda la información que necesitas saber sobre tu estado de salud. Y entonces se limite y se elimine esta parte fundamental de lo que es necesariamente un proceso de comunicación efectivo.

Entonces, ¿Cuál es la posición de la comisión? Hay que satisfacer el derecho del paciente a ser informado, pero en términos que resulten de utilidad para el cumplimiento de estas finalidades de las que ya he hablado, sobre aspectos relevantes de la salud, que permitan ejercer este derecho de autodeterminación.

Y algo importantísimo que no debe distraernos es conforme a principios bioéticos que orientan la atención médica.

Entonces, desde la perspectiva del derecho sanitario y desde la perspectiva de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, nos resulta, incluso, ocioso discutir los límites de acceso, si tiene acceso a todo, si tiene acceso a una parte.

Y otra vez vengo a hacer referencia al Foro de Monterrey, nos parece que la entrega del expediente clínico de manera mecánica o instrumental no asegura un proceso de comunicación, aunque también estamos conscientes de esto último que yo aquí señalo. No es la Comisión Nacional de Arbitraje México ni la Secretaría de Salud ni el IFAI quienes van a decidir sobre esta situación de un cambio cultural en el modelo de atención médica.

Es necesariamente la sociedad la que tendrá que decir por qué camino nos vamos. Si efectivamente en Estados Unidos de Norteamérica hay estos avances

tecnológicos importantes que aseguran la privacidad de los datos clínicos, en México también la hay, pero la discusión se plantea desde una diferente perspectiva, porque también tenemos que comprender que nuestra idiosincrasia es distinta, y que la cultura norteamericana precisamente los ha llevado, y no es simplemente más que hacer una exposición de la realidad a la comunidad médica, a un enfrentamiento con los pacientes.

La cultura litigiosa y el problema de la medicina defensiva se han acrecentado en los últimos años en algunos estados de Norteamérica, concretamente en California, en Texas, al grado de que efectivamente, como lo señalaban, el gobierno norteamericano ha estado tomando medidas muy concretas, una de ellas, limitar los montos de la reparación de los daños, fundamentalmente de los extrapatrimoniales.

Entonces ¿qué va a suceder en México? Repito, y con esto concluyo, no creo que sean las instituciones gubernamentales las que tengamos necesariamente que discutir qué modelo de atención médica tenemos o queremos.

Es la propia sociedad, son los pacientes, pero en conjunto con el gremio médico.

Ponente: José Roldán Xopa. Director de la Maestría de Derecho Administrativo del ITAM

Muchas gracias al IFAI, por la invitación.

Lo que ha comentado nuestro colega Agustín, es una base relevante para la discusión. Yo quisiera centrar mi intervención en varios aspectos que me parecen medulares. Primero, una acotación para establecer ahí un énfasis en algo que mencionó Agustín. ¿Es relevante discutir el tema de la propiedad del expediente médico cuanto estamos hablando de acceso a la información?

Yo haría un énfasis en esto y diría: Sí.

Reitero el tema de discusión de propiedad del expediente tiene sentido en tanto establezca una afectación o bien una contradicción con el acceso a la información.

Y yo creo que ahí el punto relevante en tanto que la Norma Oficial Mexicana 169, a la que hizo referencia Agustín, define que la propiedad del expediente es de la institución y de los médicos y también establece que éstos tendrán, entre otros, el deber de informar al paciente estableciendo algo así como un resumen de

aquella información que puede ser relevante para satisfacer la petición del paciente.

Entonces, si en el extremo se coloca que la Ley de Información, de Acceso a la Información garantizaría un pleno acceso al conocimiento del paciente sobre su expediente, y la Norma Oficial Mexicana establece una restricción por vía de la definición de derechos de propiedad, creo que esto es relevante. Esto es para establecer un primer punto referencial.

La segunda cuestión es que estos dos extremos entre Ley de Acceso y Norma Oficial Mexicana, resulta importante en tanto carecemos en nuestro país de una regulación que entienda, que comprenda de manera integral el tema específico del expediente médico, de los derechos del paciente, de los derechos de los distintos prestadores que están alrededor de este tema de salud, y por tanto la tarea, y eso es lo difícil, pero también lo apasionante de este punto, es que tenemos que ir armando una regulación a partir de reunir una serie de normas aisladas en diversas disposiciones, algunas que tienen que ver con regulación de aspectos específicos sanitarios, otras que incluso tienen que ver con derechos constitucionales.

Y por otra parte el tema de acceso de información, incluyendo la propia Norma Oficial Mexicana.

Esto nos coloca a los abogados en un ejercicio de ir armando regulación, a partir como una especie de un rompecabezas, con la dificultad de que cada una de las normas que vamos eligiendo para regular este tema, se encuentran en distintas leyes generales, cada una de las cuales tiene su propia racionalidad y por tanto, está sujeta a la aplicación de diversidad de órganos, cada uno de los cuales también le pone su propio matiz.

Ahí hay un problema, digamos apasionante, para quienes nos podemos enfrentar a este problema, pero por otra parte riesgoso.

¿Cuál es el riesgo de que cada órgano aplique la Ley? Y cada norma tiene su propia racionalidad, el problema es que dependiendo de qué órgano integre la interpretación de la normatividad, puede darle un sesgo y por tanto, puede hacer prevalecer el valor o el interés que protege, con el riesgo, empleando un término si la cobija es para todos, entonces cabe el riesgo de que entre se jale para un lado, pueda dejar descubierto otro lado.

Y aquí tenemos un problema de dificultad de establecer un abordamiento integral y ese sería el riesgo.

Haría también otra acotación. Cuidado con la importación de modelos, sobre todo porque los modelos suponen determinadas funciones públicas y determinados modelos también de ciudadano o de individuo que no necesariamente es aquel que se da en otras latitudes y tiene que ver con los niveles de desarrollo.

Esto es, no es lo mismo un paciente de California que tiene una posibilidad amplia de acceso a un conjunto de servicios no solamente sanitarios sino también legales, de un foro especializado con una alta cultura en donde puede ser mucho más relevante entender que es un individuo al cual se le puede establecer una mayor confianza en su nivel de información, y por tanto, en su potencialidad de decidir a un medio como el mexicano con 60 millones de pobres, con niveles de distribución distintos, con servicios de salud limitados y poco eficientes, y que por tanto, también debemos en este ejercicio, ver a un sujeto que tiene mayor o menor capacidad de decisión en función de su nivel de información.

Y también un cometido o una finalidad sanitaria que yo creo que es mucho más pesada y mucho más comprometida que aquella que se puede dar en países desarrollados.

Y esto tiene que ver con los modelos regulatorios que se pueden adoptar, aquí hablo de modelos regulatorios en la expectativa de ir conformando por vía de interpretación el marco jurídico o bien por vía de un posible diseño ir estableciendo también qué modelos.

Yo estaría en principio de acuerdo que no se valen los paternalismos, salvo que haya buenas razones para establecer regulaciones paternalistas.

Entonces, si hay una sociedad, primero, con una población vulnerable, es justificable cierto paternalismo.

Por otra parte, si la decisión se toma en contextos de vulnerabilidad de la libre decisión, como en muchas ocasiones es aquella en la que se coloca el paciente ante el médico o bien, el familiar que va con él o el responsable del paciente, entonces puede no ser necesariamente una decisión tomada en el mejor contexto de libertad y en ese caso se vale cierto paternalismo.

Después de estas tres cuestiones abordaría los siguientes puntos alrededor de la información, si consideramos que esto es lo relevante de un expediente médico.

Primero, efectivamente y estoy de acuerdo con Agustín Ramírez. El expediente médico tiene sentido en tanto está ligado con un derecho fundamental alrededor del cual la prestación es accesoria, esto es, debe verse en primer término por la salud de aquel sujeto que es el que está recibiendo un servicio a efecto de cuidar su derecho a la salud, esto es relevante.

Y en ese sentido, el expediente médico debe tener una serie de condiciones que hagan posible la preservación del derecho a la salud.

Entonces, si el paciente tiene imposibilidad de trasladar su expediente de un médico a otro, debido a que el médico que arma o que comienza a integrar el expediente, reivindica un derecho de la propiedad, entonces, habría ahí un problema muy severo para garantizar la salud del paciente y creo que entonces habría que ver si el garantizar derechos de propiedad sobre el expediente es la mejor regulación.

Pero creo que en un país como el nuestro la salud del paciente debe de verse en un contexto genérico, esto es, el contexto genérico de salubridad, de sanidad.

Y ahí tendríamos que enfrentarnos, incluso a la posibilidad de poder restringir la disposición o el derecho de privacidad de los datos del paciente sobre su expediente médico. Planteo el caso.

Si en México, a diferencia de España, a diferencia de Estados Unidos hay un mayor riesgo de enfermedades contagiosas, de que se puedan expandir con mucho mayor facilidad una epidemia, una pandemia o algo así, sería relevante establecer una restricción sobre los derechos personales para que exista la posibilidad de transmitir socialmente información relevante a los órganos que son encargados de planear o de enfrentar los problemas de salubridad general para que sea posible procesar esta información.

Estableciendo evidentemente una serie de candados o una serie de salvaduras para, por ejemplo, disociar la información relevante que puede extraerse de un paciente, de los datos de identidad del propio paciente.

El hospital requiere conocer información del expediente médico para poder planear, por ejemplo, cuántos medicamentos va a necesitar en el año y esta información tiene que extraerse de los expedientes.

La Secretaría de Salud requiere de información para establecer sus tendencias, sus programas de salubridad general, y esto es relevante en la medida en que esto se puede regresar en un mejoramiento de las condiciones de salud del paciente.

El otro sujeto, el médico. Aquí es importante una cuestión relevante en el diseño de regulaciones, depende de cómo se tome una regulación y depende de quién intervenga en la regulación, pueden darse fenómenos de captura en la regulación.

¿A qué me refiero con esto? Yo creo que la Norma Oficial Mexicana establece la propiedad del expediente sobre el médico o sobre la institución, en buena medida a partir de lo que creo es un exceso de protección al gremio de los médicos.

Aquí hay, me parece que un temor, a veces injustificado, a veces justificado que se va reflejando en la regulación. Esto es, en nuestro país el gremio médico, yo creo que es un gremio influyente, y sí se establece un derecho de propiedad de ellos sobre el expediente, sobre todo en la Norma Oficial Mexicana que está sometida a un proceso de consulta entre los interesados. Creo que ahí se establece un ejemplo claro de captura, que me parece injustificado.

Y aquí tenemos que ver esta cuestión. Efectivamente puede darse un abuso de la información de los

pacientes sobre su expediente, pero también puede darse un abuso de los médicos en la protección de su expediente para evitar información que pueda ser relevante, inclusive para establecer una responsabilidad profesional. Y la Norma Oficial Mexicana es un ejemplo de esto.

Con otro agravante. Jurídicamente me parece muy discutido que una NOM que es una norma administrativa, o sea la norma idónea para establecer derechos de propiedad que creo que deben ser establecidos en ley.

Y esto nos conduce a otro punto, si una NOM que se encuentra regulando un aspecto sectorial de salud, se establece como una restricción del derecho de acceso a la información, entonces genera ahí una contradicción con la Ley de Acceso.

Entonces ¿Cómo se resuelve este dilema? Y no quiero meterme a esto porque supongo que es un tema que va a abordar el señor Comisionado, sino simplemente dejaría ahí el punto.

El derecho donde se establecen algunas vías para solucionar este tipo de dilemas, en otras tenemos normas contradictorias. Una de ellas es la norma de jerarquía. Esto es si hay una norma de mayor jerarquía como puede ser la Ley de Acceso, puede prevalecer sobre el NOM o bien puede establecerse una regla de que una norma posterior va a prevalecer sobre una norma inferior, sobre todo cuando es de inferior rango.

Esto nos da una prevalencia sobre la Ley de Acceso de la Información, que es una prevalencia que hay que manejar con muchísimo cuidado.

¿Por qué? Porque, primero, la Ley de Acceso no es una regulación sectorial que tome en cuenta todas las finuras que puede contener la protección o bien el acceso de los datos que hay en el expediente médico. Y esto sería un tajo sumamente, esto es, el riesgo es una cirugía con un machete y el machete puede ser la Ley de Acceso a la Información.

¿Por qué? Porque yo creo que hay cierta información que tiene que ser cuidada del acceso al propio paciente, cuando sean razones justificadas.

¿Una de ellas cuál es? Cuando el expediente médico tiene información que puede afectar a terceros y los terceros también merecen protección, aún del propio paciente.

Se me ocurre algún ejemplo, y lo voy a reiterar, pero para algunos ya les va a sonar repetido.

Si en el expediente hay un interrogatorio sobre un familiar de un médico, pero del paciente, no sé si es un paciente que se encuentra imposibilitado para tomar una decisión que puede ser relevante para su propia salud y se le interroga a aquel que tenga alguna potestad sobre él, no sea el padre, hay que desconectar o no desconectar al paciente, hay que hacerle la cirugía o no hay que hacerle la cirugía que le prive de algún órgano.

Entonces, la información o el consentimiento expresado ahí pueden tener un perjuicio respecto del tercero y hay que salvaguardar también los derechos y los intereses del tercero.

O, por ejemplo, cuando la información del paciente tenga que ver con algún secreto industrial que puede ser aquel que debe ser salvaguardado por la institución.

Entonces, hay ciertos casos en donde el paciente no necesariamente tiene derecho a la información del expediente y esta situación tiene que ser salvaguardada.

Entonces, yo creo que ahí podemos ir viendo la dificultad que tiene con operar con normas que establecen grandes definiciones y que no atienden el problema específico del expediente médico y del problema muy complicado del paciente.

Entonces, creo que aquí tendríamos que ir estableciendo, por una parte, una serie de alertas o de luces preventivas para que en un contexto como el nuestro en donde no tenemos una regulación específica tenemos normas aisladas con disposiciones que tienen distintas racionalidades ir operando y ahí aprovechando el símil a la manera de un cirujano muy fino, a la manera de una microcirugía para ir salvaguardando los distintos aspectos que pueden estar inmiscuidos en este problema.

Y, sobre todo, en el contexto de una posible regulación, primero creo que ante este vacío sí es importante, pero también hay que ir guardando el papel o la función que deben ir teniendo los distintos intereses que pueden estar inmiscuidos en la regulación de la información respecto del paciente médico.

Ponente: Pedro Morales Ache. Director de la Consultora Especializada en Salud Medilex.

Gracias. En primer lugar, quiero agradecer al IFAI la invitación para participar en este foro.

En la medida de lo posible voy a procurar no ser repetitivo, hay algunas láminas que los anteriores expositores se han referido a ellas, entonces trataré de no ser repetitivo.

Pareciera ser que existen dos corrientes en conflicto: Una, básicamente propugnada por las instituciones públicas de salud, según la cual la Legislación Sanitaria Mexicana establece una serie de supuestos de restricciones de acceso a la información y pareciera ser, según sostiene alguna gente, que únicamente los pacientes tendrían derecho a obtener un resumen clínico con las condiciones o con los elementos que el médico, que cada médico estimara conducente.

Una segunda corriente la del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública sería que la persona tiene derecho a acceder a la documentación de su historia clínica y a obtener una copia de los datos que figuren en la misma.

Esto se ve reforzado por una discusión teórica, una decisión teórica sobre a quién pertenece el expediente, podríamos distinguir tres grandes corrientes: Una de ellas que dice que el expediente y la información en él inserta pertenecen a la institución o al médico que es la posición que asume la Norma Oficial Mexicana.

Una segunda posición completamente antagónica que es la que yo participé en lo personal, es que el expediente clínico y cuando me refiero al expediente no me refiero al instrumento mecánico, sino a la información contenida, pertenece al paciente al ser titular de la información que contiene, incluso, la toma de decisiones también competen al enfermo.

Y algo intermedio sería que la información pertenece al paciente y al médico, que exista una copropiedad entre el paciente y la institución o el médico, según el caso.

Sin embargo, es un tema bastante álgido, no es casualidad que los primeros precedentes donde la Suprema Corte de Justicia de nuestro país tuvo que discutir sobre si existía o no existía el derecho de información, son algunos casos que planteamos ante tribunales a principios de la década pasada, precisamente vinculados con expedientes clínicos, casos donde estábamos demandando a instituciones públicas de salud y de manera hasta cierto punto paradójica nos costaba más trabajo litigar por cuanto hace al acceso, al ofrecimiento como prueba el expediente clínico que por cuanto hace a la negligencia o a la probable negligencia médica.

Y les repito, no es casual que hayan sido estos los primeros casos que llegan a la Suprema Corte, ese es un caso, se forma con dos casos del Seguro Social, donde el Seguro Social aducía que el artículo 22 de la Ley del Seguro Social le prohibía o hacía confidencial la información.

Igualmente este mismo problema lo tuvimos también tratándose de casos de expedientes clínicos con la Comisión Nacional de Derechos Humanos, en ocasiones se daba la situación donde el paciente no tenía acceso a su información, pero sí se le entregaba a la Comisión Nacional de Derechos Humanos, cuando tratábamos de obtener copia la Comisión Nacional de Derechos Humanos nos decía que eso era algo confidencial de acuerdo a su ley, también dio lugar a una serie de litigios que llegaron ante la Corte.

Estos son los casos más representativos donde hay precedentes publicados en el Semanario Judicial, yo les podría contar infinidad de casos. Algunas anécdotas y hasta paradojas.

Yo les podría decir que el segundo Presidente de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, que es una institución que se supone que fue creada para defender los derechos humanos de las personas en este país estuvo a punto de ser destituido por un juez por negarse a exhibir un expediente clínico. Era un caso, si no mal recuerdo en contra de Petróleos Mexicanos. A tal grado de resistencia llegaba, era frecuente en los primeros años, teníamos que no sólo demandar al médico, a la institución, teníamos que demandar a la Comisión Nacional de Derechos Humanos, teníamos que demandar a la propia CONAMED, porque también se negaba a exhibir copia, ya no sólo del expediente clínico, sino también del expediente que ellos integraban.

Demandar al IMSS no sólo civilmente por la supuesta negligencia médica, sino también vía amparo por la negativa a entregar estos documentos.

Llegamos a tener algunas experiencias bastante gratificantes en términos de la legislación de amparo del artículo 152 de la Ley de Amparo. Tenemos algunos precedentes interesantes, donde los jueces de amparo, nada más acostumbrados a la reticencia de las autoridades a entregar las pruebas, obligaba a las autoridades a entregarlas.

Sin embargo, a lo largo de los años he llegado al convencimiento que no sólo estamos frente a un aparente conflicto normativo, no sólo estamos frente a un problema de normas o de leyes, o si una ley o una norma es más o menos clara.

Estamos, en realidad, y aquí subyace el conflicto a dos modelos de relación con el paciente. El primero, el modelo paternalista que protege de la información al paciente, y en ocasiones lo sustituye de la toma de decisiones. Excuso decirles que ni para esta corriente el paciente necesariamente es menor de edad, el paciente no entiende, de lego, no tiene los conocimientos que tienen los médicos y por lo tanto el paciente termina siendo única y exclusivamente objeto del acto médico. Jamás es visto como sujeto titular de derechos.

La segunda corriente sería la corriente liberal que reconoce la autonomía de la voluntad y el pleno derecho a la información y a la toma de decisiones del paciente.

Aquí se privilegia al paciente, se le reconoce su carácter de persona moral, su carácter de titular de derechos y obligaciones. Y yo creo que en ocasiones hay que poner las cosas en blanco y negro, ¿por qué los pacientes quieren acceder a conocer su expediente? En mi

experiencia de más de 15 años de litigio en la materia de responsabilidad médica profesional, nunca he tenido un caso que haya llegado conmigo un paciente y me diga: ¿Oiga, licenciado, tengo curiosidad de saber qué está en mi expediente?

Generalmente cuando un paciente quiere su expediente clínico, que son malas las generalizaciones, pero a veces cuando tenemos poco tiempo es necesario hacerlas, son por tres supuestos: Porque se siente maltratado, porque se siente víctima de negligencia médica o porque siente que no ha sido atendido adecuadamente.

Así podemos hablar de un nuevo paradigma del acto médico. Anteriormente siguiendo los principios de beneficencia y paternalismo, la finalidad curativa del acto médico *per se* determinaba su licitud. Según esta posición si para la salud del paciente es bueno que no sepa, que no sepa. Si para la salud del paciente es bueno que sea el médico el que tome las decisiones, decida a su libre arbitrio los tratamientos, que así sea.

Por el contrario, actualmente prevalece el principio de autonomía que determina que sea insuficiente la finalidad curativa del acto médico, ya que es necesario el respeto de múltiples derechos humanos.

Ejemplo de ello es que actualmente un acto médico apegado a la *lex artis* puede ser constitutivo de responsabilidad jurídica, no por apartarse de la buena práctica médica, sino por violentar derechos fundamentales o las regulaciones legales, y uno de estos derechos fundamentales es el acceso a la información.

Como fundamento constitucional, la posición que yo sostengo estaría bueno el derecho a la información, previsto en el artículo Sexto, con su correspondiente ley reglamentaria; el propio derecho a la protección de la salud. Yo creo que el propio derecho a la protección de la salud permite el acceso, con su propia ley reglamentaria, y lo que yo llamo la oportunidad probatoria prevista en los artículos 14 y 17, entendido en un término sustantivo de que las personas tienen derecho a acudir ante los tribunales a deducir sus derechos, y a tener una adecuada oportunidad probatoria de lo que están alegando ante tribunales.

Encontramos como elementos del derecho a la información contenidos en la ley de la materia, la información gubernamental es pública, excepto la considerada reservada o confidencial, es gratuita, debe proporcionarse con calidad, veracidad, oportunidad y confiabilidad.

Y aquí yo creo que estamos frente a una cortina de humo, estamos discutiendo o estamos saturados únicamente en cuanto el acceso o el adecuado acceso, no hemos entrado a discutir el problema de la veracidad y de la confiabilidad de los expedientes clínicos, a lo cual me voy a referir posteriormente.

Encontramos la definición de datos personales que contiene la ley en la materia, para efectos de brevedad no me voy a referir a ella.

La que sigue también nos define qué son los documentos. –Se refiere a las diapositivas de la presentación–

Este artículo 24 del derecho de las personas a acceder a sus propios datos personales.

Yo hace un momento decía que también del derecho a la protección a la salud podemos desprender el derecho del paciente a obtener completa e integralmente su historia clínica, su expediente clínico.

Encontramos que doctrinariamente uno de los sub derechos que integran el derecho a la protección de la salud es el derecho a la atención médica y dentro de este derecho a la atención médica hay algo que se llama el derecho a solicitar una segunda opinión médica, que entiendo, creo que también está contenida en la carta de derechos del paciente.

Con base en este derecho que tiene todo paciente de tener una segunda opinión para la cual se requiere contar con la totalidad de los estudios, también podríamos sustentar constitucionalmente la existencia de este derecho.

Yo en lo personal, que el aparente conflicto normativo se resuelve a favor del paciente, atendiendo los criterios de jerarquía, temporalidad y especialidad.

Creo que, digo, a mi no me cabe la menor duda, ¿qué subyace nuevamente en mi experiencia además de 15 años? Aparte esa actitud paternalista del gremio médico, subyacen dos cosas más:

Una propensión a evitar la rendición de cuentas, el médico no acepta, el gremio médico no acepta que el paciente cuestione sus labores, y también una propensión a evitar el fincamiento de responsabilidades legales.

Cuando la negativa de entregar el expediente imposibilita o dificulta la obtención de una segunda opinión médica sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento se actualiza la pérdida de un chance u oportunidad, que en términos esto, por sí mismo del artículo 1830 del Código Civil, ya es objeto de demanda y ya es objeto de una reparación.

¿Por qué? Porque muchas veces al paciente cuando la finalidad del paciente es tener una segunda opinión médica en condiciones adecuadas y se le niega, ya estamos aquí frente a un acto de carácter ilícito.

Otra de las cosas, pero también pareciera ser que de repente el enfrentamiento es entre el IFAI y CONAMED o entre el IFAI y los médicos, ahora me voy a referir a algo que se supone que en un sistema democrático debe ser muchas veces la última instancia.

¿Cuál es el criterio de los jueces, de los legisladores mexicanos en torno a este problema?

De acuerdo a la legislación civil mexicana me voy a referir a la responsabilidad médica de carácter civil.

De acuerdo a la legislación procesal de la Ciudad de México y entiendo que en la mayor parte de estados

se van acoplando a este modelo, cuando se va a demandar, antes de presentar la demanda uno tiene que tener reunidos los documentos que va a emplear como prueba o al menos tiene que haberlo solicitado.

¿Qué es lo que pasa en todos los casos de responsabilidad médica que llegan ante los tribunales civiles? El paciente previamente solicita a la institución de la que se trate, copia certificada del expediente clínico con el señalamiento expreso de que esta copia o esta solicitud obedece a que la misma va a ser ofrecida como prueba.

¿Saben cuándo han expedido una copia de esta manera? Jamás.

Y esto ya le empieza a quitar oportunidades al paciente, porque el paciente muchas veces viene a conocer su expediente clínico al final del juicio.

Sin embargo, también en materia procesal, que es otra de las ramas jurídicas que tenemos que empezar a analizar, aquel viejo principio de que el que afirma prueba, está completamente superado y ahora hay una serie de teorías, cargas procesales, por ejemplo, la teoría de dinámica de la prueba, según la cual debe probar aquella parte que tenga mayores elementos materiales para aportarle o allegarle elementos al juzgador.

La teoría de la facilidad probatoria y reiteradamente lo sostienen los tribunales mexicanos, es más fácil al médico, a la institución probar que actúa adecuadamente.

La teoría de la cooperación en materia probatoria, que es algo que los jueces mexicanos están aplicando.

El sólo hecho a esta resistencia de las instituciones de salud de no exhibir el expediente, pasan meses, llega a pasar un año, siguen sin exhibir el expediente, hay requerimientos judiciales, está sancionada de manera muy severa por los jueces mexicanos, bajo esta teoría de la cooperación en materia probatoria los jueces establecen una presunción en contra de la institución médica.

Si tardó tanto tiempo en entregarme el expediente o si de plano no me lo entregó. Yo, juez, asumo que lo que me está alegando el paciente es cierto.

Otra teoría que está muy en boga y que están aplicando los jueces es la teoría de la falla presunta de servicios, porque otra de las cosas frecuentemente y casualmente dan por perdido el expediente.

Cuando llega el requerimiento del juez.

Pues qué crees, juez, se me perdió, curiosamente el expediente que tú quieres es el que se me perdió. Obviamente jamás pueden probar esto y entonces los jueces están aplicando esta segunda, esta otra teoría de la falla presunta de servicios.

Dice, bueno, si fallaron en resguardar o aparentemente fallaron en resguardar el expediente clínico, pues yo asumo que fallaron en todo lo demás

Como yo decía anteriormente, creo que el problema no es sólo el acceso. El acceso con una orden judicial, con un poco de maña en el litigio se puede finalmente llegar a él, actualmente entiendo que también acudiendo al IFAI se puede tener acceso al expediente.

Hay algo que a mí me preocupa todavía más, es la veracidad y la autenticidad de la información contenida en los expedientes clínicos.

Las siguientes son fragmentos de algunas sentencias, podríamos citar otras tantas, que voy a darle lectura literal, estamos hablando de una sentencia del 24 de octubre del año 2003, aquí el demandado es el ISSSTE ¿y que señala el juzgado correspondiente?

La hoja de evolución que se encuentra integrada al expediente clínico es un documento que o bien fue alterado en su conformación o bien fue realizado por el facultativo que lo suscribe y agregado con posterioridad a la fecha que se menciona, es el caso de una persona a la cual no se diagnosticó oportunamente cáncer, esta persona estaba muriendo de cáncer en el estómago y los servicios médicos del ISSSTE la estaban tratando de gastritis.

Todo eso estaba comprobado y al momento del juicio tratan de meter una nota donde ellos mismos previamente en otros documentos habían reconocido que lo estaban tratando de gastritis como si le hubieran diagnosticado oportunamente el cáncer.

Otro caso, aquí el demandado es el Instituto Mexicano del Seguro Social. Le colocaron un dispositivo intrauterino sin su consentimiento, ya que la firma que aparece en el formato de autorización de intervención quirúrgica no fue estampado de su puño y letra, lo que quedó debidamente acreditado por las correspondientes periciales.

Aquí yo no sé si fueron los servicios médicos o si fueron los servicios legales del Seguro Social, pero llegaron a falsificar la firma del consentimiento informado.

Esto es algo del día de ayer, ayer tuvimos la audiencia. Otra táctica también muy común, exhiben los expedientes, pero sorpresa, éstos vienen, diríamos coloquialmente en México, rasurados o espulgados.

En el cual se aprecia que la referencia más antigua corresponde a tal fecha, ¿qué dice el juez? Sin que se desprenda continuidad en fechas ni orden en las diversas fojas que constituyen el expediente. Debido a ello gírese oficio al Director General del Seguro Social requiriéndolo para que en un término de tres días exhiba la totalidad de constancias que integran el expediente clínico, con el apercibimiento que de no hacerlo se darán por cierto los hechos de la demanda.

Excuso decirles que ayer tuvimos audiencia, jamás llegó el expediente.

¿Por qué? Porque normalmente estamos ante un caso de un diagnóstico no oportuno de cáncer y pues simplemente arrancaron casualmente las hojas con las cuales se les podía probar la responsabilidad.

Ponente: Alonso Gómez-Robledo Verduzco. Comisionado del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI)

Muchas gracias, buenas tardes.

¿A quién pertenece el expediente médico, el expediente clínico, el historial clínico? Con esta pregunta se lanzó la primera piedra en el congreso que mencionaba mi amigo Agustín en Monterrey.

Esta pregunta sienta realmente la amplitud del debate de una vez y para siempre, en manos de quién debe estar ese conjunto de datos de información delicada y valiosa que se constituye sobre la enfermedad de una persona de cualquiera de nosotros.

¿Pertenece al médico que lo configura con su saber, con su experiencia y trabajo y merced al apoyo brindado por la institución, por la tecnología, por el propio Estado? O es de quien sufre el dolor, la parálisis, la angustia, de quien ve su vida trastocada por la pérdida de la salud, este es ni más ni menos el centro del debate en un comienzo.

El actual sistema universal de derechos humanos ha establecido que el Estado debe tutelar la intimidad de las personas en una o en su doble vertiente, por un lado, debe impedir ingerencias de todo tipo provengan de autoridades o de particulares y, por otro lado, debe asegurar que toda persona pueda verificar qué información de sí misma es detentada en cualquier archivo para obtener una versión inteligible de ésta, conocer la finalidad para la cual fue recabada y, en su caso, poder corregirla y actualizarla.

En México y creo que antes que nada esto debe quedar despejado, aunque admito que puede ser debatible, pero es mi convicción, repito, en México contrario al principio establecido en la Ley Federal de Transparencia en el sentido de que los individuos tienen derecho de acceder a sus propios expedientes, la ya multicitada Norma Oficial Mexicana 168 del expediente clínico considera que los expedientes son propiedad de la institución que presta el servicio, considerando solamente la posibilidad de que el titular de los datos clínicos tenga acceso a un resumen, a un resumen del mismo expediente.

Pero no solamente, y esto lo dice con toda puntualidad la norma, no solamente el resumen clínico debe ser solicitado por escrito, deberá especificarse con claridad el motivo de la solicitud por parte del paciente.

A pesar de que la Norma Oficial Mexicana es aplicable a los centros sanitarios privados y públicos es en estos últimos donde parece haberse exacerbado la vieja idea patrimonialista de que a los documentos generados u obtenidos por el Gobierno sólo tenían acceso los servidores públicos que la generaban, es decir, los médicos trabajadores del Estado.

Sin embargo, a la luz de la Ley de Transparencia y en principio no parecería que existan justificaciones lógicas para negarle a un individuo el acceso a su propio expediente clínico, a su propio historial.

Aquí sé que hay diferencias de definiciones, no me estoy metiendo en este momento a una diferencia entre historial clínico, expediente, lo estoy usando indistintamente.

Pero esto obviamente siempre va a quedar sujeto a las excepciones inherentes a toda regla de naturaleza general, ninguna regla jurídica es absoluta.

Detrás de las dudas suscitadas sobre la titularidad de los expedientes e historiales clínicos subyace, sin duda, y esto es de gran relevancia los fundamentos éticos sobre el cómo resolver las cuestiones que plantea su consulta diaria en la práctica clínica.

Es a veces esa línea fina que viene a separar lo público de lo privado, lo privado de lo confidencial.

Así el derecho de acceso del paciente a la documentación de su historial tendrá como límite y ya se mencionaba esto, el derecho de terceras personas a la intimidad y a la confidencialidad de los datos que se hacen constar en los mismos expedientes.

A nadie puede ocultársele que este cambio de concepción puede ser difícil, incluso, harto difícil, no obstante el gobierno mexicano ya no puede sostener el principio de que su responsabilidad de resguardar los archivos le otorga un derecho de propiedad sobre los mismos, incluso en demérito del titular del documento.

A la luz del nuevo paradigma jurídico, establecido en la Ley de Transparencia de acceso a datos personales, hoy en día ya no puede sostenerse que el Estado tenga un poder patrimonial sobre los expedientes, aunque si bien hay que reconocer que técnicamente en ciertos

casos esto es totalmente cierto, las entidades gubernamentales pueden convertirse en depositarias permanentes de la información personal.

Ya que por las funciones legales que se le atribuyen sería prácticamente imposible que se desprendieran de determinada información recabada de las mismas personas.

Sin embargo, y esto quiero enfatizarlo, ello no excluye, ello no obstaculiza el acceso y corrección de los datos personales a quien tiene derecho, los titulares de los datos mismos.

La Norma Oficial Mexicana 168, y perdón, y aquí hago un paréntesis, me decía mi colega Agustín. Mira, no es nada más la Norma Oficial Mexicana 168. Es cierto, tiene toda razón. El punto es que es sobre ella, sobre la Norma Oficial Mexicana 168 que se basan las instituciones de salud para rechazar el documento, para rechazar el expediente clínico, para no otorgar el expediente al paciente. Por eso lo enfatizo.

De acuerdo a esta Norma Oficial Mexicana desde un punto de vista legal es un instrumento jurídico, y sí realmente previo a la Ley de Transparencia, ésta última se encuentra. Sin embargo no hay que perder de vista esto, en virtud del artículo 133 constitucional, en un plano jerárquicamente superior.

En la famosa pirámide jurídica, nada más para ilustrarlo, una ley federal, estaría la Constitución, leyes constitucionales, leyes federales, leyes locales, y una Norma Oficial Mexicana estaría, no voy a decir en el último escalón, no. pero la jerarquía de la ley federal está muy por encima de una Norma Oficial Mexicana.

La Norma 168 ¿qué es en realidad? Pues es un instrumento legal, sí, legal, para organizar principios generales, pero que son una especie, digamos, de directrices administrativas o de lineamientos, pero nada más allá, que puede ser muy importante, sí, pero, perdón, en un Estado de derecho tenemos que ver si hay una jerarquía de normas, y esta jerarquía de normas aboga o deroga a una o a otra. O bien se llega a complementar, y para ello está la obra del legislador.

En este preciso sentido el contenido de la norma llegaría a contravenir los principios, a nuestro modo de ver, de transparencia y el derecho de acceso a los datos personales. Razón por la cual debería de adecuarse, según nosotros, a la nueva Ley Federal expedida por el Congreso de la Unión.

Hablar de información en posesión de los entes públicos tampoco significa que el propietario de la información sea precisamente quien la tiene en su poder, antes al contrario, significa que si bien todo propietario puede ser posesionario, no todo posesionario es forzosamente propietario.

Y para el caso que nos ocupa, el ciudadano ha delegado, por decirlo así, por llamarlo de alguna manera, ha delegado en el gobierno del Estado, facultades que le confieren calidades de representante o mandatario, pero jamás lo han transformado en verdadero propietario, de lo que por naturaleza no le corresponde.

Es importante también tener presente que los datos personales en esa doble vertiente o referencia a la vida privada y a la intimidad personal, como una construcción legislativa que lo mismo protege la titularidad de una cierta documentación de la que es dueña la persona que la aporta, tanto como de una cierta información que de divulgarse o de permitirse una ingerencia no autorizada,

arriesga, lastima, hay una vulnerabilidad a la dignidad humana.

Me gustaría dejar aquí bien asentado que, porque en esto luego hay una serie de equívocos, que la información en tanto tal, por definición, no tiene calidad *per se*, esto es, no es ni buena ni mala en sí misma.

Simple y sencillamente toda información es o no es fidedigna, es o no es verdadera.

Así, una información será cierta si la misma es demostrable o acreditable y será incierta si no hay forma de acreditarla.

De esta suerte sólo podemos decir que tenemos información de una persona si el punto de referencia es la persona física en cuanto tal en su momento y circunstancia.

Por la naturaleza de la información incluida en el expediente clínico, éste contiene sin duda datos personales. Obviamente unos más sensibles que otros, como ya lo decía Agustín.

A los cuales la Ley Federal de Transparencia reconoce el derecho de acceder a ellos, previa acreditación al titular de los mismos o a su representante, mediante un procedimiento formal ante las unidades de enlace.

Pero de conformidad con la letra y el espíritu de la Ley Federal de Transparencia, su reglamento y lineamientos, el expediente clínico contiene información de carácter personal.

Ciertamente contiene el domicilio, sí, pero también lugar de nacimiento, las evaluaciones físicas y psicológicas, así está tal cual en la Ley de Transparencia. Opiniones de los médicos y estudios realizados al paciente, así como la evolución del padecimiento y tratamiento. No es en modo alguno limitativo lo que acabo de decir.

Una vez asentado lo anterior podemos puntualizar con conocimiento de causa la relación entre el artículo 2º de la Ley Federal de Transparencia, toda la información gubernamental es, por principio, pública.

Reitero, la relación entre el artículo 2º de la Ley de Transparencia, como eje de inspiración de los procedimientos y mecanismos de acceso y protección a los datos personales y el artículo 77 bis 37, de la Ley General de Salud que establece entre los derechos de los beneficiarios del Sistema de Protección Social de Salud, tres clases de derechos de suma importancia:

El primero de ellos es el derecho a recibir información suficiente, dice la Ley General de Salud: clara, oportuna y veraz. Así como toda la orientación necesaria para la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos, diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos.

El segundo de ellos, textualmente está en la fracción séptima, el segundo de ellos es el derecho a contar con su expediente clínico, lo dice la Ley General de Salud, de cuya redacción se entiende o yo entiendo por lo menos, que la titularidad sobre estos documentos corresponde a los beneficiarios del sistema de protección de la salud y no necesariamente al profesional médico.

Aquí me parece increíble esta incongruencia, en tanto la Norma Oficial Mexicana 168, expedientes clínicos niega el expediente en cuanto tal, da nada más el resumen. La Ley General de Salud se lo concede.

Me parece pues, salvo mejor opinión, que hay una incoherencia jurídica.

El hecho de que el expediente médico de los beneficiarios del sistema de protección de la salud sea aplicable el régimen de la Ley de Acceso a la Información implica, sencillamente que se va a convertir en ilegal, se va a volver ilegal la negación de acceso a su titular de su propio expediente. Hay ahí una infracción.

El particular está legitimado por la ley a tener acceso a la información, trátase de su expediente personal, médico, clínico u otro sin distinción del ramo o de la institución y en beneficio de su dignidad y derecho a la protección, a la salud y a la vida.

En este sentido y en esto no hay desacuerdo posible que yo sepa, el derecho a la salud es un derecho inherente al derecho a la vida y éste es el derecho humano fundamental. El goce del mismo es un prerequisite entonces para el disfrute de todos los demás derechos, de no ser éste respetado, todos los otros derechos carecerían de sentido.

Así, en esencia el derecho fundamental a la vida comprendería no solamente el derecho de no ser privado de la misma en forma arbitraria, sino también el derecho de que no se impida el acceso a las condiciones que garanticen su existencia, una existencia digna. Sin duda un corolario de ésta es ni más ni menos el libre acceso a sus propios expedientes e historiales clínicos.

Para terminar quiero hacer referencia a ciertos recursos de revisión que han sido resueltos por el Pleno del IFAI, pese a lo que algunos de mis colegas han sostenido, el problema de fondo hasta hoy en día es que se sigue negando, en su mayoría, el expediente clínico en su totalidad.

En una gran parte las instituciones argumentan que no existe en los archivos, declaratoria de inexistencia por parte del Comité de Información, o que está reservada o que es confidencial.

Recurso 124/04, omito todo los nombres, etcétera, ante el Seguro Social, se solicita, el titular, su expediente clínico iniciado desde el día 5 de agosto de 2001, la fecha existente en el Hospital General número 2, Unidad Morelos, delegación Chihuahua, etcétera, etcétera.

Respuesta del Comité de Información del Instituto Mexicano del Seguro Social:

En atención a su solicitud presentada nos permitimos notificarle que una vez que se realizó una búsqueda exhaustiva de la información no se localizó registro alguno en nuestros archivos que puedan atender su requerimiento.

Por lo anterior, con los fundamentos en los artículos tales, tales y tales, el Comité de Información del IMSS determinó que dicha información es inexistente.

Son tres, cuatro, no voy a abundar más por obvio del tiempo y no quiero además impacientarlos.

Recurso 155/04, Instituto Mexicano del Seguro Social, el recurrente mediante el sistema de solicitudes de información presenta ante el Seguro Social, requiere lo siguiente:

Resolución relativa a mi incapacidad permanente de fecha de 1991 por la cual se me otorga pensión número tantos, etc., etc.

Respuesta de la Unidad Administrativa:

Inexistencia de la información solicitada, ya que la Unidad Administrativa con fecha 11 de febrero de este 2004 en virtud de diversas solicitudes de información con folio tal, tal, tal, después de una búsqueda exhaustiva no encontró nada en sus expedientes.

Otro del Instituto Mexicano del Seguro Social, 338/04, requiero todo mi expediente clínico completo, mi número de afiliación es tal, mi unidad de adscripción es Clínica 28, consultorio tal, turno matutino.

El recurrente se inconforma y en su Recurso de Revisión ante el IFAI dice: debido a la pésima atención que he recibido del Instituto Mexicano del Seguro Social me ha agravado mi salud, tan ha sido así que recurri a la Comisión de Arbitraje Médico, CONAMED, y agotaron su mediación de tal forma que debido a que la CONAMED es meramente arbitral no tuvo capacidad para que a través de ella se sustanciara dicha deficiencia médica, por lo que debido a que yo necesito aliviarme, los doctores a los que recurro me han solicitado mis estudios, tratamiento de evaluaciones que en varias unidades médicas y de especialización me han practicado desde agosto del 2000 en el IMSS, fecha en que debido a un accidente, etc.

En todos estos casos, éste en particular, por ejemplo, la respuesta fue: existe un procedimiento administrativo seguido en forma de juicio y en tanto no haya

causado estado son considerados como información reservada.

Esto no puede ser posible.

Y en todos esos casos el IFAI, el Pleno del IFAI revocó la resolución en estos casos del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Y un minuto, término con esto, el último recurso que se recibió en el IFAI y es lo que a veces me desanima, porque creía que íbamos por buen camino, es del Instituto Nacional de Cardiología, recurso de revisión 285/05, solicito copia del expediente médico, el nombre del paciente, el titular de ella, al Instituto Nacional de Cardiología «Ignacio Chávez».

Se les notificó, el Instituto Nacional de Cardiología respondió está reservada por evento.

Este Instituto Nacional de Cardiología «Ignacio Chávez» manifestó que el contenido del expediente clínico en su parte genérica que aporta el paciente y lo integran los datos de identidad personal y los datos duros de los estudios auxiliares que diagnostican documentación aportada por el paciente es considerada como confidencial.

Y la otra parte de dicho expediente la forman opiniones, interpretaciones, hipótesis y criterios del personal de salud considerándose a esta parte como reservada.

Atento a lo dispuesto por la normatividad señalada en la Ley Federal de Transparencia en su Capítulo dos, artículo Siete y en la Norma Oficial, y es por eso mi insistencia, la Norma Oficial 168, con motivo de lo anterior la ley señala que dicha información se encuentra clasificada como confidencial, y que no se puede proporcionar al particular, y que es propiedad y patrimonio del Instituto Nacional de Cardiología. La resolución del Pleno del IFAI fue revocar esta decisión.

Presentador:

Una aclaración, preguntan por qué no hay médicos en el panel, en virtud del tema. Les recuerdo que el senador Moreno Brizuela, quien no pudo acompañarnos es médico de profesión. Y recibimos esta observación para futuras ocasiones.

La pregunta ¿acaso no una ley federal es de mayor jerarquía que una Norma Oficial Mexicana, luego entonces en qué consiste el fondo del debate? Esa sería una primera pregunta.

Una segunda, la opinión o análisis de los médicos forma parte del expediente. ¿Es válido que ésta se omita al permitir el acceso a la información del paciente respecto de su propio expediente?

Tercera pregunta: En los expedientes clínicos la labor de los médicos puede generar una investigación de tipo médico igualmente, y que pudiera generar derechos de autor. ¿Cuál es la opinión de ustedes al respecto en relación a esta posible propiedad intelectual y su relación con el acceso a la información?

En cuarto término, ¿cuál es el tratamiento que se le da al caso de expedientes clínicos derivados de hospitales privados?

Y finalmente en relación a una nota publicada en Proceso, un reportaje sobre la necesidad social de saber el estado de salud del Presidente de la República, ¿cuál es la posición de los integrantes de la Mesa?

Ponente: Agustín Ramírez Ramírez. Subcomisionado Jurídico de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico.

Voy a dar una respuesta. Antes quisiera hacer una precisión de efectivamente alguna diferencia que tengo aquí con mi amigo el doctor Gómez-Robledo Verduzco, y que es algo que ya habíamos comentando en Monterrey.

Efectivamente esta ilustración sobre la pirámide jurídica me parece muy aceptable, y con ello además se responde esta pregunta respecto de cuál es la jerarquía normativa respecto de una ley federal con la Norma Oficial Mexicana, para los abogados eso resulta verdaderamente obvio. Es una ley federal la que tiene mayor jerarquía.

Sin embargo, cuando se habla del artículo 77 bis, de la Ley General de Salud, habrá que ir necesariamente para poder entender lo que nosotros, los abogados, llamamos el espíritu del legislador, pues habrá que ir necesariamente a cuál fue la intencionalidad del legislador al momento de emitir esta palabra de “contar”.

Y cuando la Ley General de Salud señala que el paciente tiene derecho a contar con un expediente clínico, no es más que lo correlativo a la obligación que tiene todo prestador de servicios médicos de integrar, esto es, en toda institución de salud los pacientes deben tener un expediente clínico, y de ahí no puede, de ninguna manera, derivarse un derecho de propiedad.

Por eso es que hago alusión a este espíritu del legislador, y habrá que ir a los antecedentes de la iniciativa de la reforma que se hizo en la Secretaría de Salud, y cuáles fueron los motivos por los cuales se llegó a insertar esta palabra de “contar”, porque efectivamente parecía que hay una incongruencia, y desde la perspectiva del Sector Salud no la hay.

Por otra parte, me parece también relevante este comentario porque creo que da cierta luz sobre el tema, si los argumentos que se han esgrimido ante el IFAI son estrictamente sustentados en la Norma Oficial Mexicana y no en otras disposiciones, yo creo que es muy atinado que en lo sucesivo se pueda orientar desde de la perspectiva de la Comisión de Arbitraje a que las peticiones que se hagan respecto de expediente clínico cuando se les dé una respuesta, se fundamenten no solamente en la Norma Oficial Mexicana, sino en la Ley General de Salud y su Reglamento en materia de prestación de servicios y atención médica, en espera de que este criterio que se pueda sustentar y señalar, sea recogido por el IFAI de una manera en donde se evalúe de manera integral lo que, insisto yo, es la intencionalidad del acto médico, las finalidades.

Recordando que la Ley General de Salud es reglamentaria de un derecho constitucional, que también estamos hablando de un derecho que en la Constitución se consagra, que es el derecho a la protección de la salud.

Ahora, sobre este tema de la investigación, lo que se hace investigación en función de la labor médica, es efectivamente relevante.

¿Por qué no creemos nosotros que la discusión debe centrarse en el tema de la propiedad? Porque hablar de propiedad desde el punto de vista del derecho significa hablar del uso del ‘vos’ y de la disposición.

Preferimos entrar en debate en la utilización de esos datos porque si el expediente clínico es propiedad del paciente, entonces que se lo lleve a su casa con los riesgos que esto conlleva.

¿Cuál es el gran riesgo que esto conlleva? Que cuando llegue a recibir atención médica no exista elemento de juicio para el equipo sanitario en donde fundar un diagnóstico o un pronóstico sobre el tratamiento que debe recibir, por eso es que más allá de discutir si es propiedad o no es propiedad, hay que hablar necesariamente de los usos.

¿Para qué se usa el expediente clínico? ¿Cuál es su finalidad? Y la finalidad necesariamente es de brindarle un beneficio al paciente de manera acertada en términos de lo que es la *lex artis* médica.

Lex artis médica que en principio y otra vez bajo este principio de variabilidad biológica no puede tenerse en el expediente clínico como un dato personal que no pueda variar.

En medicina la variabilidad biológica implica que no puede haber más que criterios basados en la *lex artis* médica en donde otro médico puede juzgar de manera distinta. Y eso es además propiedad de otras profesiones.

¿Qué pasa en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico? En donde por cierto, el arbitraje médico implica administración de justicia, los laudos arbitrales son verdaderas sentencias que simplemente se ejecutan entre el Poder Judicial.

Y este problema que se señalaba de la falta de entrega de información la tenemos también al igual que los jueces, y efectivamente el tema de la prueba es muy

importante porque se establece una presunción de que ante la falta de información, el dicho del paciente, cierto.

Pero estamos hablando del ámbito de la responsabilidad civil o penal, no del ámbito necesariamente del acceso a la información que es una variante que hoy nos convoca en esta Mesa.

¿Y cómo es que se hace investigación en las instituciones de salud? ¿En dónde se hace la mayor parte de la investigación en México, la investigación en salud? En las instituciones públicas, ¿a partir de qué? De los expedientes clínicos.

Es ahí en donde se encuentra la información relevante que permite al Estado mexicano, tener alguna directriz respecto de cuáles son las orientaciones que deben atender la salud pública y la salubridad general de la República.

Entonces, la investigación es muy importante para este país, pero está sustentada necesariamente en pacientes en lo particular, no puede hacerse investigación doctrinaria, tiene que hacerse necesariamente investigación de campo.

Entonces, cuando hablamos de las limitaciones que debe tener el acceso al expediente clínico, tenemos que tomar en consideración que no solamente el médico tratante puede tener acceso a ese expediente clínico, todo el equipo sanitario, interdisciplinario de las ciencias de la salud, tiene acceso para hacer este tipo de investigación.

Que en este momento y por eso decía yo, es importante que el IFAI pudiera considerar en algún momento emisión de lineamientos, que expida lineamientos específicos en materia de datos personales relacionados con el estado de salud de los pacientes.

¿Para qué? Para que se establezcan estas modalidades o se va a acabar la investigación médica a partir de que el paciente tiene que dar su autorización para que parte del equipo sanitario ajeno al médico tratante, pueda acceder a su expediente.

Bueno, pues entonces tenemos que valorar todas esas implicaciones, no debemos verlo desde el punto de vista simplemente de tener acceso o no tener acceso, o como yo decía, no es una discusión normativa, no es una discusión de la Norma Oficial Mexicana y la Ley de Transparencia.

Es una discusión que va mucho más allá y que se refiere concretamente al modelo de atención médica

que ha seguido nuestro país y el cuál queremos que prevalezca.

Y el tema del Presidente de la República me parece que es un asunto que concretamente el IFAI conoció, entonces yo creo que nadie más autorizado que el señor Comisionado.

Ponente: José Roldán Xopa. Director de la Maestría de Derecho Administrativo del ITAM

Yo creo que tan mal es la idea de que el expediente es propiedad del médico y de la institución, como mala es la idea de que el expediente es propiedad del paciente.

Primero habría que definir antes de la propiedad, cuáles son los sentidos de la información y creo que la precisión o la respuesta de cuál es el mejor modelo, si consideramos la propiedad, tendría que ser derivado, primero de una serie de temas y de respuestas a preguntas previas, entre otras ¿cuál es la funcionalidad de la información? Y no tiene relación solamente con el paciente sino también con la institución, sobre todo cuando son instituciones que tienen que ver con consulta de interés general, como es la salubridad general, y yo creo que también es relevante.

El otro punto es que también hay que tener presente cuál es el contexto de actuación de los médicos. Me parece que los malos médicos y los médicos negligentes deben de responder de su mala práctica, pero creo que también el médico debe tener un contexto de certidumbre para la realización de sus funciones y no asumir responsabilidades que no puede controlar y que exceden también en su esfuerzo humano, y ahí hay que tener mucho cuidado en los sistemas de responsabilidad.

Me parece que el sistema mucho más propio debe ser un sistema de responsabilidad subjetiva en donde el médico responda por la culpa, por la negligencia, por el dolo y por el resultado de esto.

Pero me parece muy riesgoso que metamos en un sistema de responsabilidad objetiva la responsabilidad de los médicos. Y ahí yo también haría una crítica en ocasiones a cómo resuelven los jueces, hay decisiones muy malas de los jueces.

Por ejemplo, me parece una decisión muy mala el establecer responsabilidad objetiva cuando los pacientes sufren daños derivados del empleo de sustancias normales y que la ciencia médica ha asumido como las que el estado de la ciencia permite

utilizar, pero que por alguna causa que excede de la voluntad y del control del médico se provoca en el paciente.

Por ejemplo, hay una sentencia muy discutible en donde se condena a un médico al pago de daños derivados de las consecuencias que provoca la anestesia y que no son necesariamente consecuencias debidas a la mala práctica médica.

Si también colocamos al médico en una situación de incertidumbre y de inseguridad, entonces provocamos fenómenos indeseables, entre otros, el que termine respondiendo por algo que no es humanamente controlable, en algo que la ciencia no nos permite llegar más allá y también en algo que no debería responder en esas circunstancias.

Yo creo que ahí hay que tener mucho cuidado y nos coloca en situaciones de impacto social fuerte e indebido que es la medicina defensiva que ya se señaló y que yo creo que es una cuestión que hay que tener mucho cuidado. Nada más.

Ponente: Pedro Morales Ache. Director de la Consultora Especializada en Salud Medilex

Realmente no tengo la intención de polemizar, pero hay algunos comentarios que creo que merecen ser comentados.

En relación a lo que dice el licenciado Ramírez, curiosa posición, el paciente no tiene derecho a acceder a su propia información, pero los médicos por ser médicos y en aras de una supuesta investigación sí tienen derecho a acceder a la información sensible de todos los restantes pacientes.

Hasta donde recuerdo, de acuerdo a los lineamientos de la Ley de Salud, de acuerdo a los lineamientos del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación Médica para que un médico, que no es el médico tratante pueda acceder al expediente de un paciente y conocer datos sensibles, requiere el consentimiento informado. Sino lo obtiene, estamos frente a un médico que está cometiendo un delito en términos de la Ley General de Salud, que está incurriendo en responsabilidad civil y, digo, creo que es por demás seguir discutiendo al respecto.

Por cuanto hace a la Ley General de Salud, asumiendo sin conceder, tengo muchos años manejando esa ley pero todavía no encuentro ese precepto que establece la secrecía del expediente médico, asumiendo sin conceder que la Ley General de Salud permite la secrecía o negar el expediente médico, y ahí sí reconozco que es una ley reglamentaria, la Ley del IFAI también es reglamentaria y hasta donde yo recuerdo cuando estamos frente a normas de igual jerarquía, tan reglamentaria una como reglamentaria es la otra, prevalece el principio de temporalidad: ley posterior deroga a ley anterior.

Entonces tampoco veo cómo pueda haber un fundamento de la Ley de Salud que suponga una ley posterior.

Por cuanto a que el correcto ejercicio médico se apega necesariamente a la *lex artis* o tiene que ser juzgado por médicos. No, los médicos pueden ser auxiliares, pero tienen que ser juzgados o de hecho son en última instancia, por juzgadores.

Volvemos a lo mismo, el gremio médico, el ejercicio de la medicina no puede estar por encima ni de la Constitución ni de los derechos de los pacientes.

Ponente: Agustín Ramírez Ramírez. Subcomisionado Jurídico de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico

Bueno, dice el licenciado no quiere polemizar, pero ya inició la polémica, entonces me veo necesariamente obligado a dar esta respuesta.

Dije en mi exposición y lo reitero en este momento, la Comisión Nacional de Arbitraje Médico en ningún momento ha señalado que el paciente no debe ser informado, eso en ningún momento lo sostengo, al contrario, la posición de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico y por eso dije en diciembre del 2001, la CONAMED promovió la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes en donde uno de los derechos antes de la Ley de Transparencia es que el paciente debe ser respetado en su derecho a ser informado.

El debate se da en otro sentido, se da en el sentido de las modalidades. Si efectivamente es completa o no es completa esa información, bueno, pues yo creo que es una situación muy subjetiva.

¿En favor de qué está la CONAMED? Y lo señalaba yo en la presentación, en que se establezca un adecuado proceso de comunicación, que es muy diferente a la información.

E insisto en mi ejemplo, si después de este debate llega el paciente y le dice a un médico: ¿Oiga pues quiero que me informe sobre mi estado de salud, quiero que me diga los riesgos, los beneficios? Bueno, pues tenga usted su expediente clínico que ahí está toda la información que usted requiere saber.

Eso no es una comunicación, la ciencia médica y la relación médico-paciente tiene datos ancestrales de beneficios mutuos, no es una relación cualquiera, en sociedades completas y no solamente la norteamericana, sino incluso en América Latina, el resquebrajamiento de la relación médico-paciente ha dado al traste con los sistemas de salud.

O sea, no es un tema cualquiera, es un tema muy relevante, así que, insisto, estamos hablando de este concepto.

Y por supuesto licenciado nunca va a encontrar usted en la Ley General de Salud que diga o que regule el expediente o la negativa de entregar el expediente clínico, lo que la legislación sanitaria regula es que el paciente tiene derecho a recibir información suficiente, completa, veraz, eso es la interpretación que tenemos que dar a esa suficiencia, a esa veracidad y a esa

objetividad, bueno, pues es precisamente esta necesidad que tenemos de contar con una legislación que dé cuenta con mayor puntualidad del sentido sensible de los datos clínicos.

La experiencia de otras latitudes, el derecho comparado, nos puede dar la salida, hay infinidad de ejemplos de otros países que han legislado en el tema concretamente de los datos clínicos y donde se establece con mucha precisión el tema.

Hace rato se decía que es la investigación o el diagnóstico que hace un médico, hace cerca de 20 años en España ya se discutía este tema, vean nada más cómo estamos llegando nosotros al debate, hace más de 20 años en España ya se debatía y se decía por parte de ciertos grupos de la comunidad médica española, que el médico tenía un derecho de autor sobre todo lo que escribía y que en ese sentido toda esa parte que se escribía le correspondía al médico.

Bueno, España después de casi cerca de 20 años ha llegado con una ley de autonomía del paciente de hace dos años, en donde ya no se discute de quién es propiedad, se discute o se establece con mucha claridad cuáles son los usos del expediente clínico.

Y en donde con mucha precisión se dice que el médico tiene derecho a reservar aquella información subjetiva producto de su análisis y de su interpretación y de sus juicios clínicos en relación con el estado de salud del paciente.

Por eso yo terminé también mi plática diciendo: ¿Quién lo va a decir? Ni los abogados, ni el IFAI, ni la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, ni la Secretaría de Salud, es la sociedad, el comportamiento social es el que nos va a inducir hacia dónde vamos a llegar.

¿Queremos una regulación como la norteamericana, como la española, como la inglesa, como la francesa?, la francesa que tiene una amplia experiencia en el tema de la responsabilidad, la pérdida de la oportunidad, la culpabilidad, toda, etc., ¿qué queremos? Es la sociedad la que seguramente nos va a orientar hacia dónde queremos llegar.

Ponente: Alonso Gómez-Robledo Verduzco. Comisionado del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI)

Bueno, en obvio del tiempo y nada más quiero puntualizar dos o tres cositas.

El Subcomisionado Agustín Ramírez, que me decía: Bueno, sí, el artículo 77 bis, 38 de la Ley General de Salud dice que es el derecho a contar con su expediente clínico, fracción séptima. Pero me dice: No lo debemos tomar literalmente. Yo diría, ahí es otro de los problemas debatibles, pero para mí no lo es tanto, ¿por qué? Porque aquí no está distinguiendo la ley, y es otro principio que conocemos muy bien.

Dos, si el principio de interpretación por antonomasia va a ser el principio del espíritu de las leyes convendrás, Agustín, que caeremos en el peor subjetivismo del mundo. No se podría. Yo estoy de acuerdo que el espíritu de la ley puede ser, puede ayudarnos, pero no siempre, no lo absolutizamos.

Por último, bueno, pues sí España se tardó más de 20 años, pero tampoco porque España se tarde, mejor tomar la experiencia, estoy totalmente de acuerdo contigo. Estoy totalmente de acuerdo. No extrapolemos modelos sin el previo análisis, pero sí tomemos la experiencia de otros países, que será muy enriquecedora.

Si ya Brasil, Chile, Argentina, España llevan tanto tiempo ¿por qué no verlo, por qué no analizarlo? No quiere decir que vamos a extrapolar un modelo a otro en forma automática, no, de ninguna manera.

Pero estoy seguro que tú convienes, estás de acuerdo que también hay que analizarlo. Y como tú dices, a final de cuentas la sociedad lo va a decidir. Sí. En eso nadie puede estar más de acuerdo si creemos estar en una sociedad democrática.

Y por último, en el caso del expediente clínico del Presidente de la República, la respuesta es obvia, y se desprende de todo lo que aquí hemos dicho. ¿Quién tiene acceso al Presidente de la República, señor don Vicente Fox? Sólo él. Él sólo puede solicitarlo, y sólo él tiene acceso a su expediente médico, historial clínico, etcétera, si es que lo tiene, si es que lo solicita. Y entonces se le entregaría una copia o probablemente el original, que me corrija aquí mi colega. Pero esa sería la respuesta en breve.

Y yo agradezco mucho a nombre de mis colegas, también agradezco a todos ustedes y damos por clausurada esta Mesa.

Muchas gracias.