

Derecho a la información en el sector salud y protección de datos personales

Vanessa DÍAZ

Resumen

En el presente texto, la autora estudia la aplicación del derecho de acceso a la información y la protección de datos personales en el sector salud. Revisa la doctrina de conceptos clave como secreto médico y la diferencia entre los derechos de la personalidad, la intimidad y la vida privada en la literatura internacional. Vanessa Díaz presenta una lista de principios democráticos para la regulación adecuada del derecho de los usuarios de servicios sanitarios y pacientes, a la información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de su salud, los riesgos y alternativas de tratamientos terapéuticos y quirúrgicos. Además, expone principios operativos para la protección de los datos personales de salud en instituciones públicas y privadas.

Abstract

In this article the author studies the link between the right to access to information and personal data protection, with the health sector. She revises the doctrine to define key concepts such as medical secrecy and the difference between the rights of the personality, privacy and intimacy. Vanessa Díaz presents a list of democratic principles to properly regulate the right of the users of sanity services and patients to timely, truthful and accurate information, and also the necessary orientation in respect to his or her health, the risks and alternative treatments. In addition, the author includes normative principles to protect health personal data in public and private institutions.

VANESSA DÍAZ

Es necesario traducir en actos, de manera adecuada, el derecho de acceso a la información pública en nuestro país, el cual proporciona diversas herramientas al ciudadano y permite una mayor calidad de vida democrática. Ahora bien, tratándose de datos relativos a la salud, lo anterior cobra mayor relevancia, por ejemplo, cuando al paciente o usuario del Sistema Nacional de Salud, por negligencia o desconocimiento se le niega el acceso a su expediente clínico o historia clínica.

La implementación de políticas públicas en materia de acceso a la información y sistematización de ésta en el sector salud implicaría que el Estado pudiera asumir con cabalidad y coherencia el derecho a la protección de la salud como pilar fundamental del desarrollo integral de la persona y la sociedad; pues estas tienen como finalidad el fomento de actitudes racionales, responsables y solidarias que, basadas en el conocimiento de los efectos de la salud sobre la vida individual y social, coadyuvan al mejoramiento de la calidad de vida.

La efectividad del derecho a la información en el ámbito de la sanidad tiene como finalidad proporcionar al ciudadano los elementos de conocimiento necesarios para que se forme una idea de su situación, garantizando, de esta forma, la mejor toma de decisiones respecto a las cuestiones que conciernen a su salud.

El derecho a la información, en el ámbito de la sanidad, es considerado por algunos doctrinarios como una extensión de la libertad de conciencia que comprende el derecho a tener unas u otras creencias, unas u otras ideas y opiniones.¹

Nosotros no compartimos esa postura, consideramos que el derecho a decidir sobre la propia salud esta íntima-

¹ Cfr. Llamazares Fernández, Dionisio, *Derecho de la libertad de conciencia*, Madrid, Civitas, 2002, vol. I, p. 22.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

mente vinculado con el derecho a la información sanitaria, pero es un derecho autónomo, cuya trascendencia no se limita al hecho de estar informado para aceptar o no determinada intervención.

La trascendencia del derecho a la información en el marco sanitario es mayor que la que suscribe al hecho de estar informado para aceptar o no una determinada intervención. Afecta no sólo al enfermo sino a cualquier ciudadano, aunque no sea ni potencial paciente. Expresa en sí el derecho a saber de toda persona tanto en su proyección personal (conducta que ha de seguir para mantener una vida saludable, factores y causas de riesgo) como en sus relaciones con la comunidad en la que vive (servicios sanitarios a los que puede acceder, formas de uso, tramitación de procedimientos, formulación de quejas, iniciativas y sugerencias, etcétera).²

El derecho a la información sanitaria encuentra un fundamento propio en la necesidad de satisfacer el derecho del paciente y usuario de los servicios sanitarios a la libre formación de su conciencia, sin que quepa entenderlo exclusivamente en función del posterior ejercicio del derecho a decidir libremente sobre la propia salud. Reducir el derecho a la información sanitaria a su función de garantía de una decisión libre, presenta algunas insuficiencias a la hora de explicar aquellas situaciones en las que se rompe la conexión entre información y decisión. Esto sucede en dos tipos de supuestos: cuando se puede ejercitar el derecho a decidir libremente, sin que exista información previa —rechazo de la información por parte del paciente, urgencia grave y necesidad terapéutica—, y en los casos en los que el consentimiento del paciente es irrelevante y no por ello se pierde el

² Beato Espejo, Manuel, "Derechos de los usuarios del sistema sanitario a los diez años de la aprobación de la Ley General Sanitaria", *Revista de Administración Pública*, núm. 141, 1996, p. 33.

VANESSA DÍAZ

derecho a ser informado —riesgo para la salud pública e incapacidad legal—.

Por ejemplo, el diagnóstico genético analiza el ADN (ácido desoxirribonucleico) de las personas para detectar la presencia de genes constantes de una enfermedad o de la predisposición a padecerla. Frente al diagnóstico, en primer término se debe reconocer el derecho de la persona a otorgar su consentimiento para someterse o no a un diagnóstico genético. Una vez que se le ha practicado, a decidir si quiere o no, o hasta dónde quiere saber el resultado. Conocer el propio diagnóstico implica descubrir la predisposición a ciertas enfermedades previsibles y curables, pero también enterarse de que padecerá enfermedades devastadoras, o la probabilidad de transmitir enfermedades a su descendencia. Saber implica tomar decisiones fundamentales sobre la propia identidad, las capacidades, actividades, vida laboral, económica y personal. La gente se puede negar a saber si porta o no un gen enfermo.³

Las consecuencias pueden ir desde la estigmatización y discriminación, hasta la dificultad para conseguir empleo u obtener seguros médicos, determinar o negar la paternidad. No existe actualmente en México una ley que regule las cuestiones relacionadas con los exámenes e informes genéticos. Brena Sesma se plantea tres preguntas muy importantes: *¿en qué casos deben practicarse exámenes genéticos?, ¿debe ser una práctica regulada jurídicamente? y ¿quiénes tienen derecho a conocer los resultados de los mismos?*⁴

El derecho de acceso a la información genética y su divulgación no sólo genera un problema particular del individuo, sino que traspasa la barrera de lo individual para convertirse

³ Cfr. Brena Sesma, Ingrid, *El derecho y la salud. Temas a reflexionar*, México, UNAM, 2004, p. 55.

⁴ *Idem*.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

en una cuestión que interesa a toda la sociedad. Hasta ahora, las respuestas han sido elaboradas por la bioética,⁵ pero consideramos que también debe existir una regulación jurídica. Cuando es un grupo de profesionales el que ingresa en la intimidad del paciente, el deber del secreto médico se extiende a todas las personas que conforman el equipo de trabajo.

En Europa, se han publicado diversos principios de ética relacionados con el secreto médico. En algunos documentos se autoriza la injerencia de la autoridad pública en la vida privada de una persona, para la protección a la salud o a los derechos y libertades de los demás.⁶ En cambio, los principios de ética médica europea autorizan al médico a solicitar asesoramiento de su colegio médico u organismos de competencia similar, antes de resolver algún asunto en particular, cuando el derecho nacional no convenga excepciones para revelar el secreto médico.⁷

5 La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias biológicas respecto a los valores y principios morales. Etimológicamente proviene del griego *bios* y *ethos*: “ética de la vida”, la ética aplicada a la vida humana.

En un sentido más amplio, se puede plantear que la bioética corresponde a la reflexión ética aplicada a los problemas morales que tienen que ver con la vida, extendiendo de esta manera su campo a problemas relacionados con el medio ambiente, al trato con los animales y a la práctica de la medicina propiamente tal.

La bioética es una disciplina relativamente nueva, y el origen del término corresponde al oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter, quien utilizó el término por primera vez en 1970, en un artículo publicado en la revista de la Universidad de Wisconsin “Perspectives in Biology and Medicine”, y cuyo título ostentaba por primera vez dicho término: “Bioética: la ciencia de la supervivencia”. Posteriormente, en 1971, Potter publica un libro con el título de “Bioética: puente hacia el futuro” (*Bioethics: Bridge to the Future*) en el cual se recogen varios de sus artículos.

6 *Cfr.* Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950 del Consejo de Europa.

7 *Cfr.* Principios adoptados por la Conferencia del 6 de enero de 1987.

VANESSA DÍAZ

Se prohíbe que la información introducida en una base de datos sea relacionada con la información de otras instituciones. Debe evitarse el acceso indiscriminado a la base y la información de datos clínicos, y sólo sirve para asuntos científicos, de tal forma que no se identifique al enfermo. Si el secreto tuviere riesgo, se requerirá del consentimiento informado del enfermo.⁸

En México, el artículo 9o. del Reglamento de la Ley General de Salud señala que la atención médica debe llevarse a cabo de conformidad con los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica. No obstante, hoy esos principios no se han establecido. Por otro lado, con la instalación de la Comisión Nacional de Bioética del Consejo de Salubridad —en 1992— se cuenta ahora con una institución cuyo objetivo es estudiar e investigar la temática de los aspectos relativos a la vida, salud, el bienestar y seguridad social. Esta Comisión elaboró un Código Nacional de Bioética. La Comisión Nacional de Derechos Humanos elaboró un Código Ético para el Personal Médico y Hospitalario. La Ley General de Salud señala la obligación de establecer comisiones de ética, en el artículo 98 que:

En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario.

En este mismo sentido, cabe señalar la importancia del derecho a no ser informado —es la renuncia a ser informa-

⁸ Brena Sesma, Ingrid, *op. cit.*, nota 3, p. 57.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

do—. Se trata de un derecho que forma parte del contenido del derecho a la información y que se puede comprender como una forma de ejercicio de ese derecho. El ejercicio de éste derecho produce algunos efectos jurídicos que es importante poner a consideración:

1. La renuncia a la información, por parte del paciente, provoca efectos jurídicos en las obligaciones que recaen en el profesional de la sanidad. El efecto jurídico es distinto respecto al deber de informar, que con relación a la obligación de recabar el consentimiento previo a cualquier intervención:

- a) una consecuencia directa de la renuncia del paciente a ser informado es que hace desaparecer la obligación de informar que recae en el profesional de la sanidad, con la única condición de que haga constar la renuncia por escrito. De hecho, el rechazo de la información ha sido concebido tradicionalmente por parte de la doctrina como una de las excepciones al deber de informar; y⁹
- b) sin embargo, la renuncia a ser informado no hace desaparecer la obligación de obtener el consentimiento previo a cualquier intervención sanitaria.

2. El ejercicio de la renuncia a ser informado no constituye una excepción al ejercicio del derecho a decidir libremente sobre las cuestiones que afectan a la propia salud; es decir, se puede renunciar a la información, sin que esto afecte a la validez del consentimiento o de la negativa de tratamiento.

El derecho a no ser informado tiene límites bajo los siguientes supuestos:

⁹ Tarodo Soria, Salvador, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Universidad del País Vasco, 2005, p. 306.

VANESSA DÍAZ

1. *En interés de la salud del propio paciente.* Se trata de situaciones en las que puede ser de vital importancia para el paciente o usuario de los servicios sanitarios conocer ciertos aspectos relativos a su salud, aun cuando haya expresado el deseo de no conocerlos.¹⁰

2. *Cuando esté en peligro la salud de terceros.* Nos encontramos ante situaciones en las que el derecho a no ser informado del paciente cede ante el interés jurídicamente protegido de un tercero de no soportar un perjuicio causado por esta negativa del paciente a recibir la información. Su fundamento se encuentra en el límite que todo derecho tiene en los derechos de los demás.

3. *Cuando esté en peligro la salud de la colectividad.* En este caso se produce un conflicto entre el derecho del paciente a no ser informado y la salud pública. Es, igual que el anterior, un supuesto claro, pues la salud pública es uno de los límites a los derechos fundamentales.

Ahora bien, la expresión *datos personales* es omnicompreensiva y consiste en la información de cualquier tipo referida a personas físicas determinadas o determinables. Los principios que han influenciado la normatividad de la protección de datos personales son:

- a) limitación de la finalidad;
- b) calidad y proporcionalidad de los datos;
- c) información de los afectados;
- d) seguridad y deber de secreto;
- e) derechos de acceso, corrección y supresión;
- f) restricciones a transferencias ulteriores;
- g) reglas especiales para datos sensibles;
- h) derechos de exclusión en caso de *marketing*;

¹⁰ A esto, la doctrina lo considera un conflicto entre el derecho a no saber del paciente y la conciencia del médico. *Ibidem*, p. 307.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

- i) decisiones individuales automatizadas, y
- j) existencia de una autoridad de protección de datos.¹¹

La confidencialidad únicamente se refiere al uso y revelación de los datos una vez recogidos, mientras que la protección de datos o de informaciones comprende el acceso, uso y revelación de los mismos. La tutela de los datos o informaciones relativas a la salud individual es, por tanto, más amplia que la confidencialidad, pues no se encuentra limitada únicamente al uso y revelación de los datos una vez recogidos éstos; sino que también comprende la protección jurídica de los que la doctrina denomina información confidencial, en otras palabras, la protección de la cautela para no descubrir ciertos datos o elementos de la esfera íntima que el sujeto no desea compartir.

Cabe resaltar la excepcional importancia de la confidencialidad de los datos que se refieren a la salud individual en cuanto a garantía de la intimidad del usuario de los servicios sanitarios, pues ordinariamente, el paciente en aras de su curación, se ve obligado a revelar aspectos de su vida íntima que el profesional de la salud requiere para diagnosticar el proceso clínico y proponer el tratamiento adecuado.¹²

La doctrina clasifica o distingue los siguientes tipos de datos de carácter personal:

1. *Datos especialmente protegidos*. Estos datos se caracterizan por pertenecer a la esfera más íntima del sujeto. Se les aplica un régimen de protección reforzado en determinados aspectos. Se pueden dividir en dos subgrupos:

¹¹ Acuña Llamas, Francisco J., "Datos personales sensibles", en Villanueva, Ernesto, *Diccionario de derecho de la información*, México, Porrúa-UNAM, 2006, p. 125.

¹² Tarodo Soria, Salvador, *op. cit.*, nota 9, p. 251.

VANESSA DÍAZ

- a) *Datos que revelan ideología, religión o creencias.* Son datos de extraordinaria sensibilidad, que no sólo pertenecen a la esfera íntima del sujeto, sino que, además, afectan a las convicciones personales que constituyen el núcleo más profundo de la propia personalidad. En consecuencia, son objeto de una protección jurídica cualificada, que incluso incrementa la protección jurídica, ya de por sí reforzada, que se concede a los datos especialmente protegidos.
- b) *Datos que hacen referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual.* Nos encontramos ante un grupo de datos que, a diferencia de las ideas o creencias, por sí mismos no revelan las convicciones del sujeto; sin embargo, su conocimiento nos descubre rasgos de la personalidad y, en esa medida, también afectan a la esfera íntima del sujeto.¹³ Por tanto, son datos que también requieren una protección jurídica especial, aunque no sea tan intensa como en el caso anterior.

2. *Datos de carácter personal que no estén especialmente protegidos.* Este grupo está formado por datos o informaciones a los que se aplica el régimen común de protección de los datos de carácter personal. Tomados de forma aislada no pertenecen a la esfera de la intimidad, sino a la más amplia de la privacidad. Por ejemplo, los datos bancarios, profesionales, sobre aficiones, etcétera. El fundamento de su protección jurídica radica en la facultad que posee todo sujeto de disponer, en ejercicio de la libre autodeterminación, a quién, cuándo y con qué alcance desea hacer públicas esas informaciones.

¹³ El Tribunal Constitucional español ha señalado que los datos relativos a la salud forman parte de la esfera de la intimidad: “la vida íntima personal y familiar, en cuyo ámbito se encuentran, sin duda, las referencias a la salud”, STC 202/1999, F.J. 2.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

Los datos o informaciones relativas a la salud son datos de carácter personal que pertenecen a la esfera más íntima del sujeto, su conocimiento nos revela rasgos de la personalidad de éste —algunos doctrinarios los suelen llamar datos personales sensibles—. Por tanto, nos encontramos ante una clase de datos a los que el ordenamiento jurídico debe conceder una especial protección, que viene a reforzar el régimen común de protección que reciben los datos de carácter personal.

Cabe señalar que la relación entre el paciente y/o usuario de los servicios sanitarios y el profesional de la sanidad no se limita al intercambio de datos o informaciones relativos a la salud. La especial relación de confianza entre éstos, hace que el usuario o paciente revele informaciones o datos que forman parte de sus convicciones más profundas, y que el facultativo conoce en el ejercicio de su profesión. Los propios datos relativos a la salud dejan entrever informaciones que van más allá del mero dato clínico y que revelan informaciones sobre las convicciones del usuario y/o paciente. En este sentido, nos parece extensible a los datos relativos a la salud individual, el argumento mediante el cual el Tribunal Constitucional español, en relación con los datos referidos a las relaciones sociales y profesionales, sostiene que no pertenecen por sí mismos a la esfera de la intimidad, pero que, sin embargo, su análisis detallado permite acceder a informaciones que sí pertenecen de lleno a la esfera de la intimidad:

Los hechos a las relaciones sociales y profesionales en que el trabajador desarrolla su actividad, si bien no se integra en principio en la esfera privada de la persona (STC 142/1993, Fundamento Jurídico 7o. y ATC 30/1998, Fundamento Jurídico 2o.); sin embargo, no cabe ignorar que mediante un análisis detallado y conjunto de los mismos es factible en ocasiones acceder a

VANESSA DÍAZ

informaciones atinentes a la vida íntima personal familiar (SCT 142/1993, Fundamento Jurídico 8o.).¹⁴

En este mismo sentido, los datos que se refieren a la salud individual ordinariamente no revelan por sí mismos informaciones relativas a la ideología, religión o creencias, pero en algunos casos pueden hacerlo, poniendo al descubierto las convicciones del sujeto, y convirtiéndose, de esta forma, en informaciones merecedoras de la protección jurídica más alta.

Cabe señalar que el Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI) realizó un documento sobre “Recomendaciones sobre medidas de seguridad aplicables a los sistemas de datos personales, que estén en posesión de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal”.¹⁵ Dicho documento de treinta y siete cuartillas es una lista de verificación para evaluar el cumplimiento de los sujetos obligados por la LFTAIPG, respecto al resguardo de los datos personales en posesión del Estado.

Es nuestra intención resaltar algunos contenidos que deben estar presentes en la elaboración del marco jurídico mexicano relativo a la protección de datos personales y su acceso. Por ello, consideramos pertinente la elaboración de definiciones de las expresiones “datos médicos o clínicos” y “datos genéticos”. Ahora bien, estos conceptos girarán en torno siempre a la dignidad humana —que no es otra cosa que la cualidad de la persona, intrínseca a su naturaleza humana, consustancial a la esencia de su vida—. Cabe aclarar que la expresión “datos personales” debe guiarse bajo la delimitación de información relativa a un individuo identificado o identificable. Un individuo no se considerará “identificable” si la identificación requiere una can-

¹⁴ STC 202/1999, F.J. 2o.

¹⁵ http://www.ifai.org.mx/Ciudadanos/#datos_personales.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

tividad de tiempo y de medios no razonables. En los casos en que el individuo no sea identificable, los datos son denominados anónimos.

Por su parte, la expresión “datos médicos” se debe referir a los datos personales relativos a la salud del individuo; así como también a todos los datos que tengan una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos. Por “datos genéticos” debemos comprender todos los datos relativos sobre cualquier información genética que el individuo porte —incluidos los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de salud o enfermedad, ya se presente con características inidentificables o no—.

Por tanto, por cuestión metodológica, hay que señalar que nuestra Constitución debe reconocer el libre desarrollo de la personalidad como la autonomía personal, este derecho se manifiesta a través del ejercicio del libre desarrollo de la personalidad sin más restricciones que los derechos de otras personas. En este mismo sentido, el consentimiento libre e informado de la persona, la prohibición explícita de la clonación reproductiva de seres humanos; así como la prohibición de que el cuerpo humano en su conjunto o en partes se convierta en objeto de lucro.

Respecto a la intimidad de las personas, debe establecer claramente que toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que le conciernan, a acceder a dicha información contenida en archivos públicos o privados, y a la rectificación de los mismos conforme a la legislación, haciendo referencia sobre la protección de datos relativos a la salud, en especial los datos genéticos. La legislación —para nosotros— debe ser de tipo orgánica, expedida por el Congreso de la Unión, en la que establezca el contenido esencial de las respectivas regulaciones federales de las entidades federativas y municipales.

VANESSA DÍAZ

Para reforzar lo anterior, debe dotarse de facultades a una autoridad reguladora independiente de la protección de datos personales y archivos privados.

En el desarrollo de la investigación, encontramos que la tendencia internacional en esta materia es el establecimiento constitucional de la protección de datos personales; pero cabe señalar que la mayoría de los países reconocen a nivel constitucional los derechos de la personalidad. Es conveniente esclarecer que aunque íntimamente vinculados, no debe confundirse la vida privada, intimidad —derechos de la personalidad— con los datos personales. Los primeros se refieren al ámbito de privacidad de las personas respecto de la intervención tanto del Estado como de otros particulares. Los datos personales, en cambio, son una expresión de la privacidad, una porción de nuestra realidad.

El Proyecto de Decreto que Adiciona Dos Párrafos al Artículo 16 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que fue presentada el 19 de abril de 2006, y cuyo dictamen fue aprobado por la Comisión de Puntos Constitucionales de la Cámara de Diputados el 11 de septiembre del 2007, hoy se encuentra en el Senado de la República para su discusión y posible aprobación. No obstante, a continuación realizamos un sucinto análisis sobre la posible adición de dos párrafos al artículo 16, respecto a la protección de datos personales:

Artículo 16. Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal de procedimiento.

Toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, así como al derecho de acceder a los mismos, y en su caso, obtener su rectificación, cancelación y manifestar su oposición en los términos que fijan las leyes.

La Ley puede establecer supuestos de excepción a los principios que rigen el tratamiento de datos, por razones de seguri-

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

dad nacional, de orden, seguridad y salud públicos o para proteger los derechos de tercero...

Si bien es cierto que a raíz de la reforma del artículo 6o. constitucional del 2007, el Estado mexicano necesita regular sobre la protección de datos personales, y al ubicarla en la carta magna convertirla en una garantía individual; también es cierto que el legislador fue omiso al no establecer el reconocimiento de los derechos a la personalidad: intimidad, privacidad, imagen, entre otros. La tarea no es fácil, el problema es complejo al no existir una definición unívoca respecto a estos derechos, lo cual inhibe la propia delimitación normativa de los preceptos y propicia conflictos de interpretación.

Ahora bien, analicemos la redacción del segundo párrafo. Se reconoce que toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales. Después, señala: “así como al derecho de acceder a los mismos... rectificación, cancelación...”, el acceso a los datos personales por el titular de esa información se subsume del derecho a la protección de datos personales, lo mismo con la rectificación y cancelación; por tanto, la locución adverbial “así como” no debió de utilizarse.

En este mismo sentido, si el legislador decidió utilizar expresamente los componentes del derecho de protección de datos personales —acceder, rectificar y cancelar— por qué no incluyó la actualización, pues de acuerdo con el *Diccionario de la lengua española*, los términos “acceder”, “rectificar”, “cancelar” y “actualizar” no son sinónimos.

Por otra parte, se debe establecer una definición sobre el expediente clínico en la Ley General de Salud y no en la Norma Oficial Mexicana 168 pero, sobre todo, señalar expresamente el derecho a contar con un expediente, tener libre acceso a su contenido y al reconocimiento de su títu-

VANESSA DÍAZ

laridad, en el que se incluyan los avances tecnológicos de estos, como el expediente clínico electrónico y el sistema de información.

Es pertinente establecer en esta legislación, que la atención médica y el trato que reciban sea el mismo para todos los usuarios, sin discriminación alguna. Tanto los usuarios como los pacientes tendrán derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz; así como la orientación que sea necesaria respecto de su salud, y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos, diagnósticos terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen.

En este mismo sentido, los usuarios o pacientes tendrían derecho a otorgar o no su consentimiento respecto de tratamientos o procedimientos, y a decidir libremente sobre la atención médica que reciban.

Los usuarios de los servicios de salud y pacientes deberían contar con facilidades para acceder a una segunda opinión.

Ahora bien, por lo que respecta a la elaboración de una legislación en materia de protección de datos personales, ésta debe orientarse hacia la protección de la privacidad y las libertades individuales; pero sobre todo, al respeto del flujo transfronterizo de datos personales, y debe regular tanto al sector privado como al público. Los principios democráticos consisten básicamente en:

1. Definiciones básicas que buscan reflejar el consenso sobre conceptos básicos de la legislación en la materia —en derecho comparado varían de latitud en latitud, algunos son muy amplios—.

2. Principio de límites de la recolección. Deben existir limitaciones para la recolección de datos personales, y en todo caso, deben ser obtenidos mediante el uso de maneras lícitas y, en determinados casos, con el conocimiento y consentimiento de los titulares.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

3. Principio de la calidad de los datos. Los datos personales deben ser relevantes al propósito para el cual se usan, y en la medida de lo posible, respecto de dichos propósitos, deben ser adecuados, completos y actuales.

4. Principio de especificación de propósito. Los propósitos para los cuales se recolectan datos personales deben ser especificados al momento de su obtención, y el uso subsecuente de ellos debe limitarse al cumplimiento de tales propósitos u otros que no sean incompatibles con éstos, y que sean especificados en cada ocasión en que varíen los propósitos iniciales.

5. Principio de limitación de uso. Los datos personales no deben ser divulgados o puestos a disposición de terceros, para usos diferentes a los declarados por quien los obtuvo, excepto:

- a) si se cuenta con el consentimiento del titular, o
- b) así lo requiere o autoriza la ley.

6. Principio de salvaguardas de seguridad. Los datos personales deben ser protegidos mediante salvaguardas de seguridad razonables, contra riesgos de pérdida o de acceso, destrucción, uso, modificación o divulgación no autorizados.

7. Principio de apertura. Debe existir una política pública abierta respecto al desarrollo, prácticas y políticas prevalentes en relación con la recolección y uso de los datos personales. Al mismo tiempo, deben existir medios para determinar la existencia y naturaleza de los datos personales, así como los propósitos principales de ellos, y poderse conocer la identidad y domicilio de las personas que se consideren como sujetos responsables por el uso o manejo de datos personales.

8. Principio de participación individual. Todo individuo debe tener derecho:

VANESSA DÍAZ

- a) a obtener información de los sujetos obligados, o la confirmación de que un determinado sujeto obligado no tiene información sobre el individuo solicitante;
- b) a que se le indique en un tiempo y de modo gratuito, en una forma adecuada, la información que se mantenga de él; y
- c) a que se le informe y se le hagan saber las razones de cualquier negativa a contestar un requerimiento de información, así como a solicitar que se elimine, rectifique, complete o modifique información que se tenga de él.

9. Principio de responsabilidad. Todo sujeto obligado en la ley debe ser responsable de cumplir con las medidas que se adopten para hacer eficientes los principios antes mencionados.

10. Principio de cooperación internacional. El enfoque básico de los principios de cooperación internacional se concentra en la permisión y protección del flujo transfronterizo de datos, y del establecimiento únicamente de restricciones legítimas, para preservar el ambiente de comercio global entre los países.

11. Principio de prevención de daño. Debe reconocerse el interés del individuo a sus expectativas legítimas de privacidad, por lo que la legislación debe prevenir y sancionar el uso ilegítimo de la información.

12. Principio de obligación de dar aviso. Los sujetos obligados por la legislación deben dar aviso en términos claros y entendibles a los titulares de la información, respecto de las prácticas de privacidad de los que gozará la información que compartan. Esto incluye:

- a) la mención de que se recaban datos personales;
- b) la descripción de para qué se recolecta la información, con qué propósitos o fines;

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

- c) los tipos de personas u organizaciones a quienes podría compartirse la información;
- d) la identidad y domicilio de la persona que recolecta la información, incluyendo la posibilidad de que dicho sujeto obligado sea contactado para realizar consultas sobre sus prácticas y políticas de privacidad; y
- e) las opciones que se ofrezcan al titular respecto del uso o divulgación de la información que proporcione.

13. Principio de presentación de opciones. Los titulares deben recibir opciones claras y entendibles respecto del alcance que puede darse en el uso de sus datos, para fines distintos de aquellos por los cuales se recaba la información. Estas opciones o restricciones no deben existir cuando la información se recabe de fuentes de acceso público.

Aunado a lo anterior, la legislación debe promover y apoyar los mecanismos de autorregulación, así como el establecimiento de códigos de conducta por parte del sector privado; proveer los medios razonables para que los individuos ejerzan sus derechos; proveer sanciones adecuadas y razonables para los sujetos obligados que no observen la ley, y asegurar que la ley se aplica de forma no discriminatoria.

Una ley sobre protección de datos personales y su sistematización no estaría completa sin un apartado de sanciones.

La complejidad de las actuales relaciones de poder conlleva al establecimiento de nuevas soluciones que faciliten la finalidad del Estado, el bienestar común o social. Así surge, entonces, la necesidad de buscar alternativas para que las políticas públicas beneficien a la sociedad, tanto en lo particular como en lo general; pero al mismo tiempo, en los Estados constitucionales democráticos no sólo la ciudadanía sino también el sector empresarial consideran que a través de su trabajo en determinadas empresas o comprando

VANESSA DÍAZ

algunos productos, están colaborando con el mantenimiento de determinados regímenes políticos, o con ciertas prácticas políticas o económicas éticamente censurables; en consecuencia, la sociedad comienza a pedir cambios no sólo en los negocios y una mayor implicación del entorno empresarial en los problemas sociales, sino también a los mismos *servidores públicos se les exige un mayor compromiso legal y ético en sus actividades*.¹⁶

Con base en lo anterior, consideramos oportuno señalar que el Código Penal Federal deberá reformarse para incluir un capítulo especial que verse sobre las posibles sanciones, tales como:

- a) a quien omita la inclusión, complementación, rectificación, actualización, reserva, suspensión o cancelación, de oficio o a petición del interesado, de los datos personales que obren en archivos, registros, bases o bancos de datos, se le impondrán de seis meses a dos años de prisión, y de cien a trescientos días de multa;
- b) a quien colecte o trate datos de carácter personal para constituir o implementar archivos, registros,

¹⁶ A esto se le conoce como Responsabilidad Social Corporativa (RSC), término que hace referencia al conjunto de obligaciones y compromisos, *legales y éticos*, que se derivan de los impactos que la actividad de las organizaciones tanto públicas como privadas producen en el ámbito social, laboral, medioambiental y de los derechos humanos.

Este conjunto de obligaciones y compromisos *legales y éticos* por parte de los servidores públicos o funcionarios trae como consecuencia que se conciencien en que las operaciones o actividades que realizan inciden directamente en el bienestar de la ciudadanía, por lo que suponen un cambio en la organización, en el control y en la dirección de las sociedades implicadas; más aún, en los nuevos paradigmas de la administración pública; por lo que los principios básicos de la RSC han de estar presentes en el gobierno corporativo y en las empresas, con el fin de generar un clima de confianza y transparencia entre los grupos de interés, los órganos de administración pública y de las sociedades civiles, pero sobre todo de la sociedad en general.

DERECHO A LA INFORMACIÓN EN EL SECTOR SALUD

- bases o bancos de datos de titularidad pública, sin la previa autorización de la normativa aplicable, se le impondrán de uno a cuatro años de prisión y de doscientos a seiscientos días de multa;
- c) a quien colecte o trate automatizadamente datos de carácter personal para constituir o implementar archivos, registros, bases o bancos de datos de titularidad privada, sin el consentimiento del interesado o de quien legítimamente puede otorgarlo, se le impondrán de uno a cuatro años de prisión, y de doscientos a seiscientos días de multa;
 - d) a quien colecte, trate automatizadamente o administre datos de carácter personal con violación de los principios que rigen la ley de la materia o de las disposiciones que sobre protección y seguridad de datos sean aplicables, se le impondrán de uno a cuatro años de prisión, y de doscientos a seiscientos días de multa;
 - e) a quien impida u obstaculice el ejercicio del derecho de acceso, así como niegue injustificadamente la información solicitada, se le impondrán de uno a cuatro años de prisión, y de doscientos a seiscientos días de multa; y
 - f) a quien violente el secreto profesional que debe guardar por disposición de la ley de la materia, se le impondrán de uno a cuatro años de prisión, y de doscientos a seiscientos días de multa.

Como conclusiones, podemos señalar que para aumentar la disponibilidad, calidad, coherencia, utilización y resguardo de los datos en salud, se requiere una mayor armonización de las leyes nacionales, tanto las de carácter federal como aquellas relativas a nivel de los gobiernos locales. La tarea de los profesionistas sanitarios del sistema público y privado de salud, consiste en precisar, generar y

VANESSA DÍAZ

compartir datos sólidos para determinar las necesidades de salud apremiantes entre la población.

Se debe tener claro que el derecho a la privacidad e intimidad son derechos consistentes en la facultad que tienen los individuos para no ser interferidos o molestados, por persona o entidad alguna, en el núcleo esencial de las actividades que legítimamente deciden mantener fuera del conocimiento público. El bien jurídicamente protegido está constituido por la necesidad social de asegurar la tranquilidad y la dignidad necesarias para el libre desarrollo de la personalidad humana, con miras a que cada uno pueda llevar a cabo su proyecto vital. Por lo que el derecho a la intimidad en salud debe entenderse como el derecho a determinar las condiciones, límites, y formas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de la información de salud, de una persona o grupo de individuos.

La efectividad del derecho a la información, en el ámbito de la sanidad, tiene la finalidad de proporcionar al ciudadano los elementos de conocimiento necesarios para que se forme una idea de su situación, y garantizar, de esta forma, la mejor toma de decisiones respecto a las cuestiones que conciernen a su salud. Con base en lo anterior, la confidencialidad únicamente se refiere al uso y revelación de los datos una vez recogidos, mientras que la protección de datos o de informaciones comprende el acceso, uso y revelación de los mismos.