

CAPÍTULO DÉCIMO

EL ACCESO A LA INFORMACIÓN DEL EXPEDIENTE CLÍNICO COMO DERECHO HUMANO

Juana ARELLANO MEJÍA*

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Desarrollo*. III. *El acceso a la información en salud, recomendaciones en materia de derechos humanos 2016-2023*. IV. *El acceso a datos personales del expediente clínico*. V. *Conclusiones*. VI. *Fuentes de consulta*.

I. INTRODUCCIÓN

El expediente clínico se constituye en la fuente primordial de información en salud tanto para el paciente como para las instituciones de salud, es la expresión documental de una trayectoria en el razonamiento clínico que concluye, la mayoría de las ocasiones en un diagnóstico contundente y en un pronóstico a veces tímido por parte del gremio médico, en virtud de que pocas enfermedades tienen una escala para determinarlo (Arellano y Sánchez, 2017, p. 119).

Desde la vista de los derechos humanos es el derecho personalísimo de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad (ARCOP) de sus datos personales, y deriva de una larga entraña que tiene su origen en el acceso a la información, uno de los derechos largamente pugnados por la humanidad que aunque no ha alcanzado su posicionamiento mundial, resulta ser uno de los derechos humanos basados en la libertad de expresión y para el caso del acceso al expediente clínico, se reconoce como un derecho de acceso a la información en salud insoslayable para las instituciones de salud.

* Actualmente presta servicios profesionales en la Dirección General de Prestación de Servicios Médicos y Urgencias de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. *jam.dgpsmu@gmail.com*.

En distintos momentos se ha destacado la importancia de la debida conformación del expediente clínico, no sólo por corresponder a un estricto cumplimiento normativo establecido para el Sistema Nacional de Salud en la Norma Oficial Mexicana 004-SSA3-2012 del Expediente Clínico; sino porque es el documento que evidencia la gestión hospitalaria y la atención médica, además es el documento que conforma la participación de más de 20 personas para su conformación, sino también porque es al que se recurre en caso de un caso controvertido en materia clínica o legal, pero no sólo eso, de igual forma es el instrumento que se evalúa en procesos de acreditación, certificación, o auditorías.

Actualmente el acceso a éste, es conocido por la cada vez más informada participación de los pacientes, por la difusión del ejercicio del derecho, por medio del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales en medios de comunicación, pero también por interés propio, que va desde “saber cuál es su enfermedad” o “cuál es su pronóstico”, hasta poder ejercitar con el acceso a otros servicios de salud en otra localidad o apoyos de tipo económico, entre otros.

II. DESARROLLO

La protección de la información personal y la vida privada son derechos consagrados en los instrumentos internacionales suscritos por México a la luz del Sistema Interamericano de Protección de Derechos Humanos del que forma parte, a saber;

La Declaración Universal de los Derechos del Hombre (1948) señala: “Artículo 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su *vida privada*, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques” (las cursivas son mías).

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) dicta:

Artículo 17.

1. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su *vida privada*, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y reputación. 2. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques (las cursivas son mías).

La Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción (2004), por su parte, señala:

Artículo 10...

a) La instauración de procedimientos o reglamentaciones que permitan al público en general obtener, cuando proceda, información sobre la organización, el funcionamiento y los procesos de adopción de decisiones de su administración pública y, *con el debido respeto a la protección de la intimidad y de los datos personales, sobre las decisiones y actos jurídicos que incumban al público...* (las cursivas son mías).

La Convención Americana (1969) por su parte indica:

Artículo 11. Protección de la Honra y de la Dignidad

1. Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad.

2. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación.

De esta larga entraña emanada de la protección a la vida privada, la privacidad, del derecho a ser dejado solo, deriva el derecho a la protección de los datos personales, clasificados en México desde 2002 como información confidencial, con el apartado en materia de Protección de Datos Personales, en la entonces Ley Federal de Transparencia, Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG, 2023), al tenor de la amplia definición que se tenía en el entonces ordenamiento:

Artículo 3...

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

En el ámbito nacional, el acceso a los datos personales tomó su lugar en la LFTAIP desde 2022 y en la Constitución Política de los Estados Unidos México es hasta cuando queda expresado en el texto, tanto en la expresión de protección a la vida privada, como en el marco del ejercicio del derecho de acceso a la información, insertando cuatro acepciones del ejercicio (derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición a los 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 del procedimiento.

Toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fije la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros.

No podrá librarse orden de aprehensión sino por la autoridad judicial y sin que proceda denuncia o querrela de un hecho que la ley señale como delito, sancionado con pena privativa de libertad y obren datos que establezcan que se ha cometido ese hecho y que exista la probabilidad de que el indiciado lo cometió o participó en su comisión (énfasis añadido).

En el artículo 6o., se hace énfasis del límite¹ del derecho de acceso a la información público, siendo éste el del derecho de terceros y la protección a su vida privada,

Artículo 6o.

... Toda la información en posesión de cualquier autoridad, entidad, órgano y organismo de los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial, órganos autónomos, partidos políticos, fideicomisos y fondos públicos, así como de cualquier persona física, moral o sindicato que reciba y ejerza recursos públicos o realice actos de autoridad en el ámbito federal, estatal y municipal, es pública y sólo podrá ser reservada temporalmente por razones de interés público y seguridad nacional, en los términos que fijen las leyes. En la interpretación de este derecho deberá prevalecer el principio de máxima publicidad. Los sujetos obligados deberán documentar todo acto que derive del *ejercicio de sus facultades, competencias o funciones, la ley determinará los supuestos específicos bajo los cuales procederá la declaración de inexistencia de la información.*

II. La información *que se refiere a la vida privada y los datos personales será protegida en los términos y con las excepciones que fijen las leyes...* (énfasis añadido).

Es conveniente señalar que adicionalmente a consecuencia de la reforma en materia de derechos humanos en 2011, se modifica la denominación del capítulo I, del título, quedando como: “De los derechos humanos y sus garantías” (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [CPEUM], artículo 16).

¹ “La creciente complejidad de la vida social, el término de la práctica meramente abstencionista del Estado y la extensión de los derechos a la mayoría ha venido a modificar el contenido de esta regulación, y a significar la idea de que los derechos están sujetos a límites” (Suárez, 2000, p. 104).

A la luz de lo expuesto, los instrumentos que regulan el acceso a la información confidencial concerniente a los datos personales en México son, en orden de aparición, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, emitida el 5 de julio de 2010 y la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados; emitida el 26 de enero de 2017, así como en las 32 leyes de cada entidad federativa armonizadas con la ley general.

En este orden de ideas, uno de los capítulos que ocupa el marco normativo en referencia es el correspondiente al procedimiento de acceso, rectificación, cancelación y oposición a los datos personales, en el cual se establece ese derecho personalísimo a este tipo de datos que obren en poder de los sujetos obligados, en este apartado se establecen los requisitos, plazos y el trámites que habrán de observar las unidades de transparencia de los sujetos obligados o los responsables en las empresas, para satisfacer el acceso a los multirreferidos datos personales.

Para el caso del acceso a los datos personales en posesión de sujetos obligados en el marco de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados y la correspondiente ley estatal se instrumenta en la Plataforma Nacional de Transparencia (PNT), en la cual se registran las solicitudes, una vez cubiertos los requisitos del ejercicio tanto para titulares como para personas en vínculo consanguíneo, o un interés jurídico o legítimo, procede o no el ejercicio.

En el caso de datos personales en posesión de particulares queda registrado en su correspondiente documento de seguridad que establece en apego a la normatividad que le es aplicable los requisitos, plazos y procedimientos que le aplican y el lugar, oficina y horarios en los cuales se puede realizar la solicitud de acceso, rectificación, cancelación u oposición de sus datos personales.

Un tema pendiente tanto en el ámbito legislativo como en la modificación de la Plataforma Nacional de Transparencia es la instrumentación del derecho de portabilidad, aun cuando desde 2018, se emitieron los Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales, aunque sólo para el ámbito federal, y que, aunque, si bien señalan los requisitos y formalidades que habrá de observar el usuario para portar sus datos personales, no se inserta como opción en la PNT, y también establece en el artículo 15, como requisito, “la explicación general de la situación de emergencia en la que se encuentra el titular, a efecto de que los plazos de respuesta sobre la procedencia o improcedencia de su solicitud y, en su caso, para hacer efectiva la portabilidad” (*Diario Oficial de la Federación [DOF]*, del 12 de febrero de 2018), cuando se trata de

un derecho personalísimo que no debía ser sujeto a este tipo de restricción o limitantes, el derecho de portabilidad debía permear en cualquier situación, no solo para una situación de emergencia.

Por último, en lo que hace al derecho de portabilidad de datos personales, no se localiza en ninguno de los estados que conforman la Federación de nuestro país, una normatividad adicional a ésta, aun cuando, para el caso del expediente clínico, 27 de los 32 servicios estatales de salud (SES) reportan 40 sistemas diferentes en uso, y es común que los SES reporten más de un sistema de expediente clínico electrónico (SECE) (Meunier, 2019, p. 84) o, el panorama para los 22 institutos nacionales, hospitales federales de referencia y hospitales de referencia de alta especialidad, no es muy diferente, ya que 15 reportan el uso SECE, aun cuando sólo se trate de algunos módulos.

El caso de las 34 unidades hospitalarias que conforman la Red de Hospitales de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, es excepcional y de avanzada, toda vez que desde 2017 cuenta con el Sistema de Administración Médica e Información Hospitalaria (SAMIH) de expedientes clínicos totalmente electrónicos, uno de los proyectos más importante en materia de salud digital (Secretaría de Salud, 16 de mayo de 2017) de la Ciudad de México, encontrándose en desarrollo la fase de interoperabilidad entre hospitales de la Red de Hospitales de la Secretaría de Salud, retomando la experiencia del Reino Unido para la mejora de la asistencia (Instituto Roche, 2013).

El expediente clínico (EC)

Dicho lo anterior, el EC es a consideración personal, el instrumento más importante en toda unidad hospitalaria, es un documento administrativo- jurídico desde la vista de los archivos, es un sistema de datos personales, desde la vista del acceso a la información, es un documento que da cuenta del tramo total de atención a la salud de una persona que recibió la prestación de servicios de salud, es la evidencia científica y formativa en la formación de recursos humanos en salud, es el medio de defensa en controversias médico-legales, es el elemento fundamental para la investigación en salud, es el instrumento que da cuenta de la responsabilidad profesional de más de veinte personas en la conformación de cada uno de ellos, representan la situación específica de una persona, en las esferas más íntimas de su vida: su estado de salud físico o mental, en el que por cierto, en distintos momento puede llegar a ser el elemento que relata la intervención o participación de terceros en la patología presente, en la evolución de la misma, o incluso, en su desenlace.

Por lo expuesto anteriormente, el expediente clínico es el elemento clave de la calidad ofrecida, que existe en las unidades hospitalarias, así como en las unidades de primer nivel de atención a la salud que permite no sólo dar cuenta del ejercicio de funciones sea en el ámbito privado o público, es el instrumento madre para la localización de los hallazgos más relevantes en el proceso de atención a la salud de una persona, se define por la Norma Oficial Mexicana 004-SSA-2012 (DOF, 2012) como:

El expediente clínico es un instrumento de gran relevancia para la materialización del derecho a la protección de la salud. Se trata del conjunto único de información y datos personales de un paciente, que puede estar integrado por documentos escritos, gráficos, imagenológicos, electrónicos, magnéticos, electromagnéticos, ópticos, magneto-ópticos y de otras tecnologías, *mediante los cuales se hace constar en diferentes momentos del proceso de la atención médica, las diversas intervenciones del personal del área de la salud, así como describir el estado de salud del paciente*; además de incluir en su caso, datos acerca del bienestar físico, mental y social del mismo (énfasis añadido).

Pero no basta con señalar la importancia que tiene este documento, es oportuno reiterar (Arellano Mejía, 2017, p. 635) que, de su correcto manejo, conformación e integración, depende no sólo la adecuada atención durante el proceso clínico, sino también del adecuado acceso a la información en salud, al que toda persona tiene el derecho humano de acceder: no sólo para hacer efectivo el derecho *per se*, sino también, se insiste, para el ejercicio de otros derechos instrumentales.

Así resulta indispensable destacar la importancia de la oportuna y adecuada integración de todos y cada uno de los formatos que conforman el EC y que se precisan en la norma citada, cumplir cada uno de ellos con todos los elementos que se señalan (nombre completo del paciente, edad, sexo, número de cama, número de expediente clínico, nombre y firma del médico tratante que realiza la nota, fecha), más que representar momentos administrativos repetitivos u ociosos, constituyen el elemento clave de seguridad para el paciente (Helm, 2019), es indispensable atender rigurosamente cada elemento que se requiere en cada uno de los formatos que lo conforman, pues la omisión de estos es el origen de problemas serios de impacto de atención a la salud, con consecuencias fatídicas para él, (los) paciente(s) (CNDH, 2018), es preciso prever cómo una nota de evolución, el resultado incompleto de un estudio, el retraso del resultado de un estudio de gabinete o incluso una letra ilegible tienen consecuencias en la esfera jurídica del paciente, del personal de salud y de las instituciones de salud (CNDH, 2018).

III. EL ACCESO A LA INFORMACIÓN EN SALUD, RECOMENDACIONES EN MATERIA DE DERECHOS HUMANOS 2016 -2023

Para ilustrar lo señalado en el apartado anterior, se muestra la información que se encuentra a disposición en la página de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) para el periodo 2016-2023, en relación con las quejas en materia de derechos humanos que han derivado en recomendaciones en materia de atención médica y acceso a la información en salud, indica que ascienden a 70² en el ámbito nacional, de éstas, 38 son específicamente relacionadas con el acceso a la información en salud vinculadas con la deficiente conformación del expediente clínico, destacando rubros como la inadecuada atención médica y negligencia médica, aspectos que ya han sido reportados para otros periodos con impacto en:

- a) El bien jurídico superior, la vida
- b) El interés superior de la niñez
- c) Violencia obstétrica
- d) Afectación al proyecto de vida
- e) Integridad personal
- f) Derechos reproductivos
- g) Afectación a adultos mayores
- h) Afectación relacionada a género u origen étnico
- i) Trato digno

² Datos a la fecha de consulta: 20 de marzo de 2023.

Para mejor referencia véase la siguiente tabla.

TABLA
PANORAMA ACTUAL PARA EL PERIODO 2016-2023

<i>Institución</i>	<i>Estado</i>	<i>Núm.</i>	<i>Vida</i>	<i>Interes sup. niñez</i>	<i>Violencia obstetrica</i>	<i>Adulto mayor</i>	<i>Persona migrante</i>	<i>Proyecto de vida</i>	<i>Integ personal</i>	<i>Otra</i>
IMSS	Sonora	4	3	1	1				1	Inobser- vancia médico admin.
HG Dr. Manuel Gea González	Federal CDMX	1				1			1	
IMSS	Estado de México	5			2	3				
ISSSTE	Guerrero	1		1						
ISSSTE	Federal CDMX	2				1		1		
ISSSTE	Baja California Sur	2	2		1					
IMSS	Chihuahua	3	1	1		2	1			
IMSS	Federal CDMX	3	1			2				
IMSS	Quintana Roo	3	2	1		1		1		
ISSSTE	Yucatan	1	1							
IMSS	San Luis Potosí	2			2					
ISSSTE	Chihuahua	1				1				
IMSS	Baja California Sur	4	2	2	1					
IMSS	Chiapas	1		1						
ISSSTE	Nuevo León	1	1							
SSALUD	Yucatan	1	1							
IMSS	Sinaloa	1								14 RN fallecido
IMSS	Durango	1		1	1					
ISSSTE	Guerrero	1	1							
Total		38	15	8	8	11	1	2	3	

FUENTE: *Elaboración propia*. La queja puede contabilizar en más de una variable.

En este punto es preciso reflexionar sobre la importancia no sólo de la adecuada integración del expediente clínico, sino también sobre la disponibilidad de éste, su correcto almacenamiento y oportunidad de localización (A. A., 2014, s. p.), lo cual nos acerca a destacar la relevancia de las prácticas en materia de archivos implantadas para su resguardo, manejo, custodia, disponibilidad (Montañez, Montenegro y Vázquez, 2015, p. 812) y localización del documento.

Cumplir de forma oportuna y con veracidad cada uno de los formatos que conforman el EC, con el rigor que exige la norma en la materia, ya que como se ha observado en múltiples casos de las quejas en materia de derechos humanos relacionadas con el acceso a la información contenida en el expediente clínico guardan relación con la omisión de notas en los términos que se establecen para las mejores prácticas en las guías clínicas, así como en materia de seguridad del paciente, para ejemplificar están los asentamientos ilegibles que dan lugar a dispraxis (Cano Valle, Cáceres Nieto y Díaz Aranda, 2012), e incluso toma de decisiones clínicas desfasadas; pero también destaca la oportunidad para la toma de decisiones en el ámbito judicial como en el caso destacado de la Recomendación 61/2018 emitida por la CNDH para el Hospital Regional 1 General IMSS Culiacán Sinaloa, en el cual por estar incompleto el expediente clínico deriva la observación de obstrucción a la justicia.

IV. EL ACCESO A DATOS PERSONALES DEL EXPEDIENTE CLÍNICO

El acceso al expediente clínico es un tema recurrente en las instituciones de salud, así lo demuestra el panorama de los últimos diez años en el ámbito federal, son cinco las instituciones con el mayor número de solicitudes de acceso a datos personales: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y los institutos nacionales de salud: Cardiología, Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán y el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (Arellano y Sánchez, 2017).

Durante 2022, el sujeto obligado con el mayor número de solicitudes de acceso a datos personales fue el IMSS, con un total de 313,480 de las cuales 200 mil atienden el tema del expediente médico, ello representa más de 50% del total de sus solicitudes, específicamente el 63.8%, seguido en quinto lugar del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca datos personales que atiende cerca de 70% (INAI, 2022) de sus solicitudes de

acceso a datos personales con el mismo tópico, en el caso del IMSS no resulta extraño cuando se trata de una de las instituciones de salud en México con el mayor número de derecho habientes aunado al panorama actual en materia de recomendaciones en materia de derechos humanos relacionadas con el acceso a la información en salud.

El acceso a datos personales en la Ciudad de México, es un tema que tiene ocupado de entre los sujetos obligados de esta Ciudad de México, principalmente a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, que, de acuerdo a los informes de labores publicados por el Instituto de Transparencia, Acceso a la información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México desde hace poco más de una década, ocupa el primer lugar de las instituciones con el mayor número de solicitudes de acceso a datos personales en la Ciudad de México y que, para 2021 (INAI, 2021), atendió cerca de 50% del total de solicitudes de acceso a datos personales, con 4518/6675/, representando un 66.48% del total del derecho objeto de solicitudes ARCO, de las cuales no se reporta la especificidad de acceso al expediente clínico.

Sólo de forma de categoría como acceso a datos de salud; no obstante de acuerdo al informe de la Unidad de Transparencia al Comité de Transparencia, en su Primera Sesión Ordinaria 2023, de la atención de solicitudes brindadas en 2022, más de la mitad del total de solicitudes de información corresponden a datos personales (2733 de 4214 solicitudes), de las cuales cerca de 60% corresponden al EC, con un total de 1633 solicitudes para la Dirección General de Prestación de Servicios Médicos y Urgencias en el tema de datos personales, concerniente a alguna de las 34 unidades hospitalarias que pertenecen a la Red de Hospitales de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (Secretaría de Salud de la Ciudad de México, artículo 121).

Con ello se confirma que el acceso al EC continúa siendo uno de los temas centrales que ocupa a las instituciones de salud del país, situación que hace necesario observar este documento de manera particular, por tratarse no de un documento administrativo más, sino como un sistema de datos personales regulado de forma específica desde diversas ópticas y al que vale la pena invertir tanto en capacitación como en recursos de tipo administrativo, financiero y normativo.

V. CONCLUSIONES

Los datos sistematizados que conforman el expediente clínico son la unidad de información que se transforman en el conocimiento elemental para la

toma de decisiones en salud, la toma de conciencia, capacitación, voluntad de líderes e inversión será la fórmula para atender la apremiante necesidad de transformación en comunicación de información en salud que el país requiere, para que deje de ser un anhelo, o una excelente iniciativa.

Reconocer la importancia de las implicaciones medicolegales de la indebida conformación y manejo del EC, y tomar acciones al respecto, implicará, entre otras, para el sistema de salud, atender las directrices mínimas establecidas por la CNDH en la Recomendación 29/2017, volver efectivo el compromiso de proporcionar recursos administrativos, técnicos, jurídicos y financieros al tema del EC.

Las medidas no necesariamente implicarían un gasto excesivo, se ha reiterado en diversos foros que las mejores prácticas en salud no implican un gasto excesivo, implican creatividad, liderazgo y conocimiento podrán ser simples, por ejemplo, la capacitación y sensibilización del personal de salud y el compromiso institucional de los líderes de las instituciones de salud para establecer el EC como el eje principal de funcionamiento de toda unidad hospitalaria, desde el punto de vista de la ética y la calidad de la atención en salud, teniendo a la vista que es el EC el instrumento en el que se documenta la participación de más de 20 personas del personal de salud, que da cuenta de la gestión hospitalaria y que de su correcta integración y manejo depende desde el acceso a otros derechos hasta el curso de la salud o incluso la vida de las personas.

Aun cuando considero que la transformación sustantiva a la que se debe apuntalar no tendría que ser tímida, mejor dicho, debía ser determinante en un contexto como el actual, en el que impera la necesidad de una transformación digital, sentando las bases en lo que ya ocurre en la tecnología en salud y en otras partes del mundo, acceso al EC en aplicaciones de software como la ofrecida por la compañía de Apple en Canadá, Estados Unidos y Reino Unido, el intercambio de información clínica entre países, servicios de salud en tiempo real, acceso a información de inteligencia artificial como Chat GPT o Bard, informática acelerada, el aprendizaje automático o la ciencia de datos.

Luego entonces considerar la interfaz o interoperabilidad del EC a los sectores público, privado y social, a fin de regular otros temas concatenados al acceso a la información en salud, como estadísticas reales de morbilidad y mortalidad de pacientes, acceso a programas sociales, acceso a seguros de vida con sumas aseguradas cuantiosas, se convierten en temas no sólo relevantes en materia de salud pública, sino en una imperiosa necesidad de información en salud para distintos sectores, previniendo posibles daños

con el resguardo de la información con las condiciones que prevalecen de no hacerlo, como se ha observado en otras latitud

La puesta en marcha de un Sistema de Expediente Electrónico Único visto como un elemento de inversión en el rubro de salud requeriría de los ajustes necesarios para su regulación en tanto soporte de datos personales específico y los tramos de interoperabilidad con otros sectores, incluyendo al sistema de justicia para la anhelada puesta en marcha de la portabilidad de los datos personales clínicos de los pacientes.

Con ello, el ajuste con la actualización correspondiente de la Plataforma Nacional de Transparencia que hoy sólo permite en su aplicación el ejercicio de dos derechos en materia de acceso a datos personales: acceso y rectificación, incluyendo la puesta en marcha de los derechos ARCO en el sector privado o social.

La atención al EC desde la vista de los archivos no es un tema menor, trátese de su soporte físico o electrónico, tendría que dirigirse hacia permitir la debida conformación de una memoria histórica para la ciencia, la educación y la tecnología, con la debida salvaguarda de información confidencial. La regulación específica acerca de las medidas de seguridad del documento en forma independiente, y la regulación acerca de su localización o vigencia documental.

VI. FUENTES DE CONSULTA

- A. A. (23 de marzo de 2014). ¿Qué ocurre cuando una historia clínica no aparece? *El Diario Vasco*. <https://www.diariovasco.com/20140323/local/ocurre-cuando-historia-clinica-201403231132.html> (consultado el 08 de abril de 2023).
- Arellano Mejía, J. (2017). *XI, T. Estudios sobre el cumplimiento e impacto de las recomendaciones generales, informes especiales y pronunciamientos de la CNDH 2001-2017: Derecho a la Protección a la Salud: Recomendación General*.
- Arellano M. J. y Sánchez M., C. A. (abril-junio 2017). ¿El expediente clínico debe ser clasificado como confidencial y reservado? *NCT: Neumología y Cirugía de Tórax*. 76(2), 111-122.
- Cano Valle, F., Cáceres Nieto, E. y Díaz Aranda, E. (coords.) (2012). *Dispraxia*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- CNDH. (2018). *Sobre el caso de violaciones a los derechos humanos a la protección de la salud y pérdida de la vida de 14 personas recién nacidas, así como al acceso a la información en materia de salud de sus representantes legales, como de 9 personas más,*

por omisiones en el personal médico y una inadecuada atención sanitaria en el Hospital General Regional No. 1 del IMSS, en Culiacán, Sinaloa. Instituto Mexicano del Seguro Social. https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/transparencia/CNDH/Rec_2018_061.pdf (fecha de consulta 20 de marzo de 2023).

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM). <https://datos-personales.scjn.gob.mx/sites/default/files/normativa-materia/Articulo-16-Constitucional-parrafos-primero-y-segundo.pdf>

Convención Americana sobre Derechos Humanos. (1969).

Declaración Universal de Derechos Humanos. (1948).

DOF. (12 de febrero de 2018). *Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales.*

DOF. (29 de junio de 2012). *Norma Oficial Mexicana 004-SSA3-2012 Del Expediente Clínico.*

Fundación Instituto Roche, Legal y Bioético. (2013). *Archivo unificado de historias clínicas: mejora de la asistencia y disponibilidad para la investigación. La iniciativa en el Reino Unido.* https://www.instituto-roche.es/legalactualidad/103/archivo_unificado_de_historias_clinicas_mejora_de_la_asistencia_y_disponibilidad_para_la_investigacion_la_iniciativa_en_el_reino_unido (fecha de consulta 01 de abril de 2023)

Helm, T. (7 diciembre de 2019). Patient data from GP surgeries sold to US companies. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/politics/2019/dec/07/nhs-medical-data-sales-american-pharma-lack-transparency> (consultado el 08 de abril de 2023). Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México. (2021). *Reporte Anual de Actividades 2021*. https://www.infocdmx.org.mx/images/biblioteca/2022/Informe_INFO_CDMX_2021_VF_20220524.pdf (fecha de consulta 28 de marzo de 2023).

Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales, *Informe de Labores 2022*. <https://micrositios.inai.org.mx/informesinai/>

Ley Federal de Transparencia. (2002). *Acceso a la Información Pública Gubernamental*. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/abro/lftaipg/LFTAI_PG_orig_11jun02.pdf

Meunier Neme S. (2019). A 20 años de la implementación del expediente clínico electrónico en México. *Revista de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, Boletín Especial*. 5, 1-18.

- Montañez-Valverde, R. A.; Montenegro-Idrogo, J. J. y Vásquez-Alva, R. (2015). Pérdida de información en historias clínicas: Más allá de la calidad en el registro. *Revista Médica de Chile*, 143(6), 812.
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. (2004). *Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>
- Organización de las Naciones Unidas. *Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción*. https://www.unodc.org/pdf/corruption/publications_unodc_convention-s.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *57 Consejo Directivo. 71a Sesión Regional del Comité Regional de la Organización Mundial de la Salud para las Américas*. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51621/CD57-12-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y> (consultado 06 de abril de 2023).
- Portal de Transparencia de la Ciudad de México (enero-marzo 2023). Artículo 121. Fracción XLIII. *Obligaciones de Transparencia de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México*. Plataforma Nacional de Transparencia.
- Secretaría de Salud de la Ciudad de México (16 mayo de 2017). *Cerca de 2 millones de pacientes se han atendido por medio del sistema de administración médica e información hospitalaria*. <https://www.salud.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/cerca-de-2-millones-de-pacientes-se-han-atendido-por-medio-del-sistema-de-administracion-medica-e-informacion-hospitalariasamih#:~:text=Con%20este%20programa%2C%20la%20Ciudad,los%20365%20d%C3%ADas%20del%20a%C3%B1o.> (fecha de consulta 30 de marzo de 2023).
- Sistema de Información Legislativa (20 de enero de 2020). LXV Legislatura, Cámara de Diputados, http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2020/09/asun_4078758_20200929_1601397299.pdf (fecha de consulta 06 de abril de 2023).