



## Vivir con VIH: Conozca Sus Derechos

# PRIVACIDAD Y REGISTROS DE SALUD

## Preguntas y Respuestas

---

### 1. ¿Qué son los registros de salud?

Los registros de salud son creados por los profesionales de la salud (por ejemplo, doctores, enfermeras, dentistas, siquiátras, etc.) y por los servicios de salud (como clínicas, hospitales). Los registros contienen la información de salud que ellos han recolectado y almacenado. Esa información es diversa y puede incluir datos sobre su salud física o mental, así como también su historia de salud familiar, copias de resultados de pruebas, prescripciones, notas de doctores o rayos X, aspectos relacionados con los pagos o elegibilidad de la cobertura de seguros, etc.

Con el desarrollo de nuevas tecnologías, su información ahora es almacenada de manera electrónica por su médico o servicio de salud. La información podría estar también incluida en una base de datos centralizada a nivel provincial (algunas veces llamadas “Registros Electrónicos de Salud” o REDS), que pueden ser revisados por distintos profesionales de la salud en la provincia. La información incluida podría variar en cada provincia/territorio, pero puede abarcar resultados de laboratorios, medicamentos prescritos, visitas hospitalarias, operaciones, alergias, etc.

### 2. ¿Está protegida mi confidencialidad en los registros de salud?

Los profesionales y servicios de salud que lo atienden (y otros custodios de la información de salud) tienen la obligación legal y ética de mantener la confidencialidad y tomar acciones para salvaguardar su información de salud. Eso es así incluso si su información es incluida de manera escrita o electrónica en sus registros. Proteger la confidencialidad es fundamental para la relación de confianza entre doctor y paciente. Los profesionales de la salud también tienen la obligación de mantener su información de manera precisa, actualizada y completa, y de evitar robos, pérdidas, uso o revelación no autorizada.

Sin embargo, el derecho a la privacidad y confidencialidad no es absoluto. En cada provincia y territorio, podrían existir circunstancias en las que las leyes autorizan o requieren que su información personal sea revelada sin su consentimiento (ver abajo). Adicionalmente, cuando su información está incluida en una base de datos centralizada (REDS), su médico ya no puede garantizar su confidencialidad. Finalmente, podría ser muy difícil entender plenamente como se recolecta, almacena, usa o revela su información de salud ya que seguro verá a distintos profesionales de la salud en su vida. No dude en preguntarles sobre las políticas para proteger su información personal de

salud (para más detalles sobre leyes que protegen su información personal de salud en Canadá, vea la caja sombreada en “Revelación como Paciente” de esta serie.)

### **3. ¿Hay algo que pueda hacer si no deseo que cierta información en mi registro de salud sea compartida con otros profesionales de la salud?**

En la mayoría de los casos, su información de salud solo puede ser revelada con su consentimiento – pero eso no siempre debe ser de manera *expresa* (por ejemplo, verbalmente o por escrito). Los profesionales de la salud muchas veces asumen que usted ha dado su consentimiento para compartir su información personal de salud con *otros profesionales de la salud* involucrados en sus cuidados. Es así como pueden compartir su información en el ‘círculo de atención’ sin pedirle su consentimiento *expreso*. (Para más información, ver ‘Revelación como Paciente’ en esta serie). En algunas provincias/territorios, eso es cierto *a menos que* usted le haya dicho a su doctor que no desea compartir su información (por ejemplo, su estatus de VIH) con otros profesionales de la atención de salud.

En Ontario, por ejemplo, el término ‘caja cerrada’ es usado en situaciones en la que usted de manera expresa le ha dicho a los profesionales de la atención de salud que no compartan su información con otros, incluso si están involucrados en sus cuidados. Si usted hace esa solicitud con relación a su estatus de VIH positivo entonces su doctor no debería incluir esa información en los registros que pueden revisar los otros profesionales de la salud.

Dependiendo de las leyes aplicables en su provincia/territorio, su doctor podría – o estaría obligado a – decirle a otros profesionales de la salud que hay información importante que no ha sido incluida en el registro que se compartió. De esa manera, otros profesionales saben que hay una importante pieza de información ausente y que podrían discutirlo directamente con usted.

En los hospitales, podrían existir procesos particulares en ese sentido. Si no quiere que todos los miembros del equipo de atención médica tengan acceso a una determinada información, podría llenar una solicitud específica para bloquearlo. Ese proceso varía dependiendo de la institución.

Finalmente, en algunas circunstancias limitadas, la ley podría autorizar o requerir la revelación de su información de salud *sin* su consentimiento para así prevenir daños, proteger la salud pública o, por ejemplo, cumplir con una orden judicial (ver más abajo). En esas circunstancias excepcionales, el hecho que usted le haya dicho al doctor que no quiere compartir su estatus de VIH no evitará que esa información sea compartida.

### **4. ¿En qué circunstancias puede un profesional de la salud compartir mi información de salud sin mi consentimiento?**

A pesar que los profesionales de la salud tienen una obligación ética y legal de mantener la confidencialidad de su información de salud y revelarla solo con su consentimiento (expreso o implícito), hay algunas circunstancias en las que la ley autoriza o requiere que lo hagan *sin* su consentimiento.

Las leyes varían de acuerdo con la provincia/territorio, pero aquí presentamos unos ejemplos de situaciones en donde podría ocurrir la revelación de su información personal de salud sin su consentimiento:

- La revelación es necesaria para dar una atención médica apropiada, pero es imposible obtener su consentimiento a tiempo (por ejemplo, en situaciones de emergencia).
- La revelación es necesaria para prevenir un riesgo inminente y significativo de daños o para proteger la salud pública.
- Se revela la información a alguien que actúa en su nombre (por ejemplo, una persona legalmente autorizada para tomar decisiones de salud en su nombre).
- La revelación es requerida para fines de notificación obligatoria (por ejemplo, algún tipo de notificación de los resultados de la prueba del VIH a autoridades de salud pública – ver abajo).
- La revelación es necesaria para verificar su elegibilidad para recibir servicios de salud y relacionados.
- La revelación es necesaria para la administración, planificación o evaluación de programas de atención de salud.
- La revelación es necesaria para cumplir una orden judicial.
- La revelación es necesaria para informar a otra persona sobre las circunstancias de su muerte, incluyendo para ayudar a un familiar a tomar decisiones sobre su propia salud.
- La revelación ocurre para fines de investigación (normalmente existen condiciones específicas en este contexto).

## **5. ¿Puede un profesional de la salud compartir mi información de salud con algunos de mis familiares o amigos?**

Generalmente, los profesionales de la salud necesitan su consentimiento *expreso* para revelar su información de salud a una persona que *no* esté involucrada en su atención médica. Sin embargo, podrían existir excepciones con relación a sus familiares o personas con quien tiene una relación cercana.

Las leyes varían por provincias/territorios, pero normalmente autorizan a los profesionales de la salud a revelar (al menos) información relacionada con su presencia en la instalación médica y su condición general a familiares o contactos cercanos, a menos que usted les diga que no desea compartirla. En la práctica eso significa que un hospital podría decirle a su madre que usted está allí a menos que le diga específicamente a la enfermera que no desea que su familia se entere. En Quebec, los profesionales de la salud no pueden revelar información sobre su salud a sus familiares a menos que usted de permiso.

En algunas jurisdicciones, como Ontario y Manitoba, la ley permite que cierta información general sea revelada más allá de amigos y familiares. Si usted está preocupado por ello, dígalos a las personas en su hospital que no desea revelar ese tipo de información.

Finalmente, en toda jurisdicción, un profesional de la salud puede revelar su información personal de salud si es necesario para prevenir un riesgo inminente de daño grave. Por lo tanto, un médico podría tener el derecho, en ciertas circunstancias, de revelar su estatus de VIH a su cónyuge o pareja, si considera que existe un riesgo claro o inminente de un daño grave (por ejemplo, usted tiene relaciones sexuales riesgosas sin revelar su estatus positivo).

## **6. ¿Podría tener acceso a mis registros de salud?**

Su información personal de salud le pertenece. La legislación de salud reconoce que usted tiene el derecho de revisar su información médica, y los profesionales de la salud deben ayudarlo y responder a su solicitud sin retrasos. Usted podría necesitar hacer la solicitud por escrito o completar un formulario específico. Contacte a su profesional o a la instalación de salud relevante para más información sobre los pasos a seguir.

En algunas circunstancias el profesional o instalación de salud podría rehusarse a darle acceso a cierta información en su registro, incluyendo cuando:

- Sea probable que revele información confidencial sobre otra persona;
- Podría generar un riesgo de daño (a usted u otra persona);
- Podría revelar la identidad de una tercera persona que dio la información de manera confidencial; o
- Podría interferir con una investigación legal o con la ejecución de una ley.

Si un profesional de la salud se rehúsa a darle acceso a la información, debería explicarle las razones e indicarle que tiene el derecho de presentar un reclamo con el *Comisionado sobre Privacidad* relevante (también pudiera ser ante el *Ombudsman* o la *oficina de revisión*) (ver abajo para más información sobre los reclamos).

## **7. ¿Podría hacer cambios a mis registros médicos?**

Usted no puede cambiar sus registros médicos, pero puede solicitar a un profesional de la salud que corrija o complete su información si piensa que no es precisa o está incompleta. Debería hacer esa solicitud por escrito.

Si no está conforme con la respuesta de su profesional de salud en relación a la corrección de sus registros médicos, puede presentar un reclamo ante el respectivo Comisionado sobre Privacidad.

## **8. ¿A quién se le informa sobre mi estatus de VIH cuando me realizo una prueba de VIH?**

Cuando usted se realiza una prueba de VIH, los resultados los conoce la persona que se la hizo y le informó los resultados, así como el laboratorio que analizó su muestra de sangre. Dependiendo del tipo de prueba, su nombre no necesariamente será identificado. Si usted se realiza una prueba de VIH con su médico familiar, él también sabrá los resultados.

El VIH y SIDA son enfermedades que deben reportarse en todas las provincias y territorios canadienses. [you need to check because HIV is not an illness] Eso significa que cuando una persona tiene un resultado positivo, el resultado también es compartido con las autoridades de salud pública provinciales o territoriales. El tipo de información que es compartida con salud pública, y quizás almacenada en la base de datos, depende de las leyes y prácticas en la provincia o territorio. En Ontario, por ejemplo, si se hace una prueba nominal, el laboratorio enviaría su estatus positivo, nombre, fecha de nacimiento, género e información de contacto a salud pública. Si usted decide hacerse una prueba *anónima* de VIH, solo se enviarán los resultados de la prueba e información sin identificación a salud pública y solo usted sabrá que se hizo una prueba de VIH. (Sin embargo, una vez solicite atención médica para el VIH, su nombre será reportado a salud pública). Desafortunadamente, las pruebas anónimas no están disponibles en todo el país. En jurisdicciones sin pruebas anónimas, usted podría realizarse una *prueba no-nominal*, en donde se envía la muestra de sangre al laboratorio solo con sus iniciales y un código, evitando así que su nombre sea reportado a salud pública. Para más información sobre las opciones disponibles, contacte a la organización local con servicios en SIDA o al departamento de salud pública.

Finalmente, es importante saber que las autoridades públicas de salud son responsables de proteger la salud pública y prevenir la transmisión de infecciones incluyendo el VIH. Si una persona sale positiva por VIH, la salud pública promocionará la notificación a su pareja sexual y compañeros en el uso de drogas. Eso es conocido como búsqueda de contactos, asesoramiento de parejas o notificación a pareja. Los poderes y procedimientos de las autoridades de salud pública varían por provincia/territorio.

## **9. ¿Quién tiene acceso a mi estatus de VIH una vez haya dado positivo? ¿Dónde se registran mis resultados?**

El resultado de su prueba y otra información sobre su estatus de VIH positivo serán incluidos en los registros creados por los profesionales e instalaciones de salud que los recolectaron (por ejemplo, su doctor o dentista si usted decide revelárselo). Hoy en día los profesionales de la salud normalmente almacenan esa información electrónicamente.

Adicionalmente a los registros de salud mantenidos por los proveedores e instalaciones de salud, la información sobre su estatus de VIH (por ejemplo, resultados de laboratorios o prescripciones relacionadas con el VIH) podría también ser incluida en una base de datos centralizada y registros electrónicos compartidos que pueden ser revisados por

distintos profesionales de la salud en la provincia. Los Registros Electrónicos de Salud (REDS) y bases de datos centralizados están en proceso de desarrollo en todo Canadá con el fin de consolidar la información de salud de los pacientes. Mientras esos registros son vistos como una manera de mejorar la atención al permitir que los profesionales de salud involucrados en su atención puedan tener acceso fácil e instantáneo a su información de salud, también representan un gran desafío en términos de la protección de la privacidad. Eso complica la habilidad de una persona de controlar cuál información de salud puede ser revisada y quien lo puede hacer, dificultando un consentimiento significativo a ese acceso y la garantía que solo el personal de salud *autorizado* (por ejemplo, aquellos involucrados directamente en su atención) puedan ver la información relevante. Los actuales REDS y otras bases de datos centralizadas incluyen el Sistema de Información de Laboratorios de Ontario, Netcare en Alberta, PharmaNet en B.C. y el Registro de Salud de Quebec.

## **10. ¿Podría limitar el acceso a mi información de salud cuando esta sea incluida en la base de datos centralizada o RDSE?**

Usted podría no tener el derecho de evitar que su información sea incluida en una base de datos centralizada o RDSE. Sin embargo, si podría restringir el acceso u ocultar su información en ciertos casos. Por ejemplo, podría restringir el acceso a su información en PharmaNet, la base de datos de B.C. para el uso de drogas con prescripción al pedirle al farmacéuta que incluya una palabra clave en su registro para que así solo los profesionales de la atención de salud que conozcan esa clave tengan acceso. En Alberta, usted podría ocultar la información de salud incluida en Netcare al contactar al proveedor de servicios de salud participante, quien podría ayudarlo a completar la solicitud y enviarla en su nombre.

Para más detalles sobre la protección de información de salud relacionada con su estatus de VIH, contacte a la Asociación de Libertades Civiles de B.C. o a la Clínica Legal sobre VIH y SIDA de Ontario (HALCO). Los comisionados provinciales sobre privacidad también podrían ofrecerle ayuda con información sobre la protección de la data de salud en los registros y base de datos electrónicos. Finalmente, muchas instalaciones de atención de la salud tienen políticas para proteger la privacidad y su personal es responsable en esos temas. Esas personas podrían informarle cómo restringir el acceso a su información de salud contenida en los registros y bases de datos de salud, si desea hacerlo.

## **11. ¿Qué podría hacer si un profesional de la salud viola mi privacidad?**

Si considera que un profesional de la salud violó su privacidad tiene varias opciones:

- Primero, podría tratar de discutir el asunto con el profesional o instalación de salud en cuestión. Las instalaciones, como hospitales, normalmente tienen personas responsables en asuntos de privacidad.
- Usted también podría presentar un reclamo ante un Comisionado sobre Privacidad. Los Comisionados (o los *ombudsmen*) normalmente tienen el poder

- de investigar y decidir los reclamos. Entienda que podría haber una fecha límite para presentar el reclamo. Si vive en Prince Edward Island, Nunavut, Northwest Territories o Yukon, y quiere presentar un reclamo contra un médico en práctica privada o cualquier otro proveedor privado de servicios de salud (en vez de un ente público como un hospital, por ejemplo) deberá contactar a la oficina del *Comisionado sobre Privacidad de Canadá*. En cualquier otro caso, contacte al Comisionado sobre Privacidad (o el ombudsman) de su provincia o territorio.
- Para los reclamos relacionados al RDSE (o base de datos centralizada) podría existir un procedimiento específico. Por ejemplo, en Quebec, los reclamos sobre el Registro de Salud de Quebec pueden presentarse a un agente encargado de la coordinación central de la base de datos.

Las leyes provinciales que específicamente protegen la información de salud establecen como una ofensa si de manera voluntaria o involuntaria se recolecta, usa o crea información de salud en contra de lo que dice la ley. Otras ofensas y penas asociadas podrían encontrarse en cada ley o en otras leyes de privacidad. Para más información, debería consultar la legislación aplicable, si existe, en su provincia/territorio.

## **12. ¿Podría demandar a un profesional o instalación de salud por violar mi privacidad?**

Eso depende del lugar donde vive. Cuatro provincias (B.C., Manitoba, Saskatchewan, y Newfoundland y Labrador) tienen una legislación específica (Ley de Privacidad) que le permitiría demandar a una persona en esos casos. Esos estatutos requieren pruebas que la persona actuó deliberadamente en la violación de su privacidad (excepto en Manitoba) y no tenía excusa legal para hacerlo. Usted no necesita probar que ha sufrido un daño como resultado de la violación de la privacidad para tener éxito. Podría recibir dinero como compensación por los daños de ganar el caso.

En Quebec podría demandar alegando violación de su privacidad y obtener compensación por daños usando el *Código Civil* y la *Carta de Derechos Humanos y Libertades* de Quebec. Si vive en otra provincia o territorio sería más difícil el proceso de demanda y la obtención de compensación. La ley en esa área es incierta y en evolución.

La principal ventaja de demandar es que pueda recibir una compensación económica si es exitoso (a pesar que el monto podría ser bajo). Sin embargo, las demandas pueden ser costosas, complejas y durar mucho tiempo, así como al final podría no darle una verdadera solución. Adicionalmente, eso lo expondría a más publicidad. Tome en cuenta que existen límites en el período para presentar la demanda luego de ocurrida la violación que podrían variar entre provincias/territorios. Finalmente, si usted decide demandar debería estar representado por un abogado. Un abogado le podría dar más información sobre las distintas opciones.

## **Para más información**

*Manual de Privacidad* de la British Columbia Civil Liberties Association, incluye información sobre Registros de Salud Electrónicos (RDSE) y su evolución en Canadá. En línea aquí: <http://bccla.org/privacy-handbook/>

Portales de gobiernos provinciales/territoriales con información, preguntas y respuestas y documentos sobre leyes que protegen la información de salud. Ver por ejemplo. *Ley de Protección de la Información de Salud en Saskatchewan* ([www.health.gov.sk.ca/hipa](http://www.health.gov.sk.ca/hipa)), o *Ley de Protección de la Información de Salud en Ontario* ([www.health.gov.on.ca](http://www.health.gov.on.ca)>Legislation).

Agradecemos a Micheal Vonn (BCCLA), Liz Lacharpagne (COCQ-SIDA), Renée Lang (HALCO) y Maude Perras (abogada en ejercicio), por la revisión y comentarios a este boletín.

**La información contenida en esta publicación está relacionada con las leyes, pero no es un consejo legal. Para ese tipo de ayuda contacte a un abogado en su región.**

Este documento forma parte de una serie de ocho boletines (en inglés, francés **y español**) sobre los derechos de las personas que viven con VIH en Canadá.

Copias de este documento están disponibles en el portal del **Canadian HIV/AIDS Legal Network** en [www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca). Se fomenta la reproducción, pero las copias no se pueden vender y el Canadian HIV/AIDS Legal Network debe ser citado como la fuente de la información. Para más detalles, contacte a la Red Legal en [info@aidslaw.ca](mailto:info@aidslaw.ca)

**Financiamiento para producir las versiones originales en inglés y francés de este documento fue otorgado por la Agencia de Salud Pública de Canadá. El financiamiento para esta traducción fue dado por el Ministerio de Ciudadanía e Inmigración de Ontario. Las opiniones expresadas son de los autores/investigadores y no reflejan necesariamente los puntos de vistas o políticas de los financistas.**

© Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2013