

Manifiesto por el derecho de los pacientes y Sus familias a acceder a su expediente clínico

Evangelina Vázquez Curiel*

LOS HECHOS

1. En la elaboración de la nueva Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico, en sustitución del NOM 168 de la Secretaría de Salud, y en representación de los intereses de los pacientes y sus familias, la Red Mexicana de pacientes por la Seguridad del Paciente ha planteado desde diciembre de 2010 a la Secretaría de Salud su disconformidad con la forma inadecuada con la que se desconocía en dicha Norma el derecho a la titularidad del expediente clínico por parte de los pacientes.
2. Sin haber sido convocados para analizar la propuesta presentada, y con una respuesta de carácter burocrático, de escasa consistencia jurídica, que menosprecia las consideraciones planteadas, el Diario Oficial de la Federación del pasado día 25 de septiembre, da respuestas a los comentarios mediante el Proyecto "PRO-NOM-004-SSA3-2009 Del Expediente Clínico".

3. Lamentablemente, el Diario Oficial de la Federación del pasado 15 de octubre de 2012, con la firma del Dr. Germán Enrique Fajardo Dolci, Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud de la Secretaría de Salud, ha publicado la Norma 004 del Expediente Clínico con carácter definitivo, que viola el derecho de los pacientes a acceder a su Expediente Clínico.
4. Nuestra experiencia y la de otras organizaciones de pacientes en el país, y lo saben los enfermos que lo han necesitado y las Comisiones de Derechos Humanos que los han apoyado, es que resulta una tortura y un caminar a menudo infructuoso y de ruegos al solicitar a los establecimientos médicos los registros médicos del expediente clínico del paciente tratado, que solo se ha visto apoyada por las resoluciones del Instituto Federal del Acceso a la Información.

LOS PACIENTES SON TAMBIÉN LOS PROPIETARIOS DE SU EXPEDIENTE CLÍNICO

1. La nueva Norma Oficial Mexicana (NOM.004) mantiene casi invariablemente los mismos criterios en relación a el acceso de los pacientes a su expediente clínico. La Norma nueva no aporta novedad alguna en este tema.
2. A pesar de que en la introducción de la Norma se afirma "la titularidad del paciente sobre los datos que proporciona al personal del área de salud", esto se convierte en pura retórica en su articulado.
3. Así, el apartado 5.4 de la Norma señala que "los expedientes clínicos son propiedad de la institución o del prestador de servicios médicos que los genera", afirmando posteriormente que

“el paciente, en tanto aportante de la información y beneficiario de la atención médica, tiene derechos de titularidad”. Con gran inconsistencia se resuelve de forma contradictoria y confusa en los apartados 5.5.1 y 5.6 la forma en que los pacientes pueden acceder a parte o a la totalidad de los registros clínicos, mencionando el denominado “resumen clínico” que ha sido la respuesta discrecional con la que se han resuelto las peticiones de pacientes, familiares o tutores legales.

4. Lamentablemente, los considerandos restrictivos incorporados a la Norma contravienen lo señalado en el artículo 3º de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental que afirma sobre datos personales. Asimismo, conviene recordar el derecho a “contar con un expediente clínico” que el artículo 77 bis de la Ley General de Salud reconoce a los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud.
5. Una jurisprudencia reiterada por parte del IFAI a partir del año 2004 ha resuelto a favor de las solicitudes de acceder a parte, o a todos los registros de los pacientes integrados en el expediente clínico.
6. Actualmente muchas veces solo mediante el IFAI tenemos el derecho a un resumen de nuestro expediente, mediante solicitud expresa, negativas de las instituciones de salud, con un lapso de tiempo de espera indeseado si nuestra vida o salud está de por medio. En reiteradas veces se nos repiten estudios ya hechos, a los que no tenemos derecho de acceso y el tiempo de realización en ocasiones es vital.
7. Las consecuencias afectan a miles de enfermos en el país que no pueden ejercer su derecho a una segunda opinión, reconocido en la Ley General de Salud, por el tortuoso camino que actualmente representa acceder al Expediente.
8. Consideramos que el derecho a la información de nuestra propia atención a la salud es un derecho básico. Se trata de una limitación al derecho de los pacientes y una violación a los derechos fundamentales de los enfermos que acuden a unidades de salud y hospitales en todo el país.
9. No cuestionamos el principio de custodia que de nuestros expedientes deben tener los establecimientos de salud, ni el sigilo de aquellos documentos integrados en el expediente clínico que por razones epidemiológicas, de salud pública, terceras personas afectadas u otras razones fundadas, deban clasificarse como reservados a juicio del establecimientos médico.

A LA VISTA DE LO QUE ANTECEDE

- A. Solicitamos a la Secretaría de Salud que ordene la inmediata Suspensión y derogación de la denominada “NOM-004-SSA3-2009. Del Expediente Clínico”.
- B. Solicitamos que una nueva redacción de la citada Norma proclame la cotitularidad del expediente clínico por parte de los pacientes-, sus familias o tutores legales y los establecimientos de salud.
- C. Consideramos que estamos defendiendo el derecho de las personas a decidir sobre su cuerpo y su salud, sin cuestionar la práctica profesional.

D. Pedimos a las organizaciones de pacientes, de usuarios, de consumidores-, a las organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a la Salud-, a los avales ciudadanos, a las Comisiones de Salud del Congreso y del Senado y a todos aquellos profesionales de la salud que creen en un tiempo nuevo basado en usuarios de servicios de salud con derechos ciudadanos, que nos ayuden a difundir y adherirse a este manifiesto.

Ciudad de México, 15 de Octubre de 2012

*Red Mexicana de Pacientes por la Seguridad del Paciente pacienteporpaciente@hotmail.com