

Responsabilidad médica administrativa, Manejo de datos personales relativos a la salud, Ecuador, 2023

Administrative medical liability, Handling of personal data related to health, Ecuador, 2023

Luis Fernando Heredia Peñaloza, María Auxiliadora Santacruz Vélez

RESUMEN

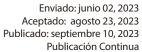
La presente investigación se enfoca en la protección de los datos personales en el ámbito médico y las responsabilidades administrativas asociadas en Ecuador en 2023, el problema se centra en el punto de la omisión de derechos que pueden ocurrir en la difusión o publicación de hallazgos médicos o artículos científicos. La Ley de Protección de Datos Personales establece que todo tipo de tratamiento de datos personales requiere el consentimiento inequívoco y expreso del titula del derecho, salvo mandato de ley. El objetivo es analizar los aportes teóricos sobre una sentencia sobre el fenómeno de estudio. La metodología utilizada es de tipo cualitativo, particular, descriptivo, heurístico e inductivo. Los resultados se ofrecen mediante búsqueda de información en bases de datos científicas, el protocolo de investigación, marco teórico y análisis aplicado. Se concluye que la protección de datos personales en el ámbito médico que es importante tanto en el Ecuador como a nivel mundial y requiere una gestión pública efectiva. La Ley de Protección de Datos Personales y el marco jurídico ecuatoriano establece principios claros que deben ser exigidos por las empresas y organizaciones del sector médico. Palabras clave: Protección de datos personales; responsabilidad medica administrativa; manejo de datos relativos a la salud; ecuador; ley de protección de datos personales.

Luis Fernando Heredia Peñaloza [©]

Universidad Católica de Cuenca - Ecuador. luis.heredia.46@est.ucacue.edu.ec María Auxiliadora Santacruz Vélez [©]

Universidad Católica de Cuenca – Ecuador. maria.santacruz@ucacue.edu.ec

http://doi.org/10.46652/rgn.v8i38.1102 ISSN 2477-9083 Vol. 8 No. 38 octubre - diciembre, 2023, e2301102 Quito, Ecuador







ABSTRACT

The present research focuses on the protection of personal data in the medical field and the associated administrative responsibilities in Ecuador in 2023, the problem is centered on the point of the omission of rights that may occur in the dissemination or publication of medical findings or scientific articles. The Personal Data Protection Law establishes that any type of processing of personal data requires the unequivocal and express consent of the right holder, except as mandated by law. The objective is to analyze the theoretical contributions on a sentence on the phenomenon under study. The methodology used is qualitative, particular, descriptive, heuristic, and inductive. The results are offered by means of information search in scientific databases, research protocol, theoretical framework and applied analysis. It is concluded that the protection of personal data in the medical field is important both in Ecuador and worldwide and requires an effective public management. The Personal Data Protection Law and the Ecuadorian legal framework establish clear principles that should be required by companies and organizations in the medical sector.

Keywords: Personal data protection; medical administrative responsibility; handling of health-related data; Ecuador; data protection law.

1. Introducción

Los titulares, a nivel mundial, muy a menudo realizan publicaciones acerca del robo de información de cuentas bancarias, pero en los últimos años se ha observado el aumento de robos hacia la identidad médica. Las aplicaciones de estos robos son variadas, pueden ir desde obtención de medicamentos, facturas falsas a nombre de la víctima o el uso malicioso en contratos de salud, pero a diferencia de un robo de identidad bancaria -donde el propietario de la información se encuentra respaldado por la institución bancaria- el robo de la identidad médica frecuentemente la asume la víctima.

La Comisión Federal de Comercio (FTC) de los Estados Unidos registra denuncias por robo de identidad médica, y estas van en aumento porque se estima que hubo cerca de 6.800 en el 2017 y llegó a casi 43.000 en el 2021 (Haro, 2022). Se investigó que en promedio una víctima de robo de identidad económica se ve menos afectada que la de identidad médica, llegando a gastar en promedio 13.500 dólares americanos en la solución del problema (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021).

Según un informe del World Privacy Forum (Haro, 2020), las complicaciones económicas y personales pueden durar años, las victimas sufriendo problemas a largo plazo con cobradores agresivos de deuda médica, además de historial crediticio dañado. Las credenciales médicas son mucho más valiosas en el mercado negro de los estafadores, donde se comercializan datos, los datos que contienen información para la realización de un robo bancario (Antomás & Huarte del Barrio, 2011). El número del Seguro Social bordea los 25 dólares americanos, en tanto que registros de historias clínicas y seguro se pueden comercializar hasta por unos 2.000 dólares america-

3

nos, obteniendo rendimientos de hasta 20.000 dólares, en una cirugía, por ejemplo, entendiéndose la variación de los valores (Antomás & Huarte del Barrio, 2011).

Según indica Haro (2022), a medida que se van digitalizando los historiales clínicos, los robos hacia la información del paciente, como los datos confidenciales de hospitales, son comunes cada vez más. Las razones fundamentales son que las instituciones no están preparadas para hacer frente a estas problemáticas, muy probablemente por el desconocimiento y la no dimensión de los escenarios que al final se traduce en poca o nula inversión en seguridad (Godoy, 2017).

De acuerdo con Mora Bernal et al. (2022), en los centros de salud la seguridad de los datos no suele ser muy alta, y los hackers están atacando sistemas repletos de tesoros de información personal de gran valor, almacenada en historiales clínicos electrónicos y es muy difícil estimar una pérdida de costos de manera genérica.

Albornoz (2021), coincide que el impacto más grande para las instituciones es el reputacional. Los pacientes pierden confianza en cómo se están resguardando sus datos y, por ende, pueden decidir no utilizar los respectivos servicios médicos.

Ecuador, como Estado, no es ajeno a la realidad mundial, pues, se han reportado varios robos a los sistemas digitalizados de información clínica de los pacientes (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021), en relación con los equipos que contenían la información, afectando así los tratamientos de los usuarios. Esto evidencia la falta de una política pública en relación con el manejo y almacenamiento seguro de los datos personales (Polo Roca, 2021).

Según Polo Roca (2021), la protección de datos personales entiende que la difusión de los datos sensibles, como el origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información de la salud y orientación sexual en un ámbito inadecuado, puede ocasionar daños a su titular, razón por la cual y atento su potencialidad discriminatoria, su tratamiento conlleva la aplicación de requisitos más estrictos que para el tratamiento de otros datos personales.

Por ello, estos datos sólo pueden ser tratados cuando existan razones de interés general autorizadas por ley (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021). En el caso de los datos relativos a la salud, los datos médicos en el Ecuador cuentan con un marco jurídico, la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (2021). Encontró su génesis toda vez de varios casos de vulneración, como el del año 2016, donde datos de la Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación de Ecuador, fue vulnerada afectando el interés general, perjuicios económicos y atentando a la democracia (Mora Bernal et al., 2022).

La Ley Orgánica de Protección de Datos Personales, en su capítulo IV, articulo 25. considera en su inciso c, a los Datos de Salud como categoría especial de datos, equiparándola a datos sensibles, datos de niñas, niños y adolescentes, además de datos de personas con discapacidad y de sus sustitutos, relativos a la discapacidad, ofreciéndole un espacio en un grupo de categoría especial (Albornoz, 2021).

En tal razón, es importante conocer si tiene la capacitación suficiente acerca del manejo de los datos personales, porque no solo trataríamos acerca de esferas éticas, sino también de implicaciones legales en el ámbito administrativo y penal (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021).

Antecedentes conceptuales

La protección de datos personales tiene una larga historia, que se remonta a los primeros casos de privacidad en los siglos XIX y XX. En la década de 1890, se publicó un artículo titulado "El derecho a la intimidad", escrito por Warren y Brandeis, que sentó las bases de la privacidad como derecho fundamental, según recoge Ordóñez Pineda (2017).

En la década de 1960, la era de la tecnología de la información, se comenzó a transformar la forma en que se recopilan, almacenan y procesan los datos personales. En respuesta a estas preocupaciones, se adoptaron las primeras leyes de protección de datos personales en Europa, en la década de 1970. Ordóñez Pineda (2017), evidencia que la primera normativa de este tipo fue la Ley de Protección de Datos de Suecia, en 1973.

En la década de 1980, la Comisión de las Comunidades Europeas comenzó a desarrollar normas comunes para la protección de datos personales. En 1995, se adoptó la Directiva europea de protección de datos, que estableció un marco común para la protección de datos personales en toda la Unión Europea (Ramírez et al., 2017).

Desde entonces, muchos países han adoptado leyes y regulaciones para proteger los datos personales de los ciudadanos. En 2018, se adoptó el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la UE, que establece un marco de protección de datos más fuerte y coherente para toda la UE (Haro, 2020).

En Ecuador, la protección de datos personales está regulada por la Constitución de la República del Ecuador (2008), la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPD, 2021) y su Reglamento (Polo Roca, 2021).

La Constitución de la República del Ecuador (2008), en su Artículo 66, reconoce el derecho de todas las personas a la protección de sus datos personales y establece que el Estado debe garantizar la privacidad y el acceso a la información pública.

La Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPD), publicada en el Registro Oficial el 26 de mayo de 2021, tiene por objeto garantizar el derecho a la protección de los datos personales, estableciendo los principios, deberes y derechos para el tratamiento de datos personales.

Además, el Reglamento de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales establece las normas técnicas y procedimientos para el tratamiento de datos personales en el Ecuador (Polo Roca, 2021).

Antes de la aprobación de la LOPD, en Ecuador existían algunas normativas que trataban la protección de datos personales, tales como la Ley de Comercio Electrónico, Firmas Electrónicas y Mensajes de Datos del 002, y la Ley de Telecomunicaciones del 2008.

En resumen, la protección de datos personales en Ecuador es un tema que ha sido abordado recientemente en el ámbito normativo, pero que cada vez cobra más importancia en la sociedad ecuatoriana.

Datos Personales

Desde que las civilizaciones antiguas deciden pasar de un orden ermitaño, hacia un orden estable, organizado, se crea in situ la necesidad de reglas que permitan, que varias personas puedan convivir en un ambiente de paz y armonía, produciendo así los derechos y las obligaciones (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021). Nace entonces, el Estado, como una institución con poderes plenos para gobernar, establecer y garantizar las normas que gestionen una adecuada convivencia humana, a favor del bien común, dentro de un territorio delimitado (Ordóñez Pineda, 2017). En su interior alberga a los ciudadanos quienes gozan de derechos políticos y se someterán a sus leyes.

Un valor fundamental del ser humano es el respeto a la vida privada y a la intimidad, convirtiéndolo en un derecho, entiéndase como: domicilio, correspondencia, comunicaciones privadas, honor, propia imagen, no participar en la vida colectiva y aislarse voluntariamente, no ser molestado. Al respecto de estos derechos, la Declaración de los Derechos Humanos, en su artículo 12, dice:

Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques. (Naciones Unidas, 2015)

Muchos años han transcurrido desde la declaración de esta Asamblea, sin embargo, a la fecha de la declaración, no se consideraba aún, la revolución del internet en nuestras vidas, acortando la distancia entre la vida pública, la privada y la intimidad, siendo necesarios nuevos enfoques, en primer lugar, en la nueva definición de privacidad y como proteger estos derechos en la red.

Para tal efecto, el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), de origen europeo, vigente desde el 25 de mayo de 2018 y de referente para varios países, reza así:

Según la Unión Europea 2018, los datos personales son cualquier información relativa a una persona física viva identificada o identificable. Las distintas informaciones, que recopiladas pueden llevar a la identificación de una determinada persona, también constituyen datos de carácter personal.

Los datos personales que hayan sido anonimizados, cifrados o presentados con un seudónimo, pero que puedan utilizarse para volver a identificar a una persona, siguen siendo datos perso-

Los datos personales que hayan sido anonimizados, de forma que la persona no sea identificable o deje de serlo, dejarán de considerarse datos personales. Para que los datos se consideren verdaderamente anónimos, la anonimización debe ser irreversible.

El RGPD protege los datos personales independientemente de la tecnología utilizada para su tratamiento; es «tecnológicamente neutro» y se aplica tanto al tratamiento automatizado como manual, siempre que los datos se organicen con arreglo a criterios predeterminados (como el orden alfabético). Asimismo, no importa cómo se conservan los datos; ya sea en un sistema informático, a través de videovigilancia o sobre papel; en todos estos casos, los datos personales están sujetos a los requisitos de protección establecidos en el RGPD.

Según el Diccionario Prehispánico del Español Jurídico, un dato es cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de otro tipo concerniente a personas físicas identificadas o identificables (Real Academia Española, 2022). Del concepto mismo, nos podemos dar cuenta que todas las personas somos, en una síntesis final, un dato, puesto que cada uno de nosotros posee un número de cédula, un nombre, un apellido y una fecha de nacimiento (derecho a la identidad, derecho humano desde 1895). De aquí podríamos identificar dos tipos de datos: uno materializado, como puede ser la cédula física, y un desmaterializado, como la existencia de esa información en una base de datos digital, tutelados por la constitución ecuatoriana (Nieves-Lahaba & Ponjuan-Dante, 2021).

Dato Médico

Es aquella información que se relaciona con la salud de una persona (Polo Roca, 2021), esta se recopila, almacena, procesa y utiliza en el contexto de la atención médica, e incluyen información de su historia clínica, es decir datos demográficos, antecedentes médicos, alergias, condiciones médicas crónicas, medicamentos tomados, contiene además información de diagnósticos y tratamientos como descripción de enfermedades, diagnósticos médicos, resultados de laboratorio e imágenes, medicamentos y tratamientos prescritos (Ordóñez Pineda, 2017).

En referencia al dato médico, existen algunas consideraciones complejas, acerca de la propiedad de los datos generados en la historia clínica, por un lado, el paciente como propietario de la información, es quien la brinda, y es cedida por el en primera persona, con su consentimiento o a través de pruebas de diagnóstico (Ordóñez Pineda, 2017). Por otro lado, el médico es quien elabora la historia clínica, producto de su profesión y análisis razonado emite criterios y diagnósticos médicos, por lo cual la autoría o derecho de la información de la historia clínica seria de él (Polo Roca, 2021). Y, por último, tenemos la posición del centro que brinda la atención médica, debido a que el personal recibe pago por su trabajo que incluye elaborar la historia clínica (Ordóñez Pineda, 2017), consideraríamos que este trabajo es el resultado de la remuneración y la propiedad seria del centro.

Sin embargo, desde el punto de vista legal, el galeno debe ofrecer confidencialidad y privacidad dentro de un marco de leyes y regulaciones para que la información del paciente no sea divulgada, la toma de decisiones sobre su propia salud y el control de la información relacionada a la atención medica recae sobre la autonomía del paciente y por último la relación entre un médico y su paciente se basa en el respeto y confianza mutua, teniendo los médicos la responsabilidad de recopilar y mantener los datos médicos para brindar atención médica y no brindar al médico control o propiedad sobre la información médica (Ramírez et al., 2017).

Habeas Data

El Habeas Data es una acción constitucional que puede ejercer cualquier persona incluida en un registro de datos para acceder al mismo y recabar la información que le afecte, así como para solicitar su eliminación o corrección si tal información fuera falsa o estuviera desactualizada, según el diccionario panhispánico del español jurídico (Angarita, 2011a).

Los derechos humanos y la privacidad de las personas están protegidos por el derecho de Habeas Data, si bien las leyes y reglamentos pueden variar de un país a otro, el concepto básico de Habeas Data implica el derecho de las personas a acceder, conocer, rectificar, actualizar y suprimir la información personal que les concierna y que se encuentre almacenada en bases de datos o archivos de entidad público o privada (Angarita, 2011b).

Varios instrumentos y tratados internacionales respaldan el reconocimiento del Habeas Data, el derecho a la intimidad, el domicilio, la correspondencia y el honor de las personas están reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 2015, Art. 12).

El derecho de toda persona a no ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia está reconocido por el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Naciones Unidas, 2015, Art. 17).

La protección de la honra y la dignidad personales es uno de los derechos consagrados en la Convención Americana sobre Derechos Humanos, también conocida como Pacto de San José (Naciones Unidas, 2015, Art. 11).

El Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea es un reglamento que establece las normas sobre protección de datos y privacidad de los ciudadanos de la Unión Europea. El derecho de acceso, rectificación y destrucción de datos personales está garantizado por el RGPD. Habeas Data está incluido en las leyes de privacidad y protección de datos de muchos países (Estrada Vargas, 2022).

Marco Jurídico en el Ecuador

En el Ecuador, el derecho a la intimidad está reconocido y protegido por la Constitución de la República del Ecuador (CRE, 2008) y otras leyes infra constitucionales, el artículo 66 establece:

Se garantiza a las personas y a la comunidad el derecho al acceso seguro a las tecnologías de la información y comunicación, así como a sus servicios, con especial atención a los grupos prioritarios. Se garantiza el derecho a la intimidad personal y familiar y se prohíbe la injerencia arbitraria o ilegal en la vida privada de las personas, así como el uso indebido de su información personal o genética. (CRE, 2008)

Las normas infra constitucionales que norman la protección de datos en el ámbito médico, citando algunas son:

Ley Orgánica de Salud (2006), articulo 7, literal f. Tener una historia clínica única redactada en términos precisos, comprensibles y completos; así como la confidencialidad respecto de la información en ella contenida y a que se le entregue su epicrisis (Asamblea Nacional del Ecuador, 2022).

Ley Orgánica y Amparo al Paciente, en su artículo 4 nos dice: "DERECHO A LA CON-FIDENCIALIDAD.—Todo paciente tiene derecho a que la consulta, examen, diagnóstico, discusión, tratamiento y cualquier tipo de información relacionada con el procedimiento médico a aplicársele, tenga el carácter de confidencial" (Bravo-Coronel et al., 2020).

Ley Orgánica de Transparencia y Acceso a la Información Pública, en su artículo 6 indica: INFORMACION CONFIDENCIAL.—Se considera información confidencial aquella información pública personal, que no está sujeta al principio de publicidad y comprende aquella derivada de sus derechos personalísimos y fundamentales, especialmente aquellos señalados en los artículos 23 y 24 de la Constitución Política de la República. El uso ilegal que se haga de la información personal o su divulgación dará lugar a las acciones legales pertinentes (Congreso Nacional, 2004).

Código Integral Penal (COIP, 2021), en el artículo 179, dispone: "REVELACION DE SE-CRETO.—La persona que, teniendo conocimiento por razón de su estado u oficio, empleo, profesión o arte, de un secreto cuya divulgación pueda causar daño a otra persona y lo revele, será sancionada con pena privativa de libertad de seis meses a un año."

Acuerdo ministerial 5216. Reglamento para el manejo de la información confidencial en el sistema nacional de salud (Ministerio de Salud Pública, 2014).

2. Metodología

La metodología utilizada en este artículo fue de tipo cualitativo, particular, descriptivo, heurístico e inductivo. Esto implica que se realizaron análisis detallados y descriptivos del fenómeno de estudio, utilizando enfoques cualitativos para comprender y explorar las características y aspectos relevantes del tema. Además, se empleó un enfoque heurístico, que implica un proceso de descubrimiento y generación de conocimiento a través de la investigación. Por último, se utilizó un enfoque inductivo, que implica la formulación de conclusiones generales a partir de observaciones y datos específicos recopilados durante la investigación.

El objetivo propuesto fue cumplido mediante la descripción y revisión bibliográfica, haciendo hincapié en el análisis del caso jurídico, identificando el problema, definición del marco jurídico, y comprender como la protección de los datos afecta administrativamente a los trabajadores de la salud. Se pretendió demostrar la implicación legal administrativa, relativos a los datos en salud.

3. Resultados

En Ecuador, el caso reciente que se recoge en el presente artículo ha generado preocupación por la protección de datos personales, por la difusión de datos médicos de un paciente (paciente NN) en una revista científica (revista A), sin su consentimiento.

La sentencia que nos avoca (Corte Provincial de Azuay, Sala Especializada de Lo laboral, Causa No. 01283-2021-03365) una acción de HABEAS DATA, por el accionante paciente NN, en contra de una docente, estudiantes, Colegio de Médicos, rector de la universidad y representante legal de un hospital).

Síntesis de los hechos:

- 1.- En el mes de enero de 2019, el paciente NN, ingresa a un hospital por el servicio de Emergencias. Luego de la valoración respectiva, se decide su hospitalización, para someterse a varios procedimientos y evaluaciones médicas. De acuerdo con su patología médica, fue evaluado por varias especialidades como, dermatología, alergología, urología, hematología, reumatología, imagenología; además, varios estudiantes de Medicina valoraron al paciente NN, entre los que constan los accionados.
- 2.- No se solicita criterio de reumatología por la patología existente.
- 3.- Luego de varios días le informan que padece de una patología llamada Síndrome de Sweet, que afecto su salud y situación psicológica.
- 4.- Luego de cinco meses de superado el cuadro de salud, su padre conoce al igual que más amigos, situaciones relacionadas con su historial médico, mismos que estaban publicados en

la revista A. del Colegio de Médicos, de difusión electrónica y física. Una vez revisada esta revista, evidenció sus fotografías, informes médicos, resultados de laboratorio que hacían referencia a situaciones personales, relacionadas con su salud, que reposan y están a cargo de la casa de salud que brindó la atención.

- 5.- En este artículo se menciona a la docente y estudiantes como autores, además de la autorización por parte de la universidad, al ser esta revista A., indexada, la información es de acceso público y se puede descargar de manera digital en cualquier parte del mundo cuando se busca como Síndrome de Sweet.
- 6.- Se presentaron varios escritos dirigidos al Decano de la Facultad de Ciencias Médicas, al gerente del Hospital NN, a fin de consultar si los autores de este artículo contaban con la autorización para acceder a esta información personal íntima y publicarla, teniendo como respuesta por parte del Decano de la Facultad de Ciencias Médicas que no ha gestionado ninguna publicación por parte de los doctores; de igual manera, el Gerente del Hospital NN, señala que no otorgo autorización a la doctora, ni tampoco al grupo de estudiantes para obtener datos de la historia médica para la publicación como caso clínico.
- 7.- Indignado por este motivo, el paciente NN presentó queja a la Universidad de Cuenca, por cuanto en el artículo expresamente señala que se cuenta con la autorización de la universidad y que, luego de presentada la denuncia, se abrió un trámite administrativo para indagar esta situación. Sin embargo, de manera lamentable, este trámite administrativo fue archivado sin sustento jurídico, al decir que se archiva, por cuanto al momento de conocer la denuncia del accionante ya no tenía calidad de estudiante.
- 8.- Expresa que es falso, toda vez que la investigación nunca analizó el fondo de la situación, esto es que se habría aprovechado en calidad de docente y estudiantes de la universidad para obtener la información y posteriormente publicarle.
- 9.- Manifiesta también que presentó escritos al Colegio Médicos para consultar si tenía esta autorización, sin embargo, jamás se recibió ninguna respuesta por el Colegio de Médicos.
- 10.- Que el Art. 66.19 de la CRE (2008) reconoce y garantiza a todas las personas la protección de datos de carácter personal que incluye el acceso y la decisión de la información de este carácter, así como su correspondiente protección, recolección, archivo, difusión o información requerirán la autorización del titular; o, el mandato de la Ley, en este caso, no existe consentimiento del paciente NN para la obtención de la información y para la posterior publicación, tampoco existe una disposición legal que permita la publicación y obtención de esta información. Al contrario, las disposiciones infra constitucionales garantizan la reserva de esa información, específicamente el Art 4 de la Ley de Derechos y Amparo del Paciente (2006).
- 11.- Que, respecto al derecho a la confidencialidad que todo paciente tiene derecho a que la consulta, examen, diagnóstico, discusión, tratamiento y cualquier tipo de información

11

relacionada con el procedimiento médico a aplicársele, tenga el carácter de confidencial; en la revista efectivamente se expone de manera deliberada, incluso estudios de laboratorio se hacen referencia a situaciones de salud personalísima del paciente NN, en esta misma línea de protección también en el Art. 7 de la Ley Orgánica de Salud en su literal f. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2022) dispone que toda persona tiene los siguientes derechos, entre ellos, a tener una historia clínica única redactada en términos precisos, comprensibles y completos; así como la confidencialidad respecto de la información en ella contenida y a que se le entregue su epicrisis.

12.- Que, conforme se desprende de la lectura del artículo médico publicado en la revista A., en las páginas 77 a la 79 del artículo, se hace referencia a su salud, síntomas que padecía y resultado de los exámenes, imágenes patológicas, consultas patológicas, datos íntimos y personales que para su difusión o publicación incluso para la extracción de esta requerían la autorización del titular, situación que jamás sucedió.

13.- Que los doctores publicaron fotografías de su rostro mismo que fueron identificadas por sus padres y amigos consta una proporción considerable de su rostro, por lo que se agrava al momento al ver que el resto de accionados han incurrido en varias omisiones que han violado estos derechos constitucionales, por ejemplo; a) El Hospital NN con qué sistema cuenta, por cuanto ha sido de fácil acceso de cualquier servidor público y cualquier estudiante puedan acceder a esta información esta entidad debía guardar esta información confidencial lamentablemente esto fue extraída del Hospital cuando también eran los responsables de proteger este historial clínico, y no permitir la extracción de esta información confidencial; b) El Decano de Medicina ya contestó que en ningún momento se le autorizó para obtener esta información y menos para publicarla pues nada de eso fue analizado en el trámite administrativo y simplemente se mintió y por el Colegio de Médicos pese a los requerimientos en diferente fecha en acudir de manera personal para que se obtenga y se elimine esta información, se pidan las disculpas del caso lamentablemente no obtuvimos ninguna respuesta por parte del Colegio Médicos, eso en cuanto al derecho de protección de datos confidenciales, ésta situación han desencadenado también la violación de otros derechos como al derecho a la Intimidad Personal y el Derecho a la Protección de la Imagen que está consagrado en el art 66 numeral 20 CRE, también se violentó este derecho, el derecho a la intimidad está vinculado con el derecho a la Dignidad de la Persona y específicamente no debían publicarse o difundirse condiciones de salud y esos hechos íntimos mi defendido deseaba que se mantenga en reserva pues existe una disposición legal, constitucional, por parte de estas entidades particulares, pues han sido difundidos de manera masiva, igualmente al derecho a la Imagen por cuanto a las fotografías que fueron obtenidas también se publicaron y es fácilmente identificar el rostro de mi defendido, es importante señalar en relación al Hábeas Data que la sentencia constitucional caso No. 0067-11-JD señala que el objeto de esta garantía hace relación a la protección de datos de carácter personal que incluye al acceso y la información así como su correspondiente protección indicando que este derecho tiene un elemento esencial denominado "autodeterminación informativa" cuyo contenido radica en mantener el control de los datos que existen sobre una persona, sobre sus bienes, a fin de proteger al derecho a la honra, reputación y a la intimidad personal y familiar, el ámbito de protección ya por los hechos sucedidos se subsume en el numeral 3 del artículo 50 de la LOGJCC, por lo que la naturaleza que abarca el contenido de esta garantía jurisdiccional.

14.- Solicita expresamente se declare la existencia de una acción y omisión inconstitucional, que se configuran por la acción deliberada de los accionados Dra. Mariela Catalina Narváez, Ángel Cristhian Cajamarca Zamora, Estefanía Salome Castro Parra, David Sebastián Chávez Espinoza, Catalina del Rocío Cordero Sarmiento, al haber difundido y publicado información de carácter personal sin la autorización, y por las omisiones incurridas por el Colegio de Médicos del Azuay, la Universidad de Cuenca y Hospital Vicente Corral Moscoso, haciendo énfasis y enumerando cada una de las reparaciones que se ha señalado, y puntualmente en virtud de la sentencia dictada por la Corte Constitucional 2064-14-EP-2021, que analiza el Hábeas data, solicito que las disculpas públicas se las hagan sin exponer la identidad del accionante precisamente para garantizar su derecho a la intimidad; y, precisamente la Corte constitucional en esta sentencia en su numeral 10 hace énfasis a lo requerido en esta acción. 15.- Sostiene que se han vulnerado los derechos constitucionales, específicamente se ha expuesto tres derechos: a) El Derecho de Protección a la Información de carácter personal tutelado y garantizado en la Constitución de la República del Ecuador (más adelante CRE) en su artículo 66 numeral 19; b) El Derecho a la Imagen reconocido en el artículo 66 numeral 18 de la CRE; y, c) el Derecho a la Intimidad Personal y Familiar tutelado en el artículo 66 numeral 20 de la Constitución de la República.

Sentencia

La Jueza de Garantías Jurisdiccionales resolvió: "ADMINISTRANDO JUSTICIA, EN NOM-BRE DEL PUEBLO SOBERANO DEL ECUADOR, Y POR AUTORIDAD DE LA CONSTITU-CIÓN Y LAS LEYES DE LA REPÚBLICA", al amparo de lo dispuesto en el artículo 50 número 3 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, se acepta la demanda de acción de hábeas data planteada por NN en contra de los accionados: Doctora docente, los estudiantes y, Colegio de Médicos, en consecuencia se declara: 1. La vulneración del derecho a la protección a la información de carácter personal, protección de la imagen y a la intimidad personal y familiar del accionante. 2. Como medidas de reparación integral y para atenderlas aspiraciones del actor en lo que fuere pertinente en atención al Art. 18 ibidem se dispone: a. Que, los accionados Dra. docente, los estudiantes y, Colegio de Médicos, como reparación económica paguen al accionante los valores correspondientes a los daños y perjuicios derivados de la violación de sus derechos constitucionales como se establece en esta sentencia, cuya determinación del monto se tramitará conforme lo dispone el Art. 19 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, a.1 Para el cumplimiento de la reparación económica se tendrá en cuenta lo dispuesto en el Art. 19 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional objeto de declaratoria de inconstitucionalidad sustitutiva establecida en la senten-

cia N° 004-13-SAN-CC, en concordancia con las reglas jurisprudenciales establecidas por la Corte Constitucional del Ecuador en la sentencia Nº 011-16-SIS-CC. b. En atención a lo dispuesto en la sentencia No. 2064-14-EP/21 en la parte resolutiva en el número 10, se ordena que no se publique la información del proceso en ningún portal web, ni se permita el acceso físico al mismo, salvo que se trate de las partes procesales, para su cumplimiento inmediato la actuaría del despacho realizará todo el trámite pertinente, así como ofíciese al Consejo de la Judicatura para que dentro del ámbito de sus competencias ordene a quien corresponda realice las acciones necesarias para que se omita el registro de los datos de este proceso; c. Como garantía de no repetición se ordena que el presidente del Colegio de Médicos instruya al Comité Editorial que cumplan a cabalidad con contar previamente en los manuscritos que corresponda con la aprobación de la institución donde se realizó la investigación y adicionalmente contar con el consentimiento informado del paciente o su representante legal. Esta instrucción debe ser publicada mediante nota en la próxima edición de la Revista A. Para verificación de su cumplimiento presentará un original de la revista. No se considera pertinente disponer disculpas, en razón de que podría implicar revelar la identidad del accionante, empero, esta sentencia en sí mismo un medio idóneo de reparación, al dejar constancias de la violación de los derechos constitucionales del accionante y tener evidencia que el accionado Colegio de Médicos ha procedido a la eliminación de la publicación del caso clínico Síndrome de Sweet de la Revista A." (Corte Provincial de Justicia, Sala Especializada de los Laboral, Causa No. 01283-2021-03365)

El objetivo del artículo fue analizar las implicaciones legales administrativas, mediante el análisis de una sentencia judicial acerca del manejo de datos personales relativos a la salud, sus implicaciones legales y el marco jurídico en el Ecuador. Además de realizar una búsqueda conceptual acerca del marco jurídico internacional y en el Ecuador sobre el manejo de datos personales.

4. Discusión

La Ley de Protección de Datos (2021), es un marco legal importante para proteger los derechos fundamentales de los ciudadanos y evitar el uso ilícito de los datos personales. En este cuerpo legal se han fijado los principios que regulan el ejercicio del derecho de privacidad y no divulgación. Y sin olvidar que, en el ámbito de la salud, el Código de Ética Médica (1992), en su artículo 75, determina que los documentos y registros de los pacientes obtenidos tanto en consultorios privados como públicos están tutelados bajo el parámetro de confidencialidad. La ley ha establecido que los datos referentes a la salud, en la mayor medida posible, deberán ser anonimizados o seudonimizados, para evitar la posibilidad de identificar a los pacientes (Código de Ética Médica, 1992).

La Constitución del Ecuador (2008, Art. 66) garantiza el derecho a la privacidad y protección de los datos personales. Por lo tanto, cualquier información personal o sensible de los participantes en la investigación debería ser confidencial, debiéndosela proteger para evitar el acceso no autorizado.

Esto, además, va en concordancia con el contenido del artículo 67 del Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos (COESCCI), que recoge los principios de la ética en la investigación científica, entre los cuales están el respeto por la dignidad de la vida, consentimiento informado de las personas partícipes en investigación, la protección de sus datos personales, entre otros.

Tomando en cuenta todos estos parámetros legales, la discusión actual evidencia que los datos personales de los pacientes, en el contexto médico, están cobijados por una tutela legal infranqueable, que en el caso de la causa No. 01283-2021-03365, de la Corte Provincial de Azuay, no se respetó.

En determinadas circunstancias, la difusión o publicación de hallazgos médicos o artículos científicos pueden provocar la colisión de derechos, tales como la integridad personal y la libertad de información o el derecho al interés público. Es por ello que, como regla general, todo tipo de tratamiento de datos personales requiere el consentimiento inequívoco y expreso del titular del derecho, salvo mandato de ley.

Hay que tener en cuenta que este consentimiento del paciente, que prevé la Ley, no puede ser una mera autorización de manejo de datos, sino debe reunir los siguientes elementos desarrollados por la jurisprudencia: ser libre, específica, informada e inequívoca.

5. Conclusiones

La protección de datos personales en la investigación médica es fundamental para preservar la privacidad y la intimidad de los pacientes. La divulgación no autorizada de información médica sensible puede tener consecuencias negativas, como el estigma, la discriminación o la pérdida de confianza en el sistema de atención médica.

La protección de datos no solo es necesaria para salvaguardar los derechos de los individuos, sino también para promover la investigación médica en beneficio de la sociedad. Al garantizar la confidencialidad de los datos de los pacientes, se fomenta la participación de las personas en estudios científicos y clínicos, lo que a su vez contribuye al avance de la medicina y la mejora de la atención médica.

Es necesaria una adaptación de los sistemas de protección de datos personales a los retos que imponen las investigaciones científicas en salud, y a la vez, salvaguardar los derechos humanos.

La confianza es un elemento fundamental en la relación entre médicos y pacientes. La protección de datos contribuye a mantener la confidencialidad y fortalece la relación de confianza entre ambas partes. Los pacientes deben sentirse seguros de que su información personal estará protegida y solo se utilizará de manera apropiada.

Los médicos deben asegurarse de obtener el consentimiento informado adecuado y seguir los protocolos establecidos para la recolección, el almacenamiento y el uso de datos personales. Y se

debe procurar, en la medida de las posibilidades, usar datos anonimizados, encriptados, o recolectar información que, al ser cruzada, no permita la identificación de las personas.

Los médicos tienen una responsabilidad ética de proteger la privacidad y confidencialidad de sus pacientes. Este compromiso se basa en los principios de autonomía, beneficencia y no maleficencia. El respeto a la privacidad de los pacientes es un deber moral que los médicos deben cumplir en todas las circunstancias, incluida la investigación médica.

La protección de datos personales en la investigación médica es un requisito legal en muchos países. Cumplir con las leyes y regulaciones aplicables es esencial para evitar sanciones legales y mantener la integridad profesional.

Es así que, el marco jurídico ecuatoriano tutela los derechos de la información médica de las personas e indica claramente los procesos disciplinarios, penales y administrativos para quien no utilice adecuadamente la información médica confidencial.

Referencias

- Albornoz, M. M. (2021). El titular de datos personales, parte débil en tiempos de auge de la Inteligencia Artificial. ¿Cómo fortalecer su posición? *REVISTA IUS*, 15(48). https://doi.org/10.35487/rius.v15i48.2021.715
- Angarita, N. R. (2011a). Documento Gecti nro. 11 Propuestas para mejorar y aprobar el proyecto de ley estatutaria sobre el derecho fundamental del habeas data y la protección de los datos personales. *Revista de Derecho Comunicaciones y Nuevas Tecnologías*, 6.
- Angarita, N. R. (2011b). Documento Gecti nro. 13 Observaciones constitucionales respecto de la futura ley de protección de datos personales. *Revista de Derecho Comunicaciones y Nuevas Tecnologías*, 7.
- Antomás, J., & Huarte del Barrio, S. (2011). Confidencialidad e historia clínica. Consideraciones ético-legales. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1). https://doi.org/10.4321/s1137-66272011000100008
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2022). Ley Orgánica de Salud. Abril, 423.
- Bravo-Coronel, M. J., Erazo-Álvarez, J. C., Pinos-Jaén, C. E., & Narváez-Zurita, C. I. (2020). Análisis del derecho a la información pública en el Ecuador. *IUSTITIA SOCIALIS*, 5(8). https://doi.org/10.35381/racji.v5i8.591
- Código de Ética Médica, Registro Oficial 5, 17 de agosto 1992.
- Código Orgánico Integral Penal, Registro Oficial-Órgano del Gobierno del Ecuador (2021).
- Congreso Nacional. (2004). Ley Orgánica de Transparencia y Acceso a la Información Pública. Lotaip.
- Estrada Vargas, E. A. (2022). Variación en el cumplimiento de las sentencias emitidas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Revista Latinoamericana de Derechos Humanos*, 33(2). https://doi.org/10.15359/rldh.33-2.4

- Ficha de Relatoría No. 2064-14-EP/21 | Portal de Servicios Constitucionales Corte Constitucional del Ecuador. (s. f.). https://acortar.link/GtWHpW
- Ficha de Relatoría No. 89-19-JD/21 | Portal de Servicios Constitucionales Corte Constitucional del Ecuador. (s. f.). https://acortar.link/tjc6Vb
- Ficha de Relatoría No. 13-18-CN/21 | Portal de Servicios Constitucionales Corte Constitucional del Ecuador. (s. f.). https://acortar.link/nFUM70
- Godoy, L. N. (2017). El dato personal como presupuesto del derecho a la protección de datos personales y del habeas data en el Ecuador. *Foro: Revista de Derecho, 27*.
- Haro, C. (2020). Dispositivos biométricos para seguridad. UPIITA.IPN.
- Ministerio de Salud Pública. (2014). Acuerdo Ministerial 5216: Reglamento para el manejo de información confidencial en el Sistema Nacional de Salud. *Acuerdo Ministerial* 5216.
- Mora Benal, A., Sánchez, M., y Cajamarca, A. (2022). El sistema automático de trámite judicial en Ecuador: ¿vulnera derechos fundamentales? Revista Chilena de Derecho y Tecnología, 11(1), 203-228. https://doi.org/10.5354/0719-2584.2022.61859
- Naciones Unidas. (2015). La Declaración Universal de Derechos Humanos. Edición Ilustrada.
- Nieves-Lahaba, Y. R., & Ponjuan-Dante, G. (2021). Tratamiento de datos personales y acceso a la información. Visiones a partir de la academia. *Universitas*, 35. https://doi.org/10.17163/uni. n35.2021.08
- Ordóñez Pineda, L. (2017). La protección de datos personales en los estados que conforman la Comunidad Andina: estudio comparado y precisiones para un modelo interamericano de integración. *Foro. Revista de Derecho*, (27).
- Polo Roca, A. (2021). Datos, datos, datos: el dato personal, el dato no personal, el dato personal compuesto, la anonimización, la pertenencia del dato y otras cuestiones sobre datos. *Estudios de Deusto*, 69(1). https://doi.org/10.18543/ed-69(1)-2021pp211-240
- Ramírez, M. S. M., González, J. M., & Gayo, M. R. (2017). Protección de datos personales, privacidad y vida privada: La inquietante búsqueda de un equilibrio global necesario. *Revista de Derecho*, 30(1). https://doi.org/10.4067/S0718-09502017000100004

AUTORES

Luis Fernando Heredia Peñaloza. Médico, actualmente brinda sus servicios en el Hospital Municipal de la Mujer y el Niño.

María Auxiliadora Santacruz Vélez. Médica, Especialista en Medicina Legal y Magister en Gerencia en Salud para el desarrollo loca. Cargo: Gerente del Hospital Universitario Católico de Cuenca, Docente.

DECLARACIÓN

Conflicto de interés

No tenemos ningún conflicto de interés que declarar.

Financiamiento

Sin ayuda financiera de partes ajenas a este artículo.

Notas

El artículo es original y no ha sido publicado previamente.