

La Historia Clínica Electrónica: Entre la e-Salud y la Privacidad*

José María Lezcano

*Grupo de Estudio de la Complejidad en la Sociedad de la Información.
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad Nacional de La Plata. Argentina*

Noemí Lujan Olivera

*Grupo de Estudio de la Complejidad en la Sociedad de la Información.
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad Nacional de La Plata. Argentina*

Resumen (Times New Roman, 10, negrita)

Teniendo en cuenta que las implicaciones legales y éticas de la utilización de tecnologías de la información de salud, se debe considerar la posibilidad de generar efectos nocivos o responsabilidad legal. Esta contribución analiza los problemas implicados en el desarrollo de la sanidad electrónica vis a vis la protección de los datos personales de la Salud. Este trabajo se centra en el análisis de una de las situaciones de conflicto que plantea la Sociedad de la Información, en relación a la salud y las nuevas tecnologías.

Palabras Clave (Times New Roman, 10, negrita)

Sociedad de la Información – Servicios Sanitarios – Historia Clínica Electrónica – Gestión Hospitalaria – Privacidad.

Introducción

Como punto de partida de este trabajo, valoramos la importancia de la Historia Clínica (HC) -y su derivado digital, la Historia Clínica Electrónica (HCE)-, como un instrumento médico imprescindible, tanto para el paciente como para el cualquier Centro Asistencial (CA) -público o privado-. En orden a ello, consideramos fundamental atender ciertos riesgos que, ante el avance tecnológico, vienen implícitos en el marco de la multiplicidad de beneficios que aportan.

Al abordar estos temas, desde la perspectiva jurídica partimos de los siguientes presupuestos:

- En primer lugar consideramos que el derecho a la salud constituye un derecho humano clave, porque el no acceso universal e igualitario a la atención de la salud incide en la igualdad de oportunidades de la persona moral [1].
- En segundo lugar, la correcta atención de la salud lleva implícito el deber de confidencialidad. Ello significa que la información que nace de la relación médico-paciente ha de quedar en la esfera íntima de dicha relación, bajo un amplio abanico de derechos que

* La presente es una versión extendida del short paper: "On the Tension Between Patients' Data and the Development of eHealth", enviado a IADIS ICT, Society and Human Beings 2010 (ICT Humans 2010).- Paper ID 32 refereado y aceptado para publicación en Ingles, Alemania.

protegen dicha confidencialidad, desde conceptos de privacidad y autodeterminación informativa hasta el secreto profesional.

Por otra parte, entendemos a la e-Salud planteada como un campo emergente en la intersección de la informática médica, la salud pública y los negocios, como una disciplina orientada a la mejor utilización de las Tecnologías de la Información y Comunicaciones para la salud de la población, que ha tenido un importante desarrollo en los últimos 10 años¹. Sus aplicaciones comprenden un universo de posibilidades tales como el uso de las TIC para almacenar, procesar y transmitir información sobre pacientes, administrar la diversidad de información clínica, administrativa y financiera generada en los hospitales, proporcionar mecanismos para el diagnóstico y el tratamiento entre profesionales de la salud que se encuentran a distancia –‘Telemedicina’ en general y ‘Cibersalud’ cuando media la Internet- desarrollar capacidad ofreciendo formación en ciencias de la salud y cursos de formación continua en línea para estudiantes y profesionales, aprovechar el aumento de los dispositivos móviles para ofrecer enfoques innovadores de atención de salud, entre otras.

Los instrumentos y la información generada por el avance de las TICs en todos los niveles de la sociedad, aportan capacidades importantes en la lucha contra epidemias, pandemias y focos de enfermedades que ponen en peligro la salud, en el sentido de seguridad global, pero también constituyen elementos invaluableles en el desarrollo de armas biológicas, control de natalidad [5] y aspectos que integran una “sociedad controlada” [6].

Desde los Estados se han planteado extensos debates, acuerdos y desacuerdos en torno a la privacidad en general y a la protección de datos personales referidos a la salud en particular². Sin embargo, atento que los datos personales sobre la salud se pueden generar de por varias vías, se hace necesaria una mayor homogenización normativa en aspectos que directa o indirectamente constituyen datos personales de carácter médico (no sólo normas de carácter sanitario, sino también laboral, financiera, de telecomunicaciones, etc). Con lo que la información que dice: “el empleado Pérez se ha fracturado una pierna” es un dato personal de salud del Sr. Pérez, mientras que “un empleado se ha fracturado una pierna” es información de la empresa. Esto evidencia, entre otras cosas la necesidad de la disociación de datos o análisis de propuestas de distintos niveles de acceso a tal información (V.G. HCE), que proteja la privacidad del empleado, pero también le permita ejercer sus derechos laborales y sanitarios ante los organismos correspondientes.

Nunca puede olvidarse que los aspectos coyunturales de los datos personales sobre salud nacen de la relación de confianza entablada entre médico y paciente, esto está más allá de aspectos costo-beneficio del Centro Asistencial -CA- del cual el médico es empleado y de cualquier otra relación que se encuentre fuera de aquella intimidad.

Se han identificado también problemas éticos y legales en relación a la e-salud, entre ellas, cuestiones referidas a la calidad de la información sobre salud en la red, la seguridad y calidad profesional del médico, la falta de atención en políticas y estrategias favorables a e-salud, la incidencia de la ‘brecha digital’ de cuyas lamentables consecuencias no escapa la salud, entre otras [7][8]. Sin embargo, el trabajo busca centrarse en el análisis de una situación de conflicto entre los datos personales del paciente y el

1 Existen beneficios de e-salud, que atraen a distintos agentes (unos más y otros menos vinculados con la salud), por ejemplo hacia el 2001 ya el mercado global de medicamentos por Internet fue de U\$S 364,2 billones. Young McCarthy Newball C . “Cibermedicina: una evolución natural de la telemedicina”. Disponible en <http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v51n4/v51n4pdf/v51n4a8.pdf>

2 En el listado de Referencias se puede encontrar una selección de documentos internacionales que reflejan estos aspectos.

avance de la e-Salud. Entendemos que entre los potenciales riesgos a los que nos enfrentan las TICs, se identifica una situación de colisión de intereses, poder y derechos, que pone en juego necesidades básicas, tanto para el paciente como para los CA que incorporan esta nueva tecnología. El presente es un intento de colaborar en la solución de problemas que se plantean en torno a esta última cuestión.

1. Los Datos Personales sobre la Salud

La dimensión de los datos referidos a la salud de las personas en un entorno tecnológico involucra desde la tele-consulta en la relación médico-paciente, hasta la manipulación de datos genéticos de cualquier grupo social³. A estos datos, sensibles por naturaleza [9], les son aplicables los más actuales principios del derecho a la Protección de Datos Personales, por ejemplo aquellos enunciados en el Documento: Estándares Internacionales Sobre Protección de Datos Personales y Privacidad aprobado en 2009, en la 31na. Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos de carácter Persona, así como principios y criterios específicos [9].

Por su parte, desde ámbitos médicos internacionales se ha reconocido la importancia del cuidado en el tratamiento de los datos personales en investigaciones médicas. Así, en la Declaración del Helsinki de la Asociación Médica Mundial [10] sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, se expresa que: *“es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación”*, así como que *“deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social”* (Ptos. 11, 23, 25 entre otros).

1.1. La tensión entre la privacidad y el avance tecnológico en la Sociedad de la Información.

Toda la información de carácter personal en general, y más aún la de carácter médico, es tratada por distintos actores. Actores que no sólo pertenecen al sector sanitario, tanto público como privado (hospitales, obras sociales), sino sectores y ámbitos múltiples como el financiero (V.g. aseguradoras), educativo (universidades) [11], patronal (empleadores), telecomunicaciones (ISP, desarrolladores de software), comercial (laboratorios, farmacias), publicitarios (marketing), ente otros. Entonces, en orden a garantizar la efectiva y uniforme protección de la privacidad a nivel internacional, devienen de significativa importancia los principios de finalidad, calidad y proporcionalidad definidos en la citada Resolución de Madrid.

Es importante considerar que los Datos Personales en general, y los referidos a la salud en especial pueden surgir de dos fuentes:

- cualquier tipo de manipulación, gestión o manejo de datos personales generales cuyo entrecruzamiento arroje información sobre la salud (V.G: información crediticia, monitoreo de consumo, laboratorios, farmacias).

3 Para ampliar vease de Ortuzar, G. 2009, “Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice2. Journal of International Biotechnology Law. Volume 6, Issue 1, Pages 12–19, ISSN (Online) 1612-6067, ISSN (Print) 1612-6068, DOI: 10.1515/JIBL.2009.3, /February/2009.

- Información generada por el uso de TICs en la salud (e-salud), por ejemplo la telemedicina, la gestión hospitalaria informatizada, las Historias Clínicas Electrónicas. Ello aumenta la cantidad de agentes que intervienen en la generación, gestión, manejo y aprovechamiento de los datos personales sobre la salud, lo cual obliga a tener en cuenta el marco jurídico, en un orden muy amplio en cuanto a dimensión, al mismo tiempo que específico, en relación a la salud.

En este marco deben tenerse en cuenta ciertas tendencias -algunas legislativas-, a pedir importantes cantidades de datos -muchas veces excesivos-, problemas de interoperatividad, el uso de métodos cada vez más sofisticados para ingresar en forma ilegítima a sistemas de seguridad y obtener datos (crackers), el extenso uso de Personal Public Service Number (PPSN), la publicación y disponibilidad de extensos datos personales en Internet, la persistente falta de conciencia entre los responsables del tratamiento de datos de sus obligaciones de protección de datos, la expansión y uso irracional de datos biométricos en lugares de trabajo, la falta de conciencia del público en general al 'regalar' sus datos personales con demasiada facilidad, entre otros⁴.

Así se hace imprescindible una adecuada convergencia del marco jurídico con el tecnológico, teniendo siempre presente la neutralidad tecnológica [12], y buscando constantemente técnicas y metodologías de trabajo que generen seguridad y confianza, tanto en aspectos generales de protección de datos personales, como específicos en el ámbito de salud e investigación.

2. Escenarios de conflicto entre la e-salud y la Protección de Datos Personales y la Privacidad

Frente a ello, y utilizando como marco teórico la conceptualización del conflicto como el proceso donde las acciones de una parte afectan o amenazan algo que a la otra parte le interesa [13], se identifican cuestiones que hacen al Derecho a la Protección de Datos Personales y la Privacidad por un lado, y el avance de e-salud por el otro. Cabe señalar que los avances en e-salud generan amenazas sobre la privacidad, nacidas del uso inadecuado, abusivo o malicioso de los datos personales, que se plantea como problemática en la Sociedad de la Información⁵.

Para trabajar y abordar este conflicto, se plantean 3 escenarios:

Intereses: donde se identifican e interactúan los objetivos, metas, necesidades que motivan la acción de cualquiera de los polos o partes;

Derechos: como el complejo marco jurídico que tiende a regular las relaciones interpersonales, potenciado en la Sociedad de la Información; y

Poder: como conjunto de recursos de cualquier índole, del que dispone o cree disponer cada actor para procurar su objetivo [14]. Dentro del poder, y considerándolo como recurso

4 Un interesante catálogo de peligros y amenazas puede encontrarse en los informes anuales (2007 y 2008) de Billy Hawkes, Data Protection Commissioner, Portarlinton, March 2008 and April, 2009.

5 Sobre la Privacidad en la Sociedad de la Información puede ampliarse en: Castells, Manuel. "Globalización, Estado y sociedad civil: El nuevo contexto histórico de los derechos humanos". Isegoría, Nro. 22, 2000. Disponible en <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/518>, Mtra. Ximera Puente de la Mora en "La Sociedad de la Información y la Necesidad de Protección de Datos Personales en la Gestión Pública Estatal", 1995. Disponible en: <http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=9075>; Muñoz de Alba Medrano, Marcia "Los Nuevos Derechos Humanos en la Era Tecnológica: ¿el Habeas Data... la solución?". V Congreso Iberoamericano de Derecho Constitucional. 1998. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/libro.htm?l=113>, entre otros.

de poder especial en este contexto social, encontramos a la *información* -su dominio y manejo-, y el *acceso a las Tecnologías de la Información y Comunicaciones*.

Así se pueden abordar 3 aristas que permiten ingresar al análisis del conflicto, sin identificar a los agentes que lo integran [15], más allá de conceptos abstractos de personas, grupos u organizaciones que se encolumnan, y/o influyen en la tensión del avance de la e-salud y la Protección de Datos Personales y la Privacidad.

Recordamos que el presupuesto en el que entendemos que una adecuada atención de la salud encierra a la confidencialidad, la aceptación de un polo no puede significar la negación o rechazo del otro. En este conflicto se encontrarán una buena proporción de intereses, normas y factores de poder, unos complementarios y/o comunes y otros muy antagónicos.

Por su parte, la complejidad de variables que intervienen en todo conflicto, como categoría ontológica individual [16] hace que estos escenarios se entrecrucen, vinculen o formen parte del/de los otro/s, y los elementos de uno respondan a causas o consecuencias del/de los otro/s [17].

Desde esta perspectiva se puede abordar el conflicto desde las aristas que cada escenario nos plantea. Por otro lado, es importante destacar que los elementos que integran cada escenario están en permanente interacción e integran en mayor o menor medida los demás planos de análisis. Por ejemplo, si consideramos la “seguridad de los datos” desde el plano de los intereses, para cualquiera de los agentes ello se vincula, desde el plano de los derechos, con las exigencias de estándares de seguridad sobre bases de datos, así como el poder que genera el acceso a la tecnología y demás recursos para garantizar mejores niveles de seguridad.

2.1. La Historia Clínica Electrónica como ejemplo de este conflicto

Un ejemplo claro de esta situación de conflicto entre la e-salud y la Protección de Datos Personales y la Privacidad lo constituye la Historia Clínica Electrónica. Ello así puesto que este documento representa un elemento clave en lo que se refiere a la Salud y la Privacidad de las personas, que constituye un caso concreto del conflicto -en estado de amenaza y potenciales riesgos-, donde aparecen los distintos abordajes planteados. Al mismo tiempo, pone en evidencia las necesidades y sus jerarquías [18] tanto del derecho a la salud como la privacidad de las personas. Ello se encuentra reflejado en las posiciones respecto al concepto de Historia Clínica Electrónica, a las cuestiones sobre su titularidad⁶, los derechos

6 Sobre las distintas teorías sobre la titularidad de la Historia Clínica, puede consultarse el documento publicado por la Asociación Española de Derecho Sanitario de Madrid, disponible en <http://www.aeds.org/hiscli-1.htm>.

La HC puede ser entendida, como se expresara, como un conjunto ordenado de datos sensibles, aportados por todas las áreas que directa o indirectamente actúan sobre la salud del paciente y que se construye en beneficio de este. Su finalidad primordial es recoger datos del estado de salud del paciente con el objeto de facilitar la asistencia sanitaria. Otros de los motivos que la generan se orientan a la docencia e investigación, evaluación de la calidad asistencial, administrativa y médico-legal.

En la doctrina internacional se han puesto en discusión teorías sobre la propiedad de la HC, enunciándose las siguientes:

- **Teoría de la propiedad del médico**, justificándolo en que ella descansa en la propiedad intelectual y científica del facultativo. Contra ello, se argumenta que tal definición puede ser válida cuando se trata de la relación médico-paciente entendida al modo tradicional, pero no puede serlo en la moderna medicina de equipos médicos, o cuando se trata de instituciones donde existe una relación de dependencia, laboral o funcional por parte del médico.

- **Teoría de la propiedad del centro sanitario**, que parte de normas que ubican a la HC en el área de Salud, lo que da una demarcación administrativa. Argumentan que es el centro sanitario el que proporciona el soporte de la HC y quien está obligado a conservarla. Ello además de las cuestiones de la relación laboral o funcional del médico con el centro. Algunas de las objeciones que se plantean a esta teoría argumentan que la HC se elabora en el marco de la relación médico-paciente.

y obligaciones sobre ella en tanto conjunto ordenado de datos referentes a la salud y de importancia radical para la asistencia sanitaria, así como el elevado valor que ésta representa, no sólo en la relación médico-paciente, sino también para el CA e incluso en sectores ajenos, por ejemplo en el mercado del marketing, el financiero, el laboral, entre otros.

La Historia Clínica (HC) constituye un insuperable documento médico-legal, pues en ella se refleja no sólo la práctica médica o acto médico, sino también el cumplimiento de algunos de los principales deberes del personal sanitario respecto al paciente: deber de asistencia, deber de informar, entre otros. Esto se refuerza ante una definición de Historia Clínica desde el punto de vista médico, de donde se desprende que la información puede obtenerse por distintas vías, del propio paciente, la exploración clínica y exámenes complementarios realizados por el médico, juicios de valor del propio médico [19].

Desde un punto de vista de medicina legal, la HC puede ser entendida como “*un documento médico-legal donde queda registrada toda la relación del personal sanitario con el paciente, todos los actos y actividades médico-sanitarias realizadas con él y todos los datos relativos a su salud, que se elabora con la finalidad de facilitar su asistencia, desde su nacimiento hasta su muerte, y que puede ser utilizada por todos los centros sanitarios donde el paciente acuda*” [20]. Este conjunto de información no sólo puede ser de naturaleza sanitaria, sino también jurídica -pues en su estructura debe constar al menos la forma en que el paciente accede a la prestación- y económica -acerca de los gastos e ingresos producidos en el curso de la prestación sanitaria-, además de datos referidos al grupo familiar, y otros.

La ley 26.529 la define como “*el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud*” (art. 12). Esta definición es ampliada en cuanto a la información de la Historia Clínica en otros artículos donde incluye que hay obligación de asentar en la misma, entre otros, datos identificatorios del núcleo familiar del paciente, antecedentes genéticos, prescripción y suministro de medicamentos, y más (art. 15).

Una definición que suele aceptarse desde conceptos médicos doctrinales entiende la HC *como el relato escrito o verbal de la enfermedad del paciente y, por extensión, el documento en que aquel relato se recoge o refleja y se guarda o conserva* [21]. La informática y las necesidades pragmáticas de la medicina han superado el escollo del formato en el cual esa información se recoge y guarda (equivalencia funcional), receptando la incorporación de cualquier tipo de información (imágenes, sonido, texto) en la HC, lo que lleva a la aparición de la Historia Clínica Electrónica (HCE).

- **Teoría de la propiedad del paciente**, invoca entre otras cosas que la HC se redacta en beneficio del paciente y del carácter fundamental y especialmente protegido de sus derechos en la relación médico-paciente. A favor de ello puede agregarse que la HC se integra con datos personales del paciente, considerados datos personalísimos y de máxima protección. Esta ha sido la posición adoptada por la ley 26.529, sobre derechos del paciente, en consonancia con la ley 25326, de PDP. Sin embargo, la realidad en lo que se refiere a la disponibilidad de la HC por parte del paciente suele no acompañar esta postura, puesto que existen muchos ejemplos que muestran que la única posibilidad que tiene el paciente de contar con su propia HC es obtener de copias certificadas de la misma o, más aún casos de entrega de resúmenes.

- **Teorías integradoras o eclécticas**, tratando de responder a ciertas insatisfacciones en los resultados a los que conducen las anteriores teorías, algunos autores buscan la armonización de puntos de vista de dos o más de ellas, o bien atribuir a la HC naturaleza distinta según el carácter de la relación médico-paciente o de aquél con el centro hospitalario, o de la naturaleza de los datos que se recogen en la HC, entre otros. Más que debatir el derecho de propiedad, consideran más apropiado hablar de distintos derechos sobre la Historia Clínica y de distintos titulares de esos derechos: de acceso, de disposición, de utilización y de las correlativas obligaciones: secreto y conservación.

3. Observando el panorama planteado

Con el objetivo de describir la situación de tensión y conflicto trazado, analizaremos algunos aspectos jurídicos, económicos y tecnológicos que confluyen en la HCE.

En tal sentido, ésta se constituye en elemento clave, no sólo a nivel de tecnología para la gestión hospitalaria, sino también en el modelo en el que confluyen el entramado de escenarios de intereses, derechos y poder que se plantean en su entorno. Así identificamos a la HCE como un supuesto de tensión sobre la titularidad/gestión de la misma y la amenaza y riesgos de vulnerabilidad de la intimidad del paciente.

El panorama propuesto genera un sinnúmero de interrogantes, algunos de los cuales ejemplificamos aquí, y buscamos respuestas en el marco teórico utilizado y la información recaba. Se avanzará, así, en el desarrollo de un mapa de conflicto cuya delineación guiará para identificar variables críticas de necesaria referencia a la hora del diseño del sistema.

El primer interrogante que debe plantearse es **¿qué está pasando aquí? ¿de qué se trata esto?** A riesgo de redundar en conceptos, en el modelo de caso de conflicto que se construye, se señalan dos partes:

- a.- Por un lado el paciente, cuya principal necesidad es su salud. Sin embargo, se ve obligado al manejo, gestión y tratamiento de los datos personales sobre su salud a través de medios electrónicos, sobre los cuales él mismo no tiene un adecuado control. Esto se percibe como una importante amenaza a su intimidad y de su entorno ante supuestos de violación, máxime en circunstancias donde tal tratamiento, gestión y/o la misma recolección del dato puede ser realizada por sectores relacionados indirectamente con su salud (V.gr. farmacias, laboratorios, obras sociales, aseguradoras de riesgo de trabajo, etc.).
- b.- Por el otro lado, tenemos a una Clínica, Hospital o Centro Asistencial -CA-, supongamos que del sector privado, que ha incorporado TICs en salud desde hace varios años, con importantes inversiones económicas y tecnológicas. Hoy necesita la digitalización de las HC de los pacientes a los que atiende y obviamente también le interesa proteger la información de los pacientes. Sin embargo, en tanto empresa, sus propias necesidades jurídicas y organizacionales le demandan exigencias fiscales, administrativas y propiamente de organización de sus factores (desde recursos humanos, hasta mobiliarios -camas-, medicamentos, etc.) que imponen la generación datos y cruce de información, independientemente de que esa información tenga relación directa o no con la salud. Sin embargo todo dato, generado por cualquier área, actúa directa o indirectamente sobre el paciente, y es recabable en la HCE. Esto, desde el punto de vista de la empresa, aparece como necesario ante el objetivo de hacer productivos tales recursos e inversiones, buscando así y bajo toda lógica, obtener beneficios económicos. Beneficios que generan además, posibilidades a la sociedad, en tanto generación de empleo, la investigación científica, la reinversión en tecnología y participación activa en el sector sanitario de la SI.

3.1 ¿Cuáles son las posiciones de las partes?⁷

La posición del CA es alcanzar la HCE. Esto es visto como objetivo necesario para una mejor gestión hospitalaria. No sólo se impone como una necesidad organizacional, sino también como una meta a alcanzar bajo las exigencias del mercado. Competitividad,

7 Debido a principios metodológicos de negociación, ver Harvard Negotiation Project, estos objetivos o metas deben ser dejados a un lado para poder avanzar en el análisis del conflicto, explorando otros intereses y procurando la conciliación de aquellos intereses que resultan complementarios y comunes, teniendo en claro además, que las necesidades básicas de cada parte deben ser satisfechas.

calidad del servicio, adecuada y modernos métodos de publicidad y marketing son parámetros que el Mercado impone en general, y no escapa a ellos el sector sanitario.

El paciente, en tanto, quiere que su salud sea atendida, necesita comprar medicamentos, estar cubierto ante eventualidades, requiere rápida atención de urgencias y demás. En definitiva, busca su bienestar, su salud. Sin embargo no quiere que los datos sobre su salud salgan de la relación de confianza médico-paciente, o en su caso del CA en el que se atiende, pues percibe el peligro de que estos datos lleguen a posibles empleadores, agencias de marketing, aseguradoras. Ve en la HCE un peligro para su privacidad (suya y de su entorno). Evidentemente el paciente tiene un conflicto interno entre dos de sus necesidades básicas, la salud y la intimidad.

Entonces, ¿por qué devienen importantes estos aspectos? ¿Qué representan el avance de la e-salud para el CA y la privacidad para el paciente?

Para la empresa, los intereses en los avances sobre la e-salud se enmarcan incluso más allá de aspectos organizacionales o jurídicos (necesidades básicas). Pueden existir, por ejemplo, intereses de financiación, en tanto que sobre una estructura de datos vinculados se facilita la obtención de estadísticas e índices útiles para la gestión. Sus intereses se vinculan con situaciones de costos y manejo eficiente de recursos. El CA también buscará la informatización total pues ello le representa la posibilidad de darle un valor agregado a su prestación de servicios de salud -cobrar más caro-, posicionamiento en el mercado, los mejores servicios al paciente, entre otras. En definitiva constituyen parámetros para ingresar a la Sociedad de la Información de la mejor manera posible.

Por su parte, para el paciente el avance de la e-salud puede no representar directamente un aspecto sustancial, en tanto que lo ve como un elemento más en las técnicas y desarrollo de la atención de su salud, y salvo situaciones especiales no percibe directamente un beneficio inmediato⁸. Pero en cuanto a su privacidad, siente temor respecto de la universalidad de datos sensibles relacionados con aspectos muy íntimos y delicados. Se generan amenazas relacionadas con la discriminación, la estigmatización, dificultades para la obtención de empleo, créditos, seguros, etc. cuestiones que, en definitiva, afectan a la *igualdad de oportunidades*.

3.2 ¿Para qué le sirve la tecnología a las partes?

Hoy la tecnología está planteada para el servicio de la humanidad. En base a ello, el paciente encuentra la facilitación de quehaceres diarios que, sin ella, le resultaban más difíciles y costosos. La tecnología como conjunto de conocimientos científicos, técnicos y artesanales que permiten producir un bien o servicio [22], amplía las habilidades para cambiar el mundo, para que se adapte mejor a sus necesidades [23]. Entonces desde el punto de vista del paciente, el uso de TICs le genera comodidad, le permite superar límites físicos y temporales, así como satisfacer de la mejor manera sus intereses y necesidades.

Estos son criterios compartidos por el CA. Sin embargo, dimensionado en términos de empresa, para este sector la tecnología permite, entre otras ventajas, una mejor gestión, generar un valor agregado en la información y desarrollar herramientas adecuadas para la toma de decisiones, tanto médicas como empresariales. En definitiva, poder organizar los factores de la producción de manera más controlada, exacta e integral, que permita prevenir

8 Ello desde la generalidad de situaciones, sin entrar al análisis de situaciones particulares donde, ante situaciones determinadas, las posibilidades de la e-salud -como resultaría la teleconsulta o la telemedicina- sí demuestran beneficios directos para el paciente y la atención de su patología

riesgos y reducir costos a mediano o largo plazo, generar archivos de información, o incluso, presentar el uso de TIC como elementos de innovación para la salud del paciente.

¿Por qué es importante esa información digitalizada?

Como se dijo, el paciente, salvo situaciones especiales, puede no asignar mayor interés y/o importancia a que su HC se encuentre en soporte papel o digitalizada. La forma en que se encuentre organizada la información sobre su salud le puede resultar indiferente, pues él descansa en la figura del médico y su confianza en éste. Puede, sin embargo, percibir mayor comodidad y agilidad en el tratamiento de su salud, control, así como también rapidez en casos de urgencias. En realidad los beneficios pueden ser percibidos a mediano o largo plazo, pero difícilmente de inmediato.

Contar con la información digitalizada se ha convertido, en tanto, para el C.A. en un elemento clave en el diseño de la arquitectura de sistemas de la gestión hospitalaria. O sea, hasta el momento, la informatización de distintas áreas de la clínica pudo haberse realizado por sectores (facturación, empleados, camas, farmacia, etc), en la medida que iban surgiendo las necesidades de la empresa, se atendía a invertir tecnología en tal o cual sector y de esta manera se fue construyendo el sistema de incorporación de TICs. Sin embargo, tales sistemas llegan a un límite de expansión. Dado que todas las áreas del CA actúan directa o indirectamente sobre el paciente, puede entenderse a la HC como el núcleo del sistema en la informatización de la gestión hospitalaria, el manejo de stock, los recursos humanos, aspectos financieros, entre otros⁹.

3.3 ¿Cómo se integra una HCE? ¿Qué datos son necesarios?

Básicamente, esta es una pregunta orientada al CA. Habiendo identificado en términos teóricos la integración de la HC, en el caso de la HCE resulta necesario que se registren todas las prestaciones que se brindan al paciente con los resultados de los análisis y/o estudios realizados. Ello exige una coordinación y diseño del sistema de información hospitalaria que integre todos los sectores. En el sistema tradicional (soporte papel), muchas de las prestaciones que se le realizan al paciente se encuentran tercerizadas. A estos sectores que brindan una prestación (ej. laboratorio, farmacia, radiología, etc.) la HC o los datos sobre salud del paciente puede no generar mayor interés. Su punto principal es la facturación, o sea, brindar el servicio, entregar los resultados y facturarlos. Allí terminó la participación de estos terceros.

Para el diseño del sistema de gestión hospitalaria es fundamental contar con la información centralizada, completa e integrada, y ello se logra haciendo que todos los movimientos que hacen a la salud del paciente se encuentren registrados en la HCE.

Regresando al punto de conflicto de los avances de la e-salud como amenazas a la privacidad, **¿cómo perciben las partes este conflicto?, ¿comparten la misma visión del asunto?, ¿en qué se funda el temor sobre la protección de Datos Personales sobre la salud y la amenaza que se cierne sobre la privacidad?**

Partiendo del presupuesto del conocimiento y conciencia del tema por el paciente, éste puede percibir que existe un enorme riesgo sobre su privacidad en el manejo de los datos personales sobre su salud, *la autodeterminación informativa*. Teme posibles fallas del sistema que generen divulgación de su información personal, el uso no autorizado de sus datos y recopilación de información, un excesivo control de su vida, etc. Ello además

⁹ Esto es así a tal punto, que al hospital le puede convenir, en términos de costos, rediseñar todo el sistema, partiendo desde la HCE, antes que adaptar el sistema ya existente a una HCE

porque el manejo de esta información excede el marco de confianza que se establece en la relación médico-paciente.

Para el CA, sin dejar de lado las cuestiones de seguridad/privacidad, el problema de la integración de la HCE se apoya fundamentalmente en cuestiones económicas, relacionadas con la prestación del servicio de salud, y la organización de su estructura en función de las TIC. El CA encuentra obstáculos en el desarrollo de la HCE, pues sobre él descansan las inversiones tecnológicas, el cumplimiento de normas sanitarias y de seguridad, así como lograr la confianza en el sistema. Se impone como necesidad superar el punto de la HCE para avanzar en su desarrollo empresarial y su participación en la Sociedad de la Información.

En definitiva no se comparte la visión del asunto, en tanto que para el paciente, además de su salud, se encuentra en juego su propia libertad individual, para el CA existen factores económicos que impulsan sus intereses.

3.4 ¿Qué otros obstáculos existen en la implementación de la HCE?

Además de los obstáculos que se refieren a la infraestructura tecnológica y los económicos, la mayor cantidad de estas barreras parten de aspectos *socioculturales* y organizativos. Existen grandes problemas para la adaptación del médico al cambio del papel al formato digital. Existen otros problemas de tipo estructural/legal, como falta de desarrollo en materia de firma digital, adecuada legislación sobre delitos informáticos, de robo de información, los riesgos exponenciados en el entorno tecnológico, entre otros.

¿Cuáles son los precedentes de esta relación? ¿Existía el conflicto? ¿Cuál era su intensidad? Está claro que antes los riesgos del mal uso o uso indebido de la HC existían, aunque eran menores. Muchos de ellos se referían a aspectos éticos del uso de la información hospitalaria del paciente. Dado el marco cultural de ciertos países, había disponibilidad mínima para entregarle la HC al paciente, por ejemplo sólo la entrega de resúmenes o copias certificadas[24].

4. Observación de la dinámica posible

Aclaración previa: en la dinámica del conflicto causas y consecuencias pueden confundirse, pues unas generan otras [25]. Además, lógicamente, en la dinámica debe plantearse la variable temporal como factor de análisis. Por otro lado, en la dinámica del desarrollo del conflicto, se hace necesario identificar todos los agentes que intervienen o influyen en él[26]. Por un lado tenemos las partes primarias -paciente y CA-, pero también tenemos aquellas terceras partes -Estado, ONGs, el Mercado, los laboratorios, agencias de marketing, ART, farmacias, empleadores, los programadores, los ISPs, y demás- que están fuera del conflicto, pero que influyen sobre él, y les afecta el resultado de este conflicto.

4.1 ¿En qué estado se encuentra el conflicto? Puede decirse que hoy, en Argentina (tal vez compartido) el conflicto se encuentra en un estado latente, donde no han aparecido -en principio- grandes manifestaciones, pues la cantidad de hospitales que cuentan con HCE es menor. La informatización hospitalaria ha ido produciéndose como respuesta a necesidades que la empresa debía ir cubriendo.

¿Cuál puede ser el punto en el que nazcan las primeras manifestaciones del conflicto? ¿Puede ser el de la satisfacción de imposiciones jurídicas? ¿Qué rol juega el Mercado? Las opciones en materia de HCE (por ejemplo única o múltiple) a las que se oriente la legislación y las tendencias que a éstas ofrezca el Mercado pueden tener gran importancia en este aspecto. La HCE impuesta por el Estado generaría en la dinámica del conflicto el

punto de salida del estado latente hacia las primeras manifestaciones, pues en él se reproduce la amenaza a la privacidad. Sin embargo, puede ocurrir que la HCE no aparezca directamente impuesta por la legislación sanitaria, sino que otro tipo de legislación, orientada a otros agentes que influyen e intervienen en la generación de datos personales sobre la salud, lleven a su desarrollo. Ejemplo de ello son las regulaciones administrativa, tributaria, etc.

Pero no puede olvidarse las necesidades organizacionales del CA. Pueden explorarse estrategias de doble vía (papel y digital), con lo que nuevamente se requiere una participación activa del Estado en la regulación, con un nivel menor de impacto.

Además de las jurídicas, **¿cuáles pueden ser otras causas del conflicto?**

Acá volvemos al temor fundado, no en los precedentes del conflicto, sino en aspectos amplios de la transmisión de datos personales, el monitoreo de consumo, en definitiva aquellos riesgos enunciados por las autoridades nacionales e internacionales de Protección de Datos Personales [27]. O sea, son cuestiones amplias que no tienen directa relación con la salud, pero sí con el cuidado de los Datos Personales. También hay muchas causas relacionadas con la salud, por ejemplo la ética médica o las enunciadas por la WHO respecto del cuidado de la privacidad del paciente [28].

Con esto se identifican elementos que involucran directa o indirectamente distintos agentes que gestionan información personal, completamente interrelacionados entre ellos y con el sector sanitario.

¿Cuáles son las consecuencias de esta amenaza? La primera encontrada es la *desconfianza general* sobre la seguridad del sistema, los problemas de interoperabilidad, la duplicación de información, la pérdida de datos, entre otros. Desconfianza que puede afectar la fiabilidad de los datos, e incluso construir una cadena que puede llegar a afectar la confianza en la relación médico paciente.

En el mismo orden de ideas, pueden surgir problemas de adaptabilidad o compatibilidad de sistemas. No estamos hablando sólo de problemas tecnológicos, sino también de los jurídicos, que no son menores (V.G. valor probatorio del formato digital en sede judicial).

4.2 ¿Cuál es la incidencia de las políticas del Estado en este conflicto?

En el análisis de la dinámica del conflicto, se reconoce la importancia de la incidencia de la participación, tanto política como jurídica de los Estados, por ejemplo, a través de normas específicas sobre el sector sanitario. Sin embargo, atendiendo a la multiplicidad de agentes, también hay que tener en cuenta las políticas de protección de datos en otros sectores, ya que de su cruzamiento, data-mining u otros sistemas tecnológicos se puede obtener información que afecte a la salud. Ello debido a que, ante situaciones de vulnerabilidad de la privacidad del paciente, el CA y/o la HCE misma pueden ser un *factor de sospecha*, con los perjuicios que ello puede provocar (por ejemplo, aluviones de Habeas Data contra el CA, manipulación de Datos de la HCE, etc). Por ello, en el avance de los Estados hacia la Sociedad de la Información, resulta imprescindible el desarrollo de pasos coordinados y graduales en la globalidad de los aspectos de las agendas digitales públicas.

4.3 ¿Que ocurre con las relaciones de poder en este conflicto?

Habiendo hecho algunas referencias a los distintos poderes que se vinculan en este conflicto, no se pudo dejar de mencionar el inmenso poder político y económico que poseen algunos agentes, como los laboratorios, las aseguradoras, entre otros.

Por otro lado, las consecuencias que genera la desconfianza, pueden afectar a la relación médico-paciente, y el poder de uno sobre el otro. También se tienen que tener en cuenta los aspectos de poder del CA sobre sus recursos humanos. Las necesidades de financiamiento de la clínica que generan una situación de dominación que muchas veces escapan a las tomas de decisiones de la propia empresa.

4.4 ¿A qué métodos de atención del conflicto se puede recurrir para descomprimirlo?

Teniendo en cuenta que se trata de un conflicto en estado latente, puede ser ideal focalizarse en aquellos sistemas de prevención y gestión de conflictos, en tanto que sistemas de resolución como el habeas data o procedimientos ante las autoridades de control recién entrarán en vigencia en situaciones de vulneración de derechos o ante el incumplimiento de normas.

Para la atención de este conflicto puede ayudar el fortalecimiento de sistemas de prevención que permitan desalentar las amenazas a la privacidad, como cuestiones de disociación y encriptación de datos e información sensible, control en los niveles de acceso a la información, financiamiento para el desarrollo de tecnologías que aumenten la seguridad de los sistemas, rápida atención de alertas, entre otras. Conceptos tales como disociación de datos, consentimiento del usuario, seguridad, entre otros, deben ser tenidos en cuenta.

Sobre esto, conviene destacar que resulta necesario que *el consentimiento informado se integre con la información adecuada sobre los derechos y garantías del paciente en lo que respecta a la privacidad, más allá de aspectos clínicos y médicos*. Sería conveniente que se incluya este aspecto en la ley de derechos del paciente.

Por su parte, los mecanismos de gestión se instrumentan cuando aparecen las manifestaciones, con lo que éstos deben tender a disminuir las consecuencias disfuncionales del conflicto y canalizarlo hacia resoluciones rápidas y de menores costos. Una forma adecuada puede ser el fortalecimiento de los canales de comunicación entre las partes (paciente-CA), con lo que es fundamental la participación del médico. Esto puede generar un doble beneficio, por un lado, orientado a la seguridad, fortalecer la relación de confianza. Por el otro, generar un canal más de educación ciudadana respecto de la toma de conciencia sobre la protección de los datos personales en general.

4.5 ¿De qué manera se podría llegar a incorporar las TICs en la relación, de manera que se garantice la salud y privacidad de los pacientes, al tiempo que se logra un mejor servicio en la atención de la salud?

Esta es una pregunta de replanteo, de manera tal que se ponga la atención en la satisfacción de los intereses de la otra parte, para alcanzar los intereses propios y buscar alguna solución. El paciente, comprendiendo los beneficios que genera una HCE, puede aceptarla si tiene suficiente control sobre ella y la seguridad de que sus datos personales le pertenecen y sabe que en cualquier momento puede hacer uso de las garantías de protección de datos, así como la seguridad que los datos tendrán el uso acorde a la finalidad para los que fueron brindados.

El CA, en orden a los distintos obstáculos que se presentan, puede generar cambios graduales en la implementación del sistema. Cada cambio estará orientado a la superación de los distintos obstáculos que aparecen, garantizando como base de la estructura, la seguridad y absoluta protección de la privacidad del paciente. Por ejemplo determinando distintos niveles de acceso, diseñando adecuados métodos de entrada y salida de datos, respetando los máximos estándares de seguridad, no imponiendo obligatoriamente una

única forma de registro médico, acentuando principios de proporcionalidad de la información, entre otros. En cada paso, *debe ser necesario el consentimiento del paciente, de manera que se vaya generando confianza en el mismo*, así como la adaptabilidad al sistema de todos los involucrados (médicos, laboratorios, Estado, etc).

5. Conclusiones

A partir de un ejemplo concreto y paradigmático como el planteado, donde el mismo concepto de adecuada prestación de salud incluye a la privacidad, se han delineado algunas características que emergen del conflicto generado por las amenazas a la privacidad que el avance de e-salud plantea en relación a la Protección de Datos Personales.

- Ambos polos encierran necesidades fundamentales del ser humano. Sin embargo resulta muy peligroso plantearle al individuo, al ciudadano, una alternativa de opción entre uno u otro, pues ello puede depender de la circunstancia de vida del propio sujeto (sano, enfermo, urgencia, joven, anciano, etc.), de la libertad que tenga para poder elegir a quien permitir el acceso a sus datos de salud (empleado en relación a su jefe, asegurado-aseguradora), de la cognición y comprensión que le permita evaluar en su mayor beneficio, donde el “consentimiento informado” no sea sólo un instrumento médico-legal, cuasi-burocrático, sino que encierre efectivamente aspectos derivados de la autonomía de la persona, como el derecho a la autodeterminación, la privacidad y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades [29].

- Sobre los aspectos de este conflicto intervienen múltiples sectores y diversos agentes, con objetivos muy diferentes -ampliando la apreciación de intereses que generan tanto la privacidad como la salud-, y valoraciones distintas sobre ellos -concepto de salud para el estado y para el mercado-.

- El presente es un tipo de conflicto que pone de manifiesto de manera clara enormes problemas de desarrollo técnico y jurídico de los países en vías de desarrollo, como la firma digital, cuestiones de interoperatividad en el sector público, la inexistencia de procedimientos y metodologías para la gestión de la información, así como la educación sobre el manejo de datos personales, entre otros.

Para concluir, el desafío se presenta en la búsqueda de formas eficaces, ágiles, dinámicas y seguras, hábiles para atender al conflicto generado por acciones de las partes que, en pos de los objetivos de una, afectan intereses de la otra.

En la investigación, que se encuentra en desarrollo, sobre métodos de resolución de conflictos que se presenten como alternativas a los parámetros tradicionales, se exploran mecanismos que busquen una satisfacción de intereses de las partes, lógicamente no exentas de justicia y legalidad.

La multiplicidad de variables que se plantean, así como la alta significación de los valores en juego para la humanidad, exige un análisis integral y amplio del problema.

Una alternativa que aparece como muy factible es la implementación de un sistema gradual de incorporación de la HCE, centrado en la extrema protección de los datos de la salud, a fin de generar confianza suficiente para la inclusión dinámica del ciudadano en la Sociedad de la Información.

Teniendo en cuenta que la e-salud se plantea como un campo emergente en la intersección de la informática médica, la salud pública y los negocios, el desafío está en construir un sistema que, en primer lugar respete la dignidad humana, pero que pueda también atender de forma ágil, dinámica y segura, a la tensión generada entre el desarrollo de la e-salud y la protección de los datos personales del paciente y su entorno.

Referencias.

- [1] Daniels, 1985, citado por de Ortúzar “Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice2. Journal of International Biotechnology Law. Volume 6, Issue 1, Pages 12–19, ISSN (Online) 1612-6067, ISSN (Print) 1612-6068, DOI: 10.1515/JIBL.2009.3, /February/2009
- [2] Lucas Murillo de la Cueva, Pablo. El derecho a la autodeterminación informativa, Madrid, Tecnos, 1990.
- [3] Eysenbach G, 2001, What is e health? J Med Internet Res 2001;3(2):e20, <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
- [4] Organización Mundial de la Salud –OMS/WHO-
- [5] NSSM 200 - El Plan por el Control. Informe Kissinger.
- [6] Deleuze, Gilles “*Pourperles*”. Tercera edición, Septiembre 1999. Traducción de José Luis Pardo Torío. Pre-Textos. Valencia, España.
- [7] OMS/WHO. CEPAL
- [8] Ornelas Nuñez L., 2008, IFAI. Instituto de Acceso a la Información Pública del Distrito Federal. Document: “La Protección de datos en el Sector Salud en México”. http://www.infodf.org.mx/web/slides_sem08/ornelas.pdf
- [9] 00323/07/EN WP 131, 2007, Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR) Adopted on 15 February 2007.
- [10] Declaración de Helsinki de La Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2008. http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf
- [11] Ornelas Nuñez, L. op. cit.
- [12] ALFA-REDI, 2006, Documento de Trabajo 1/2006: Sobre Neutralidad Tecnológica. <http://www.alfa-redi.org/ar-dnt-documento.shtml?x=6080>
- [13] Thomas K.W., 1992, Conflict and negotiation processes in organizations, en M.D. Dunnette & L.M. Houg (eds.), Handbook of Industrial and Organizational psychology, vol. 3, 2ª ed. (651-717). Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- [14] Entelman, R. F., 2005, Teoría de Conflictos. Hacia un nuevo paradigma, Ed. Gedisa., Barcelona, Primera edición 2002.
- [15] Fisher, R., Ury, W. and Patton, B., 2002, “Si... ¡de acuerdo! Cómo negociar sin ceder”. Grupo Editorial Norma. Barcelona. Primera edición 1985. Primera reimpresión en Argentina. 2002.
- [16] Entelman, R.F. op. cit.
- [17] Lezcano J.M. y Olivera N., 2009, “Elementos para el desarrollo de un mapa del conflicto en la Sociedad de la Información”, Simposio de Informática y Derecho, Anales 38 JAIIO, Mar del Plata, Argentina.
- [18] Frick, Williard B. “Humanistic Psychology” Interviews with Maslow, Murphy and Rogers. Ed. Charles E. Mewill Publishig Co., Columbus, Ohio, 1971 Traducido al español por Noemí Roseblat (pag. 27-60, 155-160).
- [19] Documento de la Asociación Española de Derecho Sanitario. <http://www.aeds.org/hiscli-1.htm>
- [20] Giménez D, 1999, “La Historia Clínica: Aspectos Éticos y Legales”. <http://www.scribd.com/doc/6653166/La-Historia-Clinica-Dolores-Gimenez>
- [21] Noguera Molins L., Balcells Gorina, A., 1979, “La Exploración Clínica” Editorial Científico-Médica. Barcelona.
- [22] Sabato, J. en la Comisión Nacional de Energía Atómica. Citado por Ferraro, R. “Para qué sirve la Tecnología”, Ed. Capital Intelectual. Bs.As. 2005.
- [23] American Association for the Advancement of Science, 1990. Citado por Ferraro, R. “Para qué sirve la Tecnología”, Ed. Capital Intelectual. Bs.As. 2005.
- [24] Ver Marván Laborde, María. Comisionada Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (México). http://www.redipd.org/reuniones/seminarios_2008/common/ponencia4_280208.pdf o fallos nacionales como Pinheiro Ana Maria y otro c/ Instituto de Servicios Sociales Para el Personal Ferroviarios s/ responsabilidad Médica. Casua N° 8.086/92. 27/10/98 - CÁMARA CIVCOMFED: Sala 3 - Ficha Nro.: 5502
- [25] Moore, Ch. El Proceso de Mediación. Métodos prácticos para la resolución de Conflictos. Traducción Anibal Leal. Ed. Granica S.A., p. 47 y ss. (1995) - Maiese, Michelle. Causes of Disputes and Conflicts. Beyond Intractability. Posted: October 2003 http://www.beyondintractability.org/essay/underlying_causes/ .
- [25] Wehr, Paul y Bartos, O. (2002) "Using Conflict Theory". Paperback. Boise, ID, USA. Artículo "El manejo del conflicto para construir una sociedad pacífica" Traducido al español por Leopoldo Artilles.

- (2002) Disponible en <http://soecsi.colorado.edu/~wehr/index.html> o <http://sobek.colorado.edu/~wehr/Sumario%20de%20Wehr.pdf> - Wehr, P. Conflict Mapping, Beyond Intractability. Posted: September 2006 http://www.beyondintractability.org/essay/conflict_mapping/.
- [27] Informes anuales (2007 y 2008) de Billy Hawkes, Data Protection Commissioner, Portarlington, March 2008 and April, 2009.
- [28] WHO, Building Foundations for e-Health, 2006, Progress of Member States. Report of the WHO Global Observatory for eHealth. <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=15&codcch=696>
- [29] de Ortuzar, Graciela, ob. Cit.

Bibliografía y demás Documentos consultados

- 00323/07/EN WP 131, 2007, Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR) Adopted on 15 February 2007
- 00350/09/EN WP 159 Article 29 Data Protection Working Party. 00350/09/EN WP 159 Opinion 1/2009 on the proposals amending Directive 2002/58/EC on privacy and electronic communications (e-Privacy Directive) Adopted on 10 February 2009
- Bolis M, 2007, XIV Curso-Taller OPS/OMS-CIESS Legislación de Salud: La Regulación en el Marco de la Seguridad Global en Salud: Ponencia: "La Función del Marco Regulatorio en el Contexto de la Seguridad Global en Salud". <http://www.paho.org/Spanish/DPM/SHD/HP/hp-xiv-taller07-mex-ponencias.htm>
- Borche A., 2008, Red Iberoamericana de Protección de Datos Personales. "El tratamiento de los Datos de Salud en el Ámbito Laboral". http://www.redipd.org/reuniones/seminarios_2008/common/ponencia1_290208.pdf
- ECLAC, San Salvador Commitment, 2008, Adopted at the Second Ministerial Conference on the Information Society in Latin America and the Caribbean, San Salvador, 6-8 February 2008
- Gómez Piqueras C, 2008, Agencia Española de Protección de Datos. Documento del Seminario sobre "Tratamiento de los Datos Personales de Salud", La Antigua, Guatemala – "La Cuestión de la Titularidad de la Historia Clínica". "Contenido, Usos y Finalidad de la Historia Clínica". "El Ejercicio de los Derechos Sobre la Historia Clínica". https://www.agpd.es/portalweb/internacional/red_iberamericana/seminarios/2008/datos_salud/index-ides-idphp.php
- González Camacho V, 2008, Agencia Española de Protección de Datos. Documento del Seminario sobre "Tratamiento de los Datos Personales de Salud", La Antigua, Guatemala – "La Autonomía del Paciente y los Derechos de Protección de Datos Personales". https://www.agpd.es/portalweb/internacional/red_iberamericana/seminarios/2008/datos_salud/index-ides-idphp.php
- Gutiérrez Luna M., 2004, "Historia Clínica, su uso y confidencialidad". Neurología 2004; 19 (Supl. 4) 14-18. http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/Neurologia/2004/13/109130400140018.pdf
- Lezcano J.M. and Olivera N., 2009, "Conflict resolution within the Information Society", Proceedings IV International Meeting on Dynamics of Social and Economic Systems, Argentina,
- Litvoet A., 2004, European Commission Joint Research Center. Institute For Prospective Technological Studies, "Las historias clínicas electrónicas: un elemento clave para la sanidad electrónica", in The IPTS Report N° 81 <http://ipts.jrc.ec.europa.eu/home/report/spanish/articles/vol81/ICT3S816.htm>
- Manzotti Manzotti M, Segarra G., Waksman D., Diaz M., 2009, "Informatización de los registros médicos de internación en un hospital de comunicad en Argentina" pp. 102-110 [pdf] Simposio de Informática y Salud 2009 – ISSN 1850-2822. Actas 38° JAIIO, Mar del Plata, Argentina.
- Marván Laborde M, 2008, IFAI, "Titularidad del Expediente Clínico en México". http://www.redipd.org/reuniones/seminarios_2008/common/ponencia4_280208.pdf.
- Mc Carthy Newball Y, 2003, "Cibermedicina: una evolución natural de la telemedicina", Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Revista Facultad de Medicina. Vol 51 Nro 4. ISSN 0120-0011. Octubre/Diciembre 2003. <http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v51n4/v51n4a8.html>
- Neuwirt K., 2008, Council of Europe Data Protection Commissioner. "Convention 108 New Challenge for Data Protection in non-European States". Mexico City, <http://www.infodf.org.mx/web/participantes/neuwirt/Abstract%20Karel%20Neuwirt.pdf>
- Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A., 2005, What is eHealth: a systematic review of published definitions. J Med Internet Res. 2005 Feb 24;7(1).
- Pagliari C, Sloan D, Gregor P et al., 2005, What is eHealth?: a scoping exercise to map the field. J Med Internet Res. 2005 Mar 31;7(1):e9.

Rec. No R (97), Council of Europe, Committee of Ministers, 1997, Recommendation No. R (97) 5 of the Committee of Ministers to Member States on the Protection of Medical Data (Adopted by the Committee of Ministers on 13 February 1997 at the 584th meeting of the Ministers' Deputies)

Ury, W., Brett J. and Goldberg S., 1995, *Cómo resolver disputas. Diseño de sistemas para reducir los costos del conflicto*. Ed. Rubinzal Culzoni, Argentina.

WHA58.28 eHealth, 2005, The Fifty-eighth World Health Assembly, (Ninth plenary meeting, 25 May 2005 – Committee A, seventh report), http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_28-en.pdf

WHO, 2009, Global Survey for e-Health, of the Global Observatory for e-Health, <http://www.who.int/goe/data/en/> - http://www.who.int/goe/data/global_e-health_survey_2009_es.pdf

WHO, Building Foundations for e-Health, 2006, Progress of Member States. Report of the WHO Global Observatory for eHealth. <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=15&codcch=696>

WSIS-03/GENEVA/DOC/4-E, 2003, World Summit on the Information Society, Geneva, 2003, Declaration of Principles, Building the Information Society: a global challenge in the new Millennium, Document WSIS-03/GENEVA/DOC/4-E, <http://www.itu.int/wsis/docs/geneva/official/dop.html>

Datos de Contacto:

José María Lezcano. Becario de Investigación UNLP. Grupo de Estudio de la Complejidad en la Sociedad de la Información. Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales. UNLP. Calle 48 e/ 6 y 7. Edif. de la Reforma Universitaria. Piso 3. Te. 54 221 423 6701/06 int. 150. La Plata. Email. josemlezcano@jursoc.unlp.edu.ar.

Noemí Lujan Olivera. Docente Investigadora de la UNLP. Directora de Grupo de Estudio de la Complejidad en la Sociedad de la Información. Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales. UNLP. Calle 48 e/ 6 y 7. Edif. de la Reforma Universitaria. Piso 3. Te. 54 221 423 6701/06 int. 150. La Plata. Email: nolivera@jursoc.unlp.edu.ar.