

DERECHO A LA INFORMACIÓN Y CONFIDENCIALIDAD DE DATOS PERSONALES EN EL MARCO DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD.

Autor: Lic. Agustín Ramírez Ramírez

El debate en torno a temas tan actuales, que se originan con la aplicación de las disposiciones contenidas en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental —denominada coloquialmente Ley de Transparencia—, tiene su antecedente en la falta de reglamentación de un artículo constitucional de enorme envergadura para la vida nacional: el artículo 6º de la Constitución General de la República.

Dicho dispositivo constitucional establece que el derecho a la información será garantizado por el Estado. La magnitud de su contenido es lo que ha dificultado que a lo largo de más de dos décadas se discutan sus alcances y límites para una reglamentación secundaria.¹

Por ello, junio del año 2002 marca, de alguna manera, el inicio de tan importante reglamentación al promulgarse la Ley pues da vida —aunque sea en forma parcial— a una añeja aspiración de un amplio sector de la comunidad. Es parcial, afirmo, pues en realidad se refiere sólo a la posibilidad de acceder a fuentes de información gubernamentales y deja de fuera otros aspectos que parecen fundamentales para dar cuerpo normativo a la garantía en su conjunto. Retomar un tema que ya he debatido en otros ámbitos, nos permitirá ubicar la necesidad de considerar la actualización de hipótesis normativas que aún cuando son de reciente data, tienen una singular importancia para garantizar certeza jurídica a todo particular.

¹ En 1976, José López Portillo como candidato a la Presidencia comprometía en su discurso la regulación de los medios de comunicación y en 1978, siendo Presidente de la República, la Secretaría de Gobernación convocó a audiencias públicas sobre el tema.

El derecho a la información implica, según lo señala Sergio López Ayllón,² “la libertad de buscar o de investigar; la libertad de recibir; y la libertad de difundir informaciones, opiniones e ideas por cualquier medio”, lo que significa que se trata en primera instancia de un derecho de carácter público subjetivo, que toma cuerpo particularmente en el trabajo del comunicador, al asegurarle el derecho de indagar aspectos que considera relevantes para el conocimiento público, lo que en estricto sentido conforma la libertad informativa, pero también, a expresar sus ideas y opiniones, con lo cual se asegura la libertad de expresión.

De otro lado está la sociedad, que busca acceder a información objetiva y veraz como medio para ejercer prerrogativas ciudadanas vinculadas con su derecho a informarse sobre los asuntos públicos, y de igual manera, a expresarse libremente al respecto.

En ese tenor, sin duda alguna la Ley de Transparencia asegurará a los profesionales de la información, periodistas y demás personas involucradas en el proceso de la comunicación masiva, información cierta que no induzca a la manipulación de la noticia y que fomente el sentido de responsabilidad social a que siempre ha estado sujeta su actividad, y generará, de igual manera, un menor margen de discrecionalidad a la autoridad, pues se encuentra ya obligada a la rendición de cuentas, no sólo a los medios de comunicación, sino a cualquier ciudadano que ejercite su derecho a saber sobre el quehacer público.

Por otra parte, la Ley de Transparencia también establece mínimos indispensables para que se garantice la seguridad de los datos personales, cuando por la prestación de servicios públicos los ciudadanos tengan necesidad de aportar información confidencial que deba integrarse a los archivos públicos.

² López Ayllón, Sergio. El derecho de la información como derecho fundamental”, en El derecho de la información en el Marco de la Reforma del Estado en México, Conferencia Internacional organizada por la Cámara de Diputados. Tomo I. México, Comisión de Radio, Televisión y Cinematografía, 1998, pág. 177.

Al respecto, la Ley, en su artículo 3º enlista los conceptos que integran los datos personales: información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otra, la relativa a su origen étnico o racial, o que esté referida a las características físicas, morales o emocionales, a su vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología y opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o filosóficas, los estados de salud físicos o mentales, las preferencias sexuales, u otras análogas que afecten su intimidad.

De esta manera permite, por una parte, acceder a información que por sus características debe ser del conocimiento público, mientras que preserva de ese ámbito, toda información que contenga datos personales. Estamos ante la expresión de hipótesis fácticas que hacen compatibles dos derechos que tiene todo ciudadano, respetando los ámbitos de la intimidad.

No obstante la trascendencia de la Ley de Transparencia y el acuerdo generado en las Cámaras del Congreso para su aprobación, apenas unos cuantos días después de promulgada, un representante popular, miembro de la Cámara alta y del Partido en el poder, presenta una iniciativa de reformas para derogar la fracción I del artículo 22. Fue hasta este año de 2003 que el Senado de la República dictaminó favorablemente la reforma, y queda pendiente que la Cámara de Diputados dictamine y vote.

En la iniciativa de reformas se dice, respecto de los datos sobre la salud de las personas, que “se trata específicamente de información confidencial, y debe quedar muy claro de que no se trata, por ningún motivo y bajo ninguna circunstancia de información pública. Agrega que el hecho de que el servicio que presta el Estado, en este caso particular, servicio médico, los actos y procesos que realiza la institución quedan comprendidos en la fracción II del citado artículo 22, pero los datos de quienes son las personas que tienen tal o cual padecimiento,

o de quienes han recibido o están recibiendo determinado tratamiento, se trate de la naturaleza de que se trate, así sea médica, quirúrgica, psiquiátrica, psicológica, o de cualquier otro género, es y corresponde única y exclusivamente a información privada y confidencial, incluso, bajo las reservas del secreto profesional; entendiéndose por secreto aquello que debe permanecer ignorado, desconocido u oculto por la persona que a consecuencia de su revelación pueda sufrir una contrariedad, un perjuicio e incluso, que se le pretenda privar de un derecho”.

No podríamos refutar, en forma válida, los argumentos que se encuentran contenidos en la iniciativa de mérito. No cabe duda que los datos relativos al estado de salud de las personas se refieren a información personalísima que, por regla general, requiere del consentimiento de su titular para ser conocida por terceros, salvo determinados casos excepcionales.

La excepción más trascendente que podríamos aducir, a manera de ejemplo, se refiere a la posibilidad de que el equipo de salud³ tenga acceso a este conjunto de datos sin consentimiento previo, cuando la atención médica se presta en instituciones gubernamentales obligadas al cumplimiento de las disposiciones de la Ley de Transparencia como es el caso, entre otros, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) e Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), los cuales brindan atención médica a más de la mitad de la población nacional⁴ adscrita al régimen de seguridad social.

Pareciera que precisamente la disposición legal que se pretende derogar (artículo 22 fracción I) regula tal excepción, empero, de una lectura reflexiva y un análisis detallado, se observa que, en el mejor de los casos, su interpretación sólo genera

³ No obstante que la Ley General de Salud se refiere a “técnicos y auxiliares”, en términos coloquiales se denomina “equipo de salud” al conjunto de profesionales que tienen una relación directa en la atención médica brindada a determinada persona.

⁴ Según el Programa Nacional de Salud 2001-2006, presentado por la Secretaría de Salud, la seguridad social se encarga de prestar atención a más del 50% de la población.

confusión, de ahí que se haga necesaria su derogación, pues en efecto, su redacción actual no aporta utilidad legal alguna.

Y para hablar de los derechos inmersos en este debate —derecho a la información y derecho a la intimidad—, cabe llamar la atención, de nuevo a manera de ejemplo, de la situación de vida de una persona seropositiva⁵ cuya situación personal se encuentra afectada no sólo en el aspecto relativo a su capacidad física, sino también en el plano emocional, con repercusiones de todo tipo, principalmente por el comportamiento social de quienes con él conviven; sus condiciones de vida, estado de salud y en particular su calidad de portador del virus de inmunodeficiencia humana (VIH), son datos que necesariamente se encuentran plasmados en el expediente clínico al cual tienen libre acceso el conjunto de servidores públicos que integran el equipo de salud que le otorga servicios de atención médica, no obstante que se trata de información que el paciente tiene derecho a resguardar por su naturaleza personalísima. Lo anterior es así, no sólo por una añeja tradición cultural que induce al paciente a confiar plenamente en la discreción de dicho personal, sino también, por el llamado secreto profesional.⁶

Conforme lo dicta la lógica y basados en la experiencia cotidiana que se da en la relación médico paciente, no hay duda de que el médico, la enfermera, el laboratorista clínico y el resto de los profesionales que se encuentren vinculados con el caso —más no aquellos que no tienen relación directa con el paciente, no obstante que se trate de profesionales médicos—, incluso los responsables del

⁵ Hay una falsa idea —por desgracia generalizada en los medios no médicos— al identificar como iguales al paciente seropositivo, portador del VIH y al que por tal circunstancia ha desarrollado el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

⁶ En su artículo 36, la Ley de profesiones regula el secreto profesional en los siguientes términos: “todo profesionista estará obligado a guardar estrictamente el secreto de los asuntos que se le confieren por sus clientes, salvo los informes que obligatoriamente establezcan las leyes respectivas”.

control epidemiológico de afecciones como ésta, en que se involucran cuestiones de salud pública, deben tener acceso a dicha información, aun sin que en cada caso, en lo particular los actores del binomio médico-paciente cuenten con autorización expresa, pues de ello depende el éxito en el diagnóstico, pronóstico y plan de tratamiento, útiles para preservar, o en su caso, mejorar las condiciones de vida del paciente.

Por tal motivo, sin restarle méritos a la iniciativa referida —por el contrario, es meritorio precisar aspectos trascendentales en defensa de la privacidad de los datos personales—, sería necesario, a nuestro juicio, establecer de manera expresa el carácter confidencial de este tipo de información mediante adición específica al artículo 18 de la Ley en análisis, el cual regula los supuestos jurídicos de la información confidencial, así como modificar la fracción V del multicitado artículo 22, con el propósito de precisar los fines para los cuales terceras personas —el equipo de salud— pueden acceder a los datos contenidos en los expedientes clínicos que se forman en las instituciones gubernamentales prestadoras de servicios médicos.

A diferencia de la información reservada en la cual se observa un interés público, la de tipo confidencial se refiere a un conjunto de datos personales que en términos de los artículos 18 y 19 de la Ley supone dos particularidades:

- a) Que algunos datos de carácter personal pueden difundirse, distribuirse o comercializarse, siempre que los individuos a los que se refiere dicha información expresen su consentimiento.

- b) Que tratándose de información que los particulares deban entregar a las instituciones gubernamentales en función de los servicios públicos a los cuales tienen acceso, precisen los documentos que deberán tenerse con tal carácter, siempre que los involucrados tengan el derecho de guardarse esa información.

El primero de los supuestos, regulado en la fracción II del artículo 18 no genera duda alguna respecto a su alcance e interpretación, pues se trata de información que no siempre tiene un carácter personalísimo, que sugiere incluso la posibilidad de su comercialización,⁷ de tal manera que es posible incluir datos referentes, entre otros aspectos, a la situación económica y social de las personas, edad, sexo y religión.

Tampoco se aprecia confusión en el último párrafo del artículo en cita el cual señala que “no se considerará confidencial la información que se halle en los registros públicos o en fuentes de acceso público”, la cual en muchos casos es necesaria para investigaciones diversas o para satisfacer cuestiones estadísticas, siempre que “no puedan asociarse los datos personales con el individuo a quien se refieran”, como lo estipula la fracción II del artículo 22.

La información que nos ocupa, la vinculada con la atención médica que recibe la población en las instituciones gubernamentales que prestan servicios de esta naturaleza, no se ajusta a los supuestos legales de referencia y, en tal virtud, cabe preguntarse si su regulación se encuadra en lo dispuesto por la fracción I del artículo 18 en relación con el 19, y si sus términos son suficientes para garantizar el principio de confidencialidad a que hace alusión la Ley de Transparencia, para lo cual es imprescindible analizar lo establecido en los citados dispositivos legales, a continuación transcritos:

Artículo 18. Como información confidencial se considerará:

I. La entrega con tal carácter por los particulares a los sujetos obligados, de conformidad con lo establecido en el Artículo 19, y

⁷ No obstante que la ley supone la posibilidad de comercializar información de naturaleza personal, habrá que revisar el beneficio social de un supuesto como éste, pues si bien quienes utilizan diversos servicios públicos pueden caer en el supuesto de entregar al Gobierno determinados datos personales, no por ello, las instituciones gubernamentales podrán ponerlos a la venta para fines comerciales.

II. ...

...

Artículo 19. Cuando los particulares entreguen a los sujetos obligados la información a que se refiere la fracción I del artículo anterior, deberán señalar los documentos que contengan información confidencial, reservada o comercial reservada, siempre que tengan el derecho de reservarse la información, de conformidad con las disposiciones aplicables. En el caso de que exista una solicitud de acceso que incluya información confidencial, los sujetos obligados la comunicarán siempre y cuando medie el consentimiento expreso del particular titular de la información confidencial.

En principio, podríamos presumir que los datos contenidos en el expediente clínico se encuentran a buen resguardo en las instituciones públicas prestadoras de servicios médicos, pues su esencia tan personal supone guardar confidencialidad al respecto, más aún, si en términos del artículo 3º fracción II de dicho cuerpo normativo los datos sobre el estado de salud física o mental de las personas se consideran personales; no obstante, es importante revisar con mayor detalle los supuestos a que se refieren las citadas disposiciones:

a) Cuando los particulares deban entregar información de cualquier tipo a los entes gubernamentales —debe suponerse que lo hacen en la tramitación de servicios públicos de toda índole—, podrán solicitar que parte de ésta tenga carácter confidencial, independientemente de su contenido (artículo 18 fracción I).

b) Al solicitar dicho status de confidencialidad será necesario que precisen “los documentos” que contengan información confidencial, reservada o comercial reservada (artículo 19); para efectos prácticos, podríamos hablar de información personal a la que quieran atribuirle carácter confidencial.

c) Será necesario que en cada caso que el particular le atribuya carácter confidencial a determinado documento, la información en él contenida tenga la particularidad de estar sustentada en una disposición legal a manera de reserva personal⁸ (artículo 19); es decir, que el particular tenga derecho a disponer de ella en los términos que mejor le convengan.

Bajo tales premisas, la información recabada de viva voz del particular queda fuera de los supuestos legales de los artículos 18 fracción I y 19 de la Ley de Transparencia, ya que sólo es asentada en un documento por el servidor público encargado de brindar el servicio, como en la especie acontece con la atención médica que reciben los pacientes en las instituciones gubernamentales, en las cuales, el equipo médico hace una serie de anotaciones relacionadas con su estado de salud, que plasmados en el expediente clínico conforman un registro de datos personales que sólo interesan al particular involucrado, y que, incluso, como se comentó, el médico se encuentra obligado a no divulgar basado en el principio de secrecía propio de su ejercicio profesional.

Cabe recordar que el expediente clínico y gran parte de la información en él incluida no la “entrega” el paciente, sino que se integra a partir de: a) datos que verbalmente aporta durante el interrogatorio médico, como es el caso de los antecedentes heredo-familiares, b) signos y síntomas que el médico interpreta como resultado de la exploración física y que muchas veces el paciente no llega a conocer a detalle y c) aquella otra que sirve de apoyo al diagnóstico, como pueden ser los estudios de laboratorio y gabinete, que en conjunto e interpretados conforme a la *lex artis* médica, dan cuanta del estado de salud de determinada persona.

⁸ El concepto “reservar” a que se refiere esta disposición legal debe tomarse en el sentido que le da el lenguaje natural, es decir, derecho del interesado a retener o no comunicar una cosa, pues el concepto legal establecido en la ley a manera de ficción jurídica (artículo 3º fracción VI) supone un estado de excepción por decisión estatal e interés público (caso de los artículos 13 y

En tales condiciones, no opera el supuesto —regulado en el artículo 19 fracción I—, relativo a que el particular deba diferenciar y clasificar la información aportada por sí o por otros medios, con el fin de dar indicaciones a la autoridad receptora de la información, que serían las instituciones públicas prestadoras de servicios médicos, respecto de cuál información, de toda la que se incluye en el expediente clínico, le interesa que se integre bajo el concepto de “confidencial”, pues en su caso, el expediente clínico en su totalidad debe tener ese carácter, pero no porque lo diga el paciente, sino sencillamente por la naturaleza de la información en él contenida, cuyo manejo se funda en reglas bioéticas de aceptación universal en la práctica médica.

Al respecto, cabe traer a colación lo dispuesto por la Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, DEL EXPEDIENTE CLINICO que en su apartado 4.4. lo define como el conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole en los cuales el personal de salud realiza registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención, con arreglo a las disposiciones sanitarias. Asimismo, en su apartado 5.6 previene que la información contenida en él será manejada con discreción y confidencialidad, atendiendo a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica y sólo podrá darse a conocer a terceros mediante orden de la autoridad competente; categoría entre las que se encuentran, por supuesto, las Comisiones de Arbitraje Médico.

De este modo, no podría argumentarse que el expediente clínico es un “documento”, el cual, en su integridad, podría tenerse como confidencial si el particular así lo expresa, pues, como ha quedado señalado por la norma que regula su naturaleza jurídica, se trata de un conjunto de documentos. En tanto

14). Hubiera bastado, para evitar la confusión, utilizar el sinónimo “guardarse”, que tiene una connotación más personal.

que, si bien es cierto que el paciente dispone, en efecto, de un derecho de reserva en relación con la información en él contenida, no se encuentra en la posibilidad legal de entregarlos para su resguardo a los prestadores de servicios médicos, pues la citada Norma Oficial Mexicana dispone que el expediente clínico es propiedad de la institución y no del individuo involucrado en la atención médica; no obstante que los datos en el expresados se refieran a su estado de salud.

Es indudable que el paciente tiene derecho a que los datos sobre su estado de salud se resguarden en su totalidad con estricta confidencialidad, como ha acontecido en los hechos con base en las disposiciones de la Norma Oficial señalada, pero la reciente promulgación de la Ley de Transparencia motiva una enorme confusión respecto de las obligaciones de ambas partes, por el riesgo de que las instituciones públicas que prestan servicios médicos a la población, ya sea bajo el régimen de seguridad social o a población abierta, por su naturaleza de instituciones gubernamentales requieran al paciente a fin de que establezca las condiciones del resguardo, en el entendido que de no hacerlo, el conjunto de los datos expresados en el expediente clínico podrían ser sujetos al principio de publicidad que privilegia la Ley.⁹

Debido a ello, y no obstante el interés del legislador por identificar los supuestos bajo los cuales es posible clasificar como confidencial información tan personal como la que se refiere al estado de salud de las personas, se considera insuficiente la regulación jurídica a que se refieren los artículos 18 y 19 de la Ley de Transparencia, por lo cual, sería deseable que las disposiciones que actualmente regulan el acceso a este tipo de datos, contenidas en la citada Norma Oficial Mexicana, eleven su rango jerárquico en la escala de nuestro derecho

⁹ Precisa el artículo 2º de la Ley de Transparencia que “toda la información gubernamental a que se refiere esta ley es pública y los particulares tendrán acceso a la misma en los términos que ésta señala”, en tanto que el artículo 1º señala la finalidad de la ley de garantizar “el acceso de toda persona a la información en posesión de los poderes de la Unión”, es decir, que en principio no sólo serían públicos los datos que derivan de la actividad gubernamental, sino también, aquellos que entregan los particulares por cualquier circunstancia.

positivo, de tal suerte que se adicionaran en una fracción expresa al artículo 18 de la Ley, con el propósito de no dejar lugar a ningún tipo de interpretación sobre la naturaleza de los datos que forman parte del expediente clínico.

Lo anterior cobra vigencia si se revisa el texto del artículo 14 fracción I del cuerpo jurídico en análisis, el cual señala que también se tendrá como información reservada —en consecuencia sujeta a restricciones para su difusión— aquella que por disposición expresa de una ley se considere confidencial.

Este precepto, no obstante de lo contradictorio del manejo de los conceptos —determinada información no puede ser reservada por su carácter confidencial, pues en el primer caso priva un interés estatal y de orden público, mientras que en el segundo sólo se sustenta en la naturaleza personalísima de su contenido —, nos lleva a presumir que la pretensión del legislador consistió en garantizar la confidencialidad de determinada información por haber disposición jurídica expresa, y toda vez que la Ley General de Salud es omisa en su regulación y sólo incorpora prevenciones para proteger la confidencialidad de prácticas y procedimientos quirúrgicos específicos como la obtención, transplante y donación de órganos (Art. 327) y que la Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico no tiene nivel de Ley del Congreso, sería pues deseable, se reitera, que alcanzara tal estatura para asegurar los beneficios de la confidencialidad a los datos sobre el estado de salud de las personas.

Agustín Ramírez Ramírez

Abogado, miembro fundador de la Asociación
Mexicana de Derecho a la Información
Subcomisionado Jurídico de la Comisión
Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED)