

**IGUALDAD, DETERMINANTES SOCIALES Y TELESALUD:
ARMONIZANDO MARCOS ÉTICOS Y LEGALES PARA SU USO SOCIAL**

Dra. María Graciela de Ortúzar¹

-Profesora Adjunta Ordinaria de Filosofía del Derecho,
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata;
-Profesora Adjunta de Seminarios de Ética Aplicada,
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, UNLP;
-Profesora Adjunta Ordinaria de Ética,
Universidad Nacional de la Patagonia Austral;
*-Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Tecnológicas-CONICET;*
-Miembro del GECSI, FCJS, UNLP
.-diag. 73 Nro 1690,10 A, 1900 La Plata, Argentina.

E-mail: mariagracielaideortuzar@gmail.com

Resumen. En el contexto de la sociedad del conocimiento, uno de los problemas éticos y políticos prioritarios, con fuerte implicancia en el derecho de la salud y en la calidad de vida, es el acceso al conocimiento y a la información a través de TIC - Tecnologías de la Información y Comunicaciones-. La falta de acceso a TIC es uno de los “determinantes sociales” centrales de la calidad de vida de las personas en zonas geográficamente aisladas y con climas adversos. En dichas regiones, la telemedicina y teleducación es, en muchos casos, la única manera de acceder a la educación continua (profesionales) y a la consulta especializada en salud (pacientes). Sin embargo, a nivel regional y global, su inclusión en las agendas públicas es escasa. Por ello, el objetivo del presente trabajo es analizar los problemas *éticos* que deberían ser considerados para avanzar hacia la armonización del marco normativo de telemedicina, justificando la prioridad ética de su uso social en zonas aisladas frente al uso comercial de TIC en salud.

¹Actualmente se desempeña como *Investigadora Post Doctoral en la Universidad Complutense, Madrid, España*, Fundación Carolina-Ministerio de Educación de Argentina, 2016, Primer Semestre. Realizó otros estudios *Post Doctorales en “Justicia Global y Salud Pública”*, EASP, España y EHESP, Francia, Beca Europhhealth, 2010. Ha sido *Visiting Researcher*, McGill University, Law Faculty, *Centro de Investigación sobre Propiedad Intelectual- CIPP-*, 2005. Es *Doctora en Filosofía*, FAHCE, UNLP (*Beca Fulbright; Beca CONICET; Beca British Council-Fundación Antorchas*); “*Magister*”/*Diploma de Estudios Avanzados y Especialización en Bioética*, Universidad CEU, Madrid (*Fundación Carolina*); *Especialista en Políticas de Integración Latinoamericana*, FCJS, UNLP (*Beca CONICET*); y *Profesora de Filosofía*, FAHCE, UNLP. Dirige el Proyecto Grupal de Incentivos *Justicia, desigualdades sociales e igualdad en salud*, FAHCE-UNLP-IdIHCS, 2016-2018; el PIP 0056 del CONICET, y el Proyecto “*Igualdad en salud, determinantes sico sociales y epigenética*”, 2016-2018, CONICET- UNLP- IdIHCS.

1. Introducción

La expansión del conocimiento y el desarrollo de las TIC constituyen uno de los “*determinantes sociales globales de la salud*” reconocidos por la OMS, conjuntamente con el impacto de las migraciones, los problemas medioambientales del ecosistema, el desarrollo económico, y las políticas de salud expresadas en tratados comerciales internacionales (Ej. ADPIC).² Esta institución internacional resalta que el acceso a la información es un derecho básico, debido a que las desigualdades en información generan desigualdades en salud, violándose dos derechos humanos fundamentales.

En zonas geográficamente aisladas y con climas adversos, la aplicación de TIC a salud es, en algunos casos, la única manera de acceder a la educación continua y a la “consulta especializada” en salud para mejorar la calidad de vida de las poblaciones. La *telesalud* (o *telemedicina*) es la aplicación de las telecomunicaciones a la atención de la salud, siendo la característica básica de la misma la separación geográfica entre dos o más agentes implicados (profesional, paciente, centro de información) y el uso general para telepráctica (diagnóstico/tratamiento) o teleeducación (prevención, capacitación, planificación). Además del telediagnóstico (sincrónico por videoconferencia; o asincrónico, online, por email), y además de la teleeducación; en algunos casos, como lo es en Brasil, la telesalud se refiere a la posibilidad de solicitar una *segunda opinión* a especialistas.

A pesar de su relevancia para estas regiones, su inclusión en las agendas públicas es escasa. Por ello, el objetivo del presente trabajo es analizar los problemas ético-políticos que deberían ser considerados para avanzar hacia la armonización del marco normativo de telesalud, impulsando su uso social y prioritario en zonas aisladas (políticas públicas de salud en telemedicina por necesidades).

2. Diagnóstico de situación. Marco legal y acceso igualitario a TIC

La Sociedad de la Información -SI-, comprendida en los *Objetivos de Desarrollo del Milenio*, ONU2, reconoce la importancia que asumen las TICs como efectivas palancas del desarrollo de las sociedades, reduciendo la disparidad entre los países. En la *Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información* se establece el compromiso de construir una sociedad de la información integradora, para mejorar la calidad de vida de las personas. La *Declaración de Principios y el Plan de Acción para la inclusión digital* señalan, entre otros puntos, el respeto por la diversidad cultural, los derechos de las mujeres, y el acceso igualitario en zonas vulnerables; propiciando la cooperación entre naciones.³

² Véase Woodward D, Drager N, Beaglehole R, Lipson D: “Globalization and health: a framework for analysis and action”. *Bulletin of the World Health Organization* 2001, 79:875-881. Véase también Labonte R, Torgerson R: *Frameworks for analyzing the links between globalization and health. Draft report to the World Health Organization*. Saskatoon, SPHERU, University of Saskatchewan; 2002. Véase de Ortúzar, M. G, “Globalization and equal access to telemedicine in isolated areas”, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, Francia, 2010 (Conferencia- inédita)

³ Millennium Development Goals, 12, 2000; Nro 18, ONU, <http://www.un.org/millenniumgoals> *Agenda de Conectividad para las Américas y el Plan de Acción de Quito*, Comisión Interamericana de Telecomu-

En América Latina existen distintas propuestas, entre las cuáles se destacan el *Plan eLac2007 y 2010*, *Plan de Acción regional sobre la sociedad de la información en América Latina y el Caribe*. Por otra parte, en el ámbito de la salud, la *Declaración de la Asociación Médica Mundial (AMM)* establece *Responsabilidades y Normativas en la Utilización de los TICS (confidencialidad, seguridad, calidad de la información y responsabilidades básicas de los profesionales)*, es decir guías para orientar planes de acción concretos. En lo que respecta a telesalud, los países latinoamericanos, a excepción de Brasil, no cuentan con normativas sobre el tema. Argentina y Chile han desarrollado *Programas nacionales para la inclusión de las TICS* en el sector público. En el resto de los países, los avances a nivel regulativos son dispares. *Uruguay, Venezuela y Colombia* no registran avances a nivel legislativo. Por otra parte, *Bolivia* cuenta con una ley de firma digital y de inclusión de las TICS en los servicios públicos. *Paraguay* ha propuesto una ley sobre comercio electrónico (aún en discusión). En el caso de *México*, se crea la historia clínica electrónica-Norma Oficial Mexicana de expediente clínico, 1999-, modificando en el 2010 la Constitución Política, artículo 6, en lo referente a la *privacidad y la protección de datos personales*. Frente a esta situación, denunciada en el 2009 y el 2010 por el SELA, se reclama, además del marco normativo, la conformación de un *Comité Regional de Salud-e y Telemedicina*, una web portal, redes integradas, sistemas de vigilancia epidemiológica y alerta, protección de grupos vulnerables, bibliotecas nacionales y regionales, alianzas intersectoriales y cooperación sur-sur en salud.

3. Problemas éticos y problemas de uso *social* de TIC

A pesar de las Declaraciones Internacionales y Regionales que enfatizan el acceso igualitario a TIC, el avance en leyes y programas de telesalud es casi inexistente.⁴ La

nicaciones (CITEL), de la Organización de los Estados Americanos; el *Documento de Lima sobre la Sociedad Global de la Información*, adoptado por el CAATEL en abril del 2000, mediante Resolución XI-EX-57; el MERCOSUR-CAN, *Estrategia Andina para la Sociedad de la Información*; *El Programa De la Sociedad de la Información (PSI)* CEPAL-AI *Nuestra firme convicción de que el Plan de Acción sobre la Sociedad de la Información del Conocimiento de América Latina y el Caribe eLAC2015 representa nuestra voluntad regional de alcanzar una agenda compartida que refleje los esfuerzos que realizamos en nuestros países para lograr que el acceso a la sociedad de la información y del conocimiento sea un derecho universal, a fin de promover la integración regional y articular las metas globales con las necesidad de la región.*

⁴ Véase *Declaración de Telemedicina de la AMM*; adoptada por la 51ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial Tel Aviv, Israel, octubre 1999. Países miembros de la Asociación Médica Mundial por Latinoamérica: Argentina, Bolivia, Brazil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Haití, México, Panamá, Perú, Uruguay. Brasil es el caso paradigmático, que cuenta con un *Programa Nacional de Telesalud*-centrado en la salud familiar y atención primaria, un *Sistema Único de Salud*, y un *Consejo Intersectorial de Telesalud* (2006) que es coordinado, integrado y financiado por tres ministerios (Educación, Ciencia y Tecnología; y Salud); un *portal Telesalud*, un *Núcleo Universitario de Telesalud*_ RED (responsabilidad por la segunda opinión; integración en la formación en red de Puntos Universitarios y Puntos de Telesalud, Formación de un cuerpo de especialistas de referencia). Véase www.telesaudefrasil.org.br Cfr. Argentina, Plan general de TICS (*Resolución 1357/97*) a cargo de la Secretaría Nacional de Comunicaciones, y planes interinstitucionales de igualdad (*Decreto 1552, Argentina conectada, 2010*), vinculados con políticas de salud e, discapacidad, acceso igualitario; y un Sistema integrado de información sanitaria-SISA

falta de acceso a telesalud constituye un problema ético-político en zonas aisladas. Más precisamente, es un problema de justicia global y regional. Su ausencia de prioridad en agendas públicas contrasta con la gran divulgación comercial que se hace del manejo de datos personales (Ej. Historias clínicas electrónicas en centros privados, gobernanza en salud, entre otros). Por esta razón, considero relevante esclarecer cuáles son los problemas éticos que el uso de TIC trae aparejado en salud, señalando las prioridades entre los mismos.

En términos generales, en primer lugar, la UNESCO ha identificado los siguientes problemas éticos de la SI:

- a- problema de igualdad de acceso a redes y servicios, a la información, falta de capacidad de uso de equipos y programas, bases de datos, entre otros;
- b- problema de libertad de expresión, restricciones especiales de contenidos en la red;
- c- problemas de protección de la vida privada (datos personales y confidencialidad);
- d- problemas de ejercicio de la democracia electrónica (derecho a la educación y a la información, participación, transparencia, gobernanza);
- e- problema de falta de responsabilidades y seguridad (cooperar en la mejora de seguridad de redes y normas comunes entre proveedores de servicios y autoridades);
- f- problema de derechos de propiedad intelectual (derechos de autor adaptados al ciberespacio)

Ahora bien, en segundo lugar, podríamos ir un paso más allá y preguntarnos si existen “nuevos” problemas éticos en lo que respecta al uso de TIC en salud. Pareciera existir una constante tensión entre los problemas de privacidad y justicia social (igualdad de acceso a TIC). Por ejemplo, entre los derechos del paciente que nacen por *problemas de demasiada información*, surge el *derecho a no saber*. Este problema se plantea como un problema de privacidad.⁵ Pero, el quid de la cuestión radica en qué tipo de *uso* se hará de dicha información: si esa información es usada para fines médicos, en beneficio del paciente o la comunidad, entonces su acceso debería estar permitido. Si ese uso trasciende los fines médicos, entonces debería establecerse límites para evitar la discriminación (La zona gris se encuentra en el ejercicio del paternalis-

⁵ Véase UNESCO, *Building Knowledge Societies*, 2002 y 2005; UNESCO, *Proyecto de código de ética para lasociedad de la información*, 2010-A partir de la computarización de los laboratorios y la creación de bancos de datos genómicos, comienza a plantearse una nueva categoría de la información genética: “*información suprasensible* La información genética demandaba una protección mayor que la información médica general, por su carácter excepcional y predictivo. Este carácter suprasensible remite al problema de la confidencialidad. Sin embargo, el problema de la confidencialidad y la privacidad en la sociedad de la información reside, fundamentalmente, en el problema del uso de *data mining* o cruza de información proveniente de bases de datos. Véase de Ortúzar, M. Graciela, 2004, “El uso no médico de la información genética individual” en Bergel, S et.al, *Genoma humano*, Santa Fe, edit. Rubinzal Culzoni, 2004, ISBN 950-727-584-3. pp. 283-299 Mayntz, R, “El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna”, *Revista del CLAD*, Nro 21,2001.

mo médico para evitar daños a la comunidad, por ejemplo en casos de epidemias, donde la violación a la confidencialidad está justificada.)

Por lo tanto, considero que poner el acento en la privacidad y no en el *uso* que se hará de esa información (si el uso es médico, si es comercial o si el mismo es social) constituye un error en la evaluación ética del problema. He aquí nuevamente la importancia de considerar cuestiones de justicia y no sólo de privacidad. La autodeterminación informativa, para ser posible, demanda la educación y participación activa de la comunidad en las decisiones de salud, la igualdad de oportunidades, la responsabilidad social y la democratización del saber. No es una simple cuestión de privacidad, sino de igualdad social.

Por otra parte, podríamos considerar si existen nuevos problemas éticos en telesalud, como serían “nuevas” obligaciones de los profesionales de la salud en el ejercicio de la medicina a distancia (responsabilidad por el acto médico a distancia, transnacional). Por ejemplo, la *Comunidad Económica Europea* solicitó una *Directiva sobre asistencia sanitaria transfronteriza* para regular las responsabilidades y derechos de la atención de la salud a distancia. Sin embargo, de lo que se trata es de regular las mismas responsabilidades profesionales en forma armonizada en todos los países. Debido a que no todos los países reconocen *el acto médico de telesalud*, se trata de prever las mismas en acuerdos y construir un marco común. Por ejemplo, Austria sólo reconoce el acto médico si están físicamente presentes en una habitación el paciente y el médico. De acuerdo a dicha Directiva, la determinación de la responsabilidad del acto médico, del tratamiento, de su calidad, y de la información dada al paciente, se evalúa en conformidad con la legislación del Estado miembro del tratamiento.⁶ Para avanzar en éste punto, seguidamente presentaré un análisis comparativo de las legislaciones de dos países centrales que integran el MERCOSUR: Argentina y Brasil.

**-CUADRO SINÓPTICO COMPARATIVO DEL MARCO LEGAL DE
TELEMEDICINA DE ARGENTINA Y BRASIL**

PROBLEMAS ÉTICOS DE TELEMEDICINA	MARCO DE ARGENTINA	MARCO DE BRASIL
I. ACCESO A TIC -Igualdad de acceso a TIC en el marco de la democracia participativa	1-Plan general de TICs (<i>Resolución 1357/97</i>) a cargo de la Secretaría Nacional de Comunicaciones- <i>Ley de Telecomunicaciones Nro 19.798/11</i> 2- <i>Decreto 1552, Argentina conectada, 2010</i> : planes interinstitucionales de igualdad vinculados con políticas de salud y discapacidad +	+LEY DE TELE-MEDICINA -Programa Nacional de Telesalud, centrado en la salud familiar y atención primaria. - Sistema Único de Salud, -Consejo Intersectori-

⁶ Véase también *Directiva Europea sobre asistencia sanitaria transfronteriza*, 2 de julio 2008 - http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/healthcare/docs/COM_es.pdf

<p>a-conectividad</p> <p>b-capacitación informacional</p> <p>c- derecho a la información</p> <p>d-calidad de la información</p> <p>NO DISCRIMINACIÓN INFORMACIONAL</p>	<p>3- <i>Programa Argentina Conectada 2015, por la inclusión digital- Véase www.argentinaconectada.gob.ar</i></p> <p>Red federal de fibra óptica-REFEFO-</p>	<p>al de Telesalud (2006): es coordinado, integrado y financiado por tres ministerios (Educación, Ciencia y Tecnología; y Salud);</p> <p>- <i>Portal Telesalud,</i></p> <p>- <i>Núcleo, Red Universitario de Telesalud_ RUTE</i> (responsabilidad por la segunda opinión; integración en la formación en red de Puntos Universitarios y Puntos de Telesalud, Formación de un cuerpo de especialistas de referencia).</p> <p>+</p> <p>RESOLUCIÓN CREMESP NOR 97, Derecho de los usuarios a exigir transparencia, honestidad, calidad, consentimiento libre, privacidad, responsabilidad, ética médica en las páginas web. Véase <i>Manual de Principios éticos de Medicina y Salud en Internet</i>, dominio de sitios y propietarios, regulaciones, responsabilidades.</p>
<p>2- DERECHO A LA SALUD y TELEMEDICINA</p> <p>-conectividad y equipamiento</p> <p>-capacitación profesionales</p> <p>-capacitación a pacientes</p>	<p>-</p> <p>NO EXISTE LEY ESPECÍFICA EN TELE-MEDICINA</p> <p>VACÍO LEGAL-</p> <p><i>-Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina, Nro 17.132.</i></p>	<p>+</p> <p>LEY DE TELE-MEDICINA – Véase http://www.telessaude.org.br/</p> <p>Programa de atención primaria de la salud - Sistema único de salud-</p> <p>1- TELEDIAGNÓSTICO (sincrónico o diacrónico)</p> <p>2.TELECONSULTA (Segunda opinión, zonas aisladas)</p> <p>3-TELEEDUCACIÓN</p>
<p>3AUTODETERMINACIÓN INFORMATIVA:</p> <p>-consentimiento</p>	<p>+</p> <p><i>-Ley de Derechos de los Pacientes, Nro. 26.529</i></p> <p>(El único titular de la historia clínica es el paciente, y sólo él decide a quien suministrar su información y para qué uso)</p>	<p>Resolución 1246/98 y 97./01-Código de ética</p>

<p>informado electrónico -derecho a no saber -libertad de tratamiento -derecho a revocar la decisión -derecho a rechazar el tratamiento</p>	<p>-Ley Protección de niños y adolescentes, Nro. 26.061 Recelo en la protección del niño- Anonimato</p>	<p>Médica, CFM Art. 62, 102, 104, 108 y 134- Art. 62 Consentimiento, con excepción de casos de urgencia</p>
<p>4- PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Privacidad y confidencialidad -seguridad</p>	<p>+ - Constitución Argentina, Reforma de 1994, art. 43, Habeas data: la persona puede acceder a un registro o banco de datos, sea público o privado, para controlar su veracidad pudiendo llegar a suprimir información si fuera falsa, o evitar que sea utilizada con fines distintos a los de creación del almacenamiento o con fines discriminatorios</p> <p>- Ley de Protección de Datos Personales, Nro. 25.326/ 2000- Reglamenta el Habeas Data, el ingreso y conocimiento de los propios datos que consten en distintas bases de datos.</p>	<p>+ Constitución Federal de Brasil, art. V- Inviolabilidad de la intimidad, privacidad, honra e imagen de las personas- Indeminación por daño material o moral.-Acceso a la información-</p> <p>LEYES 2.073/11 4.279/10 2.554/11 2.647/11 CONSTITUCIÓN 1988, titl II Privacidad- Inviolable Art. V, I y X XI- Seguridad y resguardo, secreto profesional. Código Penal 1940 y 1941, art. 154 Secreto profesional- Pena /multa. DECRETOS Nro 2 848/1940 (Confidencialidad) 3 689/1941 10 406/02 5 869/07 Véase www.planalto.gov.br/ccivil... Código Civil 2001, Ley 5869- Secreto Profesional Resolución 1246/98 y 97./01-Código de ética Médica, CFM- Art. 68. Prohibición de</p>

		<p>mostrar observaciones que están sujetas al secreto profesional</p> <p>Art. 134. Prohibición de consultas, diagnóstico y prescripción por cualquier medio de comunicación de masas.</p> <p>La confidencialidad debe ser asegurada en los registros profesionales. ISO/IEC 17799- Identificación de usuarios, horarios de entrega y salida, identidad, localización, registros, etc.</p>
<p>5- USO DE IMÁGENES</p>	<p><i>Ley 25.326 Protección de Datos Personales</i></p> <p>No identificación del paciente en el uso de imágenes</p> <p>Anonimato</p> <p>Consentimiento informado</p> <p>-</p> <p>(General, no específico)</p>	<p>+ CFM; 97/01</p> <p>www.cremesp.com.br</p> <p>Prohibición de transmisión de cirugías, en tiempos real o no, en sitios públicos. La autorización del uso de fotos e imágenes de pacientes en telemedicina para actualización profesional del médico y ejemplos de videoconferencias, educación o monitorio a distancia exige: 1- Consentimiento del paciente; 2- mecanismos que impidan el acceso público a esas imágenes e información; 3- la identificación del paciente debe preservarse.</p> <p>Art 102 y -104, está prohibida la referencia a casos clínicos y divulgación de asuntos médicos, como también fotografías de pacientes, secreto profesional</p>
<p>6- DERECHOS DE AUTOR Y PROPIEDAD INTELECTUAL</p>	<p><i>-Ley de Derechos de Autor Nro. 11723(protege obras literarias, artísticas y científicas, incluyendo programas de computación y software)</i></p> <p><i>-Ley 24481, Patentes (Protege la invención, la solución técnica a un problema en cualquier actividad productiva)</i></p>	<p>TELEEDUCACIÓN</p> <p>Videostreaming- CDROM, entrenamiento médico, Amazônia- Consejo Federal de Psicología, 02/95- Debate sobre derechos de autor</p>

	<p>-Ley 25326, art. 2, IV, Habeas Data y art. 43, CN (Bases de datos)</p>	<p>www.pol.org.br/legislacao/doc/resolucao2000-3.doc</p> <p style="text-align: center;">+</p>
<p>7- RESPONSABILIDAD TRANSFRONTERIZA POR EL ACTO MÉDICO</p> <p>Registro de Profesionales, Control de Licencias, Credenciales- Derecho a interconsultas, segunda opinión y/o Teleconsulta</p>	<p><i>Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina Nro 17-132</i> Regula registros, credenciales e interconsultas nacionales e internacionales</p> <p><i>Sistema integrado de información sanitaria- SISA-</i>, aún en desarrollo, a cargo del Ministerio de Salud de la Nación. Registro de licencias y control de credenciales-</p> <p><i>Ley de Derecho de los Pacientes Nro 26529, regula Interconsultas-</i></p> <p style="text-align: center;">-</p> <p style="text-align: center;">(General, no específico)</p>	<p>CREMESP Nro 97/2000- Responsabilidad por acto transfronterizo En caso de segunda opinión, el paciente debe recibir información sobre el médico, sus credenciales, organización profesional, país, etc. El médico que acompaña al paciente responde localmente, en caso de tratamientos a distancia y cirugías robóticas, por los eventuales problemas, incluyendo infracciones éticas, negligencia, impericia e imprudencia.</p> <p>Prestación de servicios psicológicos por teléfono 03/00, regulación del tratamiento sicoterapéutico 'por computador;06/00 fiscalización de servicios de Psicología por Internet- Portaría 35/07 CFM 1718/04- Prohibición al médico sobre cualquier forma de enseñanza de conocimientos y procedimientos privativos del acto médico a profesionales no médicos, a excepción de emergencias a distancia, orientación, y supervisión médica (Resol. 643/02)</p> <p style="text-align: center;">+</p> <p>Independientemente del ejercicio de la telemedicina, el médico debe respetar los principios de ética médica que está sujeta su profesión. Deber de especificar las condiciones en que la segunda opinión es válida y la calidad de su opinión. El</p>

		<p>médico responsable debe asegurarse la competencia de los otros profesionales.</p> <p>Riesgos de falta de infraestructura, ausentismo profesional o sobrecarga en la atención secundaria</p>
<p>8- DERECHO A LA IDENTIDAD</p>	<p><i>Protección jurídica. Derecho a ser uno mismo y no otro (véase también Protección de la imagen)</i></p> <p><i>Ley 25.326 Protección de Datos Personales</i></p> <p>(General, no específico) -</p>	<p>Normas técnicas para SI- Resol. 639/02, CFM- Criterios de certificación de sistema de información, seguridad y guarda: integridad de la información, calidad, copia de seguridad, banco de datos, privacidad, confidencialidad, autenticación, auditoría, transmisión de datos, certificación de software, digitalización de historias. Protección de la imagen- +</p>

Del análisis precedente, se desprenden las siguientes conclusiones:

- 1) Existe un desfase en el desarrollo regional de TIC, es decir una verdadera *brecha digital y/o del conocimiento* entre los mismos países del MERCOSUR (Argentina, Brasil, Paraguay, Uruguay). Esta brecha atenta contra la igualdad, la inclusión digital, y el ejercicio de los derechos básicos de los ciudadanos (educación, salud, conocimiento, participación) del MERCOSUR. La inclusión digital no es sólo una cuestión de conectividad, sino también de acceso a contenidos que respondan a prioridades regionales -ej. bases de datos regionales- y desarrollo de *capacidad informacional*. El desarrollo de dicha *capacidad*, junto con la capacidad deliberativa, constituyen elementos claves para el efectivo ejercicio de los derechos. Este ejercicio exige superar barreras educativas, culturales y lingüísticas de grupos vulnerables. Para que las personas sean responsables y participen en la sociedad democrática, deben tener ciertas capacidades básicas desarrolladas, entre las cuáles destacamos la “capacidad informacional”. El no acceso a la información constituye una nueva forma de *discriminación*.⁷ He aquí la importancia de incluir, en las agendas públicas regionales, la telemedicina; con una firme voluntad política y cooperativa de avanzar hacia la construcción de redes para que la misma sea una realidad.

- 2) La brecha digital incide en las *desigualdades en la atención de la salud*, especialmente en zonas aisladas. El derecho a la información en salud permite no sólo expresar el rechazo y/o aceptación a tratamientos, sino prever riesgos de salud conocidos por *telemedicina preventiva* -derechos de educación y salud de los ciudadanos-. Cabe aclarar que este derecho implica tanto a los pacientes como a los médicos, porque supone una continua educación y capacitación. Como ocurre en Brasil, la telesalud (telepráctica y teleeducación) permite vencer el aislamiento en que se encuentran las poblaciones de zonas con condiciones climáticas y geográficas adversas. Asimismo, la superación del analfabetismo digital favorece la integridad social de la comunidad y mejora la salud general. Por lo tanto, la telemedicina constituye una *prioridad en zonas aisladas*, siendo una deuda regional.

- 3) Finalmente, estas asimetrías se reproducen, a nivel legislativo, mostrando el vacío legal que existe en Argentina, en comparación con Brasil, sobre el uso de la telemedicina, y la falta de armonización regional para avanzar hacia la cooperación de la telesalud en el esquema de integración del MERCOSUR (Comisión Supranacional de Telemedicina). El uso social de la telesalud exige la gradual construcción de un marco ético-legal complejo, supranacional, el cual debería basarse en la armonización de:
 - 3-1- los códigos éticos médicos precedentes;
 - 3-2- los nuevos códigos éticos informáticos;
 - 3-3- los cambios en el modelo de relación médico paciente hacia un modelo dialógico, y el surgimiento de la gobernanza en salud y la responsabilidad compartida en salud;
 - 3-4- las modificaciones constitucionales sobre habeas data y leyes protección de datos personales;
 - 3-5- el derecho de autodeterminación informativa y leyes sobre los derechos de los pacientes;
 - 3-6- los derechos de autor, derecho de imagen y propiedad intelectual,
 - 3-7- la responsabilidad transfronteriza por el acto médico, los registros profesionales, y la información de calidad.

-CONCLUSIÓN GENERAL

La regulación de la telesalud exige la armonización de leyes para proteger mancomunadamente los derechos de todos. En lo que respecta a los problemas éticos que surgen con su aplicación, no existen nuevos problemas éticos *profesionales*. Pero sí existen viejos problemas de *justicia* en el acceso igualitario y *uso social* de dicha tecnología. Éste problema se debe a la falta de políticas públicas que redireccionen el uso *social* de la telesalud a quienes más lo necesitan, determinando prioridades en el uso de la misma. Por ello, el desafío práctico exige respaldar las políticas públicas y marcos legales con una fuerte inversión en infraestructura en zonas aisladas (redes de fibra óptica); conjuntamente con la capacitación continua de profesionales; la capacitación de la comunidad; el apoyo comunitario, y la construcción de redes que hagan de la telesalud una realidad para los que más la necesitan.

REFERENCIAS

-Bynum, Terrell, "Computer and Information Ethics", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2011 Edition)*, Edward N. Zalta (ed.), <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/ethics-computer>

-DE ORTÚZAR, M. G, "Telemedicina en zonas aisladas de América Latina: ¿utopía, realidad cercana o deudamoral social?", *Primeras jornadas Internacionales Sociedad, Estado, Universidad*, Mar del Plata, 30 de nov, 1 y 2 de dic. 2011, Espacio Editorial, ISBN 978-987-544-4195.

-----, Implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico, *Revista de Derecho CES*, Bogotá, edic.1, vol.1, julio-dic, 2011.

-----, "Igualdad de acceso a la telemedicina en zonas rurales y aisladas. Propuesta de un marco ético normativo...", *Revista Latinoamericana de Bioética*, Colombia, vol. 9, Nro.1, edic.

-----, "Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice"; *Journal of International Biotechnology Law*, Vol 6, Nro.1, Gruyter (Berlin/New York), p.p.12-20, 2009.

-----2004, "El uso no médico de la información genética individual" en Bergel, S et.al, *Genoma*

humano, Santa Fe, edit. Rubinzal Culzoni, 2004, ISBN 950-727-584-3. pp. 283-299

----- (2014), "Gobernaza" y "Gobernanza en salud": ¿Una nueva forma de privatizar el poder político? *OXÍMORA Revista Internacional de Ética y Política* No 5, ISSN 2014-7708, p.p.63-86 <http://revistes.ub.edu/index.php/oximora/issue/view/1050->

----- (2015), "Equidad y distribución de recursos en salud", en Álvarez Díaz, J, comp.; *Ensayo*

sobre ética de la salud. Aspectos sociales, Cap. I; pp 9-39; Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

----- (2015), ¿Equidad y gobernanza en salud?... Pensar lo Propio, *Perspectivas Bioéticas en*

las Américas, FLACSO, ISSN 0328-5634., Año 19, Nro 37-38;

-Goodman, Kenneth, *Ethics, computing and medicine*, Cambridge University Press, 1998.

-Labonte R, Torgerson R: *Frameworks for analyzing the links between globalization and health. Draft*

report to the World Health Organization. Saskatoon, SPHERU, University of Saskatchewan; 2002;

-Mayntz, El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna, *Revista del CLAD*, nro 21, 2001.

-Woodward D, Drager N, Beaglehole R, Lipson D: "Globalization and health: a framework for analysis and action". *Bulletin of the World Health Organization* 2001, **79**:875-881;

DOCUMENTOS /NORMATIVAS/LEYES

-*Agenda de Conectividad para las Américas y el Plan de Acción de Quito*, Comisión Interamericana de Telecomunicaciones (CITEL), de la Organización de los Esta-

dos Americanos; *Documento de Lima sobre la Sociedad Global de la Información*, adoptado por el CAATEL en abril del 2000, mediante Resolución XI-EX-57;

- Argentina conectada, 2010 www.argentinaconectada.gob.ar
- Argentina, *Ley de Derechos de los Pacientes Ley 26.529/09; Ley de Protección de datos Personales Nro. 25.326 ; -Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina 17.132/67, Ley de Protección de Niños y Adolescentes, Nro 26.061.*
- Brasil, *Programa Nacional de Telesalud- www.telesaudebrasil.org.br*
- Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información*, Ginebra del 10 al 12 de diciembre de 2003
- Declaración de Telemedicina de la AMM; adoptada por la 51ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial Tel Aviv, Israel, octubre 1999.*
- Directiva Europea sobre asistencia sanitaria transfronteriza*, 2 de julio 2008 y modificación del 2009. http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/healthcare/docs/COM_es.pdf
- eHealth Code of Ethics*, Junio 2000. (hay versión en español)
- *Estrategia Andina para la Sociedad de la Información; MERCOSUR-CAN - MERCOSUR con el SGT-11*
- “Millennium Development Goals”, 12, 2000; Nro 18, ONU, <http://www.un.org/millenniumgoals>*
- Plan de Acción sobre la Sociedad de la Información del Conocimiento de América Latina y el Caribe eLAC2015*
- Programa de la Sociedad de la Información (PSI) CEPAL-AI*
- UNESCO, *Proyecto de código de ética para la sociedad de la información*, 2010.
- UNESCO, *Building Knowledge Societies*, 2002 y 2005; UNESCO, *Proyecto de código de ética para la sociedad de la información*, 2010
- Uruguay: 1- *Ley de Protección de datos personales y acción de Habeas Data*; 2- *Ley de acceso a la información pública*; y 3-*Dirección de derechos ciudadanos.*