

EL DERECHO DE ACCESO A LA INFORMACIÓN  
CONTENIDA EN EL EXPEDIENTE CLÍNICO  
COMO INSTRUMENTO DE GARANTÍA  
DEL DERECHO A LA SALUD.  
UN ESTUDIO DESDE LA EXPERIENCIA  
DEL ESTADO DE HIDALGO

Ana OLVERA

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *El derecho a la salud.* III. *Los datos personales de salud. Sus características y principios.* IV. *El consentimiento informado como elemento básico de la protección de los datos personales en materia de salud.* V. *¿Quién debe tener acceso a los datos personales de salud?* VI. *El acceso a la información como instrumento de garantía del derecho a la salud.* VII. *Conclusiones.* VIII. *Bibliografía.*

I. INTRODUCCIÓN

En esta investigación se pretende demostrar que un limitado conocimiento por parte de los prestadores de servicios de salud respecto del derecho de acceso que tienen los pacientes a su propia información vulnera la efectiva garantía del derecho a la salud. Es este el caso de los prestadores de servicios de salud en el ámbito público federal y del estado de Hidalgo.

Por esta razón, los objetivos de la investigación giraron en torno a cinco ejes. Primero, el análisis de la aplicación de los derechos de acceso a la propia información y de protección de datos como instrumento de garantía del derecho a la salud. Segundo, identificar si los sujetos obligados tienen la capacidad y adiestramiento necesarios para la garantía de esos derechos. Tercero, analizar la legislación vigente en la materia, para definir quiénes se encuentran legitimados para tener acceso a los datos personales de salud. Cuarto, explicar cuáles son las vías establecidas en la norma que correspon-

da para acceder a ellos. Y quinto, identificar cuáles son las vías por medio de las que el titular de los datos, o quien se encuentre legitimado, puede hacer valer sus derechos de acceso y protección de sus datos personales, y ante quién puede hacerlos valer.

Así, el expediente clínico resulta un documento fundamental para la debida garantía de ambos derechos humanos (el de salud y el de protección de datos). Su debida elaboración, de acuerdo con la NOM-004-SSA3-2012, beneficia tanto al paciente como al prestador de servicios médicos, toda vez que le permite deslindarse de cualquier responsabilidad por actuación u omisión que se considere extraña a la norma o a la *lex artis*.<sup>1</sup>

## II. EL DERECHO A LA SALUD

La salud, según Carbonell,<sup>2</sup> “es un componente determinante del desarrollo económico ya que se trata de un elemento inseparable del capital humano” y una “dimensión fundamental para explicar el bienestar de los seres humanos”, de tal suerte que, si este elemento se encuentra fuera de balance, resulta muy difícil disfrutar de una buena calidad de vida, como ya ha sido expuesto en apartados anteriores.

Así, la Organización Mundial de la Salud, desde 1946<sup>3</sup> conceptualiza a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.<sup>4</sup> Queda clara su importancia y trascendencia en ambos sentidos, es decir, si se goza de una excelente salud, o bien se carece de este elemento y es fácilmente deducible en el segundo de los casos. Las dificultades que supone el no poder ejercer plenamente el derecho que ha sido plasmado en diversos cuerpos jurídicos para su posterior garantía. Es más, de este derecho se desprenden cuestiones

<sup>1</sup> NOM-004-SSA3-2012, “Del Expediente Clínico”, *Diario Oficial de la Federación*, México, 2012.

<sup>2</sup> Carbonell, J. y Carbonell, M., *El derecho a la salud: una propuesta para México*, México, UNAM, 2013, p. IX.

<sup>3</sup> OMS (2013). Nota descriptiva No. 323. Derecho a la salud, (pregunta 1), disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>.

<sup>4</sup> La cita procede del preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, núm. 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948. OMS, *Idem*.

tales como que el Estado asegure la asistencia médica una vez que la salud, por la causa que sea, ha sido afectada. Esto es lo que se conoce como “derecho a la atención o asistencia sanitaria”, que igualmente genera la obligación del Estado, de “preservar el bien jurídico protegido por la Constitución al abstenerse a dañar la salud” —como obligación negativa—, mientras que una obligación positiva es evitar que particulares, grupos o empresas la dañen,<sup>5</sup> por citar un par de ejemplos.

El artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM), además de garantizar el derecho, “ordena al legislador definir las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud”<sup>6</sup> a través de la legislación secundaria, así como la concurrencia entre la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general:

Artículo 4o. ...

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Igualmente, dispone, en el artículo 2o., apartado B, la obligación de asegurar el acceso efectivo a los servicios de salud de los pueblos indígenas. Las disposiciones equivalentes en la Constitución Política del Estado de Hidalgo se encuentran consagradas en los artículos 5o. y 8o. de dicho ordenamiento. La ley reglamentaria del artículo 4o., constitucional es la General de Salud, y en el ámbito de lo local, la Ley de Salud para el Estado de Hidalgo, esta última establece las facultades que la entidad posee en los términos de la Ley General de Salud y de ella misma, atendiendo a la concurrencia de acuerdo con el artículo 124 de la CPEUM, es decir, que las facultades que no se concedan por la Constitución federal a los funcionarios federales se entienden reservadas a las entidades federativas o a la Ciudad de México, en el ámbito de la competencia de cada uno.

Estas legislaciones establecen las siguientes como finalidades del derecho a la protección de la salud: el bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; la prolongación y el mejoramiento de calidad de la vida humana; la protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuvan a las condiciones de salud y que contribuyan

<sup>5</sup> Carbonell, *op. cit.*, p. 1.

<sup>6</sup> Abramovich y Curtis, 2001, en Carbonell, *op. cit.*, p. 2.

al desarrollo social; la extensión de actitudes solidarias y responsables de la población para la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud; el disfrute de los servicios que satisfagan las necesidades de la población y el desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.<sup>7</sup>

### III. LOS DATOS PERSONALES DE SALUD. SUS CARACTERÍSTICAS Y PRINCIPIOS

Canales,<sup>8</sup> hace una importante aportación, en tanto define al dato de salud como cualquier información que haga referencia a una afección o enfermedad, a un estado de completo bienestar tanto físico como psíquico, así como a cualquier otro aspecto que afecte o pueda afectar, de modo directo o indirecto, a la salud de una persona física identificada o identificable o, incluso fallecida.<sup>9</sup>

Como se aprecia, se trata de un tipo de dato personal que describe con precisión un aspecto del ser humano, es decir, su salud o la ausencia de ésta por cualquiera de los motivos que detalla el autor, y que según la legislación vigente es parte de los considerados *datos personales sensibles*. En la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares se asienta que se trata de “aquellos datos personales que afecten a la esfera más íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste”, y enumera: “En particular, se consideran sensibles aquellos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual”.

Canales<sup>10</sup> puntualiza a este respecto, cuando dice que los datos de salud son “datos personales sensibles” porque “junto con los relativos al origen racial o étnico, al estado de salud presente y futuro, a la información genética, a las creencias religiosas, filosóficas y morales, a la afiliación sindical, a las

---

<sup>7</sup> Carbonell, *op. cit.*, pp. 5 y 6.

<sup>8</sup> Canales, A., “La protección de datos en el sector sanitario”, en Ornelas, L., *La protección de datos personales en México*, México, Tirant Lo Blanch, 2013, pp. 423-455.

<sup>9</sup> *Ibidem*, p. 457

<sup>10</sup> Canales, A., *op. cit.*

opiniones políticas, y a la preferencia sexual, afectan a la esfera más íntima de la persona”.<sup>11</sup>

De esta suerte, se deduce que tanto el tratamiento como el cuidado de los datos y el deber de quien los hace se elevan con demasía, ya que de no hacerlo, la revelación incluso accidental de aspectos tan delicados como los ya mencionados pone en juego el desarrollo en condiciones normales de la vida de una persona.

Como ya se dijo, los principios que siguen los datos personales son los mismos, aunque su alcance puede ser distinto según la región donde se regulen. Sin embargo, Canales<sup>12</sup> los retoma, y hace prevenciones especiales para los datos de salud.

*Principio de información.* Los responsables tienen la obligación de practicar el aviso de privacidad al titular en el momento previo a la recogida de los datos de salud tanto si el tratamiento se basa en el consentimiento expreso y por escrito como si se fundamenta en una habilitación legal que exonera de la previa obtención del mismo.<sup>13</sup>

*Principio de calidad.* Los responsables velarán por que la información relativa a los datos de salud de los titulares responda con veracidad a la situación actual o pasada de los mismos datos y deberán realizar las cancelaciones y rectificaciones que en cada caso fueran procedentes. En este sentido, los profesionales sanitarios deberán abstenerse de anotar en la historia clínica del titular, informaciones que no sean necesarias para facilitar la asistencia sanitaria o para permitir el conocimiento veraz y actualizado de su estado de salud.<sup>14</sup>

*Principio de proporcionalidad.* Si los datos de salud recogidos dejaran de ser necesarios en virtud de la finalidad que motivó su recogida, los responsables han de cancelarlos, de manera que ningún tercero pudiera tener acceso a los mismos.<sup>15</sup>

*Principios de finalidad y lealtad.* Cuando los datos de salud se recojan del titular y se haya practicado convenientemente el correspondiente Aviso de Privacidad, el responsable solamente podrá tratarlos de acuerdo con las finalidades para las que se hayan obtenido. Los responsables deberán incluir en el correspondiente Aviso de Privacidad las finalidades determinadas, ex-

---

<sup>11</sup> *Op. cit.*, p. 458.

<sup>12</sup> Canales, A., *op. cit.*

<sup>13</sup> Ornelas, L., *op. cit.*

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 459.

<sup>15</sup> *Ibidem*, p. 460.

plícitas y legítimas que legitiman la recogida de los datos de salud del titular.<sup>16</sup>

*Principio de seguridad.* Los datos de salud, al tener la naturaleza de “datos personales sensibles”, han de recogerse y tratarse en bases de datos en las que se han de implementar, con carácter general, las medidas de seguridad del más alto nivel o exigencia. Excepcionalmente, podrá preverse la aplicación de un perfil menor de exigencia cuando, por ejemplo, los datos de salud se recojan para ser tratados con la única finalidad de realizar una transferencia dineraria a las entidades de las que los afectados sean asociados o miembros.<sup>17</sup>

#### IV. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO ELEMENTO BÁSICO DE LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS PERSONALES EN MATERIA DE SALUD

El consentimiento informado, como señala de forma exacta Julio César Galán Cortés, “es una de las máximas aportaciones que el derecho ha realizado a la medicina. Es un derecho humano primario y a la vez una exigencia ética y legal para el médico”.<sup>18</sup>

Como ya se ha apuntado, el paciente, y nadie más, es el titular de esta prerrogativa, es decir, de ser informado y acceder a la propia información respecto a su salud, pero no siempre ha sido así. A través de la historia esta relación ha sido predominantemente paternalista: tómesese como ejemplo la llamada autoridad de Esculapio,<sup>19</sup> que como bien señala Galán Cortés,<sup>20</sup> se trata de una interacción vertical, de manera que el profesional de la salud

---

<sup>16</sup> *Idem.*

<sup>17</sup> *Ibidem*, p. 461.

<sup>18</sup> Galán, J., “La responsabilidad médica y el consentimiento informado”, *Revista Médica del Uruguay*, 15, 5-12, 30 de mayo de 2015, De Sindicato Médico del Uruguay, Base de datos, disponible en: <http://www.rmu.org.uy/revista/15/1/2/es/2/>.

<sup>19</sup> Esculapio estaba asistiendo a Glauco cuando bruscamente cayó éste mortalmente herido por un rayo, y de pronto apareció en la habitación una serpiente, y Esculapio la mató con su bastón; después, otra serpiente entró y revivió a la primera, metiéndole unas hierbas en la boca. Con estas mismas hierbas, se dice que Esculapio logró resucitar a Glauco. A ruegos de Plutón, dios de los infiernos, Júpiter hizo morir a Esculapio porque éste curaba a los enfermos y resucitaba los muertos, y el infierno se quedaba desierto. Finalmente, por solicitud de Apolo, Esculapio quedó inmortalizado, permaneciendo entre las estrellas en el cielo. Stenn, F. (2000, p. 48).

<sup>20</sup> Galán, J., *op cit.*, p. 5.

desempeñaba el papel del tutor, y el enfermo, el de desvalido;<sup>21</sup> no obstante, la evolución de la sociedad conlleva igualmente la de las ideas y los derechos, y el individuo se vuelve uno que opina, que vela por su bienestar de manera autónoma. El concepto de la autodeterminación, entendido como la facultad de toda persona para ejercer control sobre su información personal, contenida en registros públicos o privados, así como el respeto a la libertad del paciente, resulta fundamental para la comprensión, progreso y manifestación del derecho a la información como complemento del ejercicio de la salud; todo ello en el marco de uno de los derechos de la personalidad: de esta guisa, el consentimiento informado será tan válido como informada esté la persona. Un ejemplo lo constituye la evolución de la cultura médica japonesa, con la sentencia que el 19 de junio de 1981 elaboró la Corte Suprema de Japón, reconoce el deber de explicación que el médico tiene para con el paciente, como parte del atributo propio del objetivo de su profesión. Aún más rescatable parece que se haya abogado por que este principio sea diseminado a través de la costumbre en lugar de las leyes. Al contrario de como suele suceder, se trata de incentivar un cambio desde la normativa hacia la sociedad, que idealmente debería adoptarlo como parte de su ideología.<sup>22</sup>

Este consentimiento corresponde, como es lógico, a las personas que se ven en la necesidad de recurrir al sistema sanitario a paliar su sufrimiento, pero también a las que están sanas, como una estrategia lógica para proteger a su salud, en aras de la adopción de medidas preventivas que, como se ha analizado, han sido consagradas como un objetivo en la Constitución federal. Éste comprende dos partes:<sup>23</sup>

*Derecho a la información.* La información brindada al paciente debe ser clara, veraz, suficiente, oportuna y objetiva acerca de todo lo relativo al proceso de atención, principalmente el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del padecimiento. De la misma manera, es importante dar a conocer los riesgos, los beneficios físicos o emocionales, la duración y las alternativas, si las hubiera. El proceso incluye comprobar si el paciente ha entendido la información, propiciar que realice preguntas, dar respuesta a éstas y asesorarlo en caso de que sea solicitado. Los datos deben darse a personas compe-

---

<sup>21</sup> La palabra “enfermo” proviene del término latino *infirmus*, es decir, débil, sin firmeza, pero no sólo física, sino también moral (Galán, *op. cit.*, p. 6).

<sup>22</sup> *Idem.*

<sup>23</sup> Comisión Nacional de Bioética, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética*, Secretaría de Salud, 2010, p. 60.

tentes en términos legales, edad y capacidad mental. En el caso de personas incompetentes por limitaciones en la conciencia, raciocinio o inteligencia, es necesario conseguir la autorización de un representante legal. Sin embargo, siempre que sea posible, es deseable tener el asentimiento del paciente.

*Libertad de elección.* Después de haber sido informado adecuadamente, el paciente tiene la posibilidad de otorgar o no el consentimiento para que se lleven a cabo los procedimientos. Es importante privilegiar la autonomía y establecer las condiciones necesarias para que se ejerza el derecho a decidir.<sup>24</sup>

Los detalles inherentes a la relación médico-paciente dan origen a los problemas de comunicación entre ambos actores, muchas veces determinados por la tradición de la atención médica a lo largo de los años, que prevalece aún ante el cambio de paradigmas, que se ven impulsados sobre todo a los avances tecnológicos. Esta relación es piedra angular de la presente investigación, ya que es gracias al desgaste de la interacción entre el prestador de servicios de salud y el paciente, que la comunicación se ve limitada, de baja calidad y no cumple con sus objetivos, lo que obliga al paciente a solicitar no una segunda, sino varias opiniones, mas siempre que su economía se lo permita.

## V. ¿QUIÉN DEBE TENER ACCESO A LOS DATOS PERSONALES DE SALUD?

Siendo ésta una de las cuestiones principales a responder en este trabajo, se presenta una breve óptica de otros dos sistemas de protección de datos que sirven como marco de referencia, en comparación con todo lo que ya se ha manifestado del mexicano.

En España,<sup>25</sup> se reconoce el derecho de acceso al expediente clínico del titular de los datos, de los profesionales de la salud a cargo del tratamiento del paciente y de otros sujetos vinculados, en la ley 41/2002. El derecho no puede ejercitarse en perjuicio del titular de los datos ni de los participantes en su elaboración, que pueden oponer al derecho la reserva de sus anotaciones subjetivas. A un tercero le está permitido el acceso a los datos del expediente de una persona fallecida, siempre que su propia salud se encuentre

<sup>24</sup> Conbioética, *op. cit.*, párr. 3-4.

<sup>25</sup> Cantoral, K., *Derecho de protección de datos personales de la salud*, México, Novum, 2012, p. 124.



en riesgo, pero se preservarán los datos que afecten tanto la intimidad del fallecido, como de los terceros y de los médicos involucrados.

En Estados Unidos existen varias normativas que dan luz a este conflicto. La Ley de Libertad de Información de Estados Unidos autoriza la retención, por parte de los entes gubernamentales, de los expedientes médicos y personales si su revelación constituye una invasión de la intimidad, pero no para el titular de esa información. La Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud de Estados Unidos regula el uso y la divulgación de la información de salud protegida. No obstante, ninguna de las anteriores normativas exige que se notifique al paciente que se está requiriendo información sobre su persona. Cantoral<sup>26</sup> apunta que dicho uso y divulgación de la información, se trata de resolver mediante la creación de redes electrónicas de registros de salud. Sin embargo, el paciente tiene derecho de acceder a su expediente clínico completo además de controlar los datos que ahí se contienen, toda vez que de lo contrario no tendría la posibilidad de consultar una segunda opinión respecto a su estado de salud, porque, como argumenta Cantoral,<sup>27</sup> si se le entrega un resumen clínico solamente tendría acceso a “aspectos relevantes de su salud, es decir, a obtener datos incompletos”.

Ahora bien, en México, aunque no se niega el acceso al expediente clínico, tampoco existe una normativa que así lo establezca; lo más que se proporciona es un resumen clínico, cayendo en lo que se evita en los Estados Unidos acerca de obtener información incompleta, y que a todas luces limita la garantía del derecho a la salud. Si bien es cierto que lo que se teme es que lleguen tantas solicitudes para que los médicos practiquen medicina defensiva y se genere un ambiente de desconfianza, también lo es que ellos deberían privilegiar el cumplir con la obligación del llenado, guardia y custodia de este importante documento, en cualquiera de sus soportes —físico o electrónico— conferida en las leyes en materia de salud. El ejercicio del derecho de acceso a los datos personales debe ser primordial, toda vez que un conocimiento exacto del estado de salud del titular le llevará a tomar decisiones responsables concernientes a este aspecto de su vida. A este respecto, el criterio del IFAI 0004-09 determinó:

Expediente clínico. Por regla general su confidencialidad no es oponible al titular de los datos personales o a su representante legal. Sostiene de manera reiterada que con independencia de que en el expediente clínico puedan

---

<sup>26</sup> *Idem.*

<sup>27</sup> *Ibidem*, p. 125.

obrar las opiniones, interpretaciones y criterios de los representantes de la salud, están directamente relacionadas con el estado de salud del paciente y su evolución, por ende, el paciente o su representante legal tiene derecho a solicitar su acceso o corrección, por tratarse de información personal concerniente a su persona. Con ello, se establecen líneas claras acerca de lo que debería hacerse, es decir, garantizar el acceso a la información al dueño de la misma.

## VI. EL ACCESO A LA INFORMACIÓN COMO INSTRUMENTO DE GARANTÍA DEL DERECHO A LA SALUD

El ser humano, desde su nacimiento, cuenta con una serie de prerrogativas que le permiten actuar o dejar de hacerlo ante determinadas situaciones, y que se ven limitadas únicamente en tanto no afecten a otros. Como el acceso a la información, la salud se encuentra consagrada en el texto constitucional, reconocidas como derechos humanos. Ambas van de la mano: el desarrollo de uno impulsará necesariamente el desarrollo del otro, y la misma situación acontece en caso de un detrimento. El primero de los derechos mencionados resulta fundamental en el ejercicio de cualquiera de los reconocidos en la carta magna, ya que tener al alcance información veraz y oportuna conduce a la toma de mejores decisiones.

Ahora bien, al hacer referencia al derecho de acceso a la salud, su adecuada garantía será directamente proporcional al grado de información que reciba el interesado sobre su persona: aquella, como refiere López,<sup>28</sup> “que nunca ha tenido el carácter de pública, por lo que se encuentra indefinidamente sustraída del conocimiento público” constituye un conjunto de datos tan preciados, que el asociarlos unos con otros conducirá a la identificación de un individuo en particular y desvelará características que lo posicionan en una situación que generalmente conlleva vulnerabilidad ante el entorno.

Si bien Acosta<sup>29</sup> plantea la posibilidad de que un médico cirujano será responsable o no por la práctica de una operación quirúrgica sin la previa obtención del consentimiento del afectado, aun cuando ella esté médicamente perfecta según los principios de la *lex artis*, que ha permitido salvar la

<sup>28</sup> López Ayllón, S., *El acceso a la información como un derecho fundamental. La reforma al artículo 6o. de la Constitución mexicana*, México, IFAI, 2009, p. 42.

<sup>29</sup> Acosta, V., *De la responsabilidad civil médica*, Santiago, Editorial Jurídica de Chile, 1990.

vida del paciente o restablecer su salud,<sup>30</sup> también ofrece algunas teorías que dan solución a este cuestionamiento, como se verá a continuación.

Los tratadistas franceses Henri y León Mazeaud y André Tunc<sup>31</sup> explican: En principio, médicos y cirujanos no deben emprender ningún tratamiento ni ninguna intervención sin haber obtenido el consentimiento del enfermo. El principio se impone por respeto de uno de los aspectos más fundamentales de la libertad personal. Con todo, el médico debe esforzarse porque prevalezcan cerca de su cliente las exigencias de su arte.<sup>32</sup>

Igualmente, José de Aguiar (1957), dice que para proceder a un tratamiento arriesgado o a una operación, sea cual fuere, pues la regla es que toda operación ofrece peligro, el médico debe obtener el consentimiento del cliente, “y no sólo consentimiento, sino aquiescencia libre y clara, después de exponerle aquellos riesgos o peligros”. Si existen varios métodos curativos, es al enfermo al que el médico debe, en principio, reservar la elección.<sup>33</sup>

Con lo anterior, se pone de manifiesto la importancia que tiene el acceso a la información, sobre todo cuando es de una naturaleza delicada y reservada, como la tocante a la salud. De esta forma, los pacientes tienen derecho a conocer, en cualquier momento y por cualquier motivo, la información relacionada con su salud. López Mesa<sup>34</sup> va más allá, al señalar que la información debe ser correcta y veraz, porque la ciencia —toda ciencia— exige datos correctos y verificables, y no puede basarse en mentiras o suposiciones si pretende llamarse tal. Debe ser puntual, precisa y exhaustiva, sin generalizaciones ni vaguedades, y sin dejar huecos, vacíos o silencios relevantes que puedan hacer creer al paciente que la realidad de su situación es diferente —peor o mejor— de lo que en realidad es. La precisión, en todo caso, no deberá ser estadística, sino conceptual; esto es, permitir al enfermo comprender cabalmente a través de ella la realidad de su estado y posibilidades.

Como bien apunta Julio César Galán Cortés,<sup>35</sup> el consentimiento informado “es una de las máximas aportaciones que el derecho ha realizado a la

<sup>30</sup> *Ibidem*, p. 134.

<sup>31</sup> *Idem*.

<sup>32</sup> *Ibidem*, p. 334.

<sup>33</sup> *Ibidem*, p. 335.

<sup>34</sup> López, M. *et al.*, *Tratado de responsabilidad médica: responsabilidad civil, penal y hospitalaria*, Buenos Aires, Legis Argentina, 2009, p. 311.

<sup>35</sup> Galán, *op. cit.*, p. 5.

medicina. Es un derecho humano primario y a la vez una exigencia ética y legal para el médico”. No obstante, y aunque “el obligado a suministrar la información al paciente es el médico”<sup>36</sup> y constituye éste un deber directo a este último, lo cierto es que gracias a la tradición paternalista de la relación médico-paciente, a lo que abona Guerrero Zaplana<sup>37</sup> cuando se refiere a “hacer todo por el paciente, pero sin el paciente”, dando como resultado una relación en esencia vertical. Actualmente trata de adoptarse una forma horizontal, es decir, “que respeta las circunstancias éticas y morales de cada persona que acude a los servicios sanitarios y ello exige poner en práctica las técnicas de información”.

De la última idea se desprende el concepto de la autodeterminación, entendido como la facultad de toda persona para ejercer control sobre su información personal, contenida en registros públicos o privados, así como el respeto a la libertad del paciente, la que resulta fundamental para la comprensión, progreso y manifestación del derecho a la información como complemento del ejercicio de la salud; todo ello en el marco de uno de los derechos de la personalidad: de esta guisa, el consentimiento informado será tan válido como informada esté la persona.

Sin embargo, ante el incumplimiento del galeno del deber descrito, el paciente contará con una serie de derechos que le permiten salvaguardar tanto su información como el uso y ejercicio que haga de ésta para verse beneficiado en distintos ámbitos, con especial énfasis en el cuidado de su salud; son los que la doctrina denomina como *derechos ARCO*. No obstante lo anterior, este escrito se enfoca al derecho de acceso, sobre el cual López Ayllón<sup>38</sup> anota: “El derecho de acceso corresponde a cualquier persona física para obtener gratuitamente información sobre sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento por una entidad gubernamental, así como las transmisiones hechas o que se prevea realizar de los mismos”.

## VII. CONCLUSIONES

A decir de Frenk y Gómez,<sup>39</sup> la mayoría de la población mexicana es atendida en el sector público del sistema nacional de salud; de ese universo alrededor

<sup>36</sup> López, *op. cit.*, p. 335.

<sup>37</sup> Guerrero, J., *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria*, 4a. ed., Madrid, Lex Nova, 2004, p. 224.

<sup>38</sup> López, *op. cit.*, p. 46.

<sup>39</sup> Frenk, Julio y Gómez, Octavio, *El sistema de salud en México*, México, Nostra, 2015, p. 55.

de cincuenta millones de personas se encuentran afiliadas a alguna institución de seguridad social (lo están al IMSS o al ISSSTE), lo que constituye el 98% de esa totalidad, y que en definitiva ayudó a determinar que los sujetos que se incluyeron en la muestra del estudio no solamente fueran las secretarías de salud local y federal, sino también los grandes proveedores de servicios de salud de la seguridad social mencionados (IMSS e ISSSTE). Aunado a lo anterior, el sistema mexicano de protección de datos personales en posesión de particulares que ha sido establecido desde años anteriores y que goza de procedimientos, lineamientos y normativa consolidados y bien establecidos, al contrario de lo que sucede en el sector público, por lo que el interés se centra en éste, del que se ve beneficiada la mayor parte de la población mexicana.

Por otra parte, el ejercicio del derecho de acceso a la información<sup>40</sup> se vuelve una herramienta fundamental para quien escribe, puesto que es una manera de allegarse de información confiable y fácilmente verificable, ya que es el propio sujeto obligado quien la proporciona, y de igual forma sucede si no lo hace o lo lleva a cabo de manera incompleta, pues queda asentado en las diversas plataformas por las que se hace llegar la solicitud su incumplimiento total o parcial a garantizar el derecho del que se habla. Es importante mencionar que la recogida de datos tuvo lugar entre los meses de abril y noviembre de 2016.

Dentro de esta investigación, los obstáculos enfrentados al respecto fueron principalmente los siguientes:

- La demora en obtener una respuesta, ya que fueron notificadas en los últimos días del plazo de respuesta, o bien fuera de ese periodo.
- La interpretación que hicieron los sujetos obligados a las preguntas que les fueron realizadas a través de las solicitudes de información, toda vez que como será descrito, se interpretaron de manera restrictiva las solicitudes, sobre todo en cuanto al periodo de búsqueda de la información, amparándose en el criterio 13 del entonces Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI), que establece que en caso de no determinarse en la solicitud la antigüedad de la información que se solicita, únicamente se proporcionará la generada en el último año, lo que en opinión de quien escribe corresponde a la limitación del principio de máxima publi-

---

<sup>40</sup> Las solicitudes de información citadas en el presente texto, así como sus respuestas, pueden ser consultadas en la Plataforma Nacional de Transparencia, disponible en: <http://www.plataformadetransparencia.org.mx>, con el número de folio que se proporciona.

cidad de este derecho, no obstante estar de acuerdo en establecer este tipo de parámetros para que los sujetos obligados cumplan de manera acertada con la garantía del mismo; sin embargo, antes de aplicarlo debería prevenirse al solicitante para que sea éste quien fije los parámetros de temporalidad que mejor le convengan, y así pueda aprovechar al máximo la información que se le proporciona.

Dentro de este punto, es importante mencionar que los sujetos obligados fueron bastante restrictivos en la interpretación de algunas preguntas tendientes a saber cuáles eran las versiones públicas de las solicitudes de acceso a los datos personales o a los expedientes clínicos, ya que en su mayoría contestaron que dada su naturaleza no se elaboran versiones públicas ni podrían proporcionarse para proteger los datos personales de los solicitantes, aun cuando la solicitud fue muy específica respecto de que no se requería información confidencial alguna. Sin dejar de lado el aprendizaje acerca de la elaboración de los cuestionamientos para que sean más precisos, también queda clara la poca disposición de los sujetos obligados para responder las preguntas que se les hacen, ya que una solicitud hecha al Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas<sup>41</sup> fue contestada de manera muy específica, brindando datos tales como el número de solicitudes que les fueron hechas, el sentido de la respuesta y, en términos generales, cuál fue la solicitud, sin que en ningún momento se difundieran datos personales de quienes ejercieron sus derechos, aunque el propio sujeto obligado informo posteriormente que no manejan expedientes clínicos por su propia naturaleza institucional.

- Las respuestas obtenidas, que derivado del punto anterior fueron proporcionadas para esta investigación, sobre todo en los casos citados, fueron en parte poco precisas, ambiguas y evasivas.

Las características descritas fueron encontradas mayoritariamente en los sujetos obligados del estado de Hidalgo, sobre todo en la Secretaría de Salud,<sup>42</sup> que, por ejemplo, hizo declaraciones de inexistencia o clasificación

---

<sup>41</sup> Solicitud de acceso a la información identificada con el folio 0715000022716, realizada al cinco de octubre de 2016 al Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas.

<sup>42</sup> Solicitudes de acceso a la información identificadas con los folios ce616 y 00316316, realizadas al Instituto de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos del Estado de Hidalgo y a la Secretaría de Salud del Estado de Hidalgo, respectivamente.

de la información sin el acuerdo respectivo del órgano correspondiente, como señala la ley.

Por último, es necesario aclarar que en ningún caso se recurrió la respuesta, ya que uno de los objetivos de esta investigación es la de medir la capacidad de respuesta de los sujetos obligados en cuanto a la garantía del derecho de acceso a los datos personales se refiere, y no su capacidad para garantizar el acceso a la información. Si bien es cierto que se evidencia el grado de opacidad de cada uno de ellos, también lo es que se pone de manifiesto su conocimiento de la materia y su disposición para aprender y apoyar a los solicitantes de información en el ejercicio pleno de sus derechos.

La impresión general es que la mayoría de ellos sólo responden a las solicitudes para no incurrir en violaciones a la ley, mas no cumplen con las obligaciones que la ley les confiere con precisión y pulcritud. Todas las solicitudes, exceptuando la de la Secretaría de Salud Federal (SSF), eran impugnables, incluyendo la del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos (INAI), toda vez que sus respuestas fueron inexactas, pues, como ya se dijo, fueron proporcionadas con una estricta interpretación de la ley, pero no privilegiando al principio de máxima publicidad, sino buscando la manera de no proporcionar la información más que de hacerlo.

Sin duda, se trató de un ejercicio interesante, que reafirma la importancia del ejercicio de los derechos humanos, para que quienes deben garantizarlos lo hagan de manera exacta y absoluta, no pensando que se trata de una concesión graciosa al gobernado.

Los resultados de la investigación anteriormente expuestos permiten confirmar la hipótesis planteada de manera parcial, toda vez que en el caso de Hidalgo, tanto en la SSH como en el ITAIH no se cuenta con protocolos de capacitación a quienes brindan atención de carácter médico, y tampoco para informar a la población en general, aun menos con información que permita conocer cuáles son los criterios que utilizan para negar o proporcionar el acceso a la información personal del titular. En el caso de los entes federales que fueron sujetos de esta investigación, aunque no proporcionan datos que permitan conocer cuántos casos y en qué entidades federativas las personas han solicitado acceso a sus datos de salud o copia del expediente clínico, su información sí permite conocer cuál es el criterio predominante, ya sea por alguna instrucción directa del titular como en el caso de la SSF, o el caso del INAI y el PJE, que realizan una interpretación amplia de la norma, es decir, proporcionan acceso al titular de los datos de acuerdo con el principio *pro homine*, según consta en sus resoluciones.

Derivado de ello, se considera como una línea de acción fundamental para subsanar las deficiencias encontradas, que los órganos garantes del derecho de protección de datos personales sufraguen estas problemáticas, dando especial énfasis a la elaboración de los lineamientos para el ejercicio de los derechos ARCO en el ámbito de la salud. Adicionalmente, resulta fundamental la capacitación a sujetos obligados y la de dar difusión a la información relacionada entre la población, a través de cursos o programas enfocados al tema del acceso a la información en materia de salud, y no únicamente a la protección de los datos personales de manera general, tal como reportaron los sujetos investigados. Sin embargo, su implementación no sólo deberá enfocarse a quienes prestan servicios de salud, ya que es igualmente importante para la población que busca ejercer su derecho fundamental de acceso a la propia información como instrumento de garantizar el de la salud. Siendo así, el conocimiento de ambos sectores llevaría a minimizar la intervención de los órganos garantes a este respecto, y también la del PJE, toda vez que los titulares harían uso de la vía institucional que se ha creado para garantizar ese derecho humano, es decir, que acudirían directamente ante los órganos garantes de la transparencia, el acceso a la información y los datos personales —nacional o local— desde la primera vez que quisieran ver garantizadas estas prerrogativas, así como a maximizar el ejercicio responsable de los derechos humanos de acceso a los datos personales y de salud, siendo el primero, instrumento de garantía del segundo.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- CANALES, A., “La protección de datos en el sector sanitario”, en ORNELAS, L., *La protección de datos personales en México*, México, Tirant lo Blanch, 2013.
- CANTORAL, Karla, *Derecho de protección de datos personales de la salud*, México, Novum, 2012.
- CARBONELL, José y CARBONELL, Miguel, *El derecho a la salud: una propuesta para México*, México, UNAM, 2013.
- Comisión Nacional de Bioética, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética*, México, Secretaría de Salud, 2010.
- FRENK, Julio y GÓMEZ, Octavio, *El sistema de salud en México*, México, Nostra, 2015.
- HERNÁNDEZ, R. *et al.*, *Metodología de la investigación*, México, McGraw-Hill,



- 2006, disponible en: <http://www.dgsc.go.cr/dgsc/documentos/cecaedes/metodologia-de-la-investigacion.pdf> (fecha de consulta: 21 de julio de 2015).
- IFAI, *Guía para cumplir con los principios y deberes de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares*, México, 2014, disponible en: [http://www.colegiosprivadoslindavista.com.mx/docs/pdf/Guia\\_obligaciones\\_lfpdppp\\_julio2014.pdf](http://www.colegiosprivadoslindavista.com.mx/docs/pdf/Guia_obligaciones_lfpdppp_julio2014.pdf) (fecha de consulta: 24 de junio de 2015).
- LÓPEZ AYLLÓN, Sergio, *El acceso a la información como un derecho fundamental: la reforma al artículo 6o. de la Constitución mexicana*, México, IFAI, 2009.
- ORNELAS, Lina y LÓPEZ, Sergio, “La recepción del derecho a la protección de datos en México; breve descripción de su origen y estatus legislativo”, en IFAI, *Protección de datos personales. Compendio de lecturas y legislación*, México, Tiro Corto Editores, disponible en: <http://inicio.ifai.org.mx/Publicaciones/CompendioProtecciondeDatos8.pdf> (fecha de consulta: 22 de mayo de 2015).
- RAMÍREZ, J., “Los derechos de los pacientes: el consentimiento informado”, en *Estudios de derecho y bioética*, México, Porrúa, 2006, t. I.
- Comisión Nacional de Derechos Humanos, Recomendación general 15 sobre el derecho a la protección de la salud, México, 2015, recuperado en febrero de 2017, disponible en: [http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Recomendaciones/generales/RecGral\\_029.pdf](http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Recomendaciones/generales/RecGral_029.pdf)
- GALÁN, J., “La responsabilidad médica y el consentimiento informado”, *Revista Médica del Uruguay*, 15, 30 de mayo de 2015, pp. 5-12, De Sindicato Médico del Uruguay, Base de datos disponible en: <http://www.rmu.org.uy/revista/15/1/2/es/2/>
- GÓMEZ-ROBLEDO, Alonso, *El acceso al expediente clínico como derecho fundamental*, México, UNAM, disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/6/2834/34.pdf> (fecha de consulta: 10 de mayo de 2015)
- VALL CASAS, Aurora y RODRÍGUEZ PARADA, Concepción, “El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica”, *BiD*, 2008, textos universitarios de biblioteconomía y documentación, diciembre, núm. 21, disponible en: <http://bid.ub.edu/21/vall2.htm> (fecha de consulta: 11 de mayo de 2015).