

**Ciudad de México, 20 de noviembre de 2020.**

**Versión estenográfica del Panel 8: “El expediente clínico de la pandemia y su preparación como archivo histórico: sistematización de información, clasificación y protección de datos personales”.**

**Presentadora:** Damos inicio al panel “El expediente clínico de la pandemia y su preparación como archivo histórico: sistematización de información, clasificación y protección de datos personales”.

Tenemos el gusto de presentarles a nuestros distinguidos invitados.

Mariana Mureddu, Magistrada del Tribunal Federal de Justicia Administrativa.

Josefina Román Vergara, Comisionada del INAI.

María de las Mercedes de Vega Armijo, Directora del Archivo General del Estado de Zacatecas.

Isabel Davara Fernández de Marcos, socia fundadora y Directora de Davara Abogados.

Claudia Vázquez Espinosa, Directora de Innovación y Desarrollo Tecnológico del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Daniel Dyer Leal, Director General de Información en Salud de la Secretaría de Salud.

Modera este panel la Comisionada del Instituto Michoacano de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales y Coordinadora de la Comisión de Archivos y Gestión Documental del Sistema Nacional de Transparencia, Areli Yamilet Navarrete Naranjo, a quien damos la bienvenida y cedemos el uso de la voz.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias. Muy buen día a todos los que nos ven y nos escuchan a este Panel número 8 de la Semana Nacional de Transparencia, “El expediente clínico de la

pandemia y su preparación como archivo histórico: sistematización de información, clasificación y protección de datos personales”.

Es para mí un honor moderar este panel, el cual tiene como objetivo general reflexionar sobre el papel de la información en archivos públicos y privados para comprender la trascendencia de esta pandemia.

Para las sociedades el significado que tiene en materia de protección de datos personales, sus retos a vencer en circunstancias donde la exhibición de datos personales ha representado una situación de riesgo a nivel global.

Tenemos algunas preguntas detonadoras para con esto dar inicio, porque el tiempo es muy corto y tendremos grandes especialistas en la materia.

Voy a señalar cuáles son estas preguntas para que nuestros panelistas puedan dar inicio a su participación con ellas.

Las preguntas detonadoras van a ser tres.

¿En qué ha beneficiado al mundo el resguardo de los archivos históricos a lo largo de la historia?

¿Qué impacto y oportunidades ha traído la pandemia para el proceso de armonización de la Ley General de Archivo?

Y la última, los expedientes clínicos que se están generando durante la pandemia y ante la importancia que tendrán en un futuro, ¿sobre qué elementos o características adicionales se debería abundar?

Estas son las tres preguntas que les hago, estimados. Y para empezar, voy a presentar a la maestra María de las Mercedes de Vega Armijo, quien es Directora del Archivo General del Estado de Zacatecas.

Ella es doctora en Ciencias Sociales por la Universidad Iberoamericana. Estudió la licenciatura en Filosofía y la maestría en Sociología en la misma Universidad, así como un doctorado en Historia por el Colegio de México.

Se ha desempeñado como Directora General del Acervo Histórico Diplomático de la Secretaría de Relaciones Exteriores. Secretaria Ejecutiva de la Red de Archivo Diplomáticos Iberoamericanos.

Miembro del Sistema Nacional de Investigaciones Nivel Uno. Directora Regional del INAH en el estado de Zacatecas y Directora General del Archivo General de la Nación.

Bienvenida, estimada María de las Mercedes, tiene usted el uso de la palabra.

**María de las Mercedes de Vega Armijo:** Muy buenos días a todos. Me da mucho gusto compartir con ustedes esta mañana algunas reflexiones en torno a esta primera pregunta que nos ha formulado nuestra moderadora.

Quisiera señalar lo siguiente respecto del beneficio que ha traído a la humanidad el resguardo de los archivos históricos.

En primer lugar, hay que decir que en los archivos está el saber acumulado de la humanidad. Ahí están los errores y los aciertos, ahí está lo mejor y lo peor del ser humano, su evolución, pero también su involución.

Los procesos civilizatorios y la destrucción de esos procesos, pero también están los avances científicos y las manifestaciones del arte y de la cultura; es decir, lo mejor del ser humano, su capacidad para conocer el mundo, para interpretarlo y para transformarlo, y también para producir belleza a través del arte; es decir, lo mejor del ser humano, el conocimiento, la capacidad de generar conocimiento y la capacidad de generar belleza.

Por eso parafraseando a Heinrich Heine, podríamos decir que allí donde queman archivos, él dice libros, nosotros decimos archivos, acaban quemando hombres. Acabar con los archivos significa destruir a la humanidad.

Y es que como dice una colega argentina, Lila Caimari: “Bajo la tersa prosa de la historia debajo de todo en la sala de máquinas está el archivo con el que se hizo la historia, su materia prima”.

En este sentido, el pasado es indestructible porque se revive a través de la historia, historia que se construye en las fuentes que atesoran los archivos y que es una especie de cementerio, de culturas y civilizaciones que pensaron ser eternas. Y en este momento podríamos preguntarnos si acaso el COVID no nos está colocando en el límite de un proceso civilizatorio de la humanidad.

Por otra parte, desde su aparición el homo sapiens ha dejado registros de su paso por la tierra en los más diversos soportes: hueso, arcilla, piedra, papiro, papel, amate, piel, etcétera, y hoy en *bites*, quizá el registro más frágil y más volátil que ha inventado el ser humano para que sus registros de su paso por la tierra se puedan preservar en el largo plazo.

Esos registros han conformado la memoria que da un sentido de unidad pertenencia e identidad a los grupos humanos a partir de la creación de narrativas que se plasman en mitos, creencias e historias y que dan sentido a una colectividad, desde la aparición de la escritura en todas las culturas originarias, y no hay que olvidar que México es precisamente uno de los países que tiene una cultura originaria, como lo fue la Mesoamericana, desde la aparición de la escritura esa memoria que va dejando el ser humano ha permitido que se proyecte en el tiempo y en el espacio y que hoy transcurridos, incluso milenios, podamos asomarnos a ellas.

Pero hay otra cuestión que es fundamental. Los archivos son los que han permitido el ejercicio de gobierno, han permitido el ejercicio del poder del Estado desde las culturas más antiguas. Son la condición de posibilidad de las tareas del gobierno del Estado y de la organización social.

Podríamos pensar en los estados contemporáneos o en la antigua Roma, y en ambos casos los documentos siguen siendo imprescindibles para el ejercicio cotidiano de gobierno.

Imagínense ustedes como gobernaban los monarcas europeos desde el siglo XVI hasta los procesos de descolonización, cuando los gobernantes, los reyes no viajaban a sus colonias.

¿Cómo lo hacían? Pues lo hacían precisamente a través de todos los documentos que recibían de sus colonias, y a partir de ahí las organizaban, y además ejercían el poder.

Entonces, al igual, y esto me interesa mucho enfatizarlo. Al igual que los estudiosos de las Ciencias Sociales y de las Humanidades abrevan en los archivos para ampliar el conocimiento, los científicos dedicados a la Biología, a la Química, a la Física, a las Ciencias de la Salud recurren también a los archivos para ampliar las fronteras de sus campos de estudio, porque ahí están los elementos fundamentales para el desarrollo de la investigación en cualquier campo del conocimiento.

Pensemos, por ejemplo, en los registros, estadísticas, expedientes clínicos, pruebas de laboratorio que se integran a expedientes y que conservan, por ejemplo, nuestros institutos nacionales de salud, como el INER, como el de Nutrición, como el de Cancerología, que son auténticos centros de investigación de enseñanza y también de formación de personal médico.

En esos institutos en donde se generan permanentemente documentos que tienen que ver con estas tres actividades: la investigación, la docencia y la formación de personal médico están justamente todos aquellos registros que dan cuenta de lo que ahí ocurre, de lo que ocurre dentro de esos centros, en donde además de impartir, de brindarnos servicios de salud ocurren procesos de investigación de muy alto nivel.

Entonces, gracias a esos registros que son generados y que son conservados a lo largo del tiempo en los archivos de universidades, de hospitales públicos y de centros de investigación es que podemos conocer las epidemias y las pandemias que han aquejado a la humanidad a lo largo de toda la historia.

Y en este sentido los epidemiólogos, los inmunólogos aprovechan esa experiencia del pasado para enfrentar el presente, porque hay un conocimiento acumulado que se ha recogido desde el siglo XVII para tratar una epidemia.

Ese conocimiento pasado, incluso, nos sirve para desdramatizar el presente, porque los estragos del COVID, aún no alcanzan a los de la peste o a los de la gripe española.

Aquí con lo que quisiera concluir es que una prueba de la utilidad de los archivos producidos hace varios siglos, es que en pleno siglo XXI, estamos recurriendo a medidas aplicadas, incluso en el Siglo XVI o XVII, si bien con una mayor base científica, la profilaxis sigue siendo extraordinariamente similar.

La vuelta a los cordones sanitarios, el confinamiento perimetral y domiciliario, por mencionar únicamente algunos ejemplos.

Esa profilaxis que hoy se aplica, porque no existe todavía una vacuna, fue la que se utilizó en siglos como el XVI, el XVII, el XVIII, el XIX.

Con esto termino mi primera intervención.

**Yamilet Navarrete:** Muchísimas gracias, doctora Claudia Vázquez Espinoza, quien es Directora de Innovación y Desarrollo Tecnológico.

Su trayectoria laboral inició como analista programador y desarrolladora de soluciones tecnológicas, posteriormente fue gerente de sistemas de información ejecutiva en el Grupo Electa. Colaboró con la Hewlett Packard con consultor senior de infraestructura tecnológica; fue gerente senior de sistemas de Waldos, Dólar Mat y gerente senior de gobierno de innovación en el grupo COMEX y tiene un currículum impresionante, pero no quiero robarle tiempo de participación.

Así que le doy el uso de la voz, estimada Claudia.

**Claudia Vázquez Espinoza:** Muchas gracias, Comisionada Areli.

Muy buenos días a todos.

Estoy muy contenta y agradecida por la amable invitación que me extendieron para participar en este Foro, y bueno, me gustaría aprovechar el tiempo que tengo destinado para comentarles cómo vivimos dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social, todos los retos los que nos enfrentamos con la pandemia de COVID-19.

Esto, pues desde mi campo que es la parte tecnológica, les puedo compartir que a principios de año, tuvimos que reaccionar y actuar muy

rápidamente, teniendo en consideración el nivel de desconocimiento que se tenía a nivel científico y a nivel médico del virus.

Prácticamente a diarios salían hipótesis alrededor del mundo.

Y bueno, bajo ese escenario tuvimos que empezar a trabajar de una forma diferente.

Hoy a casi 10 meses de que inició toda esa revolución, haciendo un alto y mirando hacia atrás, puedo compartirles que trabajamos dentro del Instituto en la parte de tecnología por olas.

¿Cómo veo esas olas? La primera fase, fue prepararlos para poder hacerle frente a lo que venía y en ese sentido fue identificar cuáles eran las aplicaciones que íbamos a utilizar, qué sistemas íbamos a ocupar para todo el tema del registro epidemiológico para el seguimiento de los pacientes, para poder hacer frente al nivel de seguimiento que teníamos que tener en la parte de abasto de medicamentos, saber dónde estaban, qué niveles teníamos, dónde había carencias, y bueno, poder tomar acciones rápidamente.

Por otro lado, también la parte de fortalecer nuestras herramientas de capacitación, robustecer claramente nuestra tecnología para poder recibir, hacer frente a las demandas de servicios digitales.

Obviamente todo esto tendría que ser en un ambiente seguro, entonces, de igual forma trabajamos mucho en fortalecer nuestra infraestructura tanto en la parte física, lógica, la parte de autenticación para garantizar que toda la información que íbamos a manejar tenía que estar perfectamente resguardada.

Ahora bien, avanzando ya un poquito dentro de la pandemia, vino una segunda ola. Y bueno, aquí en esta fase teníamos que contribuir a la estrategia “Quédate en Casa”.

Y fue así como pusimos a disposición de nuestros derechohabientes y la población en general una serie de aplicaciones, como fue la parte de incapacidad digital por maternidad, la parte del cuestionario COVID y Permiso COVID, prácticamente permitían tanto que las mujeres embarazadas en la semana 34 a la 40 pudieran acceder a una

incapacidad en línea, sin tener que arriesgarse a ir a una unidad médica. Mismo caso para el Permiso COVID.

Habilitamos una calculadora que permitía identificar lo que era el riesgo de complicaciones o de agravamiento en caso de contraer COVID.

Hicimos algunas mejoras a lo que fue la parte de nuestra receta resurtible.

¿Qué les puedo decir? Hicimos mucho trabajo. Mucho de esto fue actuar de forma disruptiva. La misma presión, el tener un objetivo muy sensible a todos nos permitió trabajar de forma disruptiva, hacer cosas que en otras condiciones a inicios del año hubiera sido prácticamente impensable.

Vino una tercera ola, una tercera fase, como lo veo. Ahora teníamos que ver cómo acercar al familiar con el paciente, necesitábamos que las personas se quedaran en casa, que no asistieran a una unidad médica.

Sin embargo, teníamos que comunicarles, y fue así como surgió también el poder manejar información, notas médicas a través de nuestra plataforma de IMSS Digital, en la cual por lo menos dos veces al día se están entregando informes de la parte médica.

Y bueno (falla de audio) se le fue subiendo una serie de componentes como fue la parte de las conferencias, montamos plataformas, sobre la plataforma de WhatsApp el que nuestros pacientes pudieran recibir mensajes de voz, de texto, videos.

Y toda una serie de iniciativas que, nuevamente, en otras condiciones hubieran sido prácticamente impensables.

Ahora, en materia de datos. Creo que un gran acierto de forma paralela a estas tres olas que comento, iniciamos lo que fue la creación de un repositorio de datos, un repositorio, nuestro repositorio COVID.

Esto realmente fue en línea con la estrategia que nos habíamos planteado en diciembre de 2019, que era tener un modelo de datos bajo un gobierno de datos que nos ayudara a tener una única fuente de datos, con calidad, integridad, trazabilidad y, sobre todo, seguridad, que



nos permita romper los hilos que tradicionalmente se tienen en organizaciones y, bueno, en el Instituto no era la excepción.

Creo que yendo en línea tener la información es uno de los activos más valiosos con los que se puede contar y, bueno, había que trabajar en esa línea. Y nos montamos en esa estrategia, así fue como surgió este repositorio COVID, que lo fuimos evolucionando y actualmente nuestra solución de big data.

Dentro de este repositorio, ¿qué tenemos? Tenemos la información de nuestros pacientes más allá de todo lo que dentro del Instituto tenemos que es la parte del expediente clínico electrónico, a esto aunamos información de su evolución dentro de la parte COVID, incluimos información, la misma que les comentaba de abasto, fuimos viendo qué tratamientos terapéuticos estaban siguiendo por paciente, quiénes eran los médicos que estaban atendiendo la parte de y enfocada igual mucho a COVID, la parte de incapacidades que se dieron; y todo esto a nivel granular, a nivel de paciente ordenado por fecha, por localidad.

Cuando uno tiene toda esa información la verdad es que es muy fácil poder hacer análisis y esto nos ayudó, fue la base para poder hacer el seguimiento durante la pandemia, con esta información, con este repositorio generamos tableros que prácticamente es con lo que se seguía y se sigue porque se siguen utilizando lo que ha sido la evolución. Eso nos permite identificar qué estados son los que tienen mayor nivel de incidencia, dónde tenemos a lo mejor, ya hemos llegado a cierto nivel de capacidad de ocupación y eso permite, al tener información prácticamente en tiempo real, nos permite poder estar haciendo ajustes y siendo propositivos.

Entonces, creo que definitivamente en la parte de los datos, el tener un acervo que en este caso es digital, es medular para el Instituto y, bueno, COVID ha sido un parteaguas y creo que nos ha ayudado a cerrar la brecha a llegar de forma mucho más rápida y sencilla a poder hacer y dimensionar la importancia que tiene tener una sola.

Entonces, ¿qué sigue? Sigue continuar trabajando bajo esta línea, creo que se seguirán integrando nuevas iniciativas, estamos trabajando en la parte de consulta digital y, bueno, seguiremos sumando esfuerzos de forma paralela sí trabajando mucho en la parte de la información porque

definitivamente la información que tenemos es muy valiosa y es en pro de nuestros derechohabientes.

Gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, estimada maestra Claudia Vázquez.

A continuación, tenemos la participación de la doctora Josefina Román Vergara, Comisionada del INAI. Ella fue nombrada en el 2013 Comisionada del Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales del Estado de México, donde un año después fue elegida Comisionada Presidenta, cargo que ocupó hasta el 2017; de noviembre de 2015 a noviembre de 2016 fue la primera coordinadora de organismos garantes de las entidades federativas del Sistema Nacional de Transparencia.

Y, bueno, el currículum también es enorme, lo pueden consultar ustedes en la Plataforma Nacional de Transparencia. Así que, querida amiga, te doy el uso de la voz.

**Josefina Román Vergara:** Gracias, muchas gracias.

Muy buenos días a todas y todos. A nombre del Pleno del INAI este día concluye la Semana Nacional de Transparencia. Entonces, por supuesto que agradezco mucho que nos hagan favor de acompañar quienes nos escuchan. Y a mis compañeras y compañeros de Pleno gracias por obsequiarnos su tiempo.

Como Areli es muy estricta quiero decir muchas cosas importantes. ¿Qué es lo primero que quisiera decir? Yo creo que esta pandemia, de acuerdo a las tres preguntas que nos hace la Comisionada, la tercera es relativa al expediente clínico. Adicionalmente este foro en términos del programa completo se llama “El expediente clínico de la pandemia y su preparación como archivo histórico. Sistematización de información, clasificación y protección de datos personales”.

Entonces a mí desde la denominación de esta mesa me parece que es revelador, porque estamos justo en tiempos inéditos, donde el documento denominado Expediente Clínico toma relevancia,

relevancia, por supuesto, para la salud de las personas, pero también relevancia para las políticas públicas.

Y hace rato la doctora De Vega decía: Bueno, y también relevancia para lo que puede ser en un futuro mediano e inmediato, porque resulta que con esos documentos se hará la memoria histórica del país en cuanto a la atención que se tuvo de esta pandemia.

Yo empezaría por decir ¿qué es el expediente clínico? El expediente clínico es el cúmulo de datos personales, es un instrumento de gran relevancia para la materialización del derecho a la protección de la salud. El expediente clínico se trata del conjunto único de información y datos personales de un paciente mediante los cuales se hace constar en diferentes momentos del proceso de la atención médica las diversas intervenciones del personal del área de salud, así como describir el estado de salud del paciente, además de incluir, en su caso, datos acerca del bienestar físico, mental y social del mismo.

En México, por supuesto, que tenemos la Norma Oficial Mexicana relativa al expediente de salud, en donde básicamente se establece una serie de objetivos funcionales y funcionalidades que deberán observar los productos de sistemas de expediente clínico electrónico.

Y entonces, aquí ya empezamos a hablar de cosas diferentes, y el punto que yo quisiera poner sobre la mesa es que cuando hablamos de expediente clínico, y más aún en tiempos de pandemia creo que no podemos acotar nuestro pensamiento, nuestra reflexión exclusivamente a una materia.

Hoy en México, por supuesto que tenemos vigente Norma Oficial Mexicana, tenemos vigente una Ley General de Archivos, vamos a tener vigente 32 leyes locales de archivos, hoy tenemos vigente una Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública; tenemos vigente una Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, tenemos 32 leyes locales de transparencia, y tenemos también la Ley General de Protección de Datos Personales.

Y si me apuran, para prestadores de servicios de salud del ámbito privado, tenemos la Ley Federal de Protección de Datos Personales en posesión de particulares.

Y las correspondientes 32 leyes locales de protección de datos de cada entidad federativa.

Entonces, bueno, simplemente con esta relación de toda la legislación que tiene que ver con la materia, me parece que tenemos que poner en la reflexión del expediente clínico, todo esto sobre la mesa, para empezar nosotros a identificar primero, hace rato también la doctora de Vega nos hablaba no solo de la importancia de los archivos y la memoria y la verdad histórica, también hizo referencia a una palabra clave que me parece son los registros.

Nadie tiene duda que los registros deben ser archivos que deben conservarse porque más adelante nos permitirán saber qué se hizo muy bien, qué no se hizo tan bien, y qué podemos mejorar o reencaminar las cosas.

Pero qué vamos a hacer con los expedientes clínicos. De acuerdo con la Ley General de Protección de Datos y la Federal y las leyes locales, hay procedimientos de protección de derechos; tenemos derechos ARCO que están contemplados en la Constitución, acceso, rectificación, cancelación y oposición.

Pero, por otro lado, también todas las instituciones de salud, tanto públicas como privadas, tienen una serie de registros que tienen que ver con datos del expediente clínico. Entonces, tendríamos que empezar por determinar, a ver del archivo que en este momento tengo en trámite, y que además si me apuran, la Ley General de Archivos establece claramente toda la vida útil de un documento a través de la gestión documental. Entonces, desde que el expediente clínico nace, cuál es el tratamiento que debemos darle, cuál es esa gestión documental, por qué queremos migrar a los expedientes clínicos electrónicos, cuál va a ser la gestión documental de esos expedientes clínicos electrónicos.

Ahora, desde la perspectiva de un médico, el sector salud tendrá que definir, habrá expedientes clínicos de un paciente o de varios pacientes, que deban ser archivo histórico y entonces si aplico la Ley General de Archivos, el archivo histórico, hay que conservarlo de manera

permanente, porque tiene datos importantes que hay que conservar, porque van a ser útiles para la memoria del país.

Pero qué tan importante es entonces conservar ese expediente clínico con datos personales del paciente y además datos personales sensibles, que perfectamente define la Ley General de Protección de Datos Personales y la Federal en Posesión de Particulares.

Entonces, a mí me parece que éste es un tema mayúsculo, para que no me saque la tarjeta Areli, ya sé que me falta un minuto.

Entonces, la reflexión que yo quiero poner sobre la mea es que insisto, tenemos que ver el tema de todos los registros en materia de salud que sean de utilidad social y que sean de utilidad pública para la realización de políticas públicas desde la perspectiva, sí, de transparencia; desde la perspectiva del derecho de acceso a la información, desde la perspectiva de los archivos, considerando el derecho a la verdad, a la memoria histórica del país y también desde la perspectiva, por supuesto, de las Leyes de Protección de Datos Personales.

Entonces, creo que el reto que tenemos es mayúsculo y tendremos que verlo en su justa dimensión.

Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, amiga Jose.

Una disculpa a todos los panelistas, pero queremos escucharlos a todos y, sobre todo, también queremos dar atención a las preguntas que nos están haciendo, porque es un tema crucial, es un tema que ahorita todos estamos viviendo y que finalmente estos expedientes que integran todos estos archivos que tenemos en las instituciones, son causa y son motivo de todas las acciones que se están tomando.

Entonces, es muy importante escucharlos a todos.

Por ello, ahora voy a dar el uso de la voz a la doctora Isabel Davara Fernández de Marcos, quien es socia fundadora y Directora de Davara Abogados.

Ella es doctora en Derecho, licenciada en Derecho y licenciada en Ciencias Económicas y Empresariales por la Universidad Pontificia Comillas de Madrid.

Es abogada prácticamente en México y en España y se ha especializado en derecho digital, tecnología e innovación, particularmente en privacidad y protección de datos personales, firma de documentos y prueba electrónicos y Fintech.

Bienvenida y adelante por favor, Isabel.

**Isabel Davara Fernández de Marcos:** Muchas gracias, Comisionada.

Para mí es un honor estar con ustedes, con este panel tan espectacular. Gracias por la invitación, es siempre un placer.

Miren, escuchando a todas mis compañeras precedentes, yo me voy a centrar en la tercera pregunta porque es de lo que sé, en la parte de protección de datos personales que nos hacías el favor de plantear, Comisionada.

Pero además he aprendido un montón como seguiré aprendiendo de las y el que nos siguen acerca de toda la parte de archivos.

Y yo estaba reflexionando varias cosas. La primera, cuando nosotros hablamos de datos personales, la aplicación de las legislaciones es sobre el tratamiento de datos personales, eso quiere decir, ¿qué es tratamiento?, lo vimos con base de datos.

Es un conjunto organizado de información personal, es decir, en realidad si no tenemos el conjunto organizado como estaba hablando Claudia de esos datos, maravillosos que tienen tantas complicaciones añadidas, pero sin las que no se pueden vivir; al final del día los archivos y hemos tardado mucho en tener esta triada que siempre se mencionan, los archivos son de lo que parte todos los demás.

Es decir, si yo no tengo un criterio organizador de esos datos personales de manera que se conviertan en datos personales, en información que se asocia a un titular, deja de serlo.

Pero bueno, por supuesto en la parte del titular y hablando del COVID, lo importante es eso, es el titular de los datos. Es decir, lo primero que tenemos que ver es que cuando habla la norma de una definición de expediente clínico, habla de cualquier información y datos personales del titular.

Para mí todo lo que se contiene en un expediente clínico va a ser información personal, porque el concepto de dato personal es tan amplio, es cualquier información concerniente a una persona física identificada o identificable que es difícil algo que si está asociado a ese titular no sea información personal; incluso, aunque sea la referencia del hospital, pues porque ahí te atendieron.

Es un derecho humano el derecho a la protección de datos personales, como todo mundo sabemos. Es un derecho humano de tercera generación en igualdad de cualquier otro derecho humano, porque precisamente lo que comentaba la doctora de la Vega me recordó cuando hablaba de la terna de libros y el tema de archivo histórico.

Y decía ella en una parte, y voy uniendo consideraciones que han ido planteando las demás ponentes, decía que la conservación electrónica es quizá la más frágil, creo que ha dicho frágil y volátil, que hemos tenido en la conservación en bytes.

Y yo ahí coincido y no con la doctora, porque si pensamos, por ejemplo, en la biblioteca de Alejandría o en la quema por parte de las cruzadas, lo que sí es que actuó es que la conservación electrónica requiere de algo que no habíamos requerido antes, que es que entre el ojo humano y lo que está conservado hay que trasladar del lenguaje fuente al lenguaje humano de la información; es decir, nosotros no podemos leer la información que está en un disco.

Dice un autor conocido en el 95, en 1995 escribió un artículo Rotenberg que decía: "Año de 2045 --que en el 95 le parecía mucho--, mis nietos que aún no tengo, acceden a un baúl, hay una caja escondida en el jardín de la casa que aún no tengo, y cuando la encuentran se supone que ahí está el tesoro de la familia, lo que explica el tesoro de la familia pero él decía está en un disco flexible. Y entonces mi nieto es net, que es un nieto que me sale dice: yo he visto eso en un museo de tecnología

y he visto un aparato que puede tener una abertura para que yo pueda meter eso”.

Entonces, llega al museo porque mi nieto es net y se lo da al que cura al museo y le dejan meter el disco en la PC súper antigua, ¿y qué creen que pasa?, que no tiene el software que lo lea. Entonces, no es tanto la parte del almacenamiento per sé, porque hoy en día todos metemos los archivos desgraciadamente en bodegas húmedas que se queman, que tienen ratas, que nunca encuentras lo que estás buscando, si buscamos en archivos y no tanto en libros, en bibliotecas bonitas, entonces no es tanto eso porque además la gestión documental es mucho más eficiente, sino la parte de conservación en el tiempo de manera que yo pueda acceder en condiciones de integridad y de accesibilidad y de disponibilidad que yo pueda acceder a este documento para que garantice su eficacia en el tiempo.

Pero bueno, así son los retos a los que nos estamos enfrentando y que están medianamente resueltos si se aplican las medidas tecnológicas, especialmente las conocidas como firma electrónica para atribuir el contenido y para garantizar esa integridad en el tiempo.

Entonces, una cosa es el continente, y mencionaba la Comisionada Román, tenemos que empezar a pensar en expedientes clínicos electrónicos porque hoy en día es más difícil que sobre todo en un sistema de salud organizado nos encontremos con un expediente, con un sistema solo físico.

Pero, bueno, eso permitirá ver esta gestión, este tratamiento gigantesco de los datos personales que integran esos documentos, que yo coincido con lo que mencionaban todas las anteriores, sobre todo la Comisionada Román, vamos a tener que decidir quién, o sea, qué vamos a compartir en el archivo histórico, porque lo ideal y lo que la ley permite es que se mantenga esa información de manera dissociada y entonces ya no tenemos datos personales; es decir, yo no tengo tanto qué saber cómo fue el expediente clínico de Isabel Davara, sino con unas características más a efecto de investigación científica, porque no hay que olvidar que evidentemente cualquier pueblo que olvida su historia está condenado a repetirla, sin duda.



Tenemos que aprender de esto y por eso las técnicas que estaba mencionando la maestra, son las que están hoy en día el activo más importante que tenemos es la información, y en estos términos de COVID la información personal sin duda.

Y el problema que tenemos es que muchas veces se someten a criterios de disociación, disociaciones cuando ya no puedes llegar a unir ese dato a una persona física, en realidad lo que se hace es tener herramientas de seudonimización, es decir, no lo conviertes en anónimo, sino lo seudonimizas, le pones una medida de seguridad. Pero ¡ojó!, esa es una medida de seguridad muy recomendable, eso no quiere decir que no sea de tu personal.

Y todos sabemos cada vez que hemos hablado de estos temas de datos personales por qué es tan importante y lo estamos viendo hoy en día; es decir, solo por mencionar la pequeña revuelta, revolución que se ha puesto en redes y en periódicos sobre los QR que van a utilizar para entrar a los establecimientos en la Ciudad de México.

Bueno, claro, la gente está empezando a sentir, a lo mejor sin ser totalmente consciente de que tenemos un derecho que nos protege, que en México tenemos, lo mencionada la Comisionada, toda una arquitectura muy, muy detallada de protección de datos personales a nivel público, a nivel privado y a nivel federal y a nivel local.

La verdad es que tenemos una arquitectura y unos órganos garantes muy robustos en este sentido; pero sí creo que todavía la población en general desconoce que eso existe, pero lo está empezando a sentir.

Lo que la pandemia nos ha puesto, por lo menos desde el punto de vista al que yo me dedico que es datos personales, es que la gente está sintiendo día a día que su información personal se trata constantemente y que eso tiene unas consecuencias, y todavía no sabemos exactamente qué consecuencias.

Pero en esto, por ejemplo, los ejemplos del QR ya hay gente que se está empezando a molestar sin saber ni siquiera si ese tratamiento va a ser solo por la Secretaría de Salud, si va a ser disociado, pero empiezan a sentir esta invasión, ni siquiera en su intimidad, sino en algo que son ellos, porque la intimidad es otra cosa diferente, en algo que al final del

día, hoy en día cada vez más nuestra identidad digital es más importante que la física en términos cuantitativos, porque va haber consecuencias, y las estamos viendo de ese tratamiento de datos que, por lo tanto, tenemos que garantizar.

Ya veo tu cara Comisionada, yo creo que ya estoy sin tiempo.

De que cada vez nos vamos dando cuenta de que es nuestro hecho más fundamental, por lo menos, en los términos del día a día, en saber qué estamos tratando y para qué, qué son los datos personales al final del día, además de entes físicos.

Y mil gracias. Ya te dejo para que no tengas que regañarnos.

**Areli Yamile Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, doctora Isabel. No, al contrario es un placer escucharla. Lástima que tengamos tan poco tiempo, por lo cual a continuación le voy a dar el uso de la voz a la doctora Mariana Mureddu, quien es magistrada del Tribunal Federal de Justicia Administrativa.

Ella es licenciada en Derecho por el Instituto Tecnológico Autónomo de México y cuenta con diversos diplomados y cursos en juicio de amparo, especialización judicial y en el Sistema Interamericano de Protección de Derechos Humanos y su repercusión en los órdenes jurídicos nacionales.

Adelante, estimada Mariana, te doy el uso de la voz.

**Mariana Mureddu:** Muchísimas gracias, Comisionada.

Muchas gracias por la invitación. Es un honor para mí estar aquí con ustedes. Gracias a todas las panelistas que me han precedido, a mi querida amiga Isabel Davara, de la cual he tenido siempre que aprender tantas cosas en cuestión de Datos Personales.

Creo que es importantísimo lo que estamos hablando ahorita, porque como lo he dicho en otras ocasiones, creo que el destino nos alcanzó, y nos alcanzó a la fuerza, porque nos llegó el tema del COVID, y nos encerró en nuestras casas, y nos puso en una posición muy complicada en relación al tema de salud.

Pero el mayor problema que tenemos hoy es que nos dijeron: “Quédense en su casa y no vayan a las clínicas -como decía la doctora Claudia Vázquez- no vayan a las clínicas porque se pueden contagiar”.

Y vamos a ver cómo tenemos los datos médicos de cada una de estas personas en los distintos hospitales o en las distintas instituciones de salud.

Y sí efectivamente el Seguro Social tiene un expediente clínico electrónico, y el ISSSTE lo tiene y lo tienen algunos hospitales privados también. Sin embargo, seguimos con el problema de la interoperabilidad de la información, lo cual nos lleva a que seguimos teniendo muchos expedientes clínicos, dependiendo del lugar en donde nos atendamos.

Entonces, igual estamos en una clínica privada y tienen nuestro expediente clínico que nos vamos al IMSS, por alguna circunstancia y tienen otro expediente clínico y así me puedo ir de una forma muy abundante, diciendo ejemplos, y la realidad es que tenemos un expediente clínico en cada lugar en el que nos atendemos.

Y esto no solamente me refiero al expediente clínico tradicional, que es el más común, pero también el electrónico, y desafortunadamente creo que no hemos podido rebasar o sobrepasar la barrera de la interoperabilidad, mucho por el problema del miedo que tenemos a la fuga de datos personales, mucho porque hay una resistencia también a utilizar medios de protección de la información, porque por ejemplo, las firmas electrónicas hablando con médicos, ellos mismos dicen es que me van a relacionar con el SAT, es que no quiero que me tengan así de fiscalizado.

Entonces, esto nos genera ¿muchísimos problemas, porque al final de cuentas, queremos tener un expediente clínico, y lo ideal sería que fuera electrónico, y que fuera interoperable, de tal manera que aunque no fuera único, porque es casi imposible que pudiéramos tener un expediente clínico único, pero sí que pudiéramos acceder a la información que hay en las distintas instituciones de salud, con la facilidad de que una persona, si llega a un hospital pero sus datos clínicos están en otro hospital, ese propio lugar al que llegó, pudiera acceder fácilmente a la información del paciente, lo cual nos ayudaría

muchísimo a atenderlo con rapidez, a ahorrar tiempo en investigar datos del propio paciente, porque a lo mejor llegó inconsciente, porque a lo mejor la persona que lo trajo no se la sabe, en fin, una infinidad de datos y de cosas que creo que todos los que estamos aquí tenemos presentes.

¿Pero qué es lo que nos pasa con el COVID? Pues precisamente que nos estamos dando cuenta que tenemos una flaqueza muy grande y es que no tenemos todos nuestros datos médicos, y que es importantísimo que tengamos a la postre un expediente clínico en el que efectivamente quede asentada la historia clínica de este paciente, durante esta época, porque además pensemos que esto es como un parteaguas.

Nosotros vamos a ser pre COVID y post COVID, para efectos de salud, porque respecto del tema de COVID, no solamente vamos a tener que registrar los temas en relación a cómo evolucionó el COVID, cómo se transmitía, qué tratamientos se fueron intentando, sino que vinieron otros problemas como por ejemplo el síndrome de Burnout, que también está empezando ya a salir, que ya se dio, por ejemplo en la pandemia DH1-N1 y que ya se hicieron estudios respecto de esto, porque efectivamente la situación estresante en la que estamos viviendo todos, nos está poniendo en una situación que no solamente nos afecta a nuestra salud física, física como tal, sino también la salud mental.

Y aquí tenemos un problema: cómo estamos registrando, por ejemplo, todas estas situaciones que se están dando, derivadas del COVID, como una enfermedad viral, que nos está trayendo una serie de consecuencias, en pulmones, en riñones, inclusive en un tema mental, cómo lo estamos registrando.

Y creo que ahí, voy un poco a la tercer pregunta que es la que nos están planteando para las discusiones, sobre qué elementos o características adicionales, se debe abundar en el expediente clínico.

Y creo que hoy en día vamos a tener que empezar a poner mucho énfasis, en cuáles son los efectos post COVID para las personas que efectivamente lo sufrieron o lo tuvieron y lo sobrevivieron, no solamente cuáles son los efectos fisiológicos, en el sentido de que se quedó un daño pulmonar, o se quedó un daño renal o un daño cardiaco, en fin, no solamente estos, sino qué efectos neurológicos le generó, qué efectos,

por ejemplo, de depresión le generó a la persona; porque realmente se están dando muchas cuestiones que nos están afectando en toda la cuestión psicosocial, no solamente en la cuestión fisiológica.

Creo que hoy en día, y nos sirve como referente, sí, que la pandemia H1N1 se hubieran empezado a tomar ese tipo de puntos y se hubieran identificado daños psiquiátricos, psicológicos, mentales reales que, a la postre, no vamos a saber si fueron efecto del COVID o porque esta persona tenía alguna situación extraordinaria.

Creo que el ir ampliando el expediente clínico o los datos que se tienen que anotar en el expediente clínico y el seguimiento que se le va a tener que dar a este expediente clínico que se abre derivado del COVID, va a ser importantísimo para la memoria histórica justamente del COVID, justamente de cómo tuvimos que reaccionar como sociedad, qué puntos tuvimos que apuntalar, qué medidas y qué políticas públicas vamos a tener que implementar justamente para que sepamos ahora que un expediente que se abrió en COVID, a lo mejor no lo vamos a poder cerrar en cinco años.

¿Por qué? Porque no sabemos si esa persona va a seguir teniendo consecuencias durante el resto de su vida. A lo mejor son cinco años, a lo mejor son diez, a lo mejor no lo sé.

Porque aquí hay que decir una cosa interesante, ¿cuál es la racionalidad -y hay que decirlo- de que se guarde cinco años el expediente?

A lo mejor esa persona, a lo mejor vamos a pensar, una vez que el ISSSTE o el Seguro Social decide deshacerse de un expediente a los cinco años, ¿qué hace con él?, ¿lo destruye, se lo devuelve al paciente, lo manda a llamar para que lo guarde? ¿Qué se hace con ese expediente?

Y eso no está previsto en la NOM del expediente clínico en donde se dice que se tiene que conservar cinco años.

Y si está establecido en la Ley General de Archivos, lo que pasa es que sí hay que hacer una racionalidad de por qué un expediente clínico lo tienes que guardar un tanto u otro tiempo.

¿Por qué? Porque como decía también la doctora Mercedes, no podemos tampoco pensar que todos los expedientes o alguna de las ponentes, todos los expedientes los vamos a guardar.

No todos los expedientes son trascendentes, no todos los expedientes nos van a dar una memoria histórica.

En lo personal, trabajo con expedientes, expedientes jurisdiccionales; y sí les puedo decir, hay expedientes que no tienen ningún sentido guardarlos, ¿por qué?, porque no aportan ninguna novedad, no aportan ninguna cuestión jurídica importante.

¿Qué es lo que pasa? Esos se desechan, pero se desechan, pero se depuran, primero se depuran, se guardan los datos importantes y se desecha.

¿Eso vamos a hacer con los expedientes médicos? Está muy bien, nada más que hay que establecer cuáles van a ser los parámetros para decidir cuáles sí se van a quedar y cuáles no se van a quedar.

Y creo que ya cumplí ocho minutos hablando. Nada más dejar la cerecita del pastel. Creo que nos falta armonizar la legislación en materia de salud respecto de los archivos.

Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, Magistrada Mariana, fue un honor escucharla

Y a continuación le voy a dar el uso de la voz a Daniel Dyer Leal, quien es Director General de Información en Salud de la Secretaría de Salud.

Él es licenciado en Relaciones Internacionales por el Colegio de México, maestro en Estudios Asiáticos y doctor en Ciencias Políticas por la Universidad de California en Berkeley.

Bienvenido y adelante, por favor.

**Dwight Daniel Dyer Leal:** Muchas gracias.

Antes que nada, muchas gracias al INAI por la invitación y expresar que es un honor el estar en el panel con tan distinguidas coparticipantes.

Ya han tocado mis colegas en el panel muchos de los puntos que yo quería hacer, de todas maneras apuntaré algunos que me parecen que son dignos de reforzar.

El primero, y además del agradecimiento es participar en este panel para mí ha sido un descanso, porque me ha obligado a pensar y ser autocrítico y poder salir aunque sea unas horas del vórtice que se ha convertido la pandemia y esto me parece que es un ejercicio sumamente útil, no solo para mí, sino para todos los que me puedan escuchar.

Y estaba pensando sobre en resguardo de archivos, y ya lo decía la doctora de Vega, los archivos históricos nos dan memoria, nos permiten conocer cómo vivía la gente en otros tiempos, curiosamente mientras más atrás nos vamos en la historia, menos archivos hay y más parcial es nuestro conocimiento de la historia de esos tiempos. Y hoy en día tenemos una abundancia enorme de archivos.

No obstante, pensamos sobre cómo se integran los archivos, creo que el punto o un punto muy, muy interesante es que nos dice no solamente cómo vivía la gente en otros tiempos, no sé de qué vivían, de qué morían, cuánto vivían, si se enfermaban unos distintos de otros, etcétera, hablando en términos de salud, sino también de la interacción entre el paciente y quien registra, y que esta interacción ha ido cambiando en el tiempo de manera que la información y la meta información con la que contamos hoy en día nos puede dar o empezar a abrir horizontes de interpretación que pudieran ser de gran utilidad para generaciones futuras.

Si lo pensamos hoy en día en la historia prehispánica, tenemos tan poca información sobre las cuestiones de salud o médicas en esa época y lo que nos llega, nos llega de a cuentagotas o de oídas, en fin, de fuentes secundarias y terciarias, pero lo que nos dice sobre cómo concedía la salud en esos tiempos lo podemos rastrear a nuestros días, no solamente en comunidades indígenas, sino de una forma en la que se ha ido mezclando con la cultura española o europea y otras culturas con

las que interactuamos, con que interactúa el país a lo largo de su historia y que hoy reconocemos en distintos puntos y que conservamos aun en nuestros registros electrónicos. No se diga el menor porque ese sí todavía preguntamos si la persona es indígena o habla una lengua indígena.

Entonces, en este sentido me parece que el resguardo de los archivos electrónicos es fundamental para conocer la historia de la salud, pero también para preguntarnos si hoy en día tenemos modelos de salud científicos de cierta manera, la ciencia también no es una cosa estática, una cosa que va evolucionando.

Entonces, la abundancia de registros que tenemos hoy en día me parece que son un punto de partida, sin duda no hay, entiendo que hay registros que son más importantes que otros. Pero ya veremos qué sobrevive, curiosamente como decía la licenciada Davara, “Quien olvida su historia está condenado a repetirla” decía Santayana.

Y creo que un corolario interesante es: “Quien sí conoce su historia ya sabe qué es lo que viene”.

Entonces, tener esta riqueza de información es sumamente importante. En términos de esta pandemia ha habido muchas demandas de información que a diferencia de otras ocasiones se han solventado, creo yo, con mucha conciencia en la transparencia. El caso de los datos abiertos de COVID, que se publican diariamente desde mediados de abril es un ejemplo.

Fue un ejercicio en el que participé yo. Tuvimos que ser muy cuidadosos para escoger la información, obviamente protegiendo los datos personales, pero escogiendo la información para tratar de dar un panorama epidemiológico y social, lo más amplio posible, de hecho si se compara con los datos abiertos de otros países, en particular de la OCDE, creo que los de México son entre los más completos.

Que nos dé un panorama lo más completo posible de la interacción entre el agente infeccioso, la población, pero también las autoridades de salud.



Otro ejemplo que ya también mencionaron mis colegas, es el expediente clínico electrónico. Como bien mencionan los expedientes clínicos electrónicos han existido ya durante más de 10 años.

En México hemos avanzado a destiempo entre Federación y estados. Hay estados que llevan magníficos registros. Hay estados que los tienen muy pobres. Y la Federación que hace esfuerzos por mejorar también en este sentido, y tiene todavía muchas áreas de oportunidad.

No obstante en este gobierno nos hemos dado a la tarea de crear bases de datos que nos permitan dar seguimiento longitudinal a las historias de salud de los pacientes, obviamente cuidando la información personal.

Y esto, principalmente porque nos interesa que no sean solamente los médicos quienes conocen sus historias de salud, sino que sea la población misma, cada uno de nosotros quien conozca nuestro historial, digamos, pregúntenselo ustedes mismos ahora ¿ustedes conocen todo su historial médico? Estoy seguro que no.

Nos acordamos cuando nos sacaron las anginas o nos rompimos una pierna, o cosas de esa naturaleza. ¿Pero cuándo fue la última vez que tomamos un antibiótico por qué y en qué cantidades, y si cumplimos con la indicación? Estoy seguro que no.

Entonces, lo que nos planteamos en la Secretaría de Salud es la creación de expedientes personales longitudinales con los que eventualmente cada persona en el país pueda contar con su propia historia, su propio archivo, para que tome decisiones personales con mayor inteligencia.

Y en este sentido, pensamos que es trabajo que viene de la sociedad, de cada uno de nosotros hacia arriba, coordinado por la Secretaría de Salud, pues generar oportunidades para que nuestros archivos en un futuro se puedan utilizar como una fuente, no solamente de documentación y de reinterpretación, sino como una fuente científica para mejorar la calidad de la atención en salud.

Con esto termino y les doy muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, doctor Daniel.

Bueno, a continuación vamos a empezar la ronda de preguntas, tenemos varias preguntas que nos han hecho a través de las redes.

La primera de ellas va dirigida para la maestra Claudia, la voy a leer, pero ahorita vamos a iniciar en el orden en que ya veníamos haciéndolo.

Maestra Claudia, le preguntan cuáles son los retos a los que se han enfrentado en materia de protección de datos personales en el IMSS, durante el tiempo de la pandemia.

Y bueno, y para los demás, tenemos algunas otras preguntas. Les voy a leer tres de ellas, cómo se garantiza la protección de datos personales de la familia, de pacientes que tuvieron COVID, en sus diferentes síntomas.

Los expedientes clínicos son utilizados para el desarrollo de la investigación, docencia u otro.

Pregunta número dos: cómo se garantiza que el expediente clínico de la pandemia que formará parte del archivo histórico, contiene datos de pacientes con COVID-19, que fueron atendidos en consultorios médicos privados, similares u otro, que no formaron parte de las estadísticas de la pandemia.

Y la pregunta número tres, la gestión documental a que se refiere la Ley General de Archivos, es aplicable al expediente clínico, tal como se realiza con un documento en general.

Voy a empezar el uso de la voz con la doctora María de las Mercedes de Vega, recordándoles que tienen tres minutos, y posterior a ello, podemos, si nos queda un poco de tiempo, para una reflexión final.

Adelante, doctora Mercedes de Vega.

**María de las Mercedes de Vega:** Sí, muchas gracias.

Voy a responder la última pregunta.

Sí, efectivamente, la Ley General de Archivos, tienen una respuesta para la organización de los expedientes clínicos.

El objetivo sería que existiera una homologación, tal como lo señala la Ley General de Archivos de la información clínica que obra en los expedientes de los pacientes. Es decir, habría que homologar los datos, los diagnósticos, los estudios, todo lo que tiene que ver con las recetas, con los medicamentos, con las notas médicas, pero en todos los ámbitos de gobierno.

Si bien, como ya señaló la Comisionada Josefina Román, existe la NOM-024, que establece criterios tecnológicos y administrativos para la elaboración, integración y uso del expediente clínico, en el sector público y privado, ojo, la aplicación de la Norma ha sido insuficiente.

En este sentido, creo que lo que está ocurriendo, en este momento en nuestro país, es que no se están considerando adecuadamente las políticas de gestión documental de todos aquellos documentos vinculados con la pandemia.

Por ejemplo, menciono uno: el tema de la preservación digital de los estudios clínicos, que se realizan con los modernos equipos médicos, como la imagenología y cómo se van a vincular esos estudios que nacieron digitales al expediente clínico de cada uno de los pacientes.

Aquí el tema de la preservación digital a largo plazo es un problema muy grave que nos aqueja en México de manera tremenda. Por eso lo que señalaba Isabel Davara, pues sí, en países donde la obsolescencia tecnológica se ha podido superar y en donde hay mecanismos de preservación digital a largo plazo, pues el problema no se presenta, pero en nuestro país lamentablemente estamos en una fase de enorme atraso respecto de esa situación.

Por otra parte, habría que asegurar que los sistemas informáticos que contienen los expedientes clínicos electrónicos, asegurar esos expedientes clínicos para que se preserven y, digamos, vacunarlos contra la obsolescencia tecnológica.

Habría que vincular también las áreas que a la fecha están operando, es decir, lograr una interoperabilidad mucho más robusta. Yo desde una entidad federativa veo que eso no ocurre.

A nivel de la Federación probablemente estén ocurriendo cosas que aquí todavía no vemos y, en ese sentido, creo que habría que buscar que hubiera un sistema nacional de salud que operara bajo los mismos mecanismos en materia, por lo menos, de gestión documental.

Desde luego que hay que establecer criterios de valoración para determinar cuáles expedientes clínicos que se han generado durante la pandemia serán conservados para su análisis y estudios posteriores, es decir, expedientes clínicos que por sus características pueden tener un valor histórico y que deben conservarse en el largo plazo.

Para ello habrá que definir una serie de criterios que nos permitan eliminar con método, con técnica, todos aquellos expedientes que no representen, que no contengan un valor para el conocimiento posterior de esta pandemia o de cualquier otra enfermedad que seguramente la humanidad volverá a enfrentar.

Por otro lado, creo que es necesario que se diseñen políticas y que se implementen, pero aquí un tema que tenemos es el presupuesto que se le va a asignar al resguardo y al estudio de la información que se ha generado durante la pandemia en los distintos soportes documentales en que haya sido generada.

No en todo el país se generan expedientes clínicos electrónicos, hay que pensar en los municipios, hay que pensar en las zonas más alejadas de los centros urbanos en donde el internet ni siquiera es una herramienta cotidiana.

Nosotros lo vemos cuando salimos a los municipios, hay municipios en donde la conectividad es nula. Entonces, hablar de un expediente clínico electrónico cuando tenemos un problema de una brecha digital tremenda, pues es todavía una entelequia en nuestro país.

En suma, sí es posible aplicar los principios de la Ley General de Archivos o de las leyes estatales que ya hayan sido armonizadas con la Ley General, a la gestión de los expedientes clínicos.

Esa sería mi intervención. Muchas gracias.

Y lástima que tenemos tan poco tiempo porque la participación de todos ha sido verdaderamente interesante.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Sí, qué lástima que tengamos tan poco tiempo, pero nos vamos a dar a la tarea de luego analizar todos estos puntos que han estado señalando y organizar algo en el que podamos tocar a fondo cada uno de los argumentos.

Le doy el uso de la voz a Claudia Vázquez, por favor. Son tres minutos.

**Claudia Vázquez Espinosa:** Gracias, Areli.

La verdad es que sí en términos de lo que fue la parte de protección de datos durante la pandemia, fue un factor que cuidamos muy de cerca, porque como comentaba, tenemos que actuar muy rápido y sí cuidando desde el tema del logueo, de la autenticación para el acceso a las aplicaciones, se estuvieron revisando todas las aplicaciones, sobre todo en las que estuvimos llevando el control epidemiológico, el seguimiento de los pacientes, tanto en la parte del registro como en la parte de la explotación.

En la parte de la explotación y del repositorio que comentaba, nuestro repositorio COVID, es muy interesante porque cuando tienes una base de datos institucional pues tienes información muy valiosa y entonces que ser muy cuidadoso en el tema de perfilamiento para poder identificar a quién compartes qué.

Y aquí había información que a lo mejor veíamos todos a nivel dirección, pero no nominal, sino nivel tendencia, nivel agregada. Entonces, creo que esos son, sí tuvimos que trabajar en hacer perfilamiento, en que cada uno de los estados o delegaciones como tenemos estructuradas pudiera haber información de cómo se estaba comportando, pero cuidando hasta qué punto llegar.

Y aquí entran diferentes técnicas para poder mostrar la información y no llegar a un tema de invadir el incumplimiento en temas de protección de datos. Y hay ahí técnicas para poder incluso enmascarar la

información cuando se tiene que llegar a lo mejor a un detalle mucho mayor.

Pero sí es parte del gobierno de datos que comentaba el cuidar precisamente la parte de los roles y la segregación de funciones.

Gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, estimada Claudia.

Adelante, doctora Jose, por favor.

**Josefina Román Vergara:** Gracias, amiga.

No quise tomar bien nota de la segunda pregunta, pero quisiera abordarla, porque justo es lo que yo comentaba hace un momento que tenemos que ver acceso a información, protección de datos personales, pero también archivos.

Entonces, bueno, creo que dijeron algo así de cómo se garantiza la protección de datos personales en el expediente clínico de prestadores de servicios de particulares. Entonces, yo quiero resaltar que la Ley Federal de Protección de Datos Personales en posesión de particulares por supuesto que regula la parte de la protección con prestadores de servicios de salud.

La Ley Federal de Datos en posesión de particulares la aplicación es competencia exclusiva del INAI, las leyes de datos estatales hay cada órgano garante en cada entidad federativa que aplica respecto de instituciones públicas, pero tratándose de particulares solamente es el INAI.

¿Cuál sería el procedimiento? Ah, bueno, como les aplica a los prestadores de servicios de salud tratándose de particulares, pues tienen que establecer desde su aviso de privacidad cuál es el trámite para tener acceso a derechos ARCO, acceso, rectificación, cancelación y oposición.

Por parte del INAI a procedimientos de investigación, ya hay una denuncia porque no me dieron el acceso que yo quería al expediente o

me lo dieron incompleto o no me han contestado. Y, por otro lado, si a lugar iniciamos también por esas denuncias, procedimientos para imposición de sanciones.

Tenemos en el INAI elementos, expedientes que han concluido con imposición de sanciones que han quedado firmes y que han sido cobradas. Las sanciones generalmente son económicas, y sí tenemos ejemplos de prestadores de servicios de salud de particulares.

¿Qué otra cosa me parece importante? La propia Ley General de Archivos establece que también, dice: “La órgano y funcionamiento del Sistema Nacional de Archivos”. Pero también busca fomentar el resguardo, difusión y acceso público de archivos de relevancia historia, social, cultural, científica y técnica de la nación.

Por eso yo insisto que tenemos que ver en conjunto, no podemos hablar exclusivamente de acceso a información pública, porque es de interés público, científico y de investigación.

Por otra lado, las leyes de protección de datos porque efectivamente los expedientes clínicos contienen datos personales sensibles de las personas, y hoy hemos hablado de anonimización, hemos hablado de disociación. Y estamos buscando que los registros no guarden datos personales sensibles.

Pero, por otro lado, la Ley de Archivos también nos habla de archivos de trámite, de concentración e histórico y si es histórico todo debe ser abierto, no se puede clasificar información.

Entonces, por eso tendremos que de manera armónica integrar estos tres elementos para establecer lineamientos claros, establecer reglas claras. ¿Qué vamos a hacer con los expedientes clínicos, tanto privados como públicos?

Gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, amiga.

A continuación le doy el uso de la voz a Isabel Davara.

**Isabel Davara:** Muchas gracias, Comisionada.

De nuevo ha sido una delicia escucharles a todos, y a los que también me sucedieron, Mariana el aprendizaje es más que mutuo; el crecimiento con todos ustedes es impresionante.

En las tres preguntas que planteabas, Comisionada, y de nuevo centrado en un poco que sé que es datos personales. Cuando dicen: bueno, los datos personales de la familia siguen siendo igual, por un lado, asociados al titular y del otro lado también asociados a ellos mismos.

Lo que yo creo que hay que, a lo mejor que podría ser unas conclusiones es que de todas estas normatividades que hemos estado hablando, y en específico de la norma de expediente clínico electrónico. En realidad no se nos debe olvidar que tiene que estar en consonancia en lo que yo aplique con las leyes de protección de datos personales, como mencionaba la Comisionada Josefina.

En realidad cuando Mariana decía: “Es que la norma del expediente no nos dice cuándo tenemos que bloquear una información o cuándo tenemos que conservarla”. Ahí es donde tenemos que ir a las legislaciones de datos y empezar a investigar sobre qué es el periodo de cancelación y de bloqueo, y ver y hacer esa acción, y en la parte del sector público encima se complica más por todas estas cuestiones que están poniendo ustedes de información pública.

En el sector privado, pues más o menos, hay leyes que aplican para decirte cuánto tiempo puedes guardar una información; pero es una decisión propia del sector privado.

Mientras que en el sector público tienen ustedes todos estos cuestionamientos analizados.

Y reiterar un poco lo que han estado diciendo todos los compañeros. Dwight hablaba de los metadatos. Pues claro, es que ese es el punto también cuando estamos en el entorno electrónico, y aunque coincido con la doctora Mercedes, es cierto que nos faltan muchas cuestiones para poder llevar a cabo la conservación electrónica de la gestión



integral del documento, pero igual como decía Mariana, el tiempo nos ha alcanzado.

Y entonces, de repente, lo estamos haciendo por unos medios, pero no sabemos conservarlo en el tiempo, que es lo que nos pasa y nos está pasando a nivel internacional, no solo en México.

Lo que pasa es que en México tenemos la fortuna de contar con esta arquitectura de leyes, otra cosa es, como les digo, que las cumplamos todas las veces, pero que nos permiten en el momento que tengamos todas las herramientas para cumplirlas, tener esta protección del titular de los datos y a la vez proveer de esta información.

Al final del día y reitero, sin ser una experta, es lo mismo que siempre están hablando ustedes, de información de acceso, de datos abiertos.

Y a mí se me venía a la cabeza, gobierno abierto frente a acceso a la información.

Y entonces, el problema aquí es que cómo hacen ustedes esa prueba del año del interés público, cuando hay casos que les está comiendo el tiempo.

Y dices: “Bueno y cómo podemos saber tener toda la información en el momento” y luego que no haya un daño irreparable, porque bueno, hemos tenido casos como menciona la Comisionada Román.

En el sector salud, ha habido casos de datos personales, desde el inicio de los tiempos, porque además la información es sensible.

Yo recuerdo, por ejemplo, toda la polémica que aquí hubo hace dos sexenios sobre el expediente clínico del Presidente, si tenía que ser público o no.

Y ahí, o por ejemplo, y pasando a otro lado, pero un poco igual, cuando les piden a ustedes sus declaraciones patrimoniales que sean públicas; ¿hay sentido o no?

Y entonces, todo vuelve al origen del cumplimiento de los principios y deberes de la normatividad general en datos, los principios de

proporcionalidad, de amenización, y en el sector público toda la cuestión de la prueba del daño de interés público.

De nuevo, muchas gracias por la invitación.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Muchas gracias, doctora Isabel.

A continuación, la Magistrada Mariana, por favor.

**Mariana Mureddu:** Muchas gracias.

Bueno, pues sí justamente, creo que se tocó un tema importantísimo que ya no me dio tiempo de decir al final, que es justamente este problema de la armonización de la legislación.

Efectivamente, cuando no encontramos algo en la NOM-004, en la NOM-024, que se refiere a los expedientes clínicos, al tradicional y al electrónico, tenemos que remitirnos a la Ley General de Protección de Datos, a la de Transparencia, a todas éstas.

Sin embargo, es que es un andamiaje tan complejo en relación a la protección de datos personales, que realmente yo me pongo a pensar si realmente los hospitales, las instituciones, todas están cumpliendo a cabalidad con esto.

Y esto es uno de los temas que a mí me preocupa, por ejemplo en relación al expediente clínico electrónico, que justamente dice la NOM024, tienes que cumplir con todos estos estándares de seguridad que te establezco, para efectos de que la información esté segura, sea accesible solamente para las personas que están autorizadas y tal y tal.

Sin embargo, uno, no está actualizada, ya se tendría que haber actualizado, es de 2012, o sea, que ya rebasamos el tiempo, no hemos actualizado las tecnologías de seguridad para efectos de estas cuestiones.

Por otro lado, tenemos la NOM004, que nos sigue hablando de la propiedad del expediente clínico, respecto de las instituciones y de los médicos y no así del paciente, como ya lo ha establecido tantas veces el INAI y la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

Y entonces, creo que si bien efectivamente tenemos un andamiaje muy robusto, en relación a la protección de datos personales, y a la privacidad y a todos estos temas tan delicados, que como no hemos acabado de cerrar estas brechas y estas contradicciones que a veces encontramos entre las distintas legislaciones, que la gente entra en confusión y a veces es difícil cumplir con ellas.

Yo creo que por eso la gente que no está escuchando nos dice: “¿qué pasa con los datos, por ejemplo, del familiar del paciente que tuvo COVID?”. Pues también se protege.

Pero como no hemos podido todavía actualizar esta normativa, como no hemos podido ser claros en decir: “a ver, un paciente que va a un hospital y pide su expediente, ¿se lo tiene que entregar íntegramente?”.

Porque así ya lo ha dicho la Corte y lo ha dicho el INAI: sí, nada más que la NOM dice otra cosa.

Entonces, los médicos, los hospitales y las instituciones en general obviamente se resguardan en eso y dicen: “es que yo estoy cumpliendo lo que me dice la NOM”.

Bueno, pues que ya tenga que ir el pobre paciente al INAI a solicitar que le den todo el expediente para que no solamente tenga el resumen.

Bueno, como ese ejemplo que es muy sencillo, creo que podemos encontrar muchas cuestiones que efectivamente no son claras a veces para los que tenemos, no solamente para los que tenemos que aplicar, sino para los que tenemos que cumplir con la ley.

Y creo que en esa parte tenemos que ir avanzando con mayor rapidez porque, como decíamos, y ya lo dijimos varias veces: el destino nos alcanzó y ahorita tenemos que pensar en un expediente clínico electrónico que tratemos de que llegue a todas las zonas, como decía la doctora Mercedes.

Ya sabemos que hay zonas remotas en las que no llega, sin embargo tenemos que empezar a trabajar en eso.

Y desafortunadamente, y lo debo de decir, el Plan Sectorial de Salud de este sexenio no pone ningún énfasis en el tema del expediente clínico electrónico, al contrario, lo deja rezagado, y solamente habla del tema de telemedicinas para las zonas remotas y de difícil acceso.

Entonces, creo que nos va a faltar todavía mucho tiempo para poder lograr, a fin de cuentas lo que buscamos es una prestación de servicio de salud universal y que sea seguro para todos, incluyendo su información.

Yo con eso me quedaría, de que tenemos que seguir trabajando mucho todavía en estos temas.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, Magistrada. Gracias, muy amable.

A continuación mi estimado Daniel Dyer, por favor.

**Dwight Daniel Dyer Leal:** Muchas gracias.

De nuevo, creo que me toca de cierta forma condensar algunos puntos que ya se han mencionado.

Primero que nada, como institucional federal reconozco que tenemos unas brechas enormes, no solamente socioeconómicas como decía la doctora de Vega; y en efecto, es muy complicado darle atención y darle seguimiento al registro electrónico, al registro personal en una ciudad o en una ranchería, en una comunidad rural. Ese es uno.

Dos. Las instituciones en el sector caminan a pasos distintos, lo sabemos perfectamente bien. El IMSS ha dado saltos adelante en algunos aspectos, mientras que en otras instrucciones las venimos de muy atrás.

De hecho, en el estado de Zacatecas tienen uno de los mejores registros electrónicos del país y es sorprendente que todavía tengamos o que no reconozcamos estos problemas de las brechas digitales. En este sentido, seguiremos trabajando con papel.

En particular, por ejemplo, estamos diseñando el certificado electrónico de defunción, ya tenemos el de nacimiento que nos podrá ayudar en muchos aspectos, pero no nos van a quitar el trabajo con el papel.

Entonces, vamos a seguir trabajando con este herramental que tenemos y tratando que los que van más rezagados puedan alcanzar a los que van más adelantados.

En este sentido, me parece que es importante que el esfuerzo que se está haciendo ahora ve que los estados con mejoras que se puedan compartir a otros estados lo coordinemos desde la federación para que se suplan estas deficiencias.

Tercero. El punto del entramado legal, completamente de acuerdo con que contamos con un entramado legal muy completo pero también muy rezagado en algunos aspectos. En este sentido, entiendo el problema de proceso, pero el magistrado confiaba que tenemos identificadas las NOMs que tenemos que actualizar muchas, y estamos en proceso de organizarnos también, en cuanto les pido un poco de comprensión porque el COVID ha sido súper complicado, nos ha quitado mucho tiempo.

Pero, bueno, en este sentido simplemente quiero dar a entender que la Secretaría de Salud tiene bien identificados los principales problemas que tiene que resolver con los actores con los que tiene que resolverlos, y los tiempos sería lo único con lo que estamos a contracorriente, pero haremos nuestro mejor esfuerzo.

Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, doctor Daniel.

A continuación, voy a tratar de dar una pequeña síntesis muy, muy breve de los puntos importantes que he mencionado. Y posterior a ello, como todos respetamos nuestros tiempos, vamos a tener la oportunidad de una reflexión final de un minuto cada uno.

Entonces, solamente quiero hacer de notar que la doctora Mercedes de Vega señaló que en los archivos tenemos el saber acumulado de la humanidad, que no podemos destruir el pasado porque tenemos los

archivos, que hay una cuestión fundamental, los archivos han permitido el ejercicio del poder, son la condición de posibilidad de las tareas del Estado y de la organización social y ahora podemos conocer de la pandemia gracias a los archivos, que son centros de enseñanza, de investigación y la docencia, y ahí es donde encontramos los registros que dan cuenta de lo que ahora sucede.

La maestra Claudia Vázquez nos platicó del gran reto para ir frente a la pandemia y tomar acciones y cómo los sistemas y plataformas han permitido la gestión documental en el IMSS, y en materia de datos el gran éxito lo ha constituido el repositorio de COVID que permite garantizar los principios en materia de protección de datos personales.

Por su parte, la doctora Josefina Román señala que estamos en tiempos inéditos, donde el expediente clínico tiene relevancia en todos los sectores y reflejará en un futuro lo que se hizo en esta pandemia.

También que cuando hablamos del expediente clínico hablamos de un todo, que se encuentra garantizado y reconocido en diferentes instrumentos legales, hay que verlos todos en conjunto.

Nos hace la pregunta que tenemos que analizar cuál es la gestión documental de estos expedientes y que habrá algunos que tengan que ir al Archivo Histórico, y vamos a tener que analizar qué datos son los que tenemos que conservar de por vida.

La doctora Isabel Navare platica que al final del día los archivos y es donde parte todo lo demás; y que del lenguaje fuente al lenguaje humano que es el gran tema que ella nos platica y el reto que hoy en día significa conservar los documentos en atención al soporte que estamos utilizando y que el activo más importante, sin duda, que tenemos es la información.

Por su parte, la Magistrada nos comenta que el problema de la interoperatividad de la información, los expedientes clínicos que integran diferentes archivos en atención al lugar donde los atendemos y nos invita a romper miedos y generar un expediente clínico interoperado para poder intercambiar información y utilizar la información intercambiable.

Y, finalmente, el doctor Daniel nos platica sobre todo el resguardo de archivos como fundamental para conocer la historia de la salud y tener un punto de partida.

A continuación, nuevamente les doy el uso de la voz para que nos den una reflexión final. Y nos vamos a quedar con muchos temas, muchos puntos que analizar, pero de nuevo reitero que ha sido un honor escucharlos, he aprendido muchísimo de ustedes y segura estoy que me llevo todos los temas para estudiarlos y para poder analizarlos.

Adelante doctora María de las Mercedes de Vega, por favor.

**María de las Mercedes de Vega:** Muchas gracias.

Quiero concluir con una pregunta. Creo que todos estamos de acuerdo en que estamos en un mundo diferente después de la aparición del COVID, es decir, estamos en un punto de inflexión en la evolución del ser humano, y eso ha provocado una cantidad, una enorme producción de documentos y sobre esa cantidad inimaginable de documentos quiero hacer la siguiente pregunta: ¿qué hacer para que esa cantidad brutal de documento, que ha proliferado en torno al COVID no se pierda? ¿Cómo lograr que se transformen en memoria presente y en memoria futura en este atribulado planeta y que sean de utilidad para diseñar un mejor futuro, más justo, más igualitario que permita avanzar en la investigación sobre la enfermedad? Y ¿cómo combatirla para diseñar sistemas de salud robustos, tomar mejores decisiones y diseñar políticas públicas en otros los órdenes y no solo en el campo de la salud con base en documentos confiables, con base en datos duros y verificables para su uso, en otras palabras disponibles en archivos o repositorios correctamente organizados o en bases de datos y estadísticas que se puedan explotar?

En última instancia cómo esta pandemia podría propiciar el fortalecimiento de también nuestros atribulados archivos, de nuestros archivos que están todavía en el más terrible abandono.

Con eso quisiera concluir.

Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, doctora.

Adelante, Claudia. Por favor.

**Claudia Vázquez:** Gracias, Areli.

Para concluir me gustaría compartirles que este 2020, la verdad es que nos puso a prueba, nos dejó muchas enseñanzas, nos llevó al límite tanto físico como emocional.

Y, sin duda, el camino todavía es largo, y creo que tenemos que tomar la inercia que ya tenemos para seguir trabajando en este apasionante mundo que es la parte del expediente de los datos, porque estoy convencida que genera mucho valor.

Hablábamos de temas de cuánto tiempo y demás. La verdad es que yo creo que esto no puede ser finito, no puede alimentarse a un periodo, porque esto trasciende por generaciones y a nivel médico es base para poder hacer análisis y para poder tener tratamientos con mejor calidad y de forma individualizada.

Entonces, seguimos en esta línea, y muchísimas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias.

Adelante, amiga Jose.

**Josefina Román Vergara:** Gracias, Comisionada.

Yo quisiera concluir haciendo una lectura, es muy breve, de la declaración, convirtiendo la amenaza del COVID-19 en una oportunidad para un mayor apoyo al patrimonio documental de la UNESCO; en la que con base en la experiencia previa, se hace esencial, la existencia de un registro completo de la pandemia de COVID-19; de modo que podamos prevenir otro brote de esta naturaleza, o gestionar mejor el impacto de esos acontecimientos mundiales en la sociedad en el futuro.

También la UNESCO ha declarado que varios países ya han emitido órdenes para la preservación meticulosa de los archivos oficiales, relacionados con la pandemia, lo que no solo evidenciaría la gravedad



de la situación actual, sino que también pone de relieve la importancia de las instituciones de la memoria para proporcionar los registros o los recursos de gestión de la información necesarios, pero subrayo, necesarios solo para comprender, contextualizar y superar esas crisis en el futuro.

Por eso yo insisto en que los expedientes clínicos y todos los documentos que tengan que ver con atención de la pandemia de la COVID-19, se les aplica la gestión documental, sí aplica la Ley General de Archivos, la Ley General de Archivos contempla también archivos privados, de interés público que pudiera ser de prestadores de servicios de salud, en el ámbito privado y además hay algunos ejemplos, brevemente Areli, quiero relatar, recientemente desde el INAI resolvimos un asunto donde solicitaban la base de datos, en datos abiertos, sobre casos de COVID, pero de defunciones.

Entonces, al tener una mesa técnica entre el INAI y la Secretaría de Salud, hemos estado trabajando de manera coordinada y colaborativa para decir: a ver, qué datos sí son de utilidad pública, y entonces la base de datos contiene un montón de información que sí es de utilidad pública, porque me puede decir la región, el municipio, la entidad federativa, las características incluso de cada uno de los pacientes que terminaron en fallecimiento.

¿Cuáles fueron las razones que esos datos sí podrían abonar en el ámbito científico, de investigación, para conocer si el tratamiento fue el adecuado, o no? Pero concluyo nada más diciendo que por supuesto que la conclusión para cerrar el círculo y que sea virtuoso, tenemos que hablar de la protección de los datos personales, sensibles, de los pacientes, de sus familias y por supuesto también de las personas fallecidas.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, amiga.

A continuación, doctora Isabel, por favor.

**Isabel Davara Fernández de Marcos:** Gracias, Comisionada.

Pues de nuevo, muchas gracias por la oportunidad, por el espléndido panel.

Yo creo que lo que se puede concluir es que hay que combinar, y también atendiendo a lo que decía la Comisionada Román, combinar el contenido del archivo, los datos personales en este caso, con el Continente, es decir, con la gestión que vamos a hacer a lo largo del tiempo y aprovechando esta mención que hacía usted, acerca de la conservación y la gestión electrónica de los documentos.

Y sin duda, creo que a la vez se puede combinar y se debe combinar en ese andamiaje legislativo que tenemos muy complicado, sin duda, pero al final, si uno piensa en lo que estamos haciendo ahora, en mi opinión lo que estamos haciendo es administración pública electrónica, basada evidentemente, centralizada en el entorno de salud, pero la pandemia de nuevo nos ha llevado a poner en práctica algo que estábamos reticentes a hacerlo.

Entonces, qué es lo que se está planteando, cómo vamos a manejar esa información de nuestros ciudadanos a lo largo del tiempo para prevenir crisis y de nuevo les vuelvo a decir, me parece que te debería quedar muy claro los casos en los que la información tenga que ser asociada al titular.

Creo que debería ser la excepción, y debería estar muy justificado por qué tendríamos que guardar eso en el tiempo para prevenir, más que nada, algún tipo o tratar mejor alguna otra crisis que se nos presente; sin olvidar evidentemente que es una oportunidad de oro, como mencionaban las participantes predecesoras, para aprender y para que al final el tratamiento que hacemos ahora va a ser de la información y al final la información es poder y nos dará este conocimiento del que hablaba la doctora, desde el principio para poder tratar mejor crisis en el futuro.

Y si no lo hacemos, va a ser una oportunidad perdida y seremos mucho más débiles ante el futuro inmediato.

Por eso evidentemente todos los países del mundo lo están haciendo, pero eso no quiere decir que se tenga que hacer sin garantías y con el respeto y los límites al derecho humano de la protección de datos personales.

Porque de nuevo no se nos olvide por qué surge este derecho, surge porque, brevemente. En Francia, comparativamente hablando, en Francia durante la Segunda Guerra Mundial se atrapó, si me permiten la palabra, al 25 por ciento de los judíos frente al 75 por ciento en Holanda, porque se había hecho un tratamiento de datos de religión.

Y ahí hubo un experto que pertenecía a la resistencia pero no lo sabía el Partido Nazi y quitó donde se les pedía la religión a las personas, el 11, el de la tarjeta perforada, y gracias a que quitó eso, luego él acabó en un campo de concentración cuando se descubrió y murió ahí; y gracias a que quito eso solo se atrapó y solo se llevó a campos de concentraciones a judíos en Francia en ese nivel.

Por eso es tan importante, por esto es un derecho humano, porque a veces cuando hablamos de protección de datos personales se ve muy técnico.

Perdón mi extensión. Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, doctora.

Adelante, Magistrada Mariana, por favor.

**Mariana Mureddu:** Muchas gracias.

Yo nada más resaltar, como lo han hecho mis compañeras predecesoras, justamente la creación de un archivo histórico clínico muy sustantivo en relación al tema de COVID.

Creo que muchos hospitales, tuve oportunidad de participar apoyando alguno, en el sentido de hacer un expediente que fuera muchísimo más específico respecto de los temas de COVID.

¿Por qué? Porque a partir de que se queda registrado que una persona tiene COVID, se desarrollan una serie de cosas que a la vez nos van a permitir en un futuro ver cuáles fueron realmente todas las consecuencias que se generaron derivado de esta enfermedad, cuáles van a ser las cosas que la sociedad va a tener como medidas, a lo mejor permanentes o durante mucho tiempo para efectos que no vuelva a ocurrir una situación así.

Se evalúan todos los impactos psicosociales que se dieron en una sociedad derivado justamente de COVID.

Por eso hablo de una forma tan importante respecto de los expedientes que surgen por COVID, porque sí nos van a hacer ver una serie de cosas que a la postre vamos a tener que tomar en cuenta para políticas públicas, para especialización de médicos, para que todo el personal de salud tenga otro tipo de preparaciones para ver qué tipo de equipo médico hay que darle a los médicos para que, a la vez, no se contagien o puedan resolver una problemática como las que se nos está presentando ahorita.

Cómo reaccionó todo el equipo médico nacional, si sí reaccionaron de una forma adecuada, si hubo responsabilidad o no.

Del expediente clínico que surge derivado del COVID, se van a deslindar muchísimas responsabilidades, tanto profesionales, como particulares, como de muchos sentidos que no estamos viendo ahorita, inclusive todo lo que ha surgido derivado del confinamiento, más divorcios, violencia familiar, abusos sexuales, en fin, hay muchísimas cosas que se están quedando registradas en los expedientes clínicos y que van a ser parte de las pruebas en los juicios en el momento en que estos lleguen a ser.

Esto es independiente, efectivamente como han dicho mis compañeras, de la protección de datos personales. Un expediente clínico no puede llegar a cualquier mano, un expediente clínico tiene que ser tratado por una persona que esté autorizada y que sepa manejar esos datos para un efecto específico como sería un juicio.

Entonces, esa parte a mí me parece muy importante y quería resaltarla.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias.

Adelante, doctor Daniel.

**Dwight Daniel Dyer Leal:** Sí, muchas gracias.

Bueno, quisiera hacer dos puntos básicamente. El primero es, reconocemos los avances que se han tenido en distintas administraciones para la integración de registros electrónicos; también reconozco la gran brecha que existe para llegar a donde queremos llegar, entre instituciones, entre entidades, entre sectores.

No obstante, en la Secretaría de Salud, en esta administración tenemos un plan y la conciencia de que hay que cambiar la forma de hacer nuestros registros para que cada persona, cada usuario del sistema de salud cuente con su propio historial, su expediente completo para que puedan tomar decisiones con mayor inteligencia; a la vez que toda esta información se pueda poner en disponibilidad de quien la solicite obviamente apegado siempre a las leyes y reglas con las que operamos en la institución pública y de la mano del INAI, y esto es algo que me gustaría poner de relieve nuestra relación con el INAI es cotidiana, es muy intensa las sesiones que se tienen que tomar no siempre son fáciles, pero estamos súper, súper conscientes que solo en la medida en la que tengamos mejores registros y estos registros sean consultables podremos tener una mejor historia que contar sobre esta pandemia.

Muchas gracias.

**Areli Yamilet Navarrete Naranjo:** Gracias, doctor Daniel.

No me queda más que agradecerles a ustedes, los panelistas, y a todos los que nos ven y nos escuchan, el que estén hoy con nosotros. Tenemos mucho que analizar y mucho que trabajar por nuestros archivos, que son nuestro pasado, nuestro presente y son necesarios para construir el futuro.

Que tengan muy buen día todos.

**Presentadora.** De esta manera concluye el panel *El expediente clínico de la pandemia y su preparación como archivo histórico: sistematización de información, clasificación y protección de datos personales.*

Agradecemos a nuestros distinguidos participantes, así como a la moderadora, la Comisionada Areli Yamilet Navarrete Naranjo.

En breves minutos daremos inicio al panel 9 *Herramientas y medidas de seguridad para resguardar datos personales sensibles*. Por lo que les solicitamos sean tan amables de permanecer atentos al inicio de la transmisión.

Muchas gracias.

- - -o0o- - -