

Proteger los datos personales sobre la salud es un derecho. Redimensionar su importancia, una necesidad

Protecting personal data on health is a right. Re-dimensioning their
importance, a necessity

Laura Elizabeth Benhumea-González / l_benhumeag@yahoo.com
Universidad Autónoma del Estado de México



Cantoral Domínguez, Karla (2012), *Derecho a la protección de datos personales de la salud*, México: Novum, 224 pp.
ISBN:978-607-7986-36-2.

Los derechos humanos, a pesar de su larga tradición, son un tema vigente y en continuo debate, que debiera evolucionar acorde con la dinámica de las sociedades. En este sentido, el estudio y análisis de las diversas aristas que surgen —en torno a los cada vez más complejos y específicos derechos de las personas—, resultan de interés para investigadores y científicos sociales, quienes hacen suya la necesidad de proteger la dignidad y la vida humana.

Karla Cantoral, doctora en Derecho Judicial, intenta demostrar en su libro *Derecho de protección de datos personales de la salud* que a pesar de la especificidad de las prerrogativas y garantías en este tema cada una de ellas contribuye —desde su ámbito de competencia— a conformar un derecho superior, que brinda al ser humano protección física, moral e intelectual. Área prácticamente inexplorada en la doctrina jurídica mexicana.

La obra en reseña resulta de valiosa importancia para el marco teórico del Derecho en la protección de la información relativa a la salud. Esto se debe a que es un tema relativamente nuevo y en constante discusión, pues contiene el análisis de los conceptos vinculados con la protección de datos personales —como la identidad y la intimidad—; así como una serie de análisis de Derecho comparado internacional, nacional y local (específicamente el caso de Tabasco, pues la doctora Cantoral es profesora investigadora en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco).

El objetivo principal de este estudio consiste en definir los principios jurídicos de protección de datos personales, en correspondencia con los ámbitos nacional e internacional. Otro propósito es demostrar que la divulgación no autorizada de datos personales relativos a la salud constituye una violación a los derechos de la personalidad y, consecuentemente, se convierte en fuente de daño moral.

La autora parte del supuesto de que los derechos fundamentales no conforman una realidad estática inmutable desde su nacimiento hasta la actualidad; sino que se adaptan a los contextos históricos en los cuales serán aplicados; bien sea mediante una redefinición de los derechos ya existentes en otras épocas o mediante la incorporación al ordenamiento jurídico de nuevos derechos, concebidos gracias al auge de las nuevas tecnologías de la información. La meta es proteger dichos derechos fundamentales.

En el texto se busca construir una teoría válida que posibilite justificar una dogmática para el derecho a la protección de datos personales, como derecho instrumental en la teoría de los derechos de la personalidad, pues la investigadora afirma categóricamente —después de una disertación extensa de las ideas de varios autores y juristas— que los derechos a la identidad y a la

intimidad son parte de los derechos de la personalidad, y que el concepto de personalidad está vinculado con la cualidad jurídica invariable y objetiva que se adhiere a la sustancia del hombre desde su nacimiento, para conformar el concepto de persona.

Vale la pena recordar, entonces, de acuerdo con los preceptos básicos de los derechos humanos, cuáles son los intrínsecos a la personalidad: derecho a la vida, a la integridad corporal, a la disposición del cuerpo, a la imagen, al honor, al secreto de la correspondencia, a la intimidad y al nombre. A pesar de que la autora no abunda en el análisis y explicación de los alcances de cada uno de estos derechos —en razón de no ser materia de su estudio—, resulta enriquecedor enunciarlos con el fin de seguir el tronco conductor y las ramificaciones que se crean, cada vez con mayor disgregación respecto a los derechos de la personalidad, los cuales son sólo una parte de los derechos de las personas.

En la parte introductoria del texto, Karla Cantoral describe abundantemente el derecho a la intimidad, definiéndola como el ámbito de independencia de una persona frente a los demás, sean particulares o poderes públicos, ya que los seres humanos somos libres de impedir que se revelen ciertas facetas de nuestra vida. Acertadamente, lo han debatido a través de la historia varios pensadores, quienes si bien no dedicaban su filosofía exclusivamente a los derechos humanos, sí llegaron a distinguir o requerir de este espacio de privacidad; ejemplos son Hobbes, Locke, Stuart Mill, Constant y Tocqueville al coincidir en que el concepto evoluciona de lo meramente personalísimo hasta lo institucional.

En esta última idea radica la importancia de la discusión del concepto en el documento que nos ocupa; existen posturas diversas y encontradas respecto al origen del término intimidad, pero queda evidenciado que está acomodándose desde su origen a las necesidades individuales del ser humano y a las necesidades colectivas. Su elemento identificador es el deslinde, a veces imperceptible, entre lo público y lo privado, en relación con el tipo de sujetos y con las circunstancias políticas imperantes.

Perla Gómez, citada por Cantoral, refiere que el derecho a la intimidad ya no se circunscribe al marco del derecho privado, sino que se erige en pieza esencial del entramado de los derechos constitucionales. Se trata de un bien no material, el cual origina que su infracción deba repararse mediante una indemnización, pues efectivamente hace falta una revalorización de los derechos humanos.

Al analizar la intimidad, no puede dejarse de lado la identidad, un elemento por supuesto paralelo, al estar relacionado con el nombre, la naciona-

lidad, la filiación, los caracteres físicos y morales, la profesión y los acontecimientos diversos de la vida. La diferencia entre identidad e intimidad surge de la distinta dimensión de sus manifestaciones.

Desmenuzando la tesis precedente, es obligado mencionar que los datos personales son cualquier información concerniente a una persona física identificada o identificable. Son de suma importancia porque guardan estrecha relación con decisiones que voluntariamente asumimos en nuestra vida diaria y que se ven afectadas cuando se emplean métodos de invasión a la intimidad.

A pesar de la entrada pospuesta al tema del derecho a la salud en el texto en cuestión, cuyo antecedente son los tópicos ya mencionados, Karla Cantoral cita a la investigadora de la UNAM Ingrid Brena, quien afirma que el derecho a la salud debe entenderse como un conjunto de libertades y derechos, y que en los segundos se incluye no padecer injerencia en la intimidad, así como en la salud.

Al entrar específicamente en el tema de los expedientes médicos que forman parte del proceso de salud de cualquier persona, sin importar el ámbito de atención, se describe a éste como el conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos, o de cualquier índole, en los que el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención, con arreglo a las disposiciones sanitarias. Este conjunto de datos tiene una especial importancia, pues recoge aspectos de la vida de las personas que hacen referencia no sólo a la salud, sino también a la vida en su sentido más amplio, a la integridad física y a la libertad.

Los expedientes clínicos son resultado de la inclusión de los avances tecnológicos en la vida del ser humano, los cuales han cobrado gran relevancia en la última década, generando un mundo de posibilidades y respuestas a las enfermedades y problemas de salud. Sin embargo, los costos se han visto reflejados en la intromisión y el uso desmedido de datos personales que son necesarios para los avances científicos y tecnológicos, convirtiéndose en información poderosa y privilegiada. Ante ello, ha surgido la bioética, como conciliadora de los aspectos éticos de la medicina y la biología.

Un apartado específico del texto es dedicado a la bioética, como ciencia mediadora entre los aspectos físicos y morales de la medicina. A pesar de que esta disciplina surgió en la década de 1970, aún es vigente y trata de acoplarse a una sociedad sustentada en avances tecnológicos, situación delicada que requiere el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas frente a este hecho, pues cada día se encuentran más cerca de la vida e interacción humana.

La investigadora reconoce el concepto de la bioética a partir de la definición del introductor del término, el bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter, quien se remontó a sus raíces etimológicas: *bios*, que alude al progreso de las ciencias biológicas, y *ethos*, referente a los valores puestos en juego por esos adelantos; de esta manera, esta disciplina significaría un puente hacia el futuro.

Es muy importante la idea de que la triangulación del derecho a la salud, la protección de datos personales y el uso de las nuevas tecnologías era casi nula, pues el derecho asumía que el propio mundo científico era capaz de autorregularse. No obstante, el allegamiento de las relaciones humanas y de la era tecnológica generaría un estado de incertidumbre respecto a la moral humana y social, así como la intromisión en la vida privada, donde el papel del derecho no fuera limitar la investigación científica, sino promoverla, respetando la individualidad además de las fibras más sensibles que integran la intimidad del ser humano.

El objetivo sería consolidar un estándar mínimo de protección de la dignidad, libertad e igualdad del ser humano en todo el mundo, incorporando instrumentos jurídicos nacionales e internacionales. Al respecto, la propia autora reconoce que deben prevalecer las condiciones idóneas para entablar un debate social y jurídico, donde se tome como principio rector el respeto a la dignidad y naturaleza de la persona.

Es cierto que los avances tecnológicos en materia de salud son diversos, ya que pueden ir desde el desarrollo y creación de aparatos tecnológicos, hasta mecanismos e instrumentos en la prestación de servicios médicos y de salud, donde se puede incluir a los expedientes clínicos. Sin embargo, la doctora Cantoral hace especial alusión al manejo de datos genéticos, los cuales, al igual que los expedientes clínicos, revelan información privilegiada y sensible de una persona; de modo que su manejo indiscriminado constituye una violación a la información del paciente, así como a su libertad para decidir el uso y manejo de los mismos.

En la obra comentada se afirma, en este sentido, que el derecho a la autodeterminación informativa constituye una nueva modalidad de libertad personal, tendiente a proteger jurídicamente la identidad de la persona. El contenido esencial del derecho a la autodeterminación informativa lo constituye el conjunto de principios de calidad de los datos de carácter personal. A pesar de que en el texto no se define el concepto de manera sencilla, es importante incluir en esta reseña que la autodeterminación informativa es la facultad de toda persona para ejercer control sobre su información personal que —por

razones de ciudadanía— está contenida en registros públicos o privados y, en las últimas décadas, en registros informáticos.

Al abordar el tema de la autodeterminación informativa y la protección de los datos personales —como materia prima de los derechos de la personalidad anteriormente mencionados— la doctora Cantoral describe el debate que se suscitó al aparecer las primeras leyes del derecho a la autodeterminación informativa, ya que generó incertidumbre en la sociedad, pues los ciudadanos lo percibían como que el Estado pretendía controlar su personalidad mediante el uso de información. Por ello, se generó un debate doctrinal acerca de si el derecho a la autodeterminación informativa es un nuevo derecho fundamental o si es una ampliación del derecho general de la personalidad.

Sin embargo, como la propia investigadora reconoce, en la búsqueda por generar un marco de acción de carácter jurídico que avale el respeto a la dignidad y libertad humana, prevalece un estado de sensibilidad sobre los datos que pertenecen a un tercero, los cuales no pueden ser juzgados a partir de un solo criterio; ante ello, la creación de leyes e instituciones encargadas de proteger el derecho a la protección de datos personales de la salud depende del marco jurídico de cada nación.

En algunos casos que presenta Karla Cantoral, como los de España y México, e incluso Islandia, la procuración de este derecho ha encontrado ciertas dificultades de definición jurídica. Uno de ellos es que deben existir algunos datos con carácter de obligatorios, como por riesgo de salud pública —pues es un mecanismo importante de prevención—, por urgencia que cause lesiones irreversibles o muerte, por privilegio terapéutico o por algún imperativo legal o rechazo explícito a la información.

En el caso mexicano, la protección de datos personales ha contado con una gran limitante que incluso la propia investigadora admite: el paternalismo mexicano que históricamente ha impregnado las estructuras públicas y privadas. Existe una necesidad —principalmente del gobierno— por mantener y almacenar la información como medio de poder, lo cual ha obstaculizado mecanismos y procesos como el del consentimiento informado.

En México, el derecho a la protección de datos personales de salud ha sido abordado bajo el tema de transparencia y rendición de cuentas, desde 2002, con la publicación de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, donde el Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI) juega un papel fundamental. El reconocimiento nacional significó un gran paso para la rendición de cuentas por parte de los servidores públicos, al menos en primera instancia.

A pesar de que la autora no abunda en los mecanismos extra judiciales para la protección de los datos personales (por no ser su ámbito de investigación propiamente), identificamos aspectos que —si se pusiera énfasis en su desarrollo y consolidación— contribuirían a una cultura más responsable del uso de datos personales. La intervención por parte del Poder Judicial, a través de tribunales especializados y colegiados en la materia, busca dar respuesta al recurso de amparo que presentan los usuarios de los servicios de salud, esto es sólo un ejemplo de ello. Este poder debe dar formal cumplimiento a la norma suprema, a través del artículo 6º, fracción IV de la Constitución federal, pero hay controversias sobre la competencia de resolución, así como la capacidad de la autoridad demandada a negar la información, entre otras cuestiones, que son producto de la opacidad de las leyes de transparencia.

El reconocimiento y la generación de leyes estatales en la materia, por parte de los Estados, habrían de generar controversias legales ante la supremacía y jerarquía de las leyes, debido a la expedición y entrada en vigor de cada una, además del claro desconocimiento de las autoridades correspondientes.

Un tema menos explorado por la investigadora, pero de suma importancia, es el manejo de datos personales en materia de salud por parte del sector privado, tema que se encuentra a escrutinio de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares. Al igual que en el caso anterior, Karla Cantoral describe que el usuario puede formular solicitudes de cambio u omisión de ciertos datos que considere totalmente privados o que pueden generarle una desventaja en el ejercicio de su dignidad y libertad. Sin embargo, la negativa y la obstaculización para la facilitación de estos recursos que avalan los mínimos requisitos para ejercer el derecho a la protección de datos personales, se constituye en una falta a la dignidad y seguridad de la persona.

El manejo de datos personales por terceros ha encontrado gran controversia en su regulación, debido a que su uso puede beneficiar los avances científicos y tecnológicos en pro de la (supuesta) protección de la salud. Son destacables, en este sentido, cuestiones como la deshumanización de su uso —pues se puede lucrar con ellos—, así como la mala divulgación, ya que genera discriminación y rechazo social, mismos que violentan el desarrollo pleno de la libertad humana.

Por su parte, la autora explica la gran resistencia que el sector salud ha mostrado ante estas regulaciones, debido al temor de que aumente el número de litigios contra el sector médico y las instituciones de servicios de salud pública en México. A partir de lo anterior, la investigadora ofrece recomendaciones para nuestro país: 1) Que México, a través del IFAI se incorpore a

la Red Global de Vigilancia de la Privacidad, compuesta por 12 autoridades de protección de datos, y a la Federal Trade Commission de diversos países que buscan el desarrollo de iniciativas orientadas a garantizar el cumplimiento de las leyes de privacidad en el mundo; 2) conformar un Registro General de Protección de Datos; 3) que el IFAI cuente con facultades vinculantes (no sólo de sanción) para hacer cumplir la ley, además de que pueda generar canales de comunicación con las autoridades jurisdiccionales para efectos de fincar responsabilidades civiles o penales que se originen con motivo del uso y divulgación desautorizada de los datos personales por parte de particulares (esto último implica la intervención y discusión en el Poder Legislativo); 4) incentivar la cultura sobre el derecho a la protección de datos personales y, sobre todo, el derecho al consentimiento informado, quizás el elemento medular y detonante de los cambios que jurídicamente se necesitan.

Finalmente, es importante reconocer la idea de la autora sobre la protección de datos personales de salud, lo cual constituye un derecho de personalidad, cuya intromisión es fuente de daño moral y genera la posibilidad de exigir una reparación al daño causado. Sin embargo, resulta desventajoso, pues el daño moral es incalculable, además de que no se puede encontrar un culpable formal, ya que la institución pública es quien debe responder y resarcir dicho daño.

Así, este derecho derivado de la protección a la salud, además de contar con aristas como la bioética, debe pugnar por la posibilidad de elegir qué datos e información pueden ser públicos o no; lo anterior bajo las restricciones ya mencionadas. Asimismo, se deben generar filtros y medidas de prevención para el uso indebido de los datos personales e íntimos de los individuos por parte de otros actores independientes al sector gubernamental.

Laura Elizabeth Benhumea González. Maestra en Estudios para la Paz y el Desarrollo. Profesora investigadora de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Autónoma del Estado de México. Líneas de investigación: derechos humanos y ética. Publicaciones recientes: “Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2”, en *Espacios Públicos*, diciembre, México: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (2011); “Los derechos de los extranjeros en el México colonial. Reflexión en torno a las Leyes de Indias”, en revista *Dignitas*, agosto, México: Comisión de Derechos Humanos del Estado de México (2011); “Derechos humanos, un recorrido entre su idea y la paz”, en revista *Dignitas*, México: Comisión de Derechos Humanos del Estado de México (2010).