

## INFORME

**EL DERECHO A LA PORTABILIDAD DE DATOS PERSONALES  
Y SU UTILIDAD EN LA GARANTÍA DEL DERECHO A LA SALUD EN  
EL SISTEMA SANITARIO MEXICANO***THE RIGHT OF THE PORTABILITY OF PERSONAL DATA AND ITS USEFULNESS IN  
GUARANTEEING THE RIGHT TO HEALTH IN THE MEXICAN HEALTH SYSTEM***por Ana Guadalupe Olvera-Arellano**Profesora de la Maestría en Transparencia y Protección de Datos Personales  
de la Universidad de Guadalajara, Doctoranda en el Programa de Doctorado  
en Derecho y Ciencias Sociales de la UNED

Cómo citar este artículo / Citation:  
Olvera-Arellano, Ana Guadalupe (2023):  
El derecho a la portabilidad de datos personales  
y su utilidad en la garantía del derecho a la salud  
en el sistema sanitario mexicano, en:  
Cuadernos Manuel Giménez Abad, nr. 26.

DOI: <https://doi.org/10.47919/FMGA.CM23.0210>**RESUMEN**

Como consecuencia de la aprobación del Reglamento General de Protección de Datos y la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, se garantizó el derecho de portabilidad de los datos personales, que ya encontraba antecedentes en el campo de las telecomunicaciones y que puede ser exigido en múltiples ámbitos como el de la salud, materia de esta investigación. En ese sentido se pretende analizar si el ejercicio de este derecho, tal y como se encuentra previsto en las normas mencionadas que se encuentran vigentes, resulta beneficioso para los usuarios de los sistemas de salud o si, por el contrario, les representa una carga. A través del estudio comparado de las legislaciones citadas, además de las correspondientes en derecho sanitario, encontramos que los elementos subjetivos y objetivos de este derecho afectan a la totalidad del ciclo de vida del dato personal, así como las limitaciones existentes para el ejercicio y garantía del derecho a la portabilidad en el ámbito de la salud, muchas de las cuáles tienen que ver, principalmente, con la capacidad que tienen los responsables de tratamiento, de adoptar los avances tecnológicos que les permitan llevar a cabo comunicaciones de datos personales. Finalmente, y siguiendo la corriente del pragmatismo jurídico de Atienza, formulamos una propuesta para que este derecho pueda ser aprovechado como instrumento, a su vez, de garantía del derecho de protección a la salud.

**Palabras clave:** derecho de portabilidad; derecho a la salud; expediente clínico; derecho de protección de datos personales.

**ABSTRACT**

With the publication in the Official Journal of the European Union of the General Data Protection Regulation (2016) and in the Official Journal of the Federation of the Mexican Republic of the General Law for the Protection of Personal Data Held by Obligated Subjects, on January 26, 2017, the right to data portability was guaranteed and already found precedents in the field of telecommunications, and which can be required in multiple fields such as health, the subject of this investigation. This research aims to analyze whether the exercise of this right, as provided for in the aforementioned regulations, is beneficial for users of health systems or if, on the contrary, it represents a burden.

Through the comparative study of the said legislations, in addition to the corresponding ones in health law, we found that the subjective and objective elements of this right affect the entire life cycle of personal data, as well as the existing limitations for the exercise and guarantee of the right to portability in the field of health; many of which are related with the ability of the responsible for treatment to adopt technological advances that allow them to carry out personal data communications. Finally, and following the current of Atienza's legal pragmatism, we formulate a proposal in order to make possible this right can be used as an instrument, in turn, to guarantee the right to health protection.

**Keywords:** portability right; right to health; medical records; right to protection of personal data.

## I. INTRODUCCIÓN

El derecho a la portabilidad de datos personales, por tratarse de uno de reciente positivización, encuentra su antecedente en la necesidad de los usuarios de servicios digitales de trasladar su lista de amigos, direcciones de correo electrónico y otro tipo de datos personales que brindan al hacer uso de ellos (Zanfiri, 2012: 1). Singapur en 1997 fue pionero de la portabilidad del número telefónico y el método fue rápidamente difundido a Estados Unidos y Japón, permitiendo al usuario mejorar su experiencia y promover la competencia de los operadores y las empresas del mercado [...] lo que rápidamente se extendió a otros ámbitos tales como el Internet, herramientas de comunicación, de búsqueda o archivos digitales (Deng, 2021: 375, 376). Otro antecedente importante es el “Proyecto de Portabilidad de Datos”, cuya creación e impulso por compañías tales Google, Facebook, LinkedIn o Microsoft, entre otras, en 2007, perseguía la finalidad de volver posible este mecanismo (Bozdag, 2018). Además, tenemos a la ciencia ciudadana descrita por Quinn (2018:1) en la que dota al interesado del poder de portar los datos por sí mismo, teniendo la potestad de transferirlos a diversas instituciones de investigación, y le faculta para reunirlos, agruparlos y estudiarlos de formas distintas a las tradicionales, mediante la interacción de personas con intereses similares, debiendo de cumplir con requisitos tales como la capacidad de registrarlos, de almacenarlos, de acceder a ellos y de que puedan transferirse.

Aunque no existe un concepto exacto del derecho de portabilidad de datos, algunos autores sí describen las características que debe revestir para su ejercicio. Sin embargo, en 2015, el Supervisor Europeo de Datos Personales lo describió como “permitir que el titular o usuario decida qué pasa con sus datos personales”; Gill & Metzger (2022: 3), explican el derecho a la portabilidad como un “subgrupo de derechos del derecho de acceso a los datos personales, que especifica las modalidades de este último: particularmente, la portabilidad requiere una copia de los datos que serán transferidos fuera del espacio de control del responsable del tratamiento en un formato estructurado, comúnmente utilizado y de lectura de máquina común que permita ser procesado en un futuro y hacer uso de él. Sin embargo, no necesariamente se considera como modalidad de su ejercicio, poner a disposición de terceros los datos personales; y la mayoría de derechos de portabilidad permiten la modalidad directa, entre responsables del tratamiento, mientras el titular de los datos es quien tiene el derecho de solicitar la portabilidad de esa información.”

Chassang *et al* (2018, p. 298) conciben al derecho a la portabilidad de datos personales como uno que se puede ejercer de forma vertical u horizontal, dependiendo de la preferencia del interesado. Es decir que, si solicita que sus datos se transmitan de responsable a un segundo responsable, nos encontramos ante la portabilidad horizontal. Si, por el contrario, solicita que la información le sea entregada, será portabilidad vertical. Como resulta notorio, el criterio de los autores toma como eje rector a los responsables del tratamiento de los datos, pues en el primero de los casos los equipara en ese nivel de control que ejercen sobre la información, por lo que considera que se encuentran en una relación equitativa de poder con respecto al tratamiento de la información. En cambio, la relación vertical se empodera el titular de los datos al recibir, en el formato ya descrito, su información personal, para transmitirla o reutilizarla de acuerdo con sus necesidades y sin mediar intervención de un tercero.

## II. MARCO NORMATIVO MEXICANO EN MATERIA DE PORTABILIDAD

En México, el derecho a la portabilidad de datos personales no se encuentra garantizado en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, de 5 de febrero de 1917 como los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición. Se trata de un

derecho oponible exclusivamente de los entes públicos de gobierno, y se positiviza en la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, de 26 de enero de 2017. Las reglas para su ejercicio y garantía se encuentran en los Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales, de 12 de febrero de 2018, emitidos por el Sistema Nacional de Transparencia. En contraposición, aún no se ha regulado lo respectivo en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, de 5 de julio de 2010.

De acuerdo con la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, de 26 de enero de 2017, se trata de un derecho cuyo ejercicio persigue dos objetivos. El primero es que el titular de los datos obtenga del responsable del tratamiento, una copia de los datos personales que le ha proporcionado en un formato electrónico estructurado y comúnmente utilizado, características que le permitirán seguir usándolos, sin que lo impida el responsable a quien se dieron los datos en primer lugar.

La segunda es que el titular pueda transmitir esos datos personales a otro responsable, siempre que se cumplan a su vez dos condiciones, a saber: que el tratamiento esté basado en el consentimiento del titular o en un contrato y que la información sea conservada en un sistema de tratamiento automatizado y que también sea comúnmente utilizado, siempre y cuando el titular haya proporcionado los datos personales de forma directa, según los Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales, de 12 de febrero de 2018, que establecen como sujetos obligados a garantizar este derecho cualquier autoridad, dependencia, entidad, órgano y organismo de los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial, órganos autónomos, tribunales administrativos y fideicomisos y fondos públicos, todos ellos de los órdenes federal, estatal y municipal cuando sea el caso, así como partidos políticos, siempre y cuando cuenten con sistemas en los que se lleve a cabo el tratamiento, que generen los formatos estructurados y comúnmente utilizados que requiere el ejercicio de este derecho. Es importante mencionar que la legislación en materia de datos personales se aplica sin perjuicio de la que tenga por objeto integrar los servicios digitales en trámites y servicios públicos, y para compartir o reutilizar plataformas y sistemas de información en cuya posesión se encuentren los tres órdenes de gobierno.

Para ejercer el derecho a la portabilidad se prevé el mismo procedimiento que para los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición. Sin embargo, los Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales, de 12 de febrero de 2018, imponen como requisitos adicionales para su ejercicio:

- a. Que el titular haga la petición de solicitar una copia de sus datos personales en un formato estructurado y comúnmente utilizado o bien, la solicitud de que el responsable transmita sus datos personales al responsable receptor.
- b. Si se encontrara en una situación de emergencia, deberá hacer esa solicitud específica con la finalidad de que sean considerados los plazos establecidos para tal efecto.
- c. Por último, en caso de solicitar que los datos sean transmitidos a otro responsable, deberá aportar los datos del receptor, además del documento mediante el que se acredite la relación jurídica entre el titular y el responsable, así como el cumplimiento de una disposición legal o el derecho que pretende ejercer.

Además, la solicitud no es procedente tratándose de información derivada, inferida, creada o generada por el responsable. En el caso de que el titular decida ejercer el derecho a través de la modalidad de obtención de la copia de los datos personales, puede acompañar a su solicitud del medio de almacenamiento; si no lo hiciera, el responsable debe proporcionarlo añadiendo el costo razonable que implique este hecho; aclarando que el ejercicio del derecho, por disposición legal es gratuito. Si es el responsable quien provee del medio físico de almacenamiento, deberá comunicar este hecho en la respuesta dirigida al titular, así como el costo al que asciende, quien deberá efectuar el pago en un plazo similar, remitiendo el comprobante a más tardar el día siguiente de realizado. Sin embargo, también le comunicará que tiene un plazo de tres días contados a partir de la recepción de la notificación para aportar el medio de almacenamiento.

El plazo para dar respuesta a la solicitud del titular es de veinte días hábiles según lo que establece la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, de 26 de enero de 2017. Sin embargo, de acuerdo con los Lineamientos en materia de portabilidad, en caso de que el derecho se pretenda ejercer en el contexto de una emergencia, el plazo de respuesta no debe exceder de diez días contados a partir del día siguiente de la recepción de la solicitud, sin posibilidad de prorrogarlo. A su vez, se contempla un plazo de siete días hábiles para hacer efectiva su garantía del derecho por parte del responsable, una vez que se determine como procedente la solicitud realizada. Es decir, que ambos términos se reducen a la mitad: de veinte a diez días para responder a la solicitud; y de quince a siete días para hacerlo efectivo. Cualquiera de los supuestos descritos implica que los datos deben ir cifrados durante su transmisión, y se designará a una persona que vigile el cumplimiento de las condiciones, normas, procedimientos y obligaciones técnicas previstas. La Unidad de Transparencia del responsable receptor deberá notificar a la del transmisor y al titular de los datos la recepción de la información a más tardar al día siguiente de haber recibido a información.

De esta forma, la portabilidad se considera efectiva si el titular o su representante ha recibido copia de sus datos personales en un formato estructurado y comúnmente utilizado que le permita seguir tratándolos o bien, habiéndose notificado que el responsable transmisor ha comunicado al responsable receptor los datos conforme a sus instrucciones. Si el titular no acudiera a recoger la respuesta a su solicitud, la Unidad de Transparencia tendrá a su disposición la copia de sus datos por sesenta días a partir del siguiente en que fue notificado. Pasado este tiempo, el responsable deberá dar por concluida la atención de la solicitud y procederá a borrar los datos personales portables mediante estrategias seguras que permitan su supresión definitiva, dejando a salvo el derecho del titular para presentarle nuevas solicitudes. Ante la ausencia de respuesta por parte del responsable o bien, por no estar de acuerdo con ella, el titular, su representante o quien acredite el interés jurídico o legítimo respecto a los datos personales de fallecidos, pueden interponer los medios de impugnación previstos en la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, de 26 de enero de 2017, para los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición y que ya fueron descritos en apartados anteriores.

### **III. EL SOPORTE DOCUMENTAL DE LOS DATOS PERSONALES EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD MEXICANO**

La Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico, de 29 de junio de 2012, define al expediente clínico como el conjunto único de información y datos personales de un paciente, que se integra dentro de todo tipo de establecimiento para la atención médica en los ámbitos público, privado y social que conforman al Sistema

Nacional de Salud y lo considera como el instrumento que materializa el derecho a la protección de la salud. Este documento tiene tal trascendencia, que el Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de protección social en salud, de 5 de abril de 2004, lo señala como fuente primaria de información, junto con la contenida en el padrón del Sistema de Protección Social en Salud, y deberá ser integrado de acuerdo con la normativa aplicable, por cada uno de sus beneficiarios.

En él constan los registros, anotaciones, constancias y certificaciones correspondientes de las intervenciones que el personal de salud realiza para dar atención al paciente, apegado a las disposiciones jurídicas aplicables a través de documentos que pueden encontrarse en cualquier tipo de soporte, ya sea escrito, gráfico, imagenológico, electrónico, magnético, electromagnético, óptico, magnetoópticos o de cualquier índole. Por otra parte, considera al resumen clínico como el documento elaborado por un médico, en el que se registran los aspectos relevantes de la atención médica de un paciente, contenidos en el expediente clínico y deberá contener como datos mínimos el padecimiento actual, diagnósticos, tratamientos, evolución, pronóstico y estudios de laboratorio y gabinete. Establecer la diferencia entre ambos documentos es importante ya que en esta la Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012 del expediente clínico, de 29 de junio de 2012, se prevé proporcionar el resumen clínico al titular de los datos personales; mientras que el expediente, únicamente podrá ser proporcionado a las autoridades judiciales, órganos de procuración de justicia y autoridades administrativas, como autoridades competentes para solicitarlos.

De forma específica, se dispone la integración del expediente clínico en atención a los servicios genéricos de consulta general, de especialidad, de urgencias y hospitalización; pero si en un mismo establecimiento se proporcionan varios servicios, debe integrarse un único expediente por cada paciente en el que se harán constar los documentos que cualquier prestador de servicio genere al atenderle. Lo mismo sucede con las evidencias de atención que se generen en materia de odontología, nutriología, atención psicológica o similares y los de transfusión de unidades de sangre o sus componentes, que atenderán de igual forma lo dispuesto a en las Normas Oficiales Mexicanas correspondientes al tema que se trate. Ahora bien, si en un mismo establecimiento se proporcionan diversos servicios, deberá integrarse un solo expediente por cada paciente, donde constará cualquier documento que sea generado por el personal sanitario que intervenga en su atención. También establece que el prestador de servicios de salud deberá incluir en las notas clínicas de urgencia reportes del personal profesional y técnico, notas preoperatorias, preanestésica, vigilancia y registro anestésico, posoperatoria, nota de egreso consentimiento informado y cartas de consentimiento informado, cuya elaboración está sujeta a los requisitos mínimos que establece esta norma así como los eventos mínimos en los que se requiere su elaboración, lo que no excluye casos a los diversos presentados para los que no es obligatorio el empleo de formatos impresos. De forma optativa, el expediente contendrá cubierta o carpeta y hoja frontal, así como las notas que en su caso llegaran a generar los servicios de trabajo social, nutrición, la ficha laboral y los necesarios para complementar la información acerca de la atención proporcionada al paciente. Si llegara a celebrarse un contrato para la prestación de servicios, debe constar en el expediente.

Por lo que hace a los registros electrónicos de expedientes clínicos, en México, la Ley General de Salud, de 7 de febrero de 1984 establece en el artículo 109 bis como obligación de la Secretaría de Salud Federal la emisión de la normativa que deben seguir los sistemas de información de registro electrónico en salud (SIRES) que usen las instituciones del Sistema Nacional de Salud para que se garantice la interoperabilidad procesamiento, interpretación y seguridad de la información que se contenga en los expedientes clínicos electrónicos. También es un caso previsto en la Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico, de 29 de junio de 2012, en la

que se establece como opción al expediente tradicional físico la utilización de medios electrónicos, magnéticos, electromagnéticos, ópticos, magneto-ópticos o de cualquier otra tecnología para su integración, siempre que se tomen en cuenta los requisitos mínimos que la norma en comento establece para tal efecto.

De esta suerte, fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud, de 30 de noviembre de 2012. Su observancia es obligatoria en todo el territorio nacional para cualquier establecimiento que preste servicios de atención médica que formen parte del Sistema Nacional de Salud y que adopten un Sistema de Información de Registro Electrónico para la Salud, como lo es el expediente clínico electrónico. Igualmente, resulta vinculante para toda aquella persona física o moral que cuente en el país con derechos de propiedad, uso, autoría, distribución y/o comercialización de los sistemas referidos. Los Sistemas de Información de Registro Electrónico para la Salud (SIREs) son aplicables indistintamente si se trata de los sectores público, privado y social del Sistema Nacional de Salud.

De acuerdo con esta Norma Oficial, corresponde a la Secretaría de Salud Federal establecer el marco jurídico al que se sujetarán los SIREs para garantizar la obtención, tratamiento y seguridad de la información que se contiene en esos sistemas. Como sucede con el expediente clínico, los prestadores de servicios de salud -haciendo referencia los establecimientos- son solidariamente responsables junto con el personal que preste sus servicios de la observancia estricta de la normativa aplicable, no importando su forma de contratación. Tanto los establecimientos como los prestadores de servicio médico deben garantizar la confidencialidad de la identidad de los pacientes, la integridad y confiabilidad de la información clínica, así como establecer las medidas de seguridad que estimen adecuadas para evitar el uso ilícito que pueda lesionar al titular de la información, y nuevamente remite a las disposiciones jurídicas aplicables, como las de protección de datos personales. Su difusión al paciente, familiares, representante legal o terceros se hará de conformidad a la Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico, de 29 de junio de 2012, pues la Norma que se comenta contempla el cambio de plataforma en que la información se expresa. Inclusive hace referencia a la posibilidad de intercambiar información a través de los SIREs de conformidad a la legislación vigente en 2012, es decir, a la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, cuestión que ahora está regulada por Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, de 4 de mayo de 2015, y de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, de 26 de enero de 2017; así como las Leyes de Transparencia y protección de datos personales de las entidades federativas armonizadas a las generales.

Los prestadores de servicios de salud pueden elegir para el intercambio de información los estándares que mejor les convenga, siempre que se sujeten a lo dispuesto por la norma en comento. Para llevar a cabo cualquier tipo de intercambio de información, los prestadores de servicios de salud deben desarrollar estos documentos electrónicos estructurados e inalterables. Los datos mínimos de identificación se reducen a la Clave Única de Registro de Población (CURP), nombre y primer y segundo apellido si cuenta con este último. De utilizar los SIREs, los prestadores de servicios deben implementar un sistema de gestión de seguridad de la información, de acuerdo con lo contemplado en la legislación en materia de transparencia y protección de datos personales, así como de los estándares en materia de seguridad de la información con el objetivo de asegurar la confidencialidad, integridad, disponibilidad, trazabilidad y no repudio de la información en salud. En este sistema deberá resguardarse y registrarse cualquier información derivada de la prestación de servicios de salud en forma de documentos electrónicos y deben permitir la firma electrónica avanzada del profesional de salud para toda aquella información que así se determine en el sistema

de seguridad correspondiente. Como medida de seguridad mínima deberán contemplar un usuario y contraseña y mecanismos de autorización basados en roles; para efficientar el intercambio de información deberán ser implementados mecanismos de autenticación, cifrado y firma electrónica avanzada.

Los SIREs deben permitir la exportación de la información del paciente con base a lo dispuesto en materia de transparencia y protección de datos, utilizando las Guías y Formatos que hemos considerado anteriormente; así como implementar controles sobre los consentimientos del titular de la información o quien legalmente se encuentre facultado en consonancia con las disposiciones legales ya citadas. Por último, es relevante señalar que la Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de Información de Registro Electrónico para la Salud, de 30 de noviembre de 2011, contempla un procedimiento por medio del cual se realiza la Evaluación de la Conformidad para certificar el cumplimiento de los SIREs por parte de los obligados señalados en términos de lo que ella misma establece.

#### **IV. EL EJERCICIO DEL DERECHO DE PORTABILIDAD EN EL CONTEXTO DEL SISTEMA SANITARIO MEXICANO**

##### **1. Ámbito subjetivo y de validez**

Los sujetos del derecho son los titulares de los datos personales o interesados, este último, término que utilizan las legislaciones europeas consultadas. Ellos pueden ejercer su derecho por sí mismos o a través de un representante legal en caso de que así lo determinen o bien, si se trata de personas incapaces por cuestión de minoría de edad o estado de interdicción. Según autores como Somaini (2018:181) o Vanberg (2018: 13, 14), que la garantía del derecho a la portabilidad de los datos personales se imponga como obligatoria, supone cargas desproporcionadas para responsables de tratamiento de pequeñas organizaciones, ya que pueden suponerles costos elevados al no contar con los recursos suficientes que les permitan implementar en su totalidad la tecnología necesaria para este efecto. Sin embargo, nosotros no concordamos con la idea, ya que un derecho humano positivizado no puede ser limitado en su ejercicio por no perjudicar económicamente a los responsables del tratamiento; en su lugar deberían buscarse soluciones conciliatorias entre el usuario y el prestador del servicio, en el que el primero pueda ejercer responsablemente su derecho porque lo conoce y el segundo, garantiza el derecho sin poner en riesgo su patrimonio. El ejercicio del derecho y su garantía, entonces, deberían impulsar el desarrollo de la ciencia y la tecnología en un marco de respeto a los derechos humanos.

Recuérdese que según se ha expuesto, el derecho a la portabilidad de datos personales se puede ejercer en dos vías. Los autores consultados privilegian, por la novedad de la construcción tecnológica, a la forma horizontal que describió Chassang, es decir, la transmisión automática entre responsables. Sin embargo, consideramos que puede darse entre responsables con menos capacidades tecnológicas la forma vertical del ejercicio del derecho, es decir, transmitir directamente al interesado los datos en un formato abierto, interoperable y legible por la máquina. Ahora bien, esto podría interpretarse como que se está limitando el ejercicio del derecho a uno de acceso, en el que el titular o usuario solicita que le sean entregados los datos que son objeto de portabilidad, en un formato electrónico, pero esta modalidad, -que cumple con lo que la legislación que hemos consultado y comparado-, conceptualiza como ejercicio del derecho a la portabilidad con un universo limitadísimo de datos personales.

En el ámbito que nos ocupa, esto puede suponer un auténtico obstáculo para acceder a la garantía del derecho a la protección de la salud. Si únicamente nos son



proporcionados los datos que hemos dado al principio de la consulta con el facultativo, el ejercer el derecho a la portabilidad, de manera vertical u horizontal, únicamente nos facilitará información que bien podemos volver a comunicarle a otro profesional de la salud en nuestra siguiente visita, evitándonos el trámite que conlleva el ejercicio del derecho, que en una situación como esta bien puede verse como una carga innecesaria al usuario del sistema, para restablecer su salud. Otro inconveniente que se presenta es la falta de digitalización de los datos personales y el acceso a las plataformas tecnológicas de la población en general. Este factor limita el ejercicio de su derecho a la salud, pero también el de la protección de sus datos personales en medios digitales, incluyendo el derecho a la portabilidad, ya que sin este tipo de tecnologías el derecho que se estudia pierde todo sentido desde su garantía, sin el andamiaje digital que permita su debido ejercicio.

De esta suerte, coincidimos con Somaini (2018: 189) al afirmar que el impacto del ejercicio del derecho es directamente proporcional al grado de control y de capacidad para ejercerlo del titular de los datos, quien es el único que sabe el grado de utilidad que tiene la información que solicita. Al mismo tiempo, es muy importante que los sistemas que permitan ejercerlo estén diseñados para la rendición de cuentas y con transparencia para que los responsables de tratamiento demuestren con claridad que su práctica se apega a la legislación vigente.

## **2. Requisitos de ejercicio del derecho**

Como hemos dicho, los riesgos potenciales a los modelos de negocios no pueden ser una razón para negar el ejercicio del derecho, por ello los responsables de tratamiento deben procurar esta acción de tal suerte que no se comparta información protegida por leyes de secreto industrial o de propiedad intelectual, ya que, de hacerse puede ser un obstáculo importante para incluso, la creación de esta información (Vanberg, 2018). El ejercicio del derecho sería también inoperante en el ámbito público mexicano con base en el consentimiento ya que el tratamiento de los datos personales se da en su gran mayoría, en el ejercicio de facultades y atribuciones.

Por otra parte, si bien es cierto que el Estado mexicano ofrece algunos servicios que deben ser contratados, como el suministro de energía eléctrica o agua potable, también lo es que estos van en contra de uno de los objetivos del reconocimiento del derecho, es decir, incentivar la competencia entre el sector ya que, al ofrecer un servicio de calidad, se prevendrían las solicitudes de portabilidad de datos, ya que no existe competencia real. En ese orden de ideas, el ejercicio del derecho resulta en un sinsentido, al menos en el país americano. Particularmente, no se requiere el consentimiento para tratar los datos de salud por parte de instituciones públicas, ya que su tratamiento se encuentra previsto como una base legitimadora, pues al hacerlo dan cumplimiento a sus facultades y atribuciones.

Así, para dar continuidad a la atención de un usuario, ya sea por parte de su médico tratante o bien, de otro facultativo, uno de los pasos imprescindibles es definir, por acuerdo, el conjunto de datos que, por su relevancia, deben estar contenidos en los diferentes informes clínicos que describen los procesos de atención sanitaria realizados a ciudadanos concretos en cualquier centro o servicio del Sistema Nacional de Salud mexicano o español. Esta homogeneidad es uno de los elementos de normalización que facilitan el intercambio entre sistemas diferentes al servicio de los ciudadanos. Además de lo anterior, la instauración de modelos básicos contrastados por expertos, como instrumento para recoger y presentar la información clínica de manera estandarizada, permite garantizar una homogeneidad en los contenidos de los documentos clínicos en el sistema sanitario, que facilita su comprensión y la más rápida localización de la información, tanto a los pacientes como a los profesionales sanitarios, con

independencia del territorio donde deban ser atendidos o donde se haya generado la información, dando de esta forma cumplimiento al mandato de la Legislación de salud de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, hablando en específicamente del caso mexicano. Con ello incluso podríamos hablar de su unificación al menos en materia de información, más allá de los sectores que lo conforman.

En este punto cabe preguntarnos si el derecho a la portabilidad de los datos personales es uno de las élites, por las condiciones tan específicas en que debe ejercerse y considerando que, en México, no existen las óptimas de conectividad para portar los datos, así como para establecer un sistema que pueda alimentarse en tiempo real, con las condiciones de seguridad adecuadas para el mantenimiento de la información con apego a la legislación en materia de salud y de datos personales, independientemente del argumento de inviabilidad del ejercicio del derecho expuesto en párrafos anteriores. Tampoco se cuenta con la infraestructura suficiente para contestar las solicitudes de manera automatizada, lo que no se exige en el marco legal revisado, ni europeo ni mexicano, porque los sujetos obligados y los responsables, en su gran mayoría, carecen de los avances tecnológicos necesarios para eficientar las respuestas a las solicitudes de ejercicio de los derechos relacionados con la protección de datos personales, cuyo primer problema es la comprobación de la identidad del solicitante.

Recordemos además que este derecho únicamente puede ser ejercido respecto a los datos proporcionados por su titular. Cabe sugerir entonces dos alternativas: la primera, que no se limite el rango de datos que pueden ser objeto de portabilidad ya que como hemos visto, al menos en materia de salud desvirtuaría la utilidad que tiene el ejercicio del derecho, volviéndose más una carga para el usuario de los servicios de salud al únicamente poder ejercerlo en torno a datos que puede proporcionar con cada visita al facultativo, pero no al resto de información que pueden considerarse como inferidos o derivados del diagnóstico que le realizan y que serán a todas luces de gran utilidad por dar a conocer el estado de salud actual del interesado. La segunda, que los proveedores del servicio, como responsables de tratamiento de los datos personales, en cumplimiento estricto a los principios de minimización, proporcionalidad y calidad limiten la recolección de datos personales a aquellos que son estrictamente necesarios para brindar el servicio, renunciando a los que satisfacen finalidades secundarias. En el caso del expediente o historia clínica, los datos inferidos se traducen en el diagnóstico, pronóstico y dan lugar a un tratamiento, por lo que deben ser accesibles ya que tienen la categoría de personales, a hacer referencia al titular de ellos, y que en el supuesto que hablamos, no han sido disociados o anonimizados, y por lo tanto, pueden hacer al titular identificado o identificable.

En ese sentido, si las normas positivas que hemos analizado se interpretan de forma estricta, no pueden ser portados ya que no fueron otorgados por el titular; sin embargo, están disponibles a través de otros mecanismos, como el ejercicio del derecho de acceso o bien, si se hace una solicitud de referencia-contrarreferencia a otra unidad de salud. En este caso, el derecho a la portabilidad como se encuentra positivizado es inútil o por lo menos limitado, como instrumento de garantía del derecho a la salud. Reiteramos que los datos inferidos también deben ser objeto del derecho a la portabilidad, toda vez que estos también hacen referencia a características de los interesados, por lo que se consideran datos personales, aunque conscientemente no los haya proveído: en el caso de los datos de salud, son resultado de la observación que hace el facultativo porque cuenta con los conocimientos necesarios para identificarlos y el usuario no, lo que motiva la consulta. Además, se solicita ejercer el derecho de portabilidad sobre los datos personales, es decir, los resultados de la inferencia, no el mecanismo o metodología con la que se obtuvieron. Al hacerse esa diferenciación, pueden evitarse controversias en materia de derecho de autor o competencia, impidiendo así la limitación de su ejercicio por considerar preponderante el de propiedad intelectual.

Otra característica significativa en torno al ejercicio del derecho es que los responsables no están obligados a contar con la infraestructura que permita garantizar el derecho; sin embargo, a diferencia de la norma mexicana, la europea sugiere al responsable de tratamiento procurar implementar la tecnología necesaria para la garantía paulatina de este derecho. Resulta lógico no imponer esta carga a los responsables por el poco acceso a internet y a la infraestructura tecnológica que tienen, lo que prácticamente les impide garantizar este derecho, al carecer de las garantías mínimas para llevarlo a cabo. No obstante, aunado al rango de datos que pueden ser objeto de portabilidad, las circunstancias descritas limitan aún más su ejercicio.

La falta de obligatoriedad de la garantía del derecho resulta paradójica. Si bien es cierto que no todos los responsables cuentan con los recursos económicos para hacer frente a la garantía de este derecho, también es cierto que ya se encuentra positivizado y a ojos de los interesados como sujetos del derecho, será difícil comprender esta disposición contradictoria. También lo es, estimamos, la falta de obligación que la legislación prevé para no aceptar los datos transferidos (considerando 68, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos).

Así, pensamos que la falta de posibilidad de cumplimiento de estándares mínimos en su mayoría tecnológicos es la razón de que no haya sido elevado a rango constitucional en México, lo que lo pone en desventaja con el resto de los derechos en materia de datos personales: acceso, rectificación, cancelación y oposición. ¿Sería entonces una opción viable, establecer en la legislación la obligatoriedad de la garantía de este derecho? Creemos que sí, ya que se eliminarían algunas de las barreras legales para su ejercicio y podría incluso socializarse para su correcto aprovechamiento como instrumento para garantizar el derecho a la salud, al poder comunicarse todos los datos del expediente clínico, facilitando además el ejercicio y garantía de otros derechos como el de obtener opiniones adicionales acerca de su diagnóstico, o disponiendo de sus datos con mayor facilidad, garantizando además su derecho a la autodeterminación informativa y promoviendo la competencia entre proveedores de servicios de salud, lo que a su vez les forzaría a ofrecer servicios de mejor calidad. Además, la brecha entre el responsable el tratamiento y el interesado se reduciría considerablemente, por el empoderamiento de este último, reduciéndose la asimetría en la relación.

Al volver obligatoria la garantía de este derecho, deberán también tomarse las medidas de seguridad necesarias para la conservación y tratamiento de los datos personales, lo que reducirá el riesgo de pérdida de información si el responsable de tratamiento decide dejar de prestar el servicio según Kive & Grasis (2020: 120) y facilitaría el acceso de los titulares a su información reduciendo la posibilidad del extravío o eliminación de los archivos. Para establecer la obligatoriedad, primero el Estado debería garantizar el acceso universal a Internet de la población. En este sentido, cuentan con ventaja los prestadores de servicios de salud de áreas urbanas, y en sentido contrario se encuentra la población en general por el desconocimiento, pero aún más, los de áreas rurales que además deben lidiar con la falta de cobertura del servicio, cuyas unidades de salud carecen además de los insumos más elementales, lo que les impedirían llevar a cabo el almacenamiento e intercambio de información.

En este orden de ideas, el ejercicio de este derecho no es de aplicación general de acuerdo con Kive & Grasis (2020: 124), y antes de solicitar el ejercicio de los datos, el interesado debe asegurarse de cumplir con los requisitos impuestos por la legislación. Por lo que, tal y como se positiviza actualmente en la norma secundaria, resulta prácticamente imposible plasmarlo en la norma constitucional ya que esto lo volvería fundamental dándole otro rango de obligatoriedad a su garantía, lo que en este momento

se vislumbra complicado por los obstáculos de conectividad y accesibilidad tecnológica que ya hemos analizado. Sin embargo, sí consideramos indispensable positivizarlo en la norma mexicana en materia de datos personales en el ámbito de particulares, lo que volvería a este derecho un instrumento importante en la garantía del derecho a la salud en México.

### **3. Procedimiento de ejercicio del derecho.**

Con el plazo específico dado por las legislaciones estudiadas, resulta un obstáculo el ejercicio del derecho en caso de una emergencia médica, ya que esperar la resolución de la autoridad administrativa o judicial, en su caso, puede resultar incluso en consecuencias catastróficas. Un derecho no puede ser limitado en su ejercicio por ser a su vez, restringida la elección del proveedor de sus servicios como en el caso mexicano que no podrían portarse los datos de un responsable del ámbito privado hacia otro del ámbito público. Para que el ejercicio del derecho a la portabilidad tenga utilidad, deberá positivizarse también en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, de 5 de julio de 2010, toda vez que como ya hemos constatado, el Sistema Nacional de Salud Mexicano consta de los sectores público, privado y social, por lo que el intercambio de información no debería limitarse por la falta de actualización de la legislación.

Sin embargo, estamos conscientes de que la propuesta de un sistema de expediente clínico electrónico, el ejercicio de este derecho en el ámbito sanitario pierde todo sentido, al menos en una misma jurisdicción, toda vez que ya no sería necesario al contar con una plataforma única que se actualiza en tiempo real y a la que tiene acceso todo el tiempo el titular de los datos y, cuando sea necesario a la sección correspondiente, el profesional de la salud. Solo sería lógico y útil su ejercicio entre jurisdicciones distintas, aunque para ello haya que positivizar y firmar tratados internacionales en esta materia para que los países que así lo deseen, contraigan estas obligaciones. O bien, que se ejerza entre proveedores de distintos sectores, por ejemplo, si un titular requiere que cierta información de su expediente clínico deba ser transmitida a su proveedor de seguros. No obstante, lo que debería fortalecerse es la interoperabilidad, para facilitar el intercambio de información, así como las medidas de seguridad para su resguardo y acceso. Por ello, consideramos que lo ideal es diseñar la normativa adecuadamente, con la finalidad de evitar molestias innecesarias al interesado y que puedan acceder y portar sus datos en tiempo real. Es decir, retomamos la portabilidad continuada propuesta por Krämer *et al* (2020: 9). En todo caso, una buena práctica es la aplicación de sistemas automatizados como las interfaces de programación de aplicaciones (API), que facilitarán el intercambio de información con el interesado para la reducción de carga que puede imponer las solicitudes repetitivas y, en consecuencia, la negativa al ejercicio del derecho.

## **V. CONCLUSIONES**

La portabilidad de datos, como cualquier otro derecho que para ser garantizado, externalizado o ejecutado requiere de la tecnología (expresada por ejemplo en sistemas interoperables), viene a resignificar la característica de la universalidad de los derechos humanos por su carácter instrumental para a su vez, garantizar otros derechos como lo es el de la protección de la salud, materia de esta investigación. Es indispensable diferenciar entre la portabilidad como característica y como derecho fundamental. Si bien es cierto que ambos tienen como objetivo la reutilización de los datos personales, para que pueda ser considerado derecho deberá tener aparejada la finalidad de incentivar la autodeterminación del sujeto que lo ejerce. Es decir, que se busca que el individuo pueda decidir a quién y para qué transfiere su información.

El objetivo de reconocer la portabilidad, como otro derecho del espectro de la protección de datos, no es otro que el de reforzar la autodeterminación del titular de los datos, respecto de que quiere hacer con éstos. El derecho a la portabilidad de datos puede representar una verdadera innovación para la garantía de otro derecho, así como del empoderamiento del titular de los datos, siempre y cuando se le dote de contenido, sobre todo tratándose del técnico indispensable para que se cumpla el objeto de su positivización.

La portabilidad es un derecho distinto al de acceso de los datos personales y para que el titular pueda ejercer su derecho con la mínima participación del responsable, este debería cumplir con los principios del tratamiento para que los datos se encuentren exactos, pertinentes y actualizados en todo momento, lo que a su vez quitará cargas innecesarias al responsable que retrasen la transmisión de los datos. Otra diferencia importante entre los derechos de portabilidad y acceso, que ayuda a definir al primero, es que este únicamente nos permite conocer los datos que se proporcionaron al inicio de la relación jurídica y su objetivo además será el de proporcionarlos a otro responsable directamente o a través del titular de los datos como intermediario, para brindar un servicio similar.

Aunque los datos inferidos también son identificados como datos personales, toda vez que son productos del análisis llevado a cabo por los responsables por el que se descubrirán otros que incluso pueden llegar a ser sensibles pues darán cuenta de características de las personas tales como conductas, costumbres o el estado de salud, por concepto y determinación legal, éstos no pueden ser compartidos fundamentalmente por cuestiones económicas y de competencia, lo que evidencia que en el campo sanitario, el ejercicio del derecho de portabilidad de datos puede representar una carga para el titular de los datos en vez de una herramienta que le permita acceder a los servicios de salud de forma pronta y eficiente.

Dada la complejidad del Sistema Nacional de Salud mexicano, se aprecia la ventaja de contar con un esquema de interoperabilidad que facilite el flujo de información entre sus diversos actores. La interoperabilidad, como característica también resulta fundamental si en México finalmente se implementara un expediente clínico electrónico único, siguiendo el ejemplo español y de otros países de la Unión Europea o de Latinoamérica incluso, ya que permitiría el acceso a ese archivo único a nombre del titular de los datos, en el que podrían reflejarse las diversas opiniones que emitan los profesionales de la salud en el área de su especialidad acerca de su estado de salud.

El responsable del tratamiento, sin importar si es un ente público o privado, debería procurar la modernización de sus sistemas para que paulatinamente los datos se traten en formatos interoperables comunes y estructurados de forma que, además de concebirlos privados por diseño y por defecto, también sean portables desde su origen, lo que sin duda beneficiaría a los usuarios de los servicios de salud pues, entre otras ventajas, verían agilizada su atención por no tener que estar sometidos a los tiempos de respuesta que marca la legislación. Al mismo tiempo, la medida descrita coadyuvaría como un mecanismo de auditoría o rendición de cuentas al trabajo de los profesionales de la salud y que, sin tener motivo de incentivar la medicina defensiva, sí lo sería de procurar elaborar con pulcritud y apego a la legislación vigente un instrumento tan importante como lo es el expediente clínico. Igualmente, esta acción estimularía el ejercicio y garantía de otros derechos asociados como es el de acceso a la protección de la salud, al proveer de los medios para tener una atención oportuna y de calidad, así como a las opiniones de tantos facultativos como se considere conveniente, así como de otros que tienen estrecha relación tal como el de protección de datos personales al ser capaces de recibir información exacta y oportuna, de que los registros se conserven con la confidencialidad necesaria que

a su vez se enlaza con el deber de secreto profesional, cuya violación puede derivar en responsabilidades de orden administrativo, civil o penal.

Finalmente, deben establecerse medidas de seguridad suficientes que permitan el acceso seguro tanto del médico como del paciente, lo que sin duda sí coadyuvaría a cumplir el objetivo planteado para la positivización del derecho a la portabilidad, es decir, empoderar al titular de los datos al tener verdadero control acerca del conocimiento de su estado de salud y de quién puede acceder a esa información, estableciendo para ello los controles suficientes que permitan saber quiénes y bajo qué circunstancias han tenido acceso a esos datos. Consideramos que debe trabajarse en estándares específicos para el sector salud, para que la portabilidad pueda ser integrada por diseño ya que los Lineamientos que establecen los parámetros, modalidades y procedimientos para la portabilidad de datos personales, de 12 de febrero de 2018 fueron redactados de forma tan abierta que no responden a las necesidades particulares de los sectores a los que pertenecen los responsables del tratamiento de los datos personales.

**BIBLIOGRAFÍA**

- BOZDAG, E. (2018): Data Portability Under GDPR: Technical Challenges. Recuperado en agosto de 2021 de <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3111866>
- CHASSANG, G., SOUTHERINGTON, T., TZORTZATOU, O., BOECKHOUT, M., SLOCKENBERGA, S. (2018): Data portability in health research and biobanking: legal benchmarks for appropriate implementation. *European Data Protection Law Review*, 4, 296-307.
- CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS. 05 de febrero de 1917. Diario Oficial de la Federación.
- DATA PORTABILITY PROJECT p. (s.f.): Recuperado el 2021, de Data Portability Project: <http://dataportability.org/>
- DENG, Z. (2021): Preliminary study on the right to data portability. *Journal of legal studies and research*. Vol. 7, Issue 4 – ISSN 24552437
- GILL, D. ; ETZGER, J. (2022): Data Access through Data Portability – Economic and Legal Analysis of the Applicability of Art. 20 GDPR to the Data Access Problem in the Ecosystem of Connected Cars. *European Data Protection Law*, 3/2022. Recuperado en febrero de 2023 <https://ssrn.com/abstract=4107677>
- KIVE, M., GRASIS, J. (2020): Problems of application of the right to data portability. *Acta Prosperatis*. doi 10.37804/1691-6077-2020-11-116-127
- KRÄMER, J., STÜDLEIN, N. (2019): Data portability, data disclosure and data-induced switching costs: Some unintended consequences of the General Data Protection Regulation. *Economics Letters*, 181, 99-103. doi: <https://doi.org/10.1016/j.econlet.2019.05.015>
- LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE PARTICULARES. 05 de julio de 2010. Diario Oficial de la Federación.
- LEY GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE SUJETOS OBLIGADOS. 26 de enero de 2017. Diario Oficial de la Federación.
- LEY GENERAL DE SALUD. 07 de febrero de 1984. Diario Oficial de la Federación.
- LEY GENERAL DE TRANSPARENCIA Y ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA. 04 de mayo de 2015. Diario Oficial de la Federación.
- LINEAMIENTOS QUE ESTABLECEN LOS PARÁMETROS, MODALIDADES Y PROCEDIMIENTOS PARA LA PORTABILIDAD DE DATOS PERSONALES. 12 de febrero de 2018. Diario Oficial de la Federación.
- NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-004-SSA2-2012, del expediente clínico. 29 de junio de 2012. Diario Oficial de la Federación.
- NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud. 30 de noviembre de 2011. Diario Oficial de la Federación.
- QUINN, P. (2018): Is the GDPR and Its Right to Data Portability a Major Enabler of Citizen Science? *Global Jurist*, 18(2), 20180021. doi: <https://doi.org/10.1515/gj-2018-0021>
- REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA. 14 de mayo de 1986. Diario Oficial de la Federación.

- REGLAMENTO (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. [Parlamento Europeo y Consejo de Europa]. 04 de mayo de 2016. Diario Oficial de la Unión Europea.
- SOMAINI, L. (2018): The right to data portability and user control: ambitions and limitations. *Media Laws, Rivista di Diritto dei Media*, 3/2018 164-190.
- VANBERG, A. (2018): The Right to Data Potability in the GDPR: What Lessons Can Be Learned from the EU Experience? *Journal of Internet Law* 21 (7) 13-14.
- ZANFIR, G. (2012): The right to Data portability in the context of the EU data protection reform. *International Data Privacy Law*, 1-14. doi:10.1093/idpl/ips009