



Universidad Autónoma de Querétaro

Facultad de Derecho

**El Derecho a la Información en Materia de Salud.**

**Análisis de Acceso a la Información del Paciente en el ISSSTE**

Trabajo escrito

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de

**Maestría en Derecho**

Presenta

Perla Ivone Olvera Robles

Dirigido por

Mtra. Sonia Aidée Fuentes Burgos

Querétaro, Qro., Mayo 2019.



Universidad Autónoma de Querétaro

Facultad de Derecho

Maestría en Derecho

**“El Derecho a la Información en Materia de Salud.  
Análisis de Acceso a la Información del Paciente en el ISSSTE “**

**Trabajo escrito**

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de  
Maestro en Derecho

**Presenta:**

Perla Ivone Olvera Robles

Dirigido por:

Mtra. Sonia Aidee Fuentes Burgos

Mtra. Sonia Aidee Fuentes Burgos  
Presidente

Mtra. Florencia Aurora Ledesma Lois  
Secretario

Mtra. Diana Olvera Robles  
Vocal

Mtro. Saúl Magaña Ballesteros  
Suplente

Mtro. Alvaro Morales Avilés  
Suplente

Centro Universitario  
Querétaro, Qro.  
Octubre 2019

## Resumen

El derecho a la información se traduce en una herramienta fundamental que tienen los pacientes en materia de salud. Actualmente es necesario analizar el estado actual que guarda este derecho en un ámbito trascendental como es la salud.

De manera que interesa en este trabajo conocer cuál es el contexto normativo internacional y nacional en el que surge el Derecho a la información. En un segundo capítulo se explica cuál es la connotación que adquiere este derecho en materia de salud. Por último, es necesario analizar el acceso al expediente médico del paciente y la utilización de los datos abiertos como una herramienta indispensable para fortalecer el derecho a la información del paciente.

En materia de salud aun hace falta mayor conocimiento a las instituciones públicas así como a particulares ya que desafortunadamente la falta de conocimiento provoca retrasos o la negación de la información pública, por lo que al publicar dicha ley se está avanzando poco a poco.

## Summary

The right to information translates into a fundamental tool that patients have in terms of health. Currently it is necessary to analyze the current status of this right in a transcendental area such as health. In this way, it is interesting to know what is the international and national regulatory context in which the Right to Information arises. In a second chapter explains what is the connotation that acquires this right in health. Finally, it is necessary to analyze access to the patient's medical file and the use of open data as an indispensable tool to strengthen the right to patient information. In terms of health, there is still a need for greater knowledge of public institutions as well as individuals, since unfortunately lack of knowledge causes delays or the denial of public information, so when the law is published, it is progressing little by little.

## **DEDICATORIA**

### **A MIS PADRES**

Por su compañía y apoyo en todo momento, por su motivación y amor constante, muchas gracias mama Ma. Reyna Robles Castañón y papa José Miguel Enrique Olvera Vega.

### **A MIS FAMILIARES**

Gracias por estar siempre a mi lado hermanos y tíos.

### **A MIS MAESTROS**

Por todo el apoyo con sus conocimientos y asesorías en todo momento donde hubo dudas, gracias.

### **A MIS AMIGOS**

A todos y cada uno por estar siempre apoyando con sus consejos.

### **A DIOS**

Por darme la oportunidad de lograr una meta más, y por darme todo lo que tengo, gracias papa dios.

## **AGRADECIMIENTOS**

Universidad Autónoma de Querétaro por permitirme lograr una meta más personal.

A la facultad de derecho por permitir programas como titúlate.

Agradezco a todas las personas que contribuyeron al programa TITULATE de la facultad de derecho para hacer posible dicho programa, por todo el apoyo constante en todo momento, muy en especial, a todos los maestros de la facultad Muchas Gracias.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

**El derecho a la información en materia de salud.  
Análisis de acceso a la información del paciente en el ISSSTE**

Índice

Introducción.....	1
I. La construcción jurídica del Derecho a la información.....	2
1.1 Antecedentes normativos internacionales del Derecho a la información.....	3
1.2 Antecedentes normativos en México. Un panorama del ámbito federal.....	7
II. El derecho a la información en materia de salud.....	11
2.1 El contenido del derecho a la información del paciente en materia de salud.....	11
2.2 Principales lineamientos normativos del acceso a la información pública en materia de salud.....	16
III. Retos del acceso a la información en materia de salud.....	1919
3.1 El acceso al expediente médico una garantía del Derecho a la información	200
3.2 Los datos abiertos. Una tarea pendiente en las administraciones de salud pública.....	233
Conclusiones.....	299
Bibliografía.....	300

Dirección General de Bibliotecas UAQ

## Introducción

El derecho a la información, en el ámbito hospitalario, se constituye como una herramienta fundamental que tienen los pacientes para la toma de decisiones respecto de su salud. Actualmente es necesario analizar el estado actual que guarda este derecho y determinar sus alcances teóricos y normativos que contribuyan a fortalecer un papel más activo del individuo en las sociedades de la información del siglo XXI.

En este contexto, el primer capítulo aborda un análisis del panorama general del contexto normativo internacional y nacional en el que surge el Derecho a la información. Posteriormente, se explica cuál es la connotación que adquiere este derecho en materia de salud. Y por último, se analizan las tendencias de los datos abiertos como una alternativa de fortalecimiento al expediente médico del paciente que contribuyan a la materialización del derecho a la información del paciente. Este trabajo se desarrolló bajo un método deductivo y bajo técnicas de información documentales.

## I. La construcción jurídica del Derecho a la información.

El derecho a la información es una herramienta jurídica fundamental que tiene el ciudadano para involucrarse en los asuntos públicos para conocer la actividad cotidiana de las administraciones públicas<sup>1</sup>. Este derecho, protege al individuo pues le brinda la posibilidad de estar informado sobre los asuntos de naturaleza pública, convirtiéndose en una alternativa para terminar con la cultura del secreto<sup>2</sup>.

Los alcances y límites del derecho a la información aún son una tarea inacabada y, a pesar de que pueden advertirse algunas de las repercusiones favorables de la existencia de este derecho, los mecanismos jurídicos para garantizarlo se presenta cómo los retos actuales para lograr su efectividad.

En materia de salud, la posibilidad que brinda este derecho es invaluable, pues permite decidir sobre la salud del paciente, conocer las acciones que se realizaron en pro de su salud y por ende evaluar si las decisiones tomadas resultaron lo mejor para el paciente<sup>3</sup>. De esta manera, el derecho a la salud consagra varios derechos, entre ellos el acceso a la información<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> “El derecho a la información, si se implementa correctamente, permite un diálogo entre el público y sus gobernantes, cultiva la buena gobernanza y promueve la rendición de cuentas al empoderar a los ciudadanos, los periodistas y la sociedad civil en general con la información que requieren para luchar contra la corrupción y actuar como vigilantes contra abusos por parte de las autoridades”. Meendel, Toby, *El derecho a la información en américa latina*, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2009, p. 1.

<sup>2</sup>La cultura de secreto, hace referencia a supuestos normativos en los que el Estado puede reservar información. Las malas prácticas de las administraciones públicas para no brindar información se escudaban en estos supuestos, de esta manera la existencia del derecho a la información limita la actividad discrecional del Estado y establece la obligación de proporcionar la información. Departamento para la Gestión Pública Efectiva y Organización de los Estados Americanos, “El acceso a la información pública, Derecho para ejercer otros derechos”, Organization of American States, Foreign Affairs, Trade and Development Canadá, 2013, p. 3.

<sup>3</sup> El derecho a la salud se encuentra consagrado en el Art. 4º Constitucional. Este derecho “...tiene un carácter prestacional en la medida en que principalmente implica y conlleva una serie de obligaciones positivas (de hacer) por parte de los poderes públicos”. Carbonell, Miguel y Carbonell José, *El derecho a la salud: Una propuesta para México*, México, IJ-UNAM, 2013, pp. 1-2.

<sup>4</sup> En este sentido, la Organización de las Naciones Unidas reconoce que: “El derecho a la salud está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros derechos humanos y depende de esos derechos, que se enuncian en la Carta Internacional de Derechos, en particular el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la vida privada, al acceso a la información y a la libertad de asociación, reunión y circulación. Esos

## 1.1 Antecedentes normativos internacionales del Derecho a la información

En materia internacional, el derecho a la información está íntimamente relacionado con el derecho de la libertad de expresión<sup>5</sup> ya que la libre manifestación de pensamiento establece un derecho correlativo de información. Al respecto, distintos ordenamientos internacionales comprenden esta perspectiva. El primero de ellos surge en 1948, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, la cual establece en el art. 19° lo siguiente:

*“Todo individuo tiene derecho a la libertad de expresión y de opinión, lo cual implica el derecho de no inquietarse por sus opiniones, y el **derecho de buscar, recibir y difundir**, sin consideración de fronteras, las informaciones e ideas por cualquier medio de difusión”<sup>6</sup>.*

Este documento establece la correlación que existe entre la libertad de expresión y la libertad de información. Además mantiene una connotación específica sobre la protección del individuo y de manera general vincula el derecho a la información con el ejercicio del poder público.

Posteriormente en 1950, la Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y las Libertades Fundamentales, estableció de manera directa la

---

y otros derechos y libertades abordan los componentes integrales del derecho a la salud”. Organización de las Naciones Unidas, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. E/C.12/2000/4, Observación general núm. 14,2000, p. 3.

<sup>5</sup> En este sentido la libertad de expresión comprende el derecho a la información en el entendido de que para ejercer plenamente la libre manifestación de las ideas, es necesario garantizar la información para favorecer que las opiniones emitidas se realicen de manera informada. En este sentido la Alejandro Fuente, explica que: “En este proceso en el que la Libertad de Expresión se va convirtiendo en una necesidad social intangible e imprescindible para el ser humano, el Estado, los medios de comunicación social y los profesionales del periodismo y de la comunicación social se convierten en sus principales responsables y garantes, sobre todo en lo referente al derecho que tiene todo ciudadano a estar informado”. Fuente Mayo, Alejandro, *“El derecho de acceso de los ciudadano a la información pública”*, UNESCO, San José de Costa Rica, 2004, p. 15.

<sup>6</sup> Declaración Universal de Derechos Humanos, ONU, 1948, consultada en: <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

obligación del Estado de hacer accesible a los ciudadanos información de naturaleza pública. De manera que en el art. 10 se estableció que:

*“Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión. Este derecho comprende la libertad de opinión y la libertad de recibir o de comunicar informaciones o ideas, sin que pueda haber injerencia de autoridades públicas y sin consideración de fronteras”<sup>7</sup>.*

Esta perspectiva que guarda esta concepción del Derecho a la información es de suma importancia ya que su ejercicio reconoce que es necesario fortalecer las sociedades democráticas a través del acceso a la información de naturaleza pública.

Por otra parte, en 1969, la Convención Americana sobre Derechos Humanos determinó en su art. 13 que:

*“Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento y de expresión y que este derecho comprende la **libertad de buscar, recibir y difundir** informaciones e ideas de toda índole sin consideración de frontera, ejerciéndose de modo oral, escrito o en cualquier forma artística y utilizando para ello cualquier procedimiento<sup>8</sup>.*

Esta perspectiva es similar a la idea que mantiene la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pero es más clara al establecer algunos requisitos necesarios para que el ciudadano pueda ejercer su derecho de libre expresión y de información.

Posteriormente en 2001, la Carta Democrática Interamericana de la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos determinó los parámetros bajo los cuales las Administraciones públicas deben ejercer el poder público. Al respecto, en su art. 4º se estableció que:

---

<sup>7</sup> Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y las Libertades Fundamentales, consultada en: <http://www.derechoshumanos.net/Convenio-Europeo-de-Derechos-Humanos-CEDH/>.

<sup>8</sup>Op cit, Fuente Mayo, Alejandro, “El derecho de acceso de los...”, p.12.

*“El ejercicio del poder público debe hacerse de manera transparente, con probidad y responsabilidad, asimismo que el gobierno debe de garantizar a los ciudadanos el derecho de tener información sobre sus gestiones”<sup>9</sup>.*

Este documento reconoce que la actividad de las Administraciones públicas debe estar orientada bajo estándares que permitan al ciudadano una mayor incidencia en los asuntos públicos y esta es la razón por la que una verdadera eficacia del Derecho a la información resulta fundamental para conocer la actividad de los organismos públicos.

En este contexto internacional es que se establecen los lineamientos de Derecho a la información enmarcado en el ejercicio del Derecho a la libre expresión. Sin embargo, es necesario considerar que en el desarrollo histórico y normativo del Derecho a la información, éste adquiere independencia debido a que fortalece el papel que juega la sociedad del siglo XXI respecto del control de la actuación de los organismos públicos<sup>10</sup>.

Del análisis de la concepción internacional del derecho a la información, se pueden advertir dos connotaciones de este derecho: “el derecho a informar y a ser informado, por ello es que se actualiza como derecho al acceso a la información<sup>11</sup>.” De esta manera, se hace evidente que su reconocimiento necesita ser acompañado por un régimen jurídico que contenga ciertos elementos y garantías para hacerse efectivo.

---

<sup>9</sup> Carta Democrática Interamericana, Asamblea General de la Organización de Estados Americanos, 2001. Consultada en: [http://www.oas.org/OASpage/esp/Documentos/Carta\\_Democratica.htm](http://www.oas.org/OASpage/esp/Documentos/Carta_Democratica.htm)

<sup>10</sup> La gobernanza desde su perspectiva política y de la ciencia de la administración reconoce que un postulado primordial para el fortalecimiento de las relaciones entre Estado y sociedad es la participación. Por ello, que el ciudadano tenga acceso a la información pública lo coloca en un papel activo capaz de incidir en las decisiones de la administración. Aguilar Villanueva, Luis Fernando, “Las dimensiones y los niveles de gobernanza”, *Cuadernos de gobierno y administración pública*, México, 2014, Vol. 1, Núm. 1, p. 7 y ss.

<sup>11</sup> Huerta Ochoa, Carla, “El carácter administrativo del derecho a la información”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, México, vol. XLVIII, núm. 142, enero-abril de 2015, p. 157. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42737102005>

Con este panorama general sobre lo que significa el Derecho a la información en el ámbito internacional se consolidaron las bases para el fortalecimiento de las relaciones entre Estado-Sociedad. De manera que, el principio de transparencia, la obligación del Estado de brindar información, los límites establecidos para el ejercicio de este derecho y la promoción de gobiernos abiertos<sup>12</sup> son elementos trascendentales para fortalecer y garantizar el acceso a la información pública.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

---

<sup>12</sup> Op cit, Toby Meendel, “El derecho a la información en ...” p. 39-ss.

## 1.2 Antecedentes normativos en México. Un panorama del ámbito federal.

El derecho a la información tiene fundamento jurídico en el artículo 6° de la Constitución Política de México promulgada en 1917. El texto constitucional consagra este derecho de la siguiente manera:

*“La manifestación de las ideas no será objeto de ninguna inquisición judicial o administrativa, sino en el caso de que ataque a la moral, la vida privada o los derechos de terceros, provoque algún delito, o perturbe el orden público; el derecho de réplica será ejercido en los términos dispuestos por la ley. El derecho a la información será garantizado por el Estado.*

*Toda persona tiene derecho al libre acceso a información plural y oportuna, así como a buscar, recibir y difundir información e ideas de toda índole por cualquier medio de expresión.”<sup>13</sup>*

Es importante mencionar que la positivización en la norma constitucional mexicana sucede en 1977, dónde se realizaron algunas adiciones al artículo 6° y se determinó puntualmente que el derecho a la información sería garantizado por el Estado<sup>14</sup>. Esta reforma en materia de información, resultó un avance significativo para fortalecer el orden jurídico mexicano desde una perspectiva de la transparencia y la responsabilidad que debe orientar las funciones del poder ejecutivo<sup>15</sup>. De manera

---

<sup>13</sup> Art. 6°, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_090819.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_090819.pdf)

<sup>14</sup> Cortés Ontiveros señala que pasaron sesenta años para que ocurrirá esta reforma. De manera que es hasta 1977 en dónde se incluye de manera literal el Derecho a la información en la Constitución Política de México, mediante la frase: “El derecho a la información será garantizado por el Estado”. Cortés Ontiveros, Ricardo, “La transparencia en México, Razón, origen y consecuencias”, *Revista de la Facultad de Derecho*, Vol 55, No 244 (2005), p. 17-19. Consultado en: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/rev-facultad-derecho-mx/article/view/28743/25986>. Por otra parte pueden encontrarse algunos antecedentes en otras constituciones anteriores a la promulgada en 1917. Dichos antecedentes están asociados a la protección de la libertad de expresión, un antecedente fundamental para la consolidación del derecho a la información. Véase Reyes Gálvez, Raúl, *La evolución del Derecho de acceso a la información pública y la transparencia. Elementos para un modelo de Transparencia y rendición de cuentas legislativas para Querétaro*, Querétaro, Fundap, 2010, pp. 19 y 20.

<sup>15</sup> Es importante considerar que el contexto político y social de México a finales de los 70’s estaba caracterizado por la inconformidad e inestabilidad social respecto de las acciones realizadas por poder político que estaba instalado en el poder ejecutivo desde varios sexenios anteriores. Rigoberto Martínez afirma que la crisis política del Estado mexicano acontecía desde finales de los 60’s y los titulares del poder ejecutivo intentaron

que la consolidación de éste derecho tiene lugar en un contexto en donde “...el Poder Ejecutivo históricamente ha prevalecido por encima de un Congreso débil, un sistema judicial disfuncional y una prensa manipulada y sus ciudadanos tiene poca costumbre en reivindicar -y recibir- sus derechos”<sup>16</sup>.

Un momento crucial para la consolidación del derecho a la información sucedió en el año 2000 cuando el tema de transparencia y acceso a la información se convirtió en un eje central para la administración pública en turno. Resultado de esta nueva política de Estado, en 2002, se expide la Ley Federal de transparencia y acceso a la información pública. Con estas disposiciones se establecieron algunos mecanismos para favorecer la cultura de la transparencia en nuestro país<sup>17</sup>. Además se creó el “El Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales” (INAI) como el organismo responsable de garantizar el derecho a la información y la protección de datos personales<sup>18</sup>.

Otro momento crucial para el desarrollo del acceso a la información sucedió en 2013 cuando el legislador agregó un apartado B al artículo 6 constitucional. En este estableció lo siguiente:

---

legitimar sus gobiernos a través del fortalecimiento democrático, lo que trajo como resultado la inclusión del derecho a la información en el art. 6º Constitucional. Martínez Becerril, Rigoberto, *El derecho de acceso en la información en México. Su ejercicio y medios de impugnación. Instituto de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de México y Municipios*, Toluca-México, 2009, pp. 47-51.

<sup>16</sup> Doyle realiza algunos comentarios favorables sobre el trabajo normativo realizado en materia de transparencia en México y resalta lo importante que es el acceso a la información para el fortalecimiento de las sociedades democráticas. Doyle, Kate, “Comentarios sobre la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental”, *Derecho Comparado de la Información*, Núm. 2, julio-diciembre, 2003, Universidad de Occidente e Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, México, p. 169 y 179.

<sup>17</sup>El autor, menciona el contexto en el cuál surge el Derecho a la información en México, de manera que “Cuando la ley nacional de derecho a la información se adoptó por primera vez en el 2002, el Artículo 6 de la Constitución proporcionó una garantía sencilla del derecho a la información, diciendo así: El derecho a la información será garantizado por el Estado. Sin embargo, una enmienda integral del Artículo 62, que fue aprobada por unanimidad no sólo por ambas cámaras del Congreso Mexicano sino también por las legislaturas de al menos 16 estados, amplió significativamente la protección constitucional para el derecho a la información”. Toby Meendel, *El derecho a la información... o cit p. 109*.

<sup>18</sup>Este organismo público se constituyó como autónomo, especializado, independiente, imparcial y colegiado, con personalidad jurídica y patrimonio propio. Art. 17 y ss. Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, Título segundo: Responsables en materia de transparencia y acceso a la información, Capítulo I Del Instituto, Sección I, De las Atribuciones del Instituto y de su composición. Consultado en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP\\_270117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP_270117.pdf)

1. El Estado garantizará a la población su integración a la sociedad de la información y el conocimiento.
2. Las telecomunicaciones son servicios públicos de interés general
3. La radiodifusión es un servicio público de interés general.<sup>19</sup>

Estas últimas adiciones al artículo 6º constitucional constituyeron un acierto del legislador para contribuir al control de la información pública que está en posesión de las principales empresas en telecomunicaciones. Además permite sentar las bases para el fortalecimiento de las sociedades de la información<sup>20</sup>.

Actualmente, las disposiciones normativas en México han establecido que el derecho a la información es un derecho humano que comprende el “solicitar, investigar, difundir, buscar y recibir información”. En este sentido el Art., 3 de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública establece que:

*“Toda la información generada, obtenida, adquirida, transformada o en posesión de los sujetos obligados en el ámbito federal, a que se refiere la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública y esta Ley, es pública, accesible a cualquier persona y sólo podrá ser clasificada excepcionalmente como reservada de forma temporal por razones de interés público y seguridad nacional o bien, como confidencial. Los particulares tendrán acceso a la misma en los términos que estas leyes señalan. El derecho humano de acceso a la información comprende solicitar, investigar, difundir, buscar y recibir información”<sup>21</sup>.*

---

<sup>19</sup> Villamil, Jenaro, “Derecho a la información. Tres décadas de reformas improbables”, *El Cotidiano*, núm. 187, septiembre-octubre, 2014, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco, Distrito Federal, México, p. 28.

<sup>20</sup> Esta idea se desarrolla en el apartado 3.2 del capítulo tercero, en dónde es fundamental el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ejercicio del derecho a la información pública.

<sup>21</sup> Art. 3, Ley federal de transparencia y acceso a la información pública. Consultado en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP\\_270117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP_270117.pdf)

La legislación es precisa tanto para el ciudadano, como para el Estado. Primero porque establece los alcances en beneficio de la sociedad y, segundo, al determinar la obligación del Estado de proporcionar información relacionada con sus actividades<sup>22</sup>.

De esta manera, puede apreciarse que los esfuerzos realizados por el Estado mexicano han sido verdaderamente significativos para consolidar el derecho a la información. Esta perspectiva ha contribuido de manera favorable en la incidencia que tiene la sociedad en la actividad que desarrollan las administraciones públicas.

---

<sup>22</sup> En México la protección jurídica del Derecho a la información constituye para el ciudadano una defensa en contra de aquellos actos de autoridad que pudieran afectar su esfera jurídica. Al respecto, Sergio López advierte que, la regulación del derecho a la información constituyen un auténtico “derecho subjetivo de los particulares frente al Estado; es decir, suponen que los individuos tienen un derecho frente al Estado ..”. López-Ayllon, Sergio, “ Derecho a la información como derecho fundamental”, en Carpizo Jorge y Carbonell Miguel (Coords.) Derecho a la información y derechos humanos. Estudios en homenaje al Maestro Mario de la Cueva, México, UNAM, 2000, p. 168.

## II. El derecho a la información en materia de salud

En el apartado anterior se explicó la relación que guarda el derecho a la información y el ejercicio de los actos de gobierno, así como las contribuciones positivas que brinda al individuo. En este apartado es oportuno analizar la dimensión del derecho a la información en materia de salud, pues en este ámbito adquiere una connotación propia. Principalmente para el paciente, quien debe contar con información suficiente para tomar las mejores decisiones respecto de su salud.

### 2.1 El contenido del derecho a la información del paciente en materia de salud.

Como ya se mencionó en el apartado anterior, existen diversos instrumentos jurídicos que explican las implicaciones del derecho a la información en materia de salud. En este sentido, la doctrina reconoce que el derecho a la información en materia de salud comprende los siguientes aspectos:

1. Educación y promoción, prevención y tratamiento de enfermedades y accidentes.
2. Información acerca del tratamiento de enfermedades y accidentes para personas sin entrenamiento.
3. Información acerca de tratamiento de enfermedades y accidentes destinados a profesionales calificados.
4. Información acerca de las políticas de salud<sup>23</sup>

El primer punto hace referencia a la obligación que tiene la institución médica para brindar información sobre las enfermedades y accidentes además de fortalecer una cultura de prevención y tratamiento para dichos padecimientos. El segundo y tercer

---

<sup>23</sup> Herbert Stegemann, "Derechos humanos. Derecho a la información en salud", *Revista médica de Honduras*, Vol. 80, No. 4, 2012, Honduras, p.143. Consultado en: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2012/pdf/Vol80-4-2012-2.pdf>

punto, se refieren a la información que se debe proporcionar tanto a los pacientes como a su personal. Esto es importante ya que un personal capacitado que brinde con claridad información sobre diagnósticos y tratamientos a los pacientes, contribuye a la materialización del derecho a la salud.

Por último, el cuarto punto hace referencia a la obligación de proporcionar a los pacientes sus principales políticas de salud. Un paciente informado será capaz de reconocer con mayor facilidad sus derechos y tomar decisiones al respecto.

Por otra parte, con independencia del contenido que puede tener cada postulado, se advierte la trascendencia de prever procedimientos administrativos que permitan al paciente tener acceso a su información de manera pronta. La idea anterior tiene lugar si se considera que el Estado, a través de instituciones médicas, tiene la obligación de garantizar que los individuos y la comunidad gocen de este derecho<sup>24</sup>.

En el ámbito constitucional, el Art. 4 protege el derecho a la salud de la siguiente manera:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”<sup>25</sup>.

De esta manera se reconoce el Derecho a la salud como un derecho fundamental que favorece la protección de la vida. Esta perspectiva coloca este derecho en un

---

<sup>24</sup>“...los Estados signatarios deben proveer la disponibilidad, acceso, aceptabilidad y calidad de información relevante y confiable en materia de salud.....”. Herbert Stegemann, “Derechos humanos... Op cit, p. 143.

<sup>25</sup> Art. 4º, Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos; Algunos autores afirman que “Proteger la salud pasa por regular adecuadamente productos, procesos y servicios, por construir instituciones adecuadas y accesibles, por proporcionar información pertinente, veraz y oportuna ...”. De esta perspectiva se puede apreciar que la protección de este derecho es una tarea compleja en donde el acceso a la información juega un papel fundamental. Suárez, Jimena y Madrazo, Alejandro, “El derecho a la salud en México: Superando aspiraciones constitucionales mediante su exigibilidad judicial”, en Cien ensayos para el Centenario, Esquivel Gerardo, t. 3: Estudios económicos y sociales, México, UNAM-IIIJ, 2017, p. 424.

nivel mayor con el que suele identificarse a este derecho: la actividad asistencial que realiza el Estado<sup>26</sup>. Los criterios existentes permiten comprender que el reconocimiento de este derecho está por encima de la actividad prestacional de servicios públicos que realiza la administración pues son las Administraciones públicas las que materializan los mandatos normativos constitucionales en pro de la protección y defensa de los derechos humanos.

A principios del siglo XXI en México, como resultado de las diversas políticas públicas en materia de transparencia, se elaboraron diversos instrumentos para determinar los lineamientos del derecho a la salud de los pacientes. En 2001, la Ley general de Salud en el artículo 77 bis 37, establece algunos lineamientos sobre los derechos del paciente. Resaltan la fracción V y XIII en donde se señala, en correspondencia con el derecho a la información, que el paciente debe recibir la información necesaria respecto de su salud, los posibles riesgos y las alternativas médicas que requiera conocer para mejorar su salud. Posteriormente, en la fracción XIII se determina que el paciente debe tener la información suficiente para conocer los procedimientos que rigen el funcionamiento de la prestación de servicios de salud<sup>27</sup>.

---

<sup>26</sup> Parra Vera, Oscar, “El derecho a la salud. En la Constitución, la jurisprudencia y los instrumentos internacionales”. Defensoría del pueblo, Colombia-Bogotá, 2003, p.41-42

<sup>27</sup> El contenido del artículo 77 bis 37, establece lo siguiente:

“Los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tendrán además de los derechos establecidos en el artículo anterior, los siguientes: I. Recibir servicios integrales de salud; II. Acceso igualitario a la atención; III. Trato digno, respetuoso y atención de calidad; IV. Recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud; V. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen; VI. Conocer el informe anual de gestión del Sistema de Protección Social en Salud; VII. Contar con su expediente clínico; VIII. Decidir libremente sobre su atención; IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos; X. Ser tratado con confidencialidad; XI. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión; XII. Recibir atención médica en urgencias; XIII. Recibir información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica; XIV. No cubrir cuotas de recuperación específicas por cada servicio que reciban; XV. Presentar quejas ante los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud o ante los servicios estatales de salud, por la falta o inadecuada prestación de servicios establecidos en este Título, así como recibir información acerca de los procedimientos, plazos y formas en que se atenderán las quejas y consultas, y XVI. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.....”

Ley General de salud. Consultada en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_241218.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_241218.pdf)

Puede apreciarse que la norma reconoce la conectividad que existe entre el derecho a la salud y el derecho a la información. El establecimiento del derecho a la información como un derecho del paciente implica la concepción de que se garantizará el derecho a la salud en la medida en que la institución brinde información suficiente para que el paciente pueda elegir las mejores decisiones respecto de su salud.

En el mismo año, se conformó un grupo coordinado por la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED)<sup>28</sup> quienes elaboraron un documento denominado: “Carta de los derechos de los pacientes”, en donde se resumen diez puntos los principales derechos que goza el paciente. Actualmente, este documento se encuentra vigente y aplicable en todos los hospitales, clínicas y consultorios de nuestro país.

Este instrumento rescata los principales derechos que goza el paciente en la prestación de servicios de salud y considera en el punto 3, el derecho a “*recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz*”<sup>29</sup>. Esta disposición reconoce que en materia de salud éste derecho se debe emitir de manera amplia, sin ambigüedades, en el momento adecuado y la información debe ser acorde a la realidad.

Posteriormente, cada dependencia de salud realizó campañas de difusión respecto de los derechos contenidos en la carta y su aplicación. Al respecto, algunos Estados del país han explicado esta disposición de la siguiente manera:

*El paciente o en su caso el responsable, tiene derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible; que la*

---

<sup>28</sup> Órgano desconcentrado creado en 1996 para contribuir a la protección al derecho a la salud. Resuelve controversias entre los pacientes y las instituciones médicas. Véase: [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/funciones.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/funciones.pdf).

<sup>29</sup> Derechos generales de los pacientes, CONAMED, Consultado en: [http://www.conamed.gob.mx/gobmx/cartas\\_derechos/pdf/dgp.pdf](http://www.conamed.gob.mx/gobmx/cartas_derechos/pdf/dgp.pdf).

*información que se brinde sea oportuna, con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad*<sup>30</sup>.

En este sentido, Castro Vázquez señala que el derecho a la información en materia de salud “representa un ejercicio para los pacientes directamente relacionado con su ciudadanía, en tanto persona y en tanto cuerpo al implicar su autonomía”<sup>31</sup>. De esta manera, la trascendencia de este derecho se encuentra en la posibilidad que tiene el paciente de tomar decisiones independientes y con un panorama amplio respecto de su estado de salud. En este sentido, los mecanismos jurídicos que prevé la norma para acceder a la información en materia de salud se consolidan como piezas clave en la materialización del derecho información.

---

<sup>30</sup> Carta de los derechos generales de los pacientes, Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico de Nayarit (CECAMED). Consultada en: [http://www.conamed.gob.mx/comisiones\\_estatales/coesamed\\_nayarit/publicaciones/pdf/carta\\_derechos.pdf](http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/carta_derechos.pdf)

<sup>31</sup> Castro Vázquez, María del Carmen, “Habitus lingüístico y derecho a la información”, *Revista Mexicana de Sociología*, 73, Núm. 2, Abril-junio 2011, p. 237.

## 2.2 Principales lineamientos normativos del acceso a la información pública en materia de salud.

En el ámbito federal la Ley general de transparencia y acceso a la información pública establece los lineamientos generales bajo los cuales debe regularse el procedimiento de acceso a la información. De manera que, se contemplan diversos aspectos como: la obligación de la administración para establecer las medidas y condiciones de accesibilidad, las distintas formas para solicitar información, los requisitos que debe cubrir el solicitante, los plazos, los casos de información clasificada, etc..<sup>32</sup>.

En el mismo sentido, la Ley Federal de transparencia y acceso a la información pública regula el procedimiento de acceso a la información en los mismos términos que la ley general<sup>33</sup>.

Cómo se ya ha mencionado, los lineamientos previstos por las normas mexicanas establecen aspectos generales sobre los procedimientos de acceso a la información

---

<sup>32</sup> Al respecto, la ley menciona lo siguiente:

*Artículo 121.* Las Unidades de Transparencia de los sujetos obligados deberán garantizar las medidas y condiciones de accesibilidad ...

*Artículo 122.* Cualquier persona por sí misma o a través de su representante, podrá presentar solicitud de acceso a información ante la Unidad de Transparencia, a través de la Plataforma Nacional, en la oficina u oficinas designadas para ello, vía correo electrónico, correo postal, mensajería, telégrafo, verbalmente o cualquier medio aprobado por el Sistema Nacional.

*Artículo 124.* Para presentar una solicitud no se podrán exigir mayores requisitos que los siguientes.. *Artículo*

*126.* Los términos de todas las notificaciones previstas en esta Ley, empezarán a correr al día siguiente al que se practiquen. Cuando los plazos fijados por esta Ley sean en días, éstos se entenderán como hábiles.

*Artículo 129.* Los sujetos obligados deberán otorgar acceso a los Documentos que se encuentren en sus archivos o que estén obligados a documentar de acuerdo con sus facultades, competencias o funciones en el formato en que el solicitante manifieste, de entre aquellos formatos existentes, conforme a las características físicas de la información o del lugar donde se encuentre así lo permita. En el caso de que la información solicitada consista en bases de datos se deberá privilegiar la entrega de la misma en Formatos Abiertos.

*Artículo 132.* La respuesta a la solicitud deberá ser notificada al interesado en el menor tiempo posible, que no podrá exceder de veinte días, contados a partir del día siguiente a la presentación de aquella. Excepcionalmente, el plazo referido en el párrafo anterior podrá ampliarse hasta por diez días más, siempre y cuando existan razones fundadas y motivadas, las cuales deberán ser aprobadas por el Comité de Transparencia, mediante la emisión de una resolución que deberá notificarse al solicitante, antes de su vencimiento.

Título séptimo, Capítulo I° Procedimientos de acceso a la información pública”, Artículos 121-140. Consultado en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGTAIP.pdf>.

<sup>33</sup> Art. 121-144, Ley federal de transparencia y acceso a la información pública, disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP\\_270117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP_270117.pdf)

y con una perspectiva formalista regulan los parámetros bajo los cuales el ciudadano puede solicitar información pública<sup>34</sup>.

Ahora bien, un elemento a considerar respecto del derecho a la información en materia de salud, es el acceso al expediente médico. En este ámbito, los organismos federales cuentan con procedimientos estandarizados para realizar una solicitud de información. A manera de ejemplo, se puede considerar el procedimiento de obtención de información mediante la plataforma electrónica infomex:

- Ingresar a la página del sistema de solicitudes de información pública del Instituto Federal de Acceso a la Información <http://www.infomex.org.mx/gobiernofederal>.
- Busca la opción regístrate aquí (la flecha e indica donde).
- Llena todos los datos que te solicitan.
- Comienza el llenado de la solicitud.
- Es importante escribir la siguiente frase “solicito copia de mi expediente clínico, el cual se encuentra ubicado en el (Clínica #, HGZ, HGR, etc), con número de (seguridad social, expediente, carnet).
- Seleccionar la institución donde recibes atención médica (IMSS, ISSSTE, PEMEX, ISSFAM, flecha negra)
- Señalar el modo de entrega de la información solicitada, seleccionar entrega por internet en el sistema INFOMEX;
- Aparecerá toda información estadística verifícala ,si esta correcta enviar.
- El sistema elaborara un acuse de la solicitud en formato pdf que se guardara automáticamente en el historial de tus solicitudes.<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> La perspectiva que adopta la norma mexicana se explica al considerar que las disposiciones normativas no regulan aspectos específicos sobre los supuestos que intenta regular. De manera que constreñirse a las generalidades de un determinado supuesto cumple con la característica primordial de la generalidad de la norma.

<sup>35</sup> Es importante revisar periódicamente la página <http://www.infomex.org.mx/gobiernofederal>.

Para este procedimiento en todas las páginas de las dependencias federales se encuentran un apartado que dice Transparencia y de ahí se busca la liga de solicitud de información y posteriormente se cuenta con el acceso a la página de infomex.

Para poder evaluar el cumplimiento de este deber por parte de las Administraciones públicas, es necesario considerar no sólo el cumplimiento de los elementos formales previstos en la norma. Al respecto, Parra Sepúlveda explica que el análisis del cumplimiento de la obligación de las instituciones de salud respecto del derecho a la información de los pacientes implica analizar 4 aspectos: la idoneidad de la información proporcionada, el momento en que se debe informar al paciente, los alcances y la forma en que debe ser entregada la información<sup>36</sup>. Esta perspectiva invita a reflexionar los alcances de este derecho con una perspectiva amplia, y circundante al paciente, que va más allá de aspectos meramente formales.

---

<sup>36</sup> Parra Sepúlveda, Darío, “La obligación de informar al paciente. Cuestiones sobre el derecho a estar informado”, *Revista Médica*, Chile, núm. 141, 2013, p. 1579.

### III. Retos del acceso a la información en materia de salud

La protección del derecho a la información exige a las administraciones públicas proporcionar la información siempre y cuando no se trate de un dato de carácter reservado<sup>37</sup>. En la actualidad, el cumplimiento de este derecho en materia de salud se ve afectado debido a que los esfuerzos realizados por las administraciones públicas no son suficientes.

Si bien existen diversos procedimientos para que la información sea proporcionada, lo cierto es que los plazos previstos no garantizan una protección del derecho a la información de manera pronta. Cumplir con este derecho implica reconocer que en la realidad existen situaciones que requieren que la información se entregue de manera casi inmediata.

En el caso del expediente médico<sup>38</sup>, si bien el orden jurídico mexicano prevé algunos lineamientos sobre el acceso a la información, existen algunas irregularidades normativas que invitan a reflexionar sobre la efectividad del derecho a la información en materia de salud.

---

<sup>37</sup> A pesar de que la ley general de transparencia y acceso a la información pública prevé en el título cuarto, Capítulo I, la regulación de la información clasificada (Art. 97 y ss.), es importante resaltar que la misma ley prevé en su art. 8 que “No podrá clasificarse como reservada aquella información que esté relacionada con violaciones graves a derechos humanos o delitos de lesa humanidad, de conformidad con el derecho nacional o los tratados internacionales de los que el Estado mexicano sea parte”. Esta idea permite establecer un límite a la facultad que tiene la administración para clasificar cierta información que resultase de interés social.

<sup>38</sup> Alfonso Gómez explica que se entenderá por expediente médico como “el conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en las cuales el personal de salud, deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención. Se incluyen también las notas, reportes y notas de evolución. Gómez Robledo, Alonso. El acceso al expediente clínico como derecho fundamental. Biblioteca Jurídica UNAM, p. 828. Recuperado el 10 de diciembre de 2018 de <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/6/2834/34.pdf>.

### 3.1 El acceso al expediente médico una garantía del Derecho a la información

El expediente médico es una pieza clave en la prestación del servicio de salud. No sólo porque su adecuado tratamiento permite alcanzar ciertos estándares de calidad institucional, sino también porque en éste se resguarda información personal del paciente. Consecuentemente el expediente médico no solo refleja información personal del individuo sino que también permite conocer cómo están actuando el personal de la institución de salud al momento de prestar el servicio<sup>39</sup>.

Se debe recordad que, en la carta de reconocimiento de los derechos del paciente, se encuentra claramente establecida la facultad para conocer información personal. De esta manera el acceso a esta información permite tener una constancia sobre el estado de salud del individuo, da la posibilidad de recibir atención médica precisa de acuerdo a necesidades específicas y sobre todo contar con información correcta y especializada<sup>40</sup>.

En este punto es necesario resaltar que subsiste un fenómeno en las instituciones de salud pública, “en donde parece haberse exacerbado la vieja idea patrimonialista de que a los documentos generados u obtenidos por el gobierno, sólo tenían acceso los servidores públicos que la generaran, es decir, los médicos trabajadores del Estado”<sup>41</sup>. Esta idea existe debido a la poca familiaridad que tienen las administraciones de interactuar bajo modelos más flexibles con los ciudadanos.

---

<sup>39</sup> Salomón Lupa and el at, señalan que “En la búsqueda de la calidad en los servicios públicos de salud las instituciones involucradas requieren que los servicios administrativos y clínicos compartan la misma perspectiva y misión. Dentro de los factores claves para lograr esta convergencia, los sistemas de información son la base tanto para el análisis como para la medición y control de las estrategias...Dicha información proviene en gran medida del expediente clínico”. Los autores señalan con claridad la trascendencia que tiene el expediente médico en la prestación de servicios de salud desde dos perspectivas: la institucional y la individual. Salomón Lupa, et al, “La relevancia del expediente clínico para el quehacer médico”, *An. Méd.. Centro médico ABC*, Vol. 60, Núm. 3, México, 2015, p. 237.

<sup>40</sup> Ídem p. 238.

<sup>41</sup>Alonso Gómez-Robledo explica con claridad la frecuente resistencia que tienen las instituciones médicas para brindar acceso al expediente médico. Incluso plante algunos casos jurídicos en donde se ha buscado impugnar actos de autoridad en dónde se niega brindar la información solicitada. Gómez Robledo, Alonso. “El acceso al expediente clínico op cit.... p. 828.

Al respecto, la Norma Oficial Mexicana 004-SSA3-2012 reúne información relevante sobre el acceso al expediente clínico. En su numeral 5.4 determina que la propiedad del expediente médico corresponde a la Institución o al prestador de servicios médicos. También reconoce que el beneficiario del servicio de salud tiene derechos de titularidad respecto a este documento<sup>42</sup>.

Por otra parte, la norma en comento también establece las formas mediante las cuales los profesionales de la salud deben proporcionar información. En un primer momento la información debe ser proporcionada de manera verbal al paciente o a cualquier otra persona cercana que acredite tener representación jurídica. Posteriormente, si se requieren evidencias físicas sobre resúmenes clínicos o constancias del expediente médico entonces el paciente deberá presentar un escrito a la institución médica<sup>43</sup>.

A pesar de la normatividad que existe en materia de acceso a la información en salud, en 2015 el INAI presentó un informe en donde señala que el mayor número de solicitudes de información corresponden al sector médico para conocer información relacionada con el expediente médico. En este sentido, las instituciones

---

<sup>42</sup> “.....5.4 Los expedientes clínicos son propiedad de la institución o del prestador de servicios médicos que los genera, cuando éste, no dependa de una institución. En caso de instituciones del sector público, además de lo establecido en esta norma, deberán observar las disposiciones que en la materia estén vigentes. Sin perjuicio de lo anterior, el paciente en tanto aportante de la información y beneficiario de la atención médica, tiene derechos de titularidad sobre la información para la protección de su salud, así como para la protección de la confidencialidad de sus datos, en los términos de esta norma y demás disposiciones jurídicas que resulten aplicables”. Al respecto, El artículo 24° de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental manifiesta que sin perjuicio de lo que dispongan otras leyes, sólo los interesados o sus representantes podrán solicitar a una Unidad de Enlace o su equivalente, previa acreditación, que les proporcione los datos personales que obren en un sistema de datos personales. Aquélla deberá entregarle, en un plazo de diez días hábiles contados desde la presentación de la solicitud, en formato comprensible para el solicitante, la información correspondiente, o bien, le comunicará por escrito que ese sistema de datos personales no contiene los referidos al solicitante.

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública. Consultado en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP\\_270117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP_270117.pdf).

<sup>43</sup> En el numeral 5.6, se establece que: “Los profesionales de la salud están obligados a proporcionar información verbal al paciente, a quién ejerza la patria potestad, la tutela, representante legal, familiares o autoridades competentes. Cuando se requiera un resumen clínico u otras constancias del expediente clínico, deberá ser solicitado por escrito. Son autoridades competentes para solicitar los expedientes clínicos las autoridades judiciales, órganos de procuración de justicia y autoridades administrativas...”

con mayor número de solicitudes son: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad Social de los Trabajadores al Servicio del Estado (ISSSTE), el Instituto Nacional de Cardiología (INC), el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición (INCMN) y el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER)<sup>44</sup>.

Sin duda las estadísticas señaladas por el INAI hacen evidente la problemática que existe en torno al expediente médico. Hasta este punto, las disposiciones normativas que hemos señalado se restringen únicamente a aspectos formales que lejos de facilitar el acceso a la información dificultan el que se brinde la información solicitada.

---

<sup>44</sup> Esta información se presenta claramente en el trabajo desarrollado por los autores que mencionó a continuación. En él se resalta el análisis estadístico durante los últimos años sobre la solicitud de acceso a la información respecto de los expedientes clínicos. Arellano-Mejía y Sánchez Morales, “¿El expediente clínico debe ser clasificado como confidencial y reservado?”, *Neumol Cir Torax*, Vol. 76, No. 2, 2017, p. 116-117. Consultado en: <http://www.medigraphic.com/neumologia>.

### 3.2 Los datos abiertos. Una tarea pendiente en las administraciones de salud pública.

La tendencia de los organismos públicos por fomentar los datos abiertos y el big data<sup>45</sup> se encuentran íntimamente relacionados con el fomento a la transparencia de la actuación de las administraciones públicas, la protección del derecho a la información y el fortalecimiento a las sociedades de la información<sup>46</sup>. Esto es así, debido a que el acceso a la información pública y las herramientas tecnológicas de las que pueden hacer uso los organismos públicos, favorecen considerablemente las relaciones que entablan con los ciudadanos.

Los beneficios de implementar políticas de datos abiertos, implican entre otras cosas:

- I. La reducción de brechas informacionales y fortalecimiento de vínculos entre las instituciones de gobierno y todas aquellas que forman parte de los sistemas de salud, incluidos los representantes de la sociedad civil y los pacientes.
- II. El fortalecimiento de los procesos de investigación y traducción del conocimiento en las instituciones académicas, científicas y gubernamentales,
- III. La formulación de políticas públicas basadas en evidencias,

---

<sup>45</sup> Existe una diferencia significativa entre los conceptos big data y datos abiertos. En esta nota, interesa mencionar que significa el big data: es un concepto que hace alusión a las “diferentes tecnologías asociadas a la administración de grandes volúmenes de datos provenientes de diferentes fuentes y que se generan con rapidez”. Emiley J. Hernández-Leal, et al., “Big Data: una exploración de investigaciones, tecnologías y casos de aplicación”, *TecnoLógicas*, vol. 20, no. 39, mayo - agosto, p. 3 2017.

<sup>46</sup> “El sociólogo norteamericano Daniel Bell comenzó a hablar de la sociedad de la información ya no desde el punto de vista del desarrollo de la biología o la tecnología, sino de la economía y la sociología política. Bell fue el primero en conceptualizar la sociedad de la información de manera más amplia”. Jenaro, Villamil, “Derecho a la información. Tres décadas de reformas improbables”, *El Cotidiano*, núm. 187, septiembre-octubre de 2014, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco, Distrito Federal-México, p. 29. Por otra parte, el concepto de sociedades de la información hace alusión al nuevo papel que desempeña la sociedad de siglo XXI ante la posibilidad de acceder a información de naturaleza pública mediante el uso de la tecnología. Díaz Escoto, Alma Silvia, *Información y Sociedad del Conocimiento*, Biblioteca Universitaria, enero-junio de 2011, vol. 14, No. I, pp. 18-25.

- IV. La mejor preparación o detección temprana de posibles brotes de enfermedades y,
- V. El desarrollo de campañas de comunicación social más efectivas con mejor uso de las tecnologías de información y redes sociales<sup>47</sup>.

De los postulados mencionados, puede apreciarse que las ventajas que suponen la apertura de datos están orientadas a fortalecer relaciones entre el individuo y las administraciones públicas. Por supuesto que existen puntos que deben analizarse al momento de implementar una política de apertura de datos.

Por otra parte, no se puede perder de vista que, los gobiernos han asumido la enorme tarea de garantizar el derecho humano de acceso a la información y con ello deben adoptar las garantías necesarias para su pleno goce y ejercicio<sup>48</sup>. Dicho lo anterior, el open data en la administración pública no significa la disponibilidad de todo tipo de datos o información, el concepto “información pública” involucra en sí mismo, una serie de características que deben reunir dichos datos para poder tener acceso a ellos.

Existen 8 puntos fundamentales que deben reunir los datos para que puedan ser publicados y por lo tanto de acceso a las personas<sup>49</sup>:

1. Todos los datos deben estar disponibles, exceptuando los que tocan la privacidad y la seguridad (información completa).
2. Los datos son recolectados en la fuente primaria con un nivel de utilidad posible fragmentada (datos primarios).

---

<sup>47</sup> D’Agostino M, et al., “Estrategia para la gobernanza de datos abiertos de salud: un cambio de paradigma en los sistemas de información”, *Rev. Panam Salud Pública*. 2017, p. 2.

<sup>48</sup> Instituto de transparencia, acceso a la información pública, protección de datos personales y rendición de cuentas de la ciudad de México, ¿Qué es el Derecho de Acceso a la Información Pública?, Disponible en: <http://www.infodf.org.mx/index.php/solicita-informacion-publica/%C2%BFqu%C3%A9-es-el-acceso-a-la-informaci%C3%B3n-p%C3%BAblica.html>. Fecha de consulta 09 de enero de 2019.

<sup>49</sup> Mariñez Navarro, F., citado por MOALLA, Priscila, Open Data y Transparencia en el Gobierno, en *Open Data Miradas y Perspectivas de los Datos Abiertos*, La Rioja, 2015, pp. 74-76.

3. La disponibilidad de los datos debe estar tan disponible tan rápido como sea necesario para preservar el valor de los mismos (información oportuna).
4. La información está disponible para el más amplio número de usuarios y de objetivos (accesibilidad de los datos).
5. La estructuración de los datos debe ser razonable para permitir su procesamiento automático (procesamiento de la información).
6. Los ciudadanos deben disponer de los datos sin requerimiento de registros (acceso sin discriminación).
7. La disponibilidad de los datos en un formato en el cual ninguna entidad tiene un control exclusivo. Los datos son un bien público (la no propiedad de la información).
8. Los datos no están sujetos a licencias (copyright), patentes, marcas comerciales o secretos de regulación comercial. Solo por razones de privacidad, de seguridad y de restricciones de privilegios debe ser permitida su secrecía (información libre de licencias).

El tema de los datos abiertos también se contempla en la Ley federal de Transparencia. El art. 66 establece que:

“Las Cámaras del Congreso de la Unión, el Poder Ejecutivo Federal, el Poder Judicial de la Federación, los organismos constitucionalmente autónomos y demás sujetos obligados en el ámbito federal, en materia de Gobierno Abierto deberán:

- I. Establecer políticas internas para conducirse de forma transparente;
- II. Generar las condiciones que permitan que permee la participación de ciudadanos y grupos de interés;
- III. Crear mecanismos para rendir cuentas de sus acciones, y IV. Promover la eficacia tanto en la organización de su trabajo como en su propio desempeño.

De esta manera, es de suma importancia que esta tendencia permee al sector salud, sobre todo porque “hasta hace no mucho tiempo estuvo ajeno a la apertura de datos, entre otros por los riesgos derivados del tratamiento de información muy sensible”<sup>50</sup>.

El impacto que tienen estas tendencias respecto del acceso al expediente médico aún se encuentran en discusión. Por supuesto que la relación que guardan estos elementos se encuentran estrechamente relacionados con el Derecho a la información. En el panorama actual de acceso a la información pública en materia de salud, denota la existencia de ciertas dificultades para cumplir con las disposiciones normativas que se prevén en el ordenamiento jurídico mexicano.

Lo anterior, lo explica Andreu Martínez al señalar puntualmente, cuales son los principales obstáculos para desarrollar los datos abiertos en materia de salud :

1. Las barreras institucionales, burocráticas y culturales a la apertura de datos.
2. La protección de la privacidad del paciente.
3. La desconfianza a que la apertura de datos lleve realmente a una toma de Decisiones adecuadas
4. Los obstáculos relacionados con estándares técnicos y la interoperabilidad, que puede producir que la apertura de datos no sea efectiva<sup>51</sup>.

Tratándose del expediente médico y los datos abiertos, la privacidad de la información personal se convierte en un punto de discusión. Ésta se centra en preguntarse ¿Qué tipo de información debe formar parte de los datos abiertos?.

Al día de hoy es claro, que un límite a las políticas de acceso abierto de datos sea la protección de datos de carácter personal. Sin embargo existen ámbitos en los

---

<sup>50</sup> Andreu Martínez, Ma. Belén, “Open data en el ámbito sanitario y su compatibilidad con la privacidad del paciente”, *Revue Internationale des Gouvernements Ouverts*, Vol. 5, 2017, p. 1.

<sup>51</sup>Ídem p. 4.

que el acceso a la información debe ser de manera pronta debido a la trascendencia que guarda la información que se encuentra en dominio de la administración.

El acceso al expediente médico en un caso excepcional pues como ya se ha mencionado, la disponibilidad que el paciente tenga de esta información repercutirá de manera directa en su salud. Es importante mencionar que los datos abiertos implican, en un primer momento la apertura de la información y, posteriormente, la consolidación de los mecanismos para tener acceso a ésta.

En el caso del expediente médico no se trata del acceso colectivo a la información personal de un individuo<sup>52</sup>. Sino de la pronta disponibilidad de la información que debe tener el paciente sobre su expediente médico, y es ahí donde los postulados de los datos abiertos abonan a la discusión.

Una alternativa para el ámbito en concreto, es el uso de expediente médico electrónico que esté actualizado en tiempo real, que contenga la información del paciente y al cual se pueda acceder de manera directa, con las medidas adecuadas de protección a la privacidad de datos personales.

El acceso total o parcial a la información, los formatos en los cuales deba presentarse la información y los recursos para materializar esta posibilidad son algunos de los puntos a discutir sobre el tema. Sin duda, el tema de los datos abiertos y los mecanismos electrónicos para lograrlo se convertirán en un reto para las administraciones públicas del siglo XXI.

Ante este panorama de desarrollo social, tecnológico y de gobierno, el derecho a la información adquiere nuevos alcances y no puede perderse de vista que "...las consideraciones tecnológicas o comerciales que mueven a las grandes

---

<sup>52</sup> Contrario a esta afirmación, algunos autores señalan que entre los beneficio de los procesos de comunicación de la sociedad, existe ámbitos (cómo el big data) que "involucra a toda la sociedad y los riesgos en cuanto al uso de datos sensibles no pueden ser considerados como un desafío adicional. Se trata de un aspecto intrínseco al fenómeno ya que constituyen la esencia del mismo: si no se "comparten" los datos personales, Big Data no tendría tal importancia". Malvicino, Facundo, *Big Data aplicada al sector Salud en Argentina. Definiendo una agenda de trabajo*, Centro Interdisciplinario de Estudios en Ciencia, Tecnología e innovación, p. 3.

corporaciones deben estar subordinadas a la dignidad humana, los derechos civiles y la inclusión en los asuntos públicos”.<sup>53</sup>

Dirección General de Bibliotecas UAQ

---

<sup>53</sup>Jenaro, Villamil, Derecho a la información. Tres décadas op cit p. 30.

## Conclusiones

Los antecedentes normativos internacionales han favorecido la discusión e implementación del derecho a la información en el Derecho administrativo mexicano. Si bien el desarrollo normativo de este derecho ha adquirido un imparto importante para el desarrollo de la vida social, aún tenemos un largo camino que recorrer para poder consolidar los alcances de este derecho fundamental para los individuos.

Un aspecto pendiente es el derecho a la información en materia de salud pues claramente existe un problema sobre el acceso al expediente médico. Es necesario que los mecanismos procedimentales y los plazos se reconsideren para lograr que el ciudadano tenga acceso de manera pronta a información de carácter personal. Sin duda, las contribuciones que se realicen al respecto fortalecen una cultura de la información y de la transferencia.

Las posibles contribuciones que brindan los datos abiertos en materia de salud ofrecen la posibilidad de mejorar el derecho a la información, en la medida que los procedimientos se agilicen. De esta manera, el acceso al expediente médico se constituye como un ejercicio pleno del derecho a la información.

## Bibliografía

- Aguilar Villanueva, Luis Fernando, "Las dimensiones y los niveles de gobernanza", Cuadernos de gobierno y administración pública, México, 2014, Vol. 1, Núm. 1.
- Arellano-Mejía y Sánchez Morales, ¿El expediente cínico debe ser clasificado como confidencial y reservado," Neumol Cir Torax", Vol. 76, No. 2, 2017. Consultado en: <http://www.medigraphic.com/neumologia>.
- Carbonell, Miguel y Carbonell José, El derecho a la salud: Una propuesta para México. México, IJ-UNAM, 2013.
- Castro Vázquez, María del Carmen, Habitus lingüístico y derecho a la información, Revista Mexicana de Sociología, 73, Núm. 2, Abril-junio 2011.
- D'Agostino M, Marti M, Mejía F, de Cosio G, Faba G. Estrategia para la gobernanza de datos abiertos de salud: un cambio de paradigma en los sistemas de información. Rev. Panam Salud Pública. 2017.
- Díaz Escoto, Alma Silvia, Información y Sociedad del Conocimiento, Biblioteca Universitaria, enero-junio 2011, vol. 14, No. 1. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42737102005>
- Doyle, Kate, Comentarios sobre la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental", Derecho Comparado de la Información, Núm. 2, julio-diciembre, 2003, Universidad de Occidente e Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, México.
- Emilcy J. Hernández-Leal, et al., Big Data: una exploración de investigaciones, tecnologías y casos de aplicación, TecnoLógicas, vol. 20, no. 39, 2017.

Fuente Mayo, Alejandro, "El derecho de acceso de los ciudadanos a la información pública", UNESCO, San José de Costa Rica, 2004.

Gómez Robledo, Alonso. El acceso al expediente clínico como derecho fundamental. Biblioteca Jurídica UNAM, p. 828. Recuperado el 10 de mayo de 2015 de <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/6/2834/34.pdf>

Herbert Stegemann, "Derechos humanos. Derecho a la información en salud", Revista médica de Honduras, Vol. 80, No. 4, 2012, Honduras. Consultado en: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2012/pdf/Vol80-4-2012-2.pdf>

Huerta Ochoa, Carla, "El carácter administrativo del derecho a la información", Boletín Mexicano de Derecho Comparado, México, vol. XLVIII, núm. 142, enero-abril de 2015.

Jenaro, Villamil, Derecho a la información. Tres décadas de reformas improbables, "El Cotidiano", núm. 187, septiembre-octubre, 2014, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco, Distrito Federal, México.

López-Ayllon, Sergio, "Derecho a la información como derecho fundamental", en Carpizo Jorge y Carbonell Miguel (Coords.) Derecho a la información y derechos humanos. Estudios en homenaje al Maestro Mario de la Cueva, México, UNAM, 2000, p. 168.

Malvicino, Facundo, Big Data aplicada al sector Salud en Argentina. Definiendo una agenda de trabajo, Centro Interdisciplinario de Estudios en Ciencia, Tecnología e innovación.

Mariñez Navarro, F., citado por MOALLA, Priscila, Open Data y Transparencia en el Gobierno, en Open Data Miradas y Perspectivas de los Datos Abiertos, La Rioja, 2015.

Parra Sepúlveda, Darío, La obligación de informar al paciente. Cuestiones sobre el derecho a estar informado, Revista Médica, Chile, núm. 141, 2013.

Parra Vera, Oscar, "El derecho a la salud. En la Constitución, la jurisprudencia y los instrumentos internacionales". Defensoría del pueblo, Colombia, Bogotá, 2003.

Reyes Gálvez, Raúl, La evolución del Derecho de acceso a la información pública y la transparencia. Elementos para un modelo de Transparencia y rendición de cuentas legislativas para Querétaro, Fundap, 2010, Querétaro.

Ricardo Cortés Ontiveros, La transparencia en México, Razón, origen y consecuencias, Revista de la Facultad de Derecho, Vol 55, No 244 (2005). Consultado en: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/rev-facultad-derecho-mx/article/view/28743/25986>.

Rigoberto Martínez Becerril, El derecho de acceso en la información en México. Su ejercicio y medios de impugnación. Instituto de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de México y Municipios, Toluca, México, 2009.

Salomón Lupa, et al, La relevancia del expediente clínico para el quehacer médico, "Anales Médicos", Vol. 60, Núm. 3, México, 2015.

Suárez, Jimena y Madrazo, Alejandro, "El derecho a la salud en México: Superando aspiraciones constitucionales mediante su exigibilidad judicial", en Cien ensayos para el Centenario, Esquivel Gerardo, t. 3: Estudios económicos y sociales, México, UNAM-IIJ, 2017.

Toby Meendel, El derecho a la información en américa latina, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, p. 1, 2009.

Legislación:

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Disponible en:  
[http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_090819.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_090819.pdf)

Ley General de salud. Consultada en:  
[http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_241218.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_241218.pdf)

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, Título segundo: responsables en materia de transparencia y acceso a la información, Capítulo I Del Instituto, Sección I, De las Atribuciones del Instituto y de su composición. Consultado en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP\\_270117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFTAIP_270117.pdf)

Departamento para la Gestión Pública Efectiva y Organización de los Estados Americanos, "El acceso a la información pública, Derecho para ejercer otros derechos", Organization of american States, Foreign Affairs, Trade and Development Canadá, P. 3, 2013.

Organización de las Naciones Unidas, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. E/C.12.2000/4, Observación general núm. 14, 2000, p. 3.

Declaración Universal de Derechos Humanos, ONU, 1948, consultada en:  
<https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

<sup>1</sup> Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y las Libertades Fundamentales, consultada en: <http://www.derechoshumanos.net/Convenio-Europeo-de-Derechos-Humanos-CEDH/>.

Carta Democrática Interamericana, Asamblea General de la Organización de Estados Americanos, 2001. Consultada en:  
[http://www.oas.org/OASpage/esp/Documentos/Carta\\_Democratica.htm](http://www.oas.org/OASpage/esp/Documentos/Carta_Democratica.htm)

Derechos generales de los pacientes, CONAMED, Consultado en:  
[http://www.conamed.gob.mx/gobmx/cartas\\_derechos/pdf/dgp.pdf](http://www.conamed.gob.mx/gobmx/cartas_derechos/pdf/dgp.pdf).

Carta de los derechos generales de los pacientes, Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico de Nayarit (CECAMED). Consultada en:

[http://www.conamed.gob.mx/comisiones\\_estatales/coesamed\\_nayarit/publicaciones/pdf/carta\\_derechos.pdf](http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/carta_derechos.pdf)

Dirección General de Bibliotecas UAQ