

Expedientes clínicos: obstáculos y posibilidades para el libre acceso a la información de salud

Clinical records: obstacles and possibilities for free access to health information

Miguel Ángel Alonso de los Santos

 <https://orcid.org/0000-0001-7717-7144>

Universidad Autónoma de Nuevo León. México
Correo: miguel.alonso.delossantos@gmail.com

María Elena Ramos Tovar

 <https://orcid.org/0000-0003-4969-2207>

Universidad Autónoma de Nuevo León. México
Correo: maria.ramostv@uanl.edu.mx

Recepción: 23 de enero de 2024
Aceptación: 13 de marzo de 2024

DOI: <https://doi.org/10.22201/ijj.25940082e.2024.18.18875>

Resumen: En la conformación de los expedientes clínicos hay un derecho inmerso que es el de poner a disposición de las personas toda la información de salud que consideren necesaria para la mejor toma de decisiones con relación a su estado de salud. Por ejemplo, permite a las y los pacientes solicitar una segunda opinión sobre algún diagnóstico o tratamiento, o bien, complementar sus datos en una segunda institución de salud. En las presentes líneas se abordarán conceptualmente los derechos a la salud y a la información, y su interdependencia que da como resultado el derecho a la información de salud en sus vertientes de interés general y personalísima. La metodología desarrollada fue de índole cualitativa, en el terreno descriptivo, para las conceptualizaciones de derechos humanos se tomaron como fuente las observaciones generales de los Comités de Derechos Humanos, y de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Finalmente hacemos una revisión de la normatividad mexicana para analizar cuáles son los alcances, en México, de este derecho a través de los expedientes clínicos.

Palabras clave: derecho a la salud, derecho a la información, derecho a la información de salud.

Abstract: There is a right embedded in the formation of clinical records, which is to make available to people all the health information they consider necessary for the best decision-making in relation to their health status. For example, it allows patients

to request a second opinion on a diagnosis or treatment, or to complement their data at a second health institution. In these lines, the rights to health and information will be conceptually addressed, and their interdependence that results in the right to health information in its aspects of general and very personal interest. The methodology developed was qualitative in nature, in the descriptive field, for the conceptualizations of human rights, the general observations of the Human Rights Committees and the Economic, Social and Cultural Rights Committees were taken as a source. Finally, we review Mexican regulations to analyze the scope, in Mexico, of this right through clinical records.

Keywords: right to health, right to information, right to health information.

Sumario: I. Introducción. II. Metodología. III. Derecho a la salud y derecho al acceso a la información. IV. Regulación del acceso a la información de salud en México. V. Expedientes clínicos y el acceso a su información. VI. Conclusiones. VI. Referencias.

I. Introducción

El expediente clínico tradicionalmente se visualiza como el medio documental por excelencia con que cuentan las instituciones públicas de salud para registrar la serie de acciones que realizan para preservar, recuperar o atenuar el estado de salud de las personas. Además, dentro de la actividad de conformación de archivos que en algunos casos resultan de valor histórico o legal. Para diversas autoridades administrativas o jurisdiccionales, a partir de la consulta en los expedientes de las y los pacientes, es posible fiscalizar el desempeño ético del personal de salud, o bien, comprobar el uso correcto de los recursos financieros. En tal sentido, para la mayoría de los usuarios y los empleados de los establecimientos de salud, el expediente clínico se concibe como un instrumento para comprobar, tomar evidencia o dar continuidad a la asistencia de las personas a los servicios de sanidad.

No obstante, hay un derecho inmerso en la conformación de estos documentos personalizados que es el de poner a disposición de las personas toda la información de salud que considere necesaria para tomar decisiones con relación a su estado de salud. Por ejemplo, solicitar una segunda opinión, sobre algún diagnóstico o tratamiento, soportada por las notas incluidas en el expediente, o bien, complementar sus datos en una segunda institución de salud, dado que son nuevos derechohabientes. Esto no sería posible, si no existiera un marco normativo que previera acceder a tal información. En este sentido, es importante establecer la pregunta ¿los pacientes, en México, pueden acceder sin obstáculos a la información de salud contenida en los expedientes clínicos? Para responder a dicha pregunta es importante que abordemos con-

ceptualmente los derechos a la salud y a la información; posteriormente, de qué forma se ha concebido este derecho vinculado a la salud para finalmente abordar cuál es la modalidad que la normatividad mexicana prevé para su ejercicio a través de los expedientes clínicos. Podemos adelantar que el número de instituciones de salud que existen en el país probablemente complique el ejercicio de este derecho, pero que no es el único factor que pudiera menoscabarlo. También se suma, la serie de normas que coexisten en los distintos niveles de aplicación, en la regulación de esos instrumentos.

Los autores participan en un colectivo de investigadores que tiene como iniciativa implementar un expediente clínico electrónico para las personas migrantes. Esta actividad la desarrollamos gracias al impulso de los Programas Nacionales Estratégicos (ProNaces) del Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT). En la búsqueda de encontrar nuevos actores que arropen la incidencia dentro de la agenda pública hemos encontrado algunas visiones dentro del sector salud mexicano, en el sentido de que los expedientes clínicos son más un acervo que se debe preservar en el marco normativo de las instituciones. No se ha detectado una vertiente ágil de acceso a la información, es decir, disponible para las y los pacientes en el momento que lo requieran. En tal sentido, el objetivo de este artículo es determinar si el marco normativo deja en claro alguna perspectiva que haga ver que los expedientes clínicos se encuentran conformados para una visión más utilitaria para las instituciones que para los pacientes, o viceversa. Sirva también para crear una argumentación, en los futuros diálogos que sostendremos para impulsar el proyecto de acceso a la información de salud y, por supuesto, que colabore con otras propuestas que tengan vertientes de coincidencia a la nuestra. Sobre todo, que se abone en la reflexión sobre el derecho al acceso a la información de salud de manera más amplia en México y que signifique un impacto positivo en el estado físico y mental de las personas.

II. Metodología

La metodología desarrollada fue de índole cualitativa, en el terreno descriptivo, para las conceptualizaciones de derechos humanos se tomaron como fuente las observaciones generales de los Comités de Derechos Humanos, y de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, puesto que atienden a desarrollar las obligaciones de los estados. Asimismo, como el ámbito territorial de aplicación de los expedientes clínicos se definió en México, hicimos un recorrido por la legislación de salud nacional. Esta revisión abarcó una serie de disposiciones que son preponderantemente técnicas para el sector sanitario y

que han regulado los expedientes clínicos en cuanto a su contenido mínimo, y en otro sentido han abordado algunas obligaciones para los usuarios finales de los documentos. Iniciamos la revisión de la parte sustancial de los derechos, en virtud de que en otra entrega Alonso y Ramos (2023) identificamos que en el caso de la Observación General número 14 “El derecho al disfrute más alto nivel posible de salud” es un documento recurrido frecuentemente por la Corte Interamericana de Derechos Humanos y por los tribunales nacionales, en los casos en que tienen que ver con la salud de las personas, además de contener elementos que pueden ser utilizados como indicadores derechos humanos en el área de salud. En el caso del derecho al acceso a la información quisimos realizar una revisión equivalente con la correspondiente observación.

III. Derecho a la salud y derecho al acceso a la información

La Observación General número 14 (OG-14) se emitió en el marco del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), es un documento que, desde nuestro punto de vista, aborda al menos dos aspectos. Como se podrá apreciar en la tabla 1, en un grupo de elementos, la OG-14 aborda el derecho a la salud, conceptualmente, en su interdependencia con otros derechos y los elementos esenciales sobre los establecimientos, bienes y servicios de salud destinados a la población. En otro sentido, se centra en las temáticas que los Estados debieran incorporar en sus reglamentaciones, legislaciones, programas y políticas públicas, y; las obligaciones sobre la operación de los presupuestos destinados a los servicios de sanidad, al igual que las actuaciones específicas que se esperan garantizar en las disposiciones y andamiaje estatal.

La acepción del derecho a la salud como se aprecia es amplia y no solo se constriñe a la columna del concepto, sino que se pudiera conjugar con las otras. Lo que parece interesante es que la OG-14 puntualiza que este derecho involucra varios factores, algunos tienen que ver con otros derechos del andamiaje protector o establecimientos, bienes y servicios que proporciona el Estado y que, como consecuencia, se preserva el estado físico o mental de las personas. De manera puntual, se indica que el derecho a la salud está lejos de ser la idealización de un cuerpo saludable, sino su protección radica en el fortalecimiento de la actividad estatal, por tal razón, el documento efectúa la advertencia que la condición de salud de las personas materialmente es imposible garantizarla a través de un decreto.

La OG-14 puntualiza las prerrogativas que sostienen una interacción con el derecho a la salud, pero sin duda no es una enunciación restrictiva, sino

que se amplía en otras áreas como el derecho al trabajo o dentro de la misma ramificación de la sanidad como el derecho a la salud reproductiva o el disfrute de instituciones de atención médica. Sin duda, una conceptualización del derecho a la salud sería restrictiva, por el contrario, tendría que abordar su sustancia como lo refiere la observación general y su operación desde el punto de vista de la regulación de los Estados y los servicios que proporciona sobre la materia. Por su parte, el derecho al acceso a la información se encuentra presente, como se aprecia en la misma tabla, en las columnas de “interdependencia con otros derechos” y “elementos esenciales”.¹ En estricto sentido, el derecho al acceso a la información le da cuerpo o significado al elemento esencial que tiene el mismo nombre. En el caso de este último, conforma uno de los cuatro estándares de acceso que, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán tener en cuenta para proporcionar atención. A nuestro juicio, los cuatro elementos esenciales están dirigidos a dotar de una mejor protección en salud a las personas vulnerables, puesto que padecen algún signo de discriminación, carecen de transportación o viven en zonas remotas, o no cuentan con suficientes recursos económicos para afrontar una condición adversa de salud y que por su contexto presentan desigualdad para allegarse de información.

Particularmente, sobre el acceso a la información, la OG-14 establece que “comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud” (OG-14, párrafo 12; incisos b-iv). Sobre estas facultades que tienen las personas en torno a la salud y al acceso a la información, el documento precisa que se deberá respetar el derecho a la protección de datos de las personas, esto es, en el derecho al acceso a la información de salud se encuentra la restricción sobre la difusión de datos personales.

Otra interpretación parecida, es realizada por la Observación General número 22 (OG-22) relativa a la salud sexual y reproductiva. Establece que la accesibilidad de la información “comprende el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas relativas a cuestiones de salud sexual y reproductiva en general, y también el derecho de las personas a recibir información específica sobre su estado de salud” (OG-22, párrafo 18). Como se podrá apreciar, la primera parte es idéntica al texto de la OG-14; no obstante, se amplió, o se especificó, el objeto de la información, solicitada o adquirida, el cual es la situación de salud del individuo, esto es, la información personalísima de salud. Esta precisión era necesaria, puesto que como hemos visto líneas arriba la salud puede resultar un término muy amplio.

¹ Otro derecho que se encuentra tanto en la parte sustantiva como en la parte operativa del derecho a la salud es la no discriminación.

Tabla 1. Configuración de contenido de la Observación General número 14 (OG-14)

<i>Del derecho a la salud</i>				<i>Ejes de contenido</i>	
<i>Concepto del derecho a la salud</i>	<i>Interdependencia con otros derechos</i>	<i>Derechos específicos que amplían el espectro de la salud</i>	<i>Elementos esenciales</i>	<i>Temas especiales</i>	<i>Obligaciones</i>
Es un derecho fundamental	Vida	Derecho a la salud materna, infantil y reproductiva	Disponibilidad	No discriminación e igualdad	Generales (progresividad; regresividad justificable)
No es, no estar en enfermo, sino en un “estado completo” físico, mental y social (retoma la definición de la OMS).	Alimentación Trabajo Educación Dignidad No discriminación	Derecho a la higiene y medio ambiente en el trabajo	Accesibilidad	Perspectiva de género	de los máximos recursos disponibles).
La salud tiene que ver con la concreción de otros derechos.	Igualdad Vida libre de torturas	Derecho al tratamiento de enfermedades	física, accesibilidad económica y acceso a la información).	Las mujeres y el derecho a la salud	
No debe entenderse como un derecho a estar sano. De ahí la frase “más alto nivel de salud posible”.	Privacidad Acceso a la información Libertad de asociación Libertad de reunión	Derecho a establecer bienes y servicios de salud.	Calidad	Los niños y adolescentes	
Los factores no inherentes al Estado que provocan una vida no sana, no pueden garantizarse por el mismo.	Libertad de circulación			Personas mayores	Específicas (respetar, proteger, cumplir-facilitar, cumplir-promover).
				Personas con discapacidades	
				Pueblos indígenas	
				Limitaciones fundadas en los derechos humanos	

FUENTE: elaboración propia con datos de la OG-14

Por su parte, la interpretación del derecho al acceso a la información se encuentra desarrollada por el Comité de Derechos Humanos, de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la Observación General número 34 sobre la libertad de opinión y la libertad de expresión (OG-34).² Este documento, en el párrafo 11, encuadra el “derecho a buscar, recibir y difundir informaciones e ideas” en la libertad de expresión, esto es, en la facultad de las personas por conocer o interesarse de temas relevantes para hacer la labor social de difundirlos. En la diseminación de la información está presente la opinión de las personas que va causando una conciencia mayor sobre la relevancia de lo que se conoce. Recordemos que estas facetas, expresión-opinión, también se encuentran presentes en el derecho a la salud en las observaciones OG-14 y OG-22.

Ahora bien, el acceso a la información, en la OG-34, es un derecho que también se hace valer ante instituciones públicas que poseen información. En esta prerrogativa, de igual forma, incorpora las vertientes de investigar y difundir los temas que parezcan relevantes al resto de la población, por ejemplo, cuando los medios de comunicación publican reportajes que han implicado la recopilación de diversas fuentes. A este respecto, los procedimientos para obtener información tendrían que ser ágiles y sin complicaciones (OG-34, párrafo 18). Además de que, la instituciones debieran proteger los datos personales, habiendo la factibilidad de modificar los datos de las personas cuando se hayan registrado de manera equivocada (OG-34, párrafo 18). Los procedimientos de acceso a la información deben contemplar recursos efectivos para solicitar la revisión de solicitudes que hayan sido rechazadas o las que pudieran no haberse respondido (OG-34, párrafo 19).

En tal sentido, el derecho al acceso a la información visto desde la OG-34 es posible concebirlo a partir las libertades de expresión y opinión. Las personas tienen la facultad de interesarse en aspectos que consideren importantes y a partir de ahí buscar la información relacionada para posteriormente propagarla. Por otro lado, existe otra ramificación de este derecho que, involucra la información que poseen las instituciones o entes públicos, la cual puede estar

² La libre opinión y expresión se abordan como dos derechos distintos, su coincidencia es la garantía de exteriorizar cualquier idea sin la posibilidad de algún obstáculo o castigo por ello. Desde luego, estos derechos al configurarse como una libertad se ejercen bajo ciertas restricciones. Los documentos de la ONU hacen la distinción acerca de la libertad de pensar (opinar) sobre cualquier esfera de interés de la persona y la manera en cómo envía el mensaje hacia los demás (expresar). La OG-34 establece que la expresión puede darse escrita, oral, en imágenes e incluso a través de mensajes artísticos (OG-34, párrafo 12). Desde luego diversas profesiones y actividades se ven inmersas en ambas como el periodismo, la investigación científica o la publicidad.

disponible bajo procedimientos, en los que se resguarden los datos personales y en los que se prevean recursos que impidan el inaccesso arbitrario de la información. Como consecuencia, el ejercicio del derecho al acceso a la información puede o no involucrar la esfera particular de las personas, es decir, los datos investigados u obtenidos serían personalísimos o de temas generales. La salvedad es que, la información personal se encuentra protegida por las autoridades gubernamentales atendiendo a un marco normativo.

En resumidas cuentas, se puede conceptualizar el derecho a la salud como la facultad de todas las personas para disfrutar de la alimentación, vestimenta, vivienda digna, condiciones higiénicas y seguras en el trabajo, medio ambiente sano, seguridad social, entre otros satisfactores, que preserven su estado de salud y condición social. El Estado para garantizar que, especialmente, los grupos vulnerables accedan a los establecimientos, bienes y servicios de salud deberá vigilar que se cumpla con la no discriminación, con el acceso a la información, la proximidad de los inmuebles de atención y la asequibilidad de medicamentos o de insumos para las y los pacientes. Desde luego, la salud se debe apreciar desde el contexto de las diferencias de las personas, mujeres, hombres, niñas o niños, adolescentes, adultos mayores, personas con discapacidad, adultas mayores, entre otras concepciones. Por su parte, el derecho al acceso a la información es aquel que garantiza la investigación, y a su vez, la difusión de la información como parte del ejercicio del derecho a la libre opinión. Cuando intervienen las instituciones públicas como resguardantes de la información, el Estado tendrá que garantizar el acceso a la misma a través de procedimientos que permitan proteger los datos personales y combatir, mediante recursos predeterminados, los rechazos de solicitudes.

Ahora bien, recopilando ambos criterios, el de salud y el de acceso a la información podemos decir que, de acuerdo a la tabla 2, el derecho al acceso a la información de salud contiene, al menos, tres facetas: a) la prerrogativa para tener, investigar y difundir información relacionada con la salud, en general, b) el derecho personalísimo a estar enterado sobre el estado de salud y la restricción de difusión frente a terceros, y c) la facultad que se tiene frente a las instituciones de salud gubernamentales para acceder a la información que se encuentre en los archivos de éstas. En el primer caso, ejemplificamos que la información de salud en general podría ser el directorio de instituciones de salud de segundo nivel que permitiera a los pacientes una mejor localización, o bien, la serie de trámites para obtener una afiliación a la institución de salud y para abrir un expediente clínico. En cuanto al inciso b), el consentimiento informado sobre un procedimiento quirúrgico o una segunda opinión médica con el soporte de un expediente clínico, son casos de acceso a la información de salud personal. Con relación al inciso c), podría ser el interés que se tiene

sobre el monto presupuestal que maneja un ente de salud durante determinado periodo o el número de especialistas que atienden en consulta externa en la jornada diurna.

Tabla 2. Derecho al acceso a la información de salud de acuerdo con las Observaciones Generales OG-14, OG-22 y OG-34

Área de información	Derecho
Temas de salud en general	A tener, investigar y divulgar información de salud.
Salud personal	A saber, sobre el estado de salud personal con restricciones hacia terceros.
Información pública	A acceder a la información que se resguarde en los archivos de instituciones de salud gubernamentales. Incluye los derechos a la protección y corrección de datos personales, y disposición de un recurso en caso de controversia.

FUENTE: elaboración propia con información de las Observaciones Generales OG-14, OG-22 y OG-34

Ahora bien, la OG-14 establece las violaciones al derecho a la salud, por supuesto en este rubro se ubica el derecho al acceso a la información de salud. Una de las irregularidades que pudieran cometer los Estados es no enterar o alterar cualquier dato de salud, en general, o para una o un paciente en especial (OG-14, párrafo 50). Pero, además, el resto de las violaciones de respetar, proteger o cumplir se conjugan con el derecho al acceso a la información. La negación del servicio médico puede ser provocada porque en una institución no se publiquen los requisitos para ser considerado paciente o beneficiario de algún programa de sanidad. Asimismo, cuando no se fundamenta con datos sólidos alguna reforma a las leyes de salud o alguna agencia estatal pacte de forma indebida con empresas comprometiendo el bienestar físico o mental de las personas, se falta al derecho a la información que tiene la población. Además, abandonar la prevención de la violencia en contra de las mujeres en entornos hospitalarios pudiera ser provocada por la deficiente capacitación entre el personal de sanidad sobre los derechos humanos de las pacientes y el comportamiento ético en el ejercicio de las profesiones médicas. En la tabla 3 se mencionan los supuestos de violación al derecho al acceso a la información como parte integrante del derecho a la salud.

Tabla 3. Violaciones a los derechos a la salud y al acceso a la información acuerdo con la Observación General 14

<i>Tipo de violaciones</i>	<i>Omisión y acción de los Estados</i>
<i>Violación a la obligación de respetar</i>	Denegar el acceso a la de salud con motivo de discriminación legal o, de hecho.
	Ocultar o desviar intencionalmente información de salud, o específicamente del tratamiento.
	Emitir leyes regresivas en la materia de salud o suspender sin justificación derechos sanitarios.
	Dejar de atender las leyes o políticas públicas cuando se suscriban instrumentos internacionales.
<i>Violación a la obligación de proteger</i>	No adoptar las medidas necesarias para proteger a las personas de violaciones a sus derechos.
	Mantener sin regulación las acciones de los particulares.
	No proteger a los consumidores y personal de sanidad contra las prácticas comerciales.
	Omitir defender a las mujeres víctimas de la violencia.
	Dejar de erradicar las prácticas médicas o culturales que son dañinas.
	Abstenerse de proteger el medio ambiente.
<i>Violaciones a la obligación de cumplir</i>	No otorgar efectividad a las medidas de salud.
	Prestar recursos económicos de manera insuficiente.
	No supervisar las actividades de salud.
	Omitir implementar medidas con enfoque de género.
	No disminuir la mortandad infantil y materna.

FUENTE: elaboración propia con información de las Observaciones Generales OG-14.

Ahora bien, teóricamente, el acceso a la información ha sido concebido como parte de la gama de los derechos de los pacientes, así lo han considerado Vall y Rodríguez (2008), y Osuna (2006). Los primeros establecen que el acceso a la información tiene dos vertientes, la psicológica y la legal. En aquella, mencionan que enterar a las personas sobre su estado de salud o de su padecimiento colabora para su buen estado mental. O bien, aporta para que tomen la mejor decisión para atender alguna fase de su enfermedad (Vall y Rodríguez,

2008, p. 3). Asimismo, los autores mencionan que esta prerrogativa deviene de los instrumentos internacionales de la ONU, pero en otro extremo, establecen que es un deber ético de la o el profesional de la salud que ha jurado hacer lo posible por el bienestar de las personas. En este tenor, mantiene una doble dimensión puesto que es un deber hacia las y los pacientes, y frente a la comunidad en general para prevenir enfermedades contagiosas (Vall y Rodríguez, 2008, p. 6).

Ahora bien, Osuna (2006, p. 29) identifica el derecho a la información de salud o sanitaria como esa facultad de las personas para estar enterados sobre su enfermedad y todo lo que involucre a su tratamiento, pero hace la advertencia que no sólo quien padece de alguna afección a la salud tiene ese derecho, sino también todos los individuos deberían acceder a información que tenga la finalidad de prevenir enfermedades. Este autor, cuando describe la Ley española 41/2002 menciona que la titularidad de este derecho es del paciente y de la colectividad (Osuna, 2006, p. 30), por tal razón puntualiza que la prerrogativa de información sanitaria no se constriñe al mero consentimiento informado porque no se requiere ser paciente para contar con datos relevantes de salud. En ambos casos, persiste una coincidencia que el derecho en comento tiene una perspectiva de interés general y otra de derecho muy personal. Argumentos coincidentes con las observaciones generales OG-14, OG-22 y OG-34. Uno de los aspectos, interesantes que establece Osuna (2006, pp. 34 y 37) es que la historia o expediente clínico es una herramienta para documentar que se proporcionó información a la o el paciente o que dio su consentimiento para determinada intervención. En ese tenor de ideas, es pertinente aterrizar de qué forma se configura el acceso a la información de salud en México a través de sus normas o criterios y cómo es que se aborda el expediente clínico y si es accesible en términos de la propia prerrogativa.

IV. Regulación del acceso a la información de salud en México

La naturaleza jurídica del derecho a la salud y a la información se encuentran previstos en los artículos 4o., párrafos 2 y 4, 6o., respectivamente, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM). En el primero de ellos, se establece el derecho a la sexualidad y reproducción relacionado con la prerrogativa que toda persona tiene a elegir cuántos hijos o hijas tiene. El párrafo 2, prevé el acceso a la información de los individuos para determinar con responsabilidad esa decisión. En el caso del derecho a la salud, el párrafo 4 delega en la Ley General de Salud (LGS) toda la regulación de la materia, es decir, la forma en cómo se accede a las instituciones, la participación de los

estados y de la federación propia; asimismo, enuncia la aspiración a la universalidad de la atención en salud para las personas que no dispongan de seguridad social (CPEUM, artículo 4o., párrafo 4).

En el caso del artículo 6o., primer párrafo, podremos encontrar la libertad de expresión, en esencia, como el Comité de Derechos Humanos lo ha establecido. El párrafo posterior establece el derecho a acceder, buscar, recibir y difundir la información. El tercero puntualiza que el Estado velará por la accesibilidad de la información a través de las tecnologías. El apartado “A” prevé el acceso a la información en posesión de todas las instituciones y poderes del Estado para tal efecto establece la conformación de un organismo dotado de autonomía, en el cual recaerá el procedimiento para solicitar la información pública. En tanto, el apartado “B” aborda las actividades de radiodifusión y telecomunicaciones, y también contempla la creación de una organización con característica de organismo descentralizado dotado de autonomía (CPEUM, artículo 6o.). Las agencias estatales creadas fueron, por cuanto al apartado “A”, el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI), y en cuanto al apartado “B” el Instituto Federal de Telecomunicaciones (IFT).³

La normatividad que dio pie al INAI, la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública (LGTAIP) menciona que “[e]l derecho humano de acceso a la información comprende solicitar, investigar, difundir, buscar y recibir información” (LGTAIP, artículo 4o., párrafo 1), la cual pueda estar resguardada por las instituciones del Estado mexicano o por particulares que funjan como autoridad, o que manejen recursos públicos (LGTAIP, artículo 6o.). Su cuerpo normativo atiende a construir el andamiaje protector del derecho a la información, se describen los actores y las instituciones que intervienen en el proceso de solicitud de información y de datos personales. En la parte sustancial de su texto establece los principios rectores de la prerrogativa en México.

Ahora bien, la Ley General de Salud (LGS) contiene una gama de acciones y derechos que las autoridades de salud están obligadas a implementar en el marco del derecho a la información de salud. En la tabla 4, se podrán observar los contenidos más relevantes. En la primera columna, se menciona quiénes son los destinatarios o directamente beneficiados de las disposiciones.

³ Las instituciones antecesoras del INAI y del IFT fueron el Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI) y la Comisión Federal de Telecomunicaciones (COFETEL). Las modificaciones de sus reestructuras sucedieron en 2015 y en 2013, respectivamente. Actualmente son considerados como organismos autónomos, aunque de acuerdo con el texto constitucional, sus diferencias radican en la determinación de su presupuesto, el INAI cuenta con esa facultad, en tanto para el IFT no se encuentra prevista.

Se hizo la precisión si están dirigidos hacia la población en general o si causan una protección en la esfera personal, esto es, si la información que se otorgue está encaminada a proteger a la colectividad o a las y los pacientes en especial. Cabe advertir que, en el caso del derecho a la autorización o estar informado en el proceso de donación, intervienen los familiares como derechohabientes, en este mismo sentido, establece la LGS que pudiera intervenir algún representante legal facultado, similar situación acontece en el caso de personas que con motivo de la legislación civil federal ejercen sus derechos a través de una representación.⁴

La LGS hace presente que la información es muy importante en la interacción entre los usuarios de los servicios de salud, o la población en general con las instituciones sanitarias. Además, se tratan en su texto temas como la información en el etiquetado de alimentos, las restricciones a la publicidad o información que emiten los privados sobre las bebidas alcohólicas, y las condiciones de las etiquetas en los productos de tabaco.

Tabla 4. Disposiciones de acceso a la información de salud contenidas en la Ley General de Salud

<i>Destinatario de la información</i>	<i>Contenido</i>	<i>Fundamento</i>
<i>Personal</i>	Derecho a la información de salud personal, incluye la de procedimientos, riesgos y diagnósticos. Se prevé dar asistencia en su lengua a personas provenientes de comunidades indígenas o pueblos originarios.	Artículo 51 bis 1; 77 bis 37, fracción V.
<i>Personal</i>	Derecho a la confidencialidad de datos de salud.	Artículo 74 ter, fracción VIII
<i>Personal</i>	Derecho a un expediente clínico	Artículo 77 bis 37, fracción VII
<i>Personal</i>	Derecho al consentimiento informado en tratamientos o internamientos para contrarrestar adicciones	Artículo 75 bis

⁴ El artículo 23 del Código Civil Federal (CCF) prevé las limitantes al ejercicio de derechos de manera autónoma, éstas son la minoría de edad, el estado de interdicción y otros casos previstos por las leyes, a este grupo de personas les otorga la denominación de “incapaces”.

<i>Personal</i>	Derecho de las personas donantes y de los familiares a estar informados sobre la extracción de órganos.	Artículos 333 IV; 334 II bis; 335 bis, fracción I
<i>Personal</i>	Derecho a la información de salud del paciente en fase terminal.	Artículos 166 bis 3., frac. V y 166 bis 15
<i>Personal</i>	Derecho a la autorización y al consentimiento informado. Derecho a una segunda opinión informada. En ambos casos, se documenta a través del expediente clínico. Derecho a oponerse a diagnósticos o tratamientos.	51 bis 2
<i>Población en general</i>	Campañas para difundir los beneficios una buena alimentación.	Artículo 70., fracción XIII bis
<i>Población en general</i>	Información sobre sexualidad y reproducción	Artículo 67
<i>Población en general</i>	Campañas de difusión sobre los derechos humanos de las personas con enfermedades mentales o de adicciones.	Artículo 73 ter, fracción II
<i>Población en general</i>	Restricciones a la publicidad de bebidas alcohólicas y tabaco.	Artículo 308, fracción I; séptimo transitorio.
<i>Población en general</i>	Información en etiquetas de alimentos.	Artículo 212
<i>Población en general</i>	Fortalecimiento de redes de apoyo en materia de atención materna infantil, difundiendo información entre las mujeres embarazadas de los servicios que se ofrecen.	Artículo 64 bis.
<i>Población en general</i>	Derecho a recibir información acerca de los procedimientos para el funcionamiento de los establecimientos de salud.	Artículo 77 bis 37, fracción XIII

FUENTE: elaboración propia con datos de la LGS.

No obstante, el uso o generación de la información de salud es más amplio, la LGS contempla registros o base de datos en las materias de: cáncer, afiliación, personas beneficiarias del programa de salud, trasplantes, produc-

tos y establecimientos a través de un registro sanitario, menores de edad, y de sangre y células troncales. Esta captación de información da pie a tareas de protección de datos personales, o bien, de atención de solicitudes relacionadas con las estadísticas globales que se generan. En este caso, líneas atrás habíamos mencionado que la LGTAIP garantiza un procedimiento que se debe llevar a cabo ante las instituciones y poderes del Estado mexicano, y ante aquellos particulares que realizan actos que podrían considerarse reservados a la autoridad o que manejen fondos públicos. La concreción de estos procedimientos lo vemos plasmado en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG) y las similares leyes del orden local, en las 32 entidades federativas.

En tal sentido, en la legislación mexicana, el derecho a la información de salud, al igual que el sistema universal de derechos humanos, prevé tres dimensiones: la individual o personalísima, con sus salvedades mencionadas; la dirigida al público en general y el acceso y protección de datos que involucra a los establecimientos, bienes y servicios de sanidad, públicos o privados. En el caso, del derecho a la protección de datos personales, actualmente es regulado por la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados (LGPDPPSO) y de Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP). La primera opera en cuanto a la información que poseen las instituciones gubernamentales y de las entidades de los poderes en México. Por cuanto, a la segunda, se enfoca a la protección de datos que puedan manejar los particulares, sean individuos u organizaciones legalmente conformadas. En ambos casos, se considera al estado de salud como datos personales sensibles (LGPDPPSO, artículo 3o., fracción X y LFPDPPP, artículo 3o., fracción VI) y su captación requiere de una aceptación inequívoca de la persona, lo cual se tiene que documentar. El uso indebido de los datos personales sensibles, por las y los particulares, es considerado un delito con sanciones con una severidad especial (LFPDPPP, artículo 69). A este respecto el expediente clínico que prevé la LGS contiene datos sensibles que los establecimientos, bienes y servicios de salud, públicos o privados tendrían que proteger atendiendo a las medidas que establecen las dos leyes enunciadas que tienen como materia la protección de datos personales. En nuestra anterior tabla, precisamos algunos elementos del expediente clínico como derecho y medio para obtener información de salud, pero ¿qué es y cuál es su abordaje normativo en México para acceder a su información? En el próximo apartado tocaremos estos aspectos.

V. Expedientes clínicos y el acceso a su información

En base al análisis que realizamos a la LGS podemos decir que el expediente clínico es un derecho de acceso a la información de salud que consiste en documentar de manera escrita, en papel físico o de forma electrónica los diagnósticos, tratamientos, procedimientos de atención médica, internamientos, autorizaciones o consentimientos informados de las personas que acuden a los establecimientos, bienes y servicios de salud. La titularidad de los datos personales y datos personales sensibles captados en los expedientes son del paciente de acuerdo con la interpretación que se pudiera realizar a las leyes LGPDPSO y LFPDPPP. En tal sentido, los expedientes clínicos deben estar disponibles para las y los pacientes, y para las y los profesionales de la salud en la atención de sanidad que proporcionen. Por lo que, son medios para registrar el historial de salud de las personas y a su vez son instrumentos de consulta que permiten la adopción de las decisiones más oportunas para la preservación o recuperación de la salud.⁵ La Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012 “Del expediente clínico” establece una definición sobre este instrumento, al respecto, mencionándolo como el:

[C]onjunto único de información y datos personales de un paciente, que se integra dentro de todo tipo de establecimiento para la atención médica, ya sea público, social o privado, el cual, consta de documentos escritos, gráficos, imagenológicos, electrónicos, magnéticos, electromagnéticos, ópticos, magneto-ópticos y de cualquier otra índole, en los cuales, el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones, en su caso, constancias y certificaciones correspondientes a su intervención en la atención médica del paciente, con apego a las disposiciones jurídicas aplicables (N4S2012, núm. 4.4).

Sobre esa definición, la N4S2012 matiza que el expediente contiene datos personales, y aunque no los mencione tal cual, información de salud sen-

⁵ La LGS utiliza indistintamente los términos expediente clínico e historia clínica. Pudieran ser abordados como sinónimos, puesto que el expediente no es solo el objeto o medio al cual se le agregan documentos o anotaciones, su totalidad constituye la historia clínica. Pero, la construcción de la historia clínica que llevan a cabo los profesionales de la salud no se da a partir de una mirada inerte a los documentos, sino que se requiere llevar a cabo un método de análisis que permita el encuentro de un diagnóstico y tratamiento para el paciente. Al respecto, Ramos (2015, p. 259) cuando cuestiona que los expedientes tienen una carga importante de datos biológicos, asevera que para la psicología la historia clínica se elabora de una forma metódica, especialmente en la parte de la mirada ética de los pacientes. Expediente e historia clínica se pudieran manejar como sinónimos, pero era importante precisar que en la segunda hay una tarea mayormente interpretativa por parte de los médicos.

sible; asimismo, describe los posibles formatos en que los documentos que contiene se pueden presentar y que las personas que están a cargo de hacer las inscripciones son los profesionales sanitarios y remite a todo el ordenamiento que involucre al tema, sin precisarlos. Por su parte la Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012 (NS242012) denominada “Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud”, define a este instrumento en su versión electrónica. Establece que es un cúmulo de información almacenada a través de ordenadores que contiene los antecedentes de atención en salud otorgada a las y los pacientes. Asimismo, enuncia que los expedientes clínicos electrónicos son gestionados por un sistema más amplio (NS242012, núm. 3.21). Por su parte la Norma Oficial Mexicana NOM-035-SSA3-2012 “En materia de información en salud” (NS352012) contempla el concepto información en salud y se refiere a los datos que tienen que ver con la prestación del servicio de sanidad con fines de estadística o uso en las áreas de epidemiología o financiera (NS352012, núm. 3.41).

Resulta relevante determinar la naturaleza jurídica de las disposiciones construidas como Normas Oficiales Mexicanas. De acuerdo con la entonces vigente Ley Federal de Metrología y Normalización (LFMN) son de carácter obligatorias, a diferencia de las Normas Mexicanas (LFMN, artículo 3o., fracción XI);⁶ puesto que, en efecto son ordenamientos que regulan a los establecimientos, bienes y servicios de salud en México. Sin embargo, su redacción está más enfocada a las obligaciones de estos y de su personal de salud, y al contrario no se configuran como generadoras de derechos para las personas o para los pacientes en especial.

Desde luego, la definición de expediente clínico es muy propia de una disposición técnica que no rescata la posición de la LGS que establece como un derecho de toda persona la conformación de este instrumento cuando sea atendida en un establecimiento de salud.⁷ Esta posición de derecho, se encuentra implícita en la parte introductoria de la norma que percibe la protección como la mera dotación de la atención médica. En este tenor, no se aprecia como instrumento de acceso a la información de sanidad para que la

⁶ La LFMN del año 1992, fue abrogada el 1o. de julio de 2020 con la publicación en el Diario Oficial de la Federación de la Ley de Infraestructura de la Calidad; no obstante, el proceso de generación de las normas oficiales NS242012 y NS352012 se dio durante su vigencia.

⁷ Para Orozco y Villa (2010) las NOM son disposiciones técnicas con un origen administrativo con características de aplicación obligatoria para la generalidad. Para la autora, las Normas Oficiales Mexicanas transgreden la facultad de reglamentar que posee el titular del Poder Ejecutivo Federal.

o el paciente pueda tomar la mejor decisión para conservar o recuperar su estado de salud.

En el rubro de accesibilidad, la N4S2012 establece que es una obligación del personal de sanidad el otorgamiento de la información, pero derivada de la relación entre la o el médico y las personas. La norma es rígida para el acceso libre a la información del expediente, toda vez que las constancias ubicadas en el expediente o la obtención de un resumen o historia clínica está condicionada a una solicitud por escrito de la persona interesada (N4S2012, núm. 5.6). En este tenor, se han pronunciado los Tribunales Colegiados de circuito. La tesis I.3o. (Región) 7 A (10a.) determinó que la antigua NOM-168-SSA1-1998 “Del expediente clínico” hace la omisión de no desarrollar lineamientos para el préstamo del conjunto de documentos, situación que persiste en la N4S2012. En el mismo tenor, la tesis aislada I.3o. (I Región) 8 A (10a.) estableció como inconvencional la interpretación vinculada a la negación de la totalidad las constancias del expediente, sino las que se prevén en la norma. Aquí es necesario acotar que la actual norma hace ver que solo se otorgarán las constancias que solicite el paciente o el resumen y no toda la información.

La incorporación del requisito previo para la expedición de ciertas constancias del expediente o del resumen clínico, en una NOM, ha incluso resultado en contradicciones jurisdiccionales, algunos tribunales, hacen mención que la N4S2012 no les aplica a los establecimientos particulares y otros han establecido que la negación de acceso al expediente por estos entes son verdaderos actos de autoridad. En estos casos se encuentran las tesis XXX.3o.13 K (10a.) y II.2o.A.3 A (11a.). Sobre estos cuestionamientos que se han realizado desde los casos que se han judicializado, nos lleva al cuestionamiento de quién es el verdadero titular del derecho al acceso a la información sobre el expediente.

De acuerdo con las leyes de LGPDPPSO y LFPDPPP son de las personas a quienes corresponden los datos personales y los datos sensibles. Asimismo, la LGS prevé que es un derecho de la y el paciente. La N4S2012 declarativamente reconoce esa titularidad, en su parte introductoria, pero en los numerales posteriores no lo hace de manera amplia. En el 5.4 se enuncia que las instituciones o los médicos independientes tienen en propiedad los expedientes y las personas son titulares de la información de salud (N4S2012, núm. 5.4). En tal sentido, la forma que está estructurada la NOM sigue la perspectiva de la legislación española. Ramos (2015, p. 263) contextualizó que el Comité de Bioética de Catalunya dispuso que el resguardo del expediente es de las instituciones y que la o el paciente es titular de sus datos contenidos en el mismo.

La redacción del numeral 5.6 de la N4S2012 no hace tan abierto el derecho a la información de salud, al establecer que la información se dará cuando necesariamente el interesado la formule por escrito. Por ejemplo, no se prevé que pueda ser requerida a través de comparecencia documentada ante las propias autoridades sanitarias, más tratándose de personas en estado de vulnerabilidad que necesitan procesos más ágiles. Por otro lado, no se enuncian los supuestos en donde exista un préstamo ágil de los expedientes entre instituciones públicas, si bien se prevé la solicitud de estos documentos por otras autoridades también se hace suponer que es bajo un requerimiento por escrito.

En tal sentido, el principio de eficacia de acceso a la información parece diluirse en la disposición de los datos contenidos en el expediente clínico que, como hemos visto es un derecho personalísimo de la o el paciente y en algunos supuestos de los familiares o de su representación legal. Como consecuencia, la legalidad de los actos fundados en las Normas Oficiales Mexicanas puede comprometerse al presentarse más como reguladoras de las actividades de las instituciones de salud y de sus colaboradores que siguen estos requisitos más amplios que el ejercicio de un derecho reconocido por la LGS y por la serie de leyes aprobadas en materia de acceso a la información y protección de datos personales. No obsta decir que, esta situación ha causado una serie de confusiones en las interpretaciones de las autoridades jurisdiccionales. Si bien, se ha controvertido la norma anterior a la N4S2012 persiste el aspecto del requisito adicional de requerir la información de manera escrita.

Una gran área por avanzar para la legislación de acceso a la información de salud es ampliar su conceptualización hacia el expediente clínico, no tan solo limitarla a la información verbal que pudiera transmitir el médico tratante hacia el paciente. Esto permitiría que las personas pudieran tener datos más consolidados en casos de extrema urgencia, por ejemplo, cuando se requiera una segunda opinión de diagnóstico o tratamiento para preservar o recuperar la salud. Desde luego se hace necesario generar instrumentos que hagan portables los datos básicos de antecedentes en salud para las y los pacientes, que no dependan de una solicitud y respuesta por escrito, es decir, avanzar hacia una visión más de derechos humanos que garantice la accesibilidad en la información contenida en el expediente clínico. Las complejidades de las instituciones de salud provocadas por los inconvenientes de los recursos presupuestales limitados, y las barreras normativas que originan discriminación y poca cercanía, hace que las personas recurran a otras fuentes de atención en salud como la asistencia a farmacias con consultorios de primer nivel de atención, en donde no necesariamente cuentan con todo el historial íntegro de los pacientes. De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) sobre COVID-19 2021, el porcentaje de pacientes a

nivel nacional que utilizaron, en 2020, los consultorios adyacentes a farmacias (CAF) fue de 19.9 % superando la atención de la Secretaría de Salud, la cual es el subsistema gratuito en México, que tuvo una demanda de 16.4 % (EN-SANUT, 2021, p. 52). Más de la mitad de las personas que acuden a estos consultorios no tienen acceso a seguridad social, esto es, por algún tiempo no tendrán un servicio de gabinete médico fijo y no tendrán acceso a la conformación de un historial médico confiable.

El resto, un 44.7 % son derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). En este caso, las personas que sí cuentan con seguridad social también presentan obstáculos de acceso a sus datos de salud contenidos en los expedientes médicos. Arellano-Mejía y Sánchez (2017) documentaron que entre 2011 y 2015 se incrementaron sustancialmente estos requerimientos, por vía de la plataforma “Infomex” del entonces Instituto Federal de Acceso de Acceso a la Información y Protección de Daros (IFAI). Es decir, las y los pacientes recurren cada vez más al procedimiento del garante de acceso a la información para obtener su expediente médico, debido a que es insuficiente y ambigua la normatividad actual. Difícilmente este grupo de personas pudieron exhibir el expediente clínico para su atención médica privada. Lo mismo pudo haber ocurrido con los pacientes que decidieron atenderse con profesionales de la salud que cuentan con establecimientos en sus domicilios o en otro tipo de despachos. En tal sentido, resulta importante que se incorporen, en las disposiciones de salud, las nuevas tecnologías para los expedientes clínicos. Estos instrumentos tendrían que estar acordes a los elementos de accesibilidad que establece la OG-14 como facilitar su información de sanidad, siendo de máxima consulta para las y los interesados en estado de vulnerabilidad por condición de situación económica, movilidad, salud, edad, género, entre otros.

Desde luego consideramos que la regulación del acceso a la información de salud tendría que estar incluido a nivel secundario por parte del poder legislativo, o en su defecto, en reglamentación y no en normas técnicas que tienen un perfil más de obligación para las autoridades o para los particulares que tienen una autorización de prestación de servicio de salud. Si bien, las NOM son de carácter obligatorias y de observancia general, en otros ámbitos como el derecho al trabajo o en la materia ambiental, se han ideado para establecer obligaciones para los centros de trabajo o para fuentes generadoras de emisiones contaminantes. Indirectamente tienen una función protectora de los derechos humanos, en el caso de las NOM de la Secretaría de Salud se han configurado para las obligaciones del personal de sanidad. Este tipo de normas,

desde nuestro punto de vista, interrumpe el pleno ejercicio del derecho al acceso a la información de salud contenida en los expedientes clínicos.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha enunciado en las sentencias de los casos Albán Cornejo y otros vs. Ecuador, y Chinchilla Sandoval vs. Guatemala, consideraciones sobre los instrumentos de registro en salud, en el sentido de que: a) los historiales clínicos en la atención de salud son relevantes y que es necesario eliminar los obstáculos para su acceso, especialmente en circunstancias urgentes, y b) es importante visibilizar a la salud como un derecho a partir del cual se pueden analizar violaciones a los derechos humanos y perfeccionar bienes o servicios de salud, dentro de los cuales se encuentran los archivos y los expedientes médicos. Estos argumentos se obtienen de las interpretaciones del voto razonado del juez Sergio García Ramírez y del voto concurrente del juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot, respectivamente (Albán Cornejo y Otros vs. Ecuador; voto razonado párrafo 11) (Chinchilla Sandoval vs. Guatemala; voto concurrente párrafo 34). Estas posiciones son adaptables a las circunstancias expuestas, en el caso de México, y pueden advertir dos retos importantes para México en la accesibilidad de los datos de salud, a partir de los historiales clínicos. Uno de ellos es avanzar hacia la construcción necesaria del nuevo modelo de sanidad pública a partir del derecho a la salud como medio para alcanzar la concreción de otros satisfactores en torno al desarrollo. El otro, es lograr una regulación con enfoque de derechos humanos para los expedientes médicos que incluyan criterios y recomendaciones del sistema universal e interamericano, no existe una razón justificable para que los tomadores de decisión no lo hagan (Ingleby, 2019, p. 815).

VI. Conclusiones

El derecho al acceso a la información de salud tiene tres vertientes o miradas. Como la posibilidad de tener, investigar, allegarse o difundir información de salud, en general, es decir, un derecho que se disfruta por la colectividad. La información difundida a través de campañas para prevenir enfermedades o la orientación de cómo ejercer libremente los derechos a la sexualidad y la reproducción que se imparta a través de pláticas o capacitaciones, son temas de interés general. La vertiente personalísima tiene que ver con la información que describe el estado de salud de cada una o uno de los pacientes, la cual les permite tomar decisiones sobre diagnósticos, tratamientos o intervenciones quirúrgicas, esto es, tienen una perspectiva amplia de su condición física y mental a partir del expediente o historial clínico.

La mirada de protección de datos personales que está regulada por una serie de leyes en México y que es garantizada por 32 institutos que vigilan el correcto funcionamiento del procedimiento para el acceso a la información y que delimitan cuáles datos pueden estar dentro del ámbito de información autorizada para difundir y cuáles son las que su difusión está restringida. Este ámbito protector vigila que la información general se otorgue sin obstáculo y que la personal se dote al titular del derecho en exclusivo.

Los expedientes clínicos, en sus versiones físicas o electrónicas, se ubican en el derecho a la información de salud con un disfrute personalísimo y protección de datos sensibles, puesto que en ellos se contiene el estado de salud de las personas, es decir, sus exámenes clínicos, diagnósticos, tratamientos, intervenciones quirúrgicas, entre otros. Los datos son registrados por el personal médico o por las y los profesionales de la salud, quienes son los únicos autorizados para inscribirlos. El expediente clínico es un derecho de acuerdo con la ley secundaria en México y de conformidad con la normatividad de transparencia, acceso a la información y protección de datos personales, la titularidad recae en la y el paciente. Es importante acotar que, los datos globales o estadísticos provenientes de los expedientes clínicos, una vez superado el filtro de la sensibilidad de la información, pudiera ser de interés general, por ejemplo, en la prevención de epidemias.

La forma en cómo las personas interesadas acceden a la información de su expediente clínico se encuentra prevista en normas oficiales mexicanas. En especial, la N4S2012 que establece el requisito de solicitud por escrito para que se pueda acceder a la constancia que se requiera, junto con el resumen del expediente. No se establecen las posibilidades de requerimiento para las personas vulnerables ni los casos de extrema urgencia. De igual forma, la norma establece que en principio de cuentas los expedientes son propiedad de los establecimientos o prestadores de servicios. Asimismo, se dio cuenta que existe la confusión de si las instituciones privadas son receptoras de la disposición o sólo atienden a especificidades de una relación comercial de acuerdo con criterios de las autoridades jurisdiccionales federales.

Asimismo, las nuevas tecnologías aún no se incorporan del todo en la conformación de los expedientes clínicos. Estos al ser propiedad de las instituciones, la información no es portable para las personas, siendo esto necesario para afrontar la situación las vulnerabilidades de distintos grupos sociales. Una buena parte de las y los pacientes, incluso de las y los derechohabientes, ya no están acudiendo a las instalaciones públicas, ahora se atienden en consultorios establecidos en farmacias o con médicos particulares. Por lo que, es incierto su seguimiento a través de una correlación con sus antecedentes de salud.

Existe una desigualdad en el acceso a la información de salud, por decirlo así, solo un segmento de la población se beneficia porque cuenta con un servicio médico estable y en los establecimientos de salud está disponible su expediente médico. Otra fracción se encuentra desprotegida, los que buscan una alternativa para atenderse y no pueden disponer de un historial consolidado. En tal sentido, la propiedad de la información es un obstáculo que impide generar instrumentos donde el dueño y titular de los datos de salud acceda cuando los requiera. Pero, también podemos apreciar a partir del análisis normativo que el tener una estabilidad en el historial clínico no implica un acceso pleno ni inmediato.

En ese tenor, los principios de eficacia y legalidad se ven comprometidos en el acceso a la información de salud. Las posibilidades de la mejor protección de este derecho, por cuanto al expediente clínico, son establecer un procedimiento fuera de las NOM, puesto que no es su perfil garantizar derechos, sino que son parte del andamiaje normativo con relación a las obligaciones del personal de salud, principalmente de establecimientos públicos. Otro aspecto, es que las tecnologías de la información con enfoque de derechos humanos pudieran incorporarse de mejor manera en la regulación para transitar hacia una portabilidad. Los expedientes clínicos tendrían que ser universales y pudieran ser consultables por los profesionales de la salud con independencia del establecimiento o territorio donde se encuentre la o el paciente.

VI. Bibliografía

- Albán Cornejo y otros vs. Ecuador* (Corte Interamericana de Derechos Humanos, sentencia del 22 de noviembre de 2007).
- Alonso, M. y Ramos, M. (2023). El expediente digital de salud migrante: Sus indicadores de operación con estándares de derechos humanos. [Artículo aprobado, próximo a su publicación]. 21 pp.
- Arellano-Mejía, J. y Sánchez, C. (2017) ¿El expediente clínico debe ser clasificado como confidencial y reservado? *Meumol Cir Torax*, 76(2), 111-122.
- Chinchilla Sandoval vs. Guatemala* (Corte Interamericana de Derechos Humanos, sentencia del 29 de febrero de 2016).
- Código Civil Federal (CCF), última reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 28 de enero de 2010.

- Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP), última reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 5 de julio de 2010.
- Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública (LFTAIP), última reforma publicada el 20 de mayo de 2021 en el *Diario Oficial de la Federación*.
- Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados (LGPDPPSO), última reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 26 de enero de 2017.
- Ley General de Salud (LGS), última reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 29 de mayo de 2023.
- Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública (LGTAIP), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 4 de mayo de 2015.
- Ley Federal de Metrología y Normalización (LFMN), última reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 30 de abril de 2009.
- Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, «Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud» (NS242012), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 30 de noviembre de 2012.
- Norma Oficial Mexicana NOM-035-SSA3-2012 «En materia de información en salud» (NS352012), *Diario Oficial de la Federación*, 30 de noviembre de 2012.
- Instituto Nacional de Salud Pública (2022). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2021 Sobre COVID 19 (ENSANUT) (p. 324).
- Ingleby, D. (2019). Moving upstream: Changing policy scripts on migrant and ethnic minority health. *Health Policy*, 123(9), 809-817.
- Observación General núm. 14 «El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud» (OG-14), Organización de las Naciones Unidas (ONU), Recopilación de las observaciones generales y recomendaciones generales adoptadas por órganos creados en virtud de tratados de derechos humanos (2001).
- Observación General No. 22 «relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva», Comité de Derechos Económico, Sociales y Culturales (2016).
- Observación General No. 34 (OG-34) «Libertad de opinión y libertad de expresión», Comité de Derechos Humanos (2011).
- Orozco y Villa, L. (s. f.) ¿Qué son las Normas Oficiales Mexicanas (NOMs)? Nexos. <https://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/%C2%BFque-son-las-normas-oficiales-mexicanas-noms/#:~:text=La%20naturale->

[za%20jur%C3%ADica%20de%20las.de%20generalidad%2C%20abstracci%C3%B3n%20y%20obligatoriedad.](#)

- Osuna, E. (2006). El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002. *Cuadernos de Bioética*, XVII(1), 27-42.
- Ramos, S. (2015). La historia clínica en salud mental. *Acta Bioethica*, 21(2), 259-268.
- Tesis I.4o.C.154 C (2008) *Semanario Judicial de la Federación*. Expediente clínico. Es documento privado sujeto para su valoración a requisitos establecidos en regulación especial.
- Tesis I.3o.(I Región) 7 A (10a.) (2012a). *Semanario Judicial de la Federación*. Norma oficial mexicana NOM-168-SSA1-1998, del expediente clínico. Atento al principio *pro homine* en ejercicio del control de convencionalidad, debe declararse la inaplicabilidad de su punto 5.5. Al caso concreto, al omitir los Lineamientos respecto al préstamo de aquél e imponer condiciones para justificar la entrega, únicamente, del resumen clínico.
- Tesis aislada I.3o.(I Región) 8 A (10a.) (2012b). *Semanario Judicial de la Federación*. Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, del expediente clínico. No obstante lo establecido en su punto 5.5., basta la solicitud del paciente para que le sean expedidas las constancias de los estudios clínicos y patológicos que le fueron practicados.
- Tesis aislada XXX.3o.13 K (10a.) (2020). *Semanario Judicial de la Federación*. Autoridad responsable para efectos de la procedencia del juicio de amparo. No tiene ese carácter el médico privado a quien se le imputa la omisión de entregar a un paciente su expediente clínico de forma detallada y completa.
- Tesis II.2o.A.3 A (11a.) (2022). *Semanario Judicial de la Federación*. Acto de autoridad para efectos de la procedencia del juicio de amparo indirecto. Lo constituye la negativa de expedir copias de un expediente clínico, derivado de un contrato celebrado entre la quejosa y una sociedad civil para la atención médica de un adulto mayor.
- Vall, A. y Rodríguez, C. (2008). El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. *BID*, 21, 18.

Cómo citar

Sistema IJ

Alonso de los Santos, Miguel Ángel y Ramos Tovar, María Elena, “Expedientes clínicos: obstáculos y posibilidades para el libre acceso a la información de salud”, *Estudios en derecho a la información*, México, vol. 9, núm. 18, julio-diciembre de 2024, pp. 129-154. <https://doi.org/10.22201/ijj.25940082e.2024.18.18875>

APA

Alonso de los Santos, M. Á. y Ramos Tovar, M. E. (2024). Expedientes clínicos: obstáculos y posibilidades para el libre acceso a la información de salud. *Estudios en derecho a la información*, 9(18), 129-154. <https://doi.org/10.22201/ijj.25940082e.2024.18.18875>