



## **DEFENSA DE LA INFORMACIÓN CONFIDENCIAL: TECNOLOGÍA Y SALUD**

**DR. ALONSO GOMEZ ROBLEDO VERDUZCO**

Jueves 13 septiembre de 2005  
Casa de Cultura de Puebla,  
Av. 5 Oriente Núm. 5,  
Centro Histórico  
Puebla, Pue.



## 1A SEMANA DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA TRANSPARENCIA: INFORMACIÓN PARA TODOS INAUGURACIÓN

---

Muchísimas gracias antes que nada la agradezco infinitamente el honor de que se me haya invitado a participar en esta mesa tan importante, agradezco la Comisión para el Acceso a la Información del Estado de Puebla y en particular a su comisionado presidente de Roberto Díaz Sáenz, a la comisionada propietaria, Josefina Buxade Castelan, y a su comisionado propietario Antonio Juárez Acevedo.

siempre he dicho más de un tiempo esta parte que el mejor especialista en un derechos humanos que tienen la Comisión Nacional de Derechos Humanos CNDH es el Doctor Víctor Manuel Martínez Bullé-Goyri y ustedes no lo conocían lo podrán haber comprobado en su disertación, que por cierto es excelente.

Y... ¿a quien pertenece la expediente médico?, con esta pregunta se lanzó la primera piedra en un congreso internacional y después de varios congresos nacionales, sin duda esta cuestión sienta la amplitud del debate de una vez para siempre, en manos de quién debe quedar ése conjunto de datos, de información delicada y valiosa que se construye sobre la enfermedad de una persona o personas de cualquiera de nosotros pertenece al médico que la 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 bien ese expediente clínico es de quien sufre y pertenece a quien sufre el dolor la parálisis la angustia de quien ve su vida trastocada por la pérdida de salud.

Pues esto ni más ni menos éste el centro del debate, o por lo menos vamos a centrarlo nosotros en este... en esta participación para después pasar a ver casos prácticos que han llegado al instituto federal de acceso a la información sobre los recursos por negativas a entregar la... los expedientes clínicos o entregarlos parcialmente o bien entregarlos mediante un resumen a los cuales se referirá el doctor Víctor Manuel Martínez Bullé-Goyri y que creo que ser especialmente revelador.

El actual sistema universal de derechos humanos a establecidos que el estado deber tutelar la privacidad de las personas en una doble vertiente, por un lado debe de impedir ingerencias de todo tipo, provengan autoridades, o particulares y por otro debe asegurar que toda persona pueda verificar que información de sí misma es detectada en cualquiera archivo, para obtener una versión inteligibles de ésta, conocer la finalidad para la cual fue recabada, en su caso poder corregirla o actualizarla.

En México en nuestro país contrario al principio establecido en la Ley Federal Transparencia, en el sentido de que los individuos tienen derecho a acceder a sus propios expediente, la famosa Norma Oficial Mexicana 168 expediente clínico, considera que los expedientes clínicos son propiedad de la institución que presta el servicio de salud considerando solamente la posibilidad, la posibilidad de que titular de los datos clínicos tengan acceso a un resumen de los mismos, no solamente esto, el resumen clínico debe ser solicitado por escrito y deberá especificarse con claridad, con toda claridad el motivo de la solicitud por parte del paciente, y aún así y en la práctica no tiene la seguridad de recibirlo, depende de si le tocó suerte un buen médico uno bueno y a pesar de que la norma oficial mexicana está conocida así, NOM 168 es aplicable a los centros sanitarios privados y públicos, a veces se cree que sólo son los privados pero es en estos últimos, obviamente es en los públicos donde parece haberse exacerbado la vieja idea patrimonialista de que a los documentos generados u obtenidos por gobierno sólo tenían acceso los servidores públicos que lo... la generaban, es decir, los médicos trabajadores al servicio del estado, sin embargo la luz de la Ley Federal Transparencia y en principio no parecería que existan justificaciones lógicas para negarle a un individuo el acceso a su propio expediente clínico, como sucede en la mayoría de los países occidentales, esto obviamente sujeto a las excepciones inherentes a toda regla de naturaleza general, esto no tiene vuelta de hoja, es obvio,

Detrás del las dudas suscitadas, o más que dudas diría yo, del debate suscitado sobre la titularidad



## 1A SEMANA DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA TRANSPARENCIA: INFORMACIÓN PARA TODOS INAUGURACIÓN

de los expedientes e historiales clínicos, subyacen sin duda, y esto es de una gran relevancia, los fundamentos éticos y deontológico por lo sobre cómo resolver las cuestiones que plantea su consulta diaria en la práctica clínica es esa línea fina que separa lo público de lo privado, lo confidencial de lo privado, de lo estrictamente confidencial de lo estrictamente público, así el derecho de acceso del paciente a la documentación de su historial tendrá como límite, también es obvio, el derecho de terceras personas a la intimidad y a la confidencialidad de los datos que hacen constar en los expedientes clínicos.

A nadie puede ocultársele este cambio de concepción, puede ser difícil incluso hartos, hartos difícil de ser asimilado por las instituciones y los gremios medio, no lo dudamos es una obviedad, no obstante estos, el gobierno mexicano ya no pueden sostener el principio de que su responsabilidad de resguardar los archivos le otorga por ende un derechos de propiedad sobre los mismos, incluso demérito del titular del documento, no es posible, a la luz del nuevo paradigma jurídico establecido en la Ley Federal de Transparencia en su capítulo cuarto que se refiere acceso datos personales y mientras no tengamos una Ley Federal de Privacidad, espere mos la tengamos tarde o temprano y bien hecha, hoy en día ya no puede sostenerse que el estado tenga un poder patrimonial sobre los expedientes de los pacientes, reconocemos sin duda que técnicamente, en ciertos casos, las entidades gubernamentales pueden convertirse en depositarios, incluso casi permanentes, información personal, ¿pero esto porque?, por las funciones legales que se les atribuyen, sería prácticamente imposible que se desprendieran determinada información recabada de las mismas personas para ciertos propósitos específicos, pero esto sin embargo no obstaculiza el acceso y corrección de los datos personales a que tienen derecho los titulares de los mismos.

La norma oficial mexicana 168 que esgrimen todas las instituciones hospitalarias, todas sus instituciones de servicios sociales del instituto mexicano de seguro social, el ISSTE, es ciertamente un instrumento, un instrumento jurídico, pero mucha atención. por lado es un instrumento previo a la expedición de la Ley Federal de Transparencia y esta última se encuentra en virtud del artículo 133 Constitucional, pues en un plano jerárquicamente muy superior, así lo quiso el legislador, en la... para poner la figura más gráfica, la pirámide, la pirámide jurídica, no necesariamente la que el señala, pero pueden considerar cualquiera, la Tenochtitlán me parece buena, en la pirámide jurídica, una ley federal estaría en este caso en el peldaño inmediatamente posterior a la constitución política.

Una norma oficial mexicana por el contrario quedaría apenas al comienzo de la pirámide, eso es, aquí ésta la pirámide, la constitución que rige todo lo demás, leyes constitucionales y tratados internacionales, según la última jurisprudencia de leyes federales, leyes estatales, reglamentos, etc., y luego las famosas normas oficiales mexicanas, no carecen de legalidad nunca lo hemos negado lo que hemos negado es la jerarquía y que si llegan a entrar en colisión si llegaran a entrar no un más que ver en que grado, en peldaño se encuentran unos y otros.

Que sería entonces la norma oficial pues un instrumento para organizar principios generales, serían una especie las normas oficiales mexicanas de lineamientos administrativos de directrices pero la nada más, esto y no otra cosa, en este preciso sentido, el contenido de la norma llegaría a contravenir los principios de la transparencia y el derecho de acceso los datos personales, razón por la cual debería de adecuarse la norma oficial mexicana 168 a la Ley Federal de Transparencia expedida por Congreso de la Unión, de otra forma seguirían estando en contravención con el estado de derecho, les gusten o no les guste y más bien no les gusta.

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 poseedor no todo poseedor es forzosamente propietario, y para casos nos ocupa el Ciudadano al delegado, por así decirlo, en el gobierno del estado facultades que le confieren



## 1A SEMANA DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA TRANSPARENCIA: INFORMACIÓN PARA TODOS INAUGURACIÓN

---

cualidades del representante o mandatario pero jamás lo han transformado propietario lo que por naturaleza no le corresponden, la posesión no implica la titularidad del derecho, es importante también tener presente que los datos personales en su doble vertiente referente a la vida privada y a la intimidad personal, que lo mismo protege la titularidad de una cierta documentación de la que es dueña la persona en la que la aporta, protege igualmente una cierta información que de divulgarse, o de permitirse una injerencia no autorizada arriesga o lastima la dignidad del hombre la dignidad humana siempre y cuando no haya intervenido la autorización expresa del titular de los mismos.

Aquí me gustaría dejar bien claro, bien asentado la información en tanto tal, porque luego hay mucha duda o mucha ambigüedad mas, que nada y por definición no tiene calidad per se, por sí misma no tiene calidad la información, 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, pero no es ni buena ni mala.

Así una información será cierta, será fidedigna si las mismas pueden ser demostrable o puede llegar a ser acreditable y será incierta o no fidedigna si no hay forma de acreditar, por la naturaleza de la información incluida en un expediente clínico, éste, el expediente, contienen datos personales a los cuales la ley federal de transparencia reconoce el derecho de acceder a ellos previa acreditación, no lo olvidemos, esa también protección para todo el mundo al titular de los mismos o a su representante mediante un procedimiento formal ante las unidades de enlace de las diferentes dependencias o entidades federales de que se trate.

De conformidad con la letra y el espíritu la Ley Federal de Transparencia en su reglamento y lineamientos expedidos, el expediente clínico contiene información de carácter personal como domicilio, lugar de nacimiento, las evaluaciones físicas psicológicas, opiniones de los médicos, estudios realizados al paciente, así como la evolución de su padecimiento y tratamiento entre otros.

Una vez asentado esto podemos puntualizar con pleno conocimiento de causa la relación entre el artículo segundo de la Ley Federal de Transparencia en el sentido de que toda la información pública... toda la información gubernamental es pública, eso es el principio, los principios rectores de la Ley Federal de Transparencia, obviamente con las excepciones de reserva, confidencialidad, etc. y siempre que estén bien trabajadas, repito entonces podemos puntualizar la relación entre este artículo segundo como eje de inspiración de los procedimientos y ni mecanismos de acceso y protección a los datos personales y el artículo 77 bis -37 de la Ley General de Salud, Ley General de Salud del 84 que ha sufrido modificaciones en fin, pero... en esto esta... permanece idéntico, y aquí suceden cosas rarísimas, pos como en México, establece entre las atribuciones de los beneficiarios del sistema de protección social de salud tres clases de derechos de suma importancia,

El primero de ellos en ley general de salud es el derecho a recibir información suficiente clara oportuna y veras así como toda la orientación necesaria para la atención y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos terapéuticos quirúrgico y aquí y no por ello descalifico ni mucho menos la carta a la que hacía mención el Doctor Víctor Manuel Bullé-Goiry, pero es un poco... no esta mal, que se reitera, ya están, bueno según yo el núcleo y está en la ley general de salud, pero más que esto,

El segundo de estos, y aquí mucho ojo, dice la l... en su fracción séptima... la ley general s... el artículo 77, repito, bis -37 dice su fracción séptima: el derecho a contar con su expediente clínico, bueno, entonces, ¿donde esta la Norma Oficial Mexicana? Pues se les olvidó así lo dije una vez, no les gustó mucho, pero ahí está la Ley General de Salud, a contar con su expediente clínico de cuya redacción se entiende nítida claramente que la titularidad sobre estos documentos corresponden los beneficiarios del sistema de protección de la salud y no a los profesionales médicos, y sino díganme



## 1A SEMANA DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA TRANSPARENCIA: INFORMACIÓN PARA TODOS INAUGURACIÓN

---

cómo interpretar, de que otra manera interpretarlo, me parece que no hay lugar interpretación, esto me parece realmente en el país increíble, en la ciento... la norma 168 niega el expediente, la Ley General de Salud se lo concede,

El tercero de ellos es el derecho de ser tratado con confidencialidad que también lo reiteraba mi colega el Víctor Manuel Martínez Bullé-Goir, el hecho de que expediente médico de los beneficiarios del sistema de protección a la salud le sea aplicable el régimen de la ley de acceso a la información implica evidentemente que se vuelva ilegal, ilegal repito, enfatizo, la negación de acceso al titular de su propio, el particular está legitimado por ley a tener acceso a la información que le concierne a él mismo, trátase de su expediente personal, médico, clínico, u otro, sin distingo de ramo, institución y en distingo de su dignidad y derecho a la protección a la salud y a la vida, y en este sentido y en esto o no hay desacuerdo, el derecho a la salud es un derecho inherente al derecho a la vida como derecho humano fundamental, el goce del mismo ciertamente a es un pre requisito todo el mundo lo acepta para el disfrute de todos los demás derechos, de no ser este respetados pues todos los otros derechos carecen de sentido, así en esencia y antes de ver ciertos recursos que han llegado al IFAI relativos a los expedientes clínicos, el derecho fundamental a la vida comprendería pues no solamente el derecho de no ser privado de ella, en forma arbitraria sino también el derecho de que no se le impida el acceso a las condiciones que le garanticen una existencia digna, sin duda un corolario de esta, estarán de acuerdo espero, es ni mas ni menos el libre acceso a sus propios expedientes e historiales clínicos

Si me permiten ahora brevemente, en diez minutos de máximo, algunos expedientes que han llegado como recursos revisión al instituto federal de acceso a la información,

El primero hasta donde pude estar averiguando, es del 11 junio 2003, he... sí, así es, copia completa del expediente numero tal, generado ante el Órgano Interno de Control en el Instituto Mexicano del Seguro Social por la deficiencia, por la, perdón, por la deficiencia en la atención médica al señor x, y numero de seguridad social numero x, numero tantos, numero del expediente, queja, interpuesto, y la CONAMED contra el IMSS, aquí, obviamente la dependencia niega la información, manifiesta que la misma a sido reservada con un periodo de 2 años, váyanse a saber porque, y lo que hace el pleno del IFAI es revocar e instruir a la dependencia que se proporcione el expediente clínico en su totalidad y no un resumen del mismo.

Otro antecedente, dice el recurrente, solicito mi expediente clínico que se encuentra el hospital general de zona 32 Villa Coapa ingrese por urgencias a este hospital el 19 de abril 2003 y me subieron a hospitalización el 21 de abril de 2003 y siempre se remiten a la norma oficial, señor le sientio decirle pero no se lo podemos entregar si acaso un resumen siempre que lo solicite debidamente nos diga y nos acredite por que lo quiere, bla, bla, bla, bla, bla, en este igualmente el pleno del IFAI le revocar la resolución e instruye a que se le otorgue esos datos personales en concreto el expediente.

Veamos uno más recientes el 11 de marzo de 2004 el solicitante, después recurrente, dice: 9 de febrero de 2004, por mi propio derecho mediante sistema de solicitudes información presenté solicitud a lo que correspondió un número tal, ante el Instituto Mexicano del Seguro Social, resolución relativa mi incapacidad permanente fecha 91 por la que actualmente se me otorga la pensión numero tantos, clase de atención invalidez, información respuesta, inexistente, no hay nada, es inexistente y ni leo textualmente, dicha información es inexistente en virtud de que no ha sido localizada en los archivos, digo para que no quedara duda.

En otro más, expediente clínico, este es al ISSTE, completo con todas notas médicas y de enfermería y de la enfermera tal, fulana de tal, de su internamiento del hospital regional general Ignacio



## 1A SEMANA DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA TRANSPARENCIA: INFORMACIÓN PARA TODOS INAUGURACIÓN

---

Zaragoza, del 14 al 20 de marzo, igual demarcan la misma respuesta. Otro del ISSTE, expediente de solicitud de reembolso por gastos realizados en atención médica... aquí se sobreescribió, porque se desistió la recurrente porque se desistió, vayamos a saber. Y terminaría con tres recursos más.

Uno, otra vez interpuesto ante el Instituto Mexicano del Seguro Social, expedientes clínicos del suscrito iniciado desde el día 5 de agosto 2001 en la fecha existente en el hospital general número dos unidad Morelos delegación Chihuahua, el comité información del instituto mexicano seguro social es la última instancia decide determina que dicha información es inexistente, después de una búsqueda exhaustiva obviamente, es inexistente, por lo tanto, el solicitante recurre al IFAI, el recurso número 1254 podría ser más interesante, expediente médico del Ciudadano por la sola razón de que quiero ir a estudiar al país de Estados Unidos me pide como obligatorio el expediente del caso comercial debe esos que la respuesta que para obtener los datos el recurrente deberá identificarse, pagar costos de reproducción venir a la dependencia solicitar el formato de datos personales etc., etc., no tienen que porque solicitar todo esto, y tendrá un resumen por lo tanto también se revocó.

Voy terminando pero no quisiera dejar de comentarlo, no crean que nada más es el Instituto Mexicano del Seguro Social, o el ISSTE, trigo uno de la CONAMED precisamente, pide en lista completa y precisa de inconformidades quejas y dictámenes atendidas por la CONAMED, indicando el nombre completo de la institución, del médico y del servicio así como el motivo de las inconformidades, el resultados los conflictos y los dictámenes, ¿que responde CONAMED?, ¿que responde CONAMED?, es de destacarse que el propio recurrente, el intérprete, estoy siendo... resaltando nada más lo mas importante en interposición del presente recursos revisión manifiesta que debe informarse sobre todo los casos que ha causado estado, ahora bien, al respecto se aprecia que el motivo de impugnación lo constituye, dice la CONAMED precisamente los dictámenes precisamente ya concluidos, pues sí, no pedía otra cosa, ahora bien, para esto le vamos a dar en un tiempo equis una versión pública, lo que de acuerdo a la Ley de Transparencia es eliminar los datos confidenciales, pues sí es mi expediente, cuales datos confidenciales, es mi expediente y como decía el doctor Bullé-Goiry, si lo sepa interpreta o no lo sepa interpretar no es problema de usted no se agobie señor médico no se agobie señor institución como yo no se interpretará tantas si me ponen los planos de mi departamento realmente, le preguntó a mi esposa, realmente dónde queda la cocina y no lo se interpretar muchos si lo saben, yo no sé, ha por eso no me los van a entregar, pero además lo estoy pagando yo, al arquitecto, ingeniero, o al albañil, acá le esta pagando el estado.