

Ética y telesalud. La autodeterminación informativa del paciente en la sociedad del conocimiento

María Graciela de Ortúzar*

En la sociedad del conocimiento, el desarrollo de nuevas formas de almacenamiento de datos y registros, junto con la posibilidad técnica de cruzar dicha información proveniente de diversas bases de datos, ha llevado a la modificación de las mismas Constituciones Nacionales para garantizar –a nivel formal– la protección de datos personales y el derecho de autodeterminación informativa del ciudadano. Este derecho no se limita a proteger los datos sensibles, como lo es la información sanitaria del paciente, sino que se extiende a todos los datos personales asentados en archivos, registros o banco de datos, con el fin de defender derechos personalísimos. En el presente trabajo, me detendré a analizar el derecho a la autodeterminación informativa del paciente, proponiendo una justificación ético-política integral. Para ello, dividiré el trabajo en tres partes: una primera parte (I), histórica y crítica, donde mostraré el carácter obsoleto de la justificación patrimonialista de la privacidad (autonomía negativa); una segunda parte (II), constructiva, donde brindaré una justificación fuerte de la autodeterminación informativa basada en la equidad de acceso a bienes públicos (autonomía positiva); y una tercera parte (III), donde desarrollaré las condiciones de posibilidad de la citada autodeterminación informativa.

Palabras clave: privacidad - autodeterminación informativa - telesalud - salud-e - gobernanza en salud - marco integral - derecho a la información

In the Knowledge Society, the development of new forms of storage of information and records, together with the technical possibility of crossing the above mentioned information from diverse databases, has led to the modification of the National Constitutions –at the formal level–

* Doctora en Filosofía (UNLP). Profesora Adjunta Ordinaria de Ética, Universidad Nacional de la Patagonia Austral (UNPA). Investigadora Adjunta del CONICET. graceortuzar@hotmail.com

to guarantee the protection of personal information and the informative self-determination right of the citizen. This right does not limit itself to protecting the sensitive information, as it is the health information of the patient, but it spreads to all the personal information mentioned in files, records or data base in order to protect personal rights. In the present paper I will analyze the right to the informative self-determination of the patient. An integral ethical and political justification of this right will be held. For it, I will divide the paper in the following parts: the first part (I) is a historical and critical analyses, where I will show the obsolescence of the privacy based on property (negative autonomy); the second part (II) is a new ethical and political analysis, where I will offer a strong justification of the informative self-determination based on the equal access to public goods (positive autonomy); in the third part (III) I will develop the conditions of possibilities of the above mentioned informative self-determination.

Key words: privacy - informative self-determination - telemedicine - e-health - health governance - integral framework - right to information

Introducción general: el problema y los conceptos básicos

La llamada *revolución informática* comienza en la década del '50 con el extraordinario y vertiginoso desarrollo de las telecomunicaciones.¹ El impacto de estas nuevas *Tecnologías de la información y comunicaciones* —en adelante, TIC— se vio reflejado, prontamente, no sólo en el sistema socioeconómico productivo sino también en la vida cotidiana de los ciudadanos, generando una fuerte dependencia a redes informáticas en todos los niveles de la sociedad (educación, salud, gobierno, relaciones económicas, sociales, entre otras).

Esta nueva sociedad se conocería bajo el nombre de *Sociedad de la información*. No obstante, debido a las con-

notaciones técnicas del citado concepto, adoptaré aquí el concepto alternativo propuesto por la UNESCO de la *Sociedad del conocimiento* —en adelante, SC—. Este último apela a una dimensión integral de políticas institucionales, siendo más apropiado para el tema que nos ocupa.²

En dicho contexto general de repercusiones sociales de las TIC, el problema que propongo abordar en el presente trabajo es *cómo incide el uso de la citada tecnología en el concepto de privacidad en salud* y, más específicamente, *qué fundamentación se requiere para el ejercicio de la autodeterminación informativa del paciente en la SC*.

El *derecho de autodeterminación informativa* del ciudadano resurge como problema ante el desarrollo de nuevas

formas de almacenamiento de datos y registros en la SC, y por la posibilidad técnica de cruzar dicha información proveniente de diversas bases de datos. Como bien sostiene Carbó, *si bien el derecho a la intimidad no es nuevo, sí lo es su formulación como derecho a la libertad informática o intimidad informática*.³ Este cambio se reflejó en modificaciones en las mismas Constituciones Nacionales, aún cuando las mismas responden a variados intereses.⁴ En este sentido, en una primera aproximación, podríamos sostener que la confusión en el manejo de la información en las prácticas profesionales sanitarias⁵ obedece a un cambio legal del concepto de privacidad/intimidad por el uso de la nueva tecnología. Sin embargo, el planteo anterior sería ingenuo si se toma en consideración sólo las cuestiones técnicas y legales, dejando de lado la creciente apropiación comercial de la tecnología y de los bienes públicos por *derechos de propiedad intelectual*.⁶ Resulta claro que la posibilidad técnica actual de combinar y cruzar los datos presentes en diversas bases de datos (*data-mining*), modifica el valor de estos datos; debido a que los mismos, aislados, carecían de relevancia. Esta nueva posibilidad de acceso permitiría construir perfiles de individuos *al margen de su consentimiento*, generando una nueva forma de violación de la intimidad y comercialización de la información.⁷

Por lo tanto, las modificaciones recientes, técnicas y legales, sobre la privacidad en la SC exigen una nueva fundamentación *filosófica* de la auto-

determinación informativa en el citado contexto. Este análisis filosófico nos lleva a distinguir dos grandes niveles de estudio, el *descriptivo* (datos/hechos que son protegidos por ser privados) y el *normativo* (valores que preservan la privacidad). Nos ocuparemos aquí sólo del segundo nivel, el normativo, identificando dos formas de privacidad como *ideales* para conducir las actividades de investigación y las prácticas sanitarias⁸: *el ideal patrimonialista y el ideal de la autodeterminación informativa*.

En pos de simplificar el análisis, dividiré el presente trabajo en tres partes. *En la primera parte (I)*, desarrollaré una introducción histórica y crítica de *la privacidad*, donde mostraré la parcialidad de la justificación patrimonialista (autonomía negativa). En la *segunda parte (II)*, brindaré una justificación de la autodeterminación informativa basada en la equidad de acceso a bienes públicos (autonomía positiva). Finalmente, en la *tercera parte (III)* analizaré las condiciones de aplicabilidad de la autodeterminación informativa del paciente en el contexto de la SC.

La hipótesis general que defenderé aquí es la siguiente: se requiere *una fundamentación ética-política integral de la autodeterminación informativa del paciente en la SC basada en el concepto de equidad (autonomía positiva) de acceso a bienes públicos*. Es decir, una justificación que no se limite a la *autonomía negativa* –no interferencia– bajo una mera concepción técnica y formal de la privacidad; sino que, por el contrario, se requiere una

justificación que fomente el desarrollo de las capacidades para el ejercicio de la citada autodeterminación informativa (*autonomía positiva*), protegiendo el acceso a *bienes públicos*.

Algunos conceptos claves

Antes de avanzar en el desarrollo del tema, considero oportuno distinguir tres nuevos conceptos, todos ellos interrelacionados, que sirven de marco al citado problema. Me refiero a: 1- la *telesalud*; 2- la *salud-e (e-health)*; y 3- la *gobernanza en salud*.

El primero de dichos conceptos, la *telesalud*⁹ o *tele-medicina*, 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. Esta nueva posibilidad técnica de ejercicio de la medicina a distancia plantea una serie de cuestiones englobadas en el segundo concepto, la *salud-e (e-health)*.

La *salud-e* constituye un concepto más amplio e implica todo aquello que utiliza las TIC para mejorar las acciones de salud en los ámbitos de prevención, diagnóstico, tratamiento, monitoreo y gestión, incluyendo: *registros médicos electrónicos, distintos tipos de servicios de telemedicina, portales de salud y sistemas de gestión hospitalaria*, entre otros. Por ejemplo, el *consentimiento informado electrónico* sería una expresión de la autodeterminación informativa en los *registros médicos electrónicos*. Pero, para que éste sea posible, se re-

quiere una serie de pasos previos que permitan al paciente ser protagonista y ejercer el control central de su información sanitaria.

Por ello, cabe mencionarse aquí, en *tercer lugar*, un nuevo concepto: la *gobernanza en salud*. De acuerdo con este concepto, se pasaría del control tradicional de la información sanitaria, en manos del cuerpo médico, al control central de la información sanitaria por y para que el paciente.¹⁰ La *gobernanza en salud*¹¹ significa una nueva forma de gobernar, diferente del modelo de control jerárquico tradicional, en la que una pluralidad de actores e instituciones, públicas y privadas, comparten, participan y cooperan en la responsabilidad de definir políticas públicas. Supone un cambio ético, legal, social, político y cultural (volveré sobre estos conceptos en II).

I. La justificación patrimonialista de la privacidad

De acuerdo al *Código de ética para Profesionales de la Salud*, de la *Asociación Internacional de Informática Médica*, existen principios específicos de ética informática, que resumidamente son los siguientes: *privacidad y disposición de la información, transparencia, seguridad, acceso, resguardo legítimo, alternativa menos invasora, principio de responsabilidad*.¹² Como podemos observar, todos los principios específicos de *ética informática* se centran –básicamente– en la protección de la privacidad de la información¹³, pero

desde un punto de vista meramente técnico. Este enfoque técnico resulta insuficiente, por ejemplo, si queremos garantizar la viabilidad del uso de *registros médicos electrónicos* para la expresión del *consentimiento informado electrónico del paciente*. La realización de sus beneficios dependerá de la participación del paciente en el sistema público, y esto supone cuestiones de equidad y condiciones de aplicabilidad que serán analizadas más adelante (véase Parte III)¹⁴

Ahora bien, el concepto de *privacidad* es un concepto amplio y puede ser ambiguo, ya que no existe una definición consensuada o estatutos legales comunes de privacidad.¹⁵ En el campo de la informática sanitaria, existen varios problemas de privacidad, que van desde los clásicos problemas de confidencialidad y decisiones individuales hasta los complejos problemas que surgen por la creación de bases de datos, almacenamiento y accesos múltiples de la información. Comencemos, entonces, con un análisis histórico del mismo.

La protección jurídica de la intimidad, según Perez Luño¹⁶, se inició tras la Revolución Francesa, con el fin de elaborar un instrumento técnico para proteger los intereses patrimoniales de los particulares, en especial, de la propiedad. Justamente, la propiedad era la condición para acceder a la intimidad, es decir, era un privilegio de clase (enfoque patrimonialista). Pertenecía a los mismos que ostentaban la propiedad y deseaban ser “dejados solos”, a resguardo de la intromisión de otros o del Estado mismo.

Su fundamento ético se remonta a filósofos liberales, Locke¹⁷ y Mill¹⁸, quienes basaban la concepción jurídica de la intimidad en la noción negativa de autonomía (ausencia de obstáculos, barreras y condicionamientos externos). Mill entiende por *privado* lo que es reservado a la regulación propia, libre de la interferencia de la autoridad gubernamental (reservada al espacio público).¹⁹ Al respecto, Locke retoma esta distinción público/privado, justificando la propiedad privada a partir de la autopropiedad, y diferenciando la misma de lo público, lo que era común a todos en el estado anterior, en la naturaleza (concepción patrimonialista).²⁰

No obstante, la doctrina del “derecho a ser dejados solos” – “*the right to be let alone*” – fue elaborada posteriormente, a consecuencia de la intrusión en la vida privada de los medios periodísticos y de comunicación.²¹ El reconocimiento del citado “*derecho a ser dejados solos*” constituye una forma de evitar la invasión de la privacidad debida a la diseminación pública de detalles de la vida privada de las personas.

En la actualidad, se retoma a Locke en su discusión sobre la propiedad en el *Segundo ensayo sobre el gobierno civil*²²; aún cuando, cabe aclarar, la interpretación del mismo puede ser justificada desde posiciones diferentes. Si examinamos el *revival* de la concepción patrimonialista, la misma se halla presente tanto en la ética informática como en la ética aplicada a genética. Y la razón de su uso en las citadas áreas responde al avance creciente de los *derechos de propiedad*

intelectual y patentes genéticas (Acuerdo sobre los ADPIC).²³ Estos avances se deben a la posibilidad de apropiación de *bienes públicos* intangibles por la aplicación de derechos de propiedad intelectual en la *tecnología base* de cada sector (microelectrónica, biotecnología, nanotecnología, entre otros). Un ejemplo de apropiación de la información genética lo constituye la investigación realizada en Islandia por la empresa biofarmacéutica norteamericana *deCODE*, bajo la complicidad del Estado. El mismo Estado otorgó un contrato de licencia por 12 años a la citada empresa para el almacenamiento y uso monopolístico de la información genética de la población. Sin embargo, el Estado sólo solicitó un *consentimiento presunto comunitario*, a través de una vaga consulta popular, y no informó a los ciudadanos los fines de la investigación ni brindó la oportunidad a los mismos de expresar su consentimiento informado individual.²⁴

En *Genetic Information Nondiscrimination Act* de 2003 y 2005 encontramos que el fundamento de esta normativa, justificada por Annas²⁵, es el *derecho de propiedad del individuo*; no reconociéndose principios distributivos.²⁶ Se observa aquí el predominio de la *concepción patrimonialista*, inspirada en el concepto de la privacidad como no interferencia y en concepción decimonónica norteamericana. Precisamente la discusión sobre la privacidad desde la propiedad ha tenido una gran repercusión en las investigaciones genómicas y en los bio-bancos de tejidos y bancos de óvu-

los y embriones, entre otros. Este *revival patrimonialista* responde, como he adelantado, a los grandes intereses comerciales que dichas investigaciones suscitan. No es casual que Estados Unidos, país defensor de la concepción patrimonialista de la privacidad, concentre el mayor número de patentes genómicas. Justamente, resulta paradójico que al mismo tiempo que surgen *leyes patrimonialistas* destinadas a la protección de la *información genética "suprasensible" (excepcionalismo genético)*²⁷, se aprueben *patentes genéticas* para la apropiación de la misma información genética, individual o comunitaria, por parte de megaempresas o laboratorios nacionales e internacionales.²⁸

En síntesis, esta justificación de la privacidad, *basada en el ideal de propiedad*, resulta insuficiente en la SC porque no se trata sólo de proteger *formalmente* los datos individuales considerados "*suprasensibles*", mientras permitimos simultáneamente su *apropiación comercial* a través de *derechos de propiedad intelectual* sobre bases de datos (*data mining*). *Si queremos proteger el derecho de autodeterminación del paciente en la SC es necesario proteger los bienes públicos intangibles (conocimiento/ información/ TIC), su acceso igualitario y justa distribución*. No puede excluirse a nadie del acceso a tales bienes, por lo tanto, no deben estar librados al mercado. Para cuidar al ciudadano de la posibilidad de ver vulnerados sus derechos, debe protegerse el tratamiento de todos sus datos y el *uso* que se haga de dicha información.

Pero también deben brindarse las condiciones para que el ciudadano ejerza el control de esta información; control que será finalmente expresado a través del consentimiento informado en cada uso de su información –individual o comunitaria–. Se trata de respetar y fomentar la autonomía crítica del ciudadano en la SC para que pueda ejercer el control de su propia información individual y el bienestar de la comunidad. He aquí la necesidad de brindar una nueva justificación de la privacidad basada en la autodeterminación informativa como derecho humano básico; derecho que exige, para su realización, condiciones de justicia/equidad.

II. Autodeterminación informativa: fundamentación ético-política integral

En el marco de la SC, y a raíz del surgimiento de supuestos nuevos problemas por el auge de la informática, el concepto de protección de la intimidad dio paso a *un derecho a controlar los datos para evitar su uso ilegítimo o de autodeterminación informativa*, que abarca todo tipo de información personal. El objetivo principal del *hábeas data* es garantizar el *acceso al conocimiento de los datos personales almacenados en registros*, porque es el primer paso para que el individuo pueda ejercer sus derechos relativos.²⁹

En consecuencia, como he adelantado, la protección de la privacidad en la SC³⁰ ha obligado a modificar las mismas Constituciones Nacionales, brin-

dando el derecho a controlar los datos personales, sean íntimos o no, en el marco de razones diversas (que abarcan desde temas de derechos humanos y cuestiones políticas a cuestiones netamente comerciales –véase *Nota iv*–). Un ejemplo de ello es la modificación de la *Constitución Nacional de Argentina*, art. 43, 1994 y la incorporación de la *Ley de protección de datos personales* Nro. 25.326.³¹

Ésta acción judicial no se limita a la protección de la persona con datos íntimos, sensibles. Por el contrario, tiene por objeto proteger los datos personales asentados en archivos, registros o bancos de datos con el fin de garantizar derechos personalísimos (*honor, intimidad, reputación, identidad e imagen personal*); considerando la relevancia que han adquirido los registros automatizados para el desarrollo de actividades y toma de decisiones en todos los ámbitos (político, comercial, financiero, publicidad, seguridad, control, sanidad).³²

Precisamente, el derecho de autodeterminación informativa nace en la SC a partir de la tesis de que ya no existían datos sin interés frente al peligro que supone la informatización de datos personales, y que todos merecían protección en tanto sirvieran para configurar una radiografía de los ciudadanos. Según Casabona³³,

“el derecho a la intimidad, sin perder su característica más específica que lo configura como un derecho de defensa –frente a las injerencias o intromisiones ilícitas de los demás–

ha ido evolucionando hacia posiciones más activas en el ejercicio del derecho. Esta perspectiva evolucionada ha sido desarrollada por el Tribunal Constitucional alemán, al formular la idea de la *autodeterminación informativa*, cuando se refieren a la *facultad del individuo, derivada de la idea de autodeterminación, de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida*".

De acuerdo al Tribunal Alemán, según lo expresado en la *Directiva Europea sobre Protección de Datos personales*,

"Un orden social y un orden jurídico en el que el ciudadano ya no pudiera saber quién, qué, cuándo y con qué motivo se sabe sobre él... *menoscabaría las oportunidades del desarrollo de la personalidad individual, y también el público, porque la autodeterminación constituye una condición elemental de funcionamiento de toda comunidad fundada en la capacidad de obrar y de cooperación de sus ciudadanos.*"³⁴

Como podemos observar, esta nueva concepción se contrapone a la concepción patrimonialista norteamericana, cuya justificación remitía a una concepción negativa de la autonomía y a una tajante distinción entre lo público y lo privado. Se trata, justamente, de revertir el orden social y jurídico que hace que el ciudadano no sepa *quién, qué, cuándo y con qué motivo se sabe sobre él*.

La autodeterminación informativa supone la tradición kantiana del derecho de privacidad, derivado del respeto a la libertad individual, aún cuando no se limita a la misma³⁵. *Este derecho tiene sus raíces en la autonomía, en la libertad y la dignidad de la persona humana:*

"Podemos entender por intimidad aquellas manifestaciones de la personalidad individual (o familiar) cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a la decisión de su titular frente a las intromisiones de terceros o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros"³⁶.

Bajo esta concepción, se trata de preservar la información individual, *íntima o no íntima*, frente a su posible utilización incontrolada. Por lo tanto, los ciudadanos/ pacientes poseen la *tutela legal de conocer y acceder a las informaciones almacenadas*³⁷, *para controlar su calidad, si hay datos inexactos o indebidamente automatizados y consentir su transmisión.*

Ahora bien, para que las personas sean libres de controlar sus datos y elegir su plan de vida se requieren ciertas condiciones, un mínimo bienestar material y satisfacción de necesidades que permita el desarrollo de capacidades básicas en una sociedad cooperativa. La *autonomía positiva*, en contraposición con la autonomía negativa analizada en la Parte I, es la posibilidad de actuar de manera de tener el control sobre nuestras vidas y realizar nuestros

planes de vida en cooperación con otros (*autorrealización o autodeterminación, del individuo o la comunidad*). Esto implica: (II.1.) *Autodeterminación informativa del paciente y protección colaborativa de bienes públicos*; (II.2.) *Autodeterminación informativa y gobernanza en salud (simetría de la información, capacitación informacional y empoderamiento de grupos vulnerables)*; como así también la determinación de (III.) *Condiciones de posibilidad del ejercicio de la autodeterminación informativa*.

II.1. Autodeterminación informativa del paciente y protección de bienes públicos

En el contexto sanitario de la SC la privacidad remite a la autonomía, la libertad de elección y decisión sobre tratamientos médicos³⁸, y su expresión en el *consentimiento informado electrónico* para cada uso de la información personal contenida en *base de datos o en los registros médicos electrónicos*.³⁹

El uso primordial de la información sanitaria del paciente es para los cuidados de su salud y tratamiento, pero también lo es para salud pública. En este sentido, cabe un doble uso de la información individual: 1- información individual obtenida a través de estudios para fines de tratamiento y/o prevención; 2- información individual que ingresa anónimamente a bases de datos epidemiológicas, con fines preventivos en la salud comunitaria, tanto para el paciente como para la comunidad en general. No obstante, también existen otros usos posibles de dicha in-

formación para investigación. Examinemos brevemente estos usos.

El paciente puede considerar legítimo consentir el uso de la información para fines de *investigación sanitaria*, dado que a través de la misma se beneficiaría, directamente, a la comunidad en general; e, indirectamente, al paciente. Un ejemplo de banco de datos de uso médico, considerado como *bien público*, es la base de datos para investigación del Reino Unido, con finalidades preventivas para políticas de salud. Otro ejemplo reciente es la base de datos australiana, *Australian Personally Controlled Electronic Health Record* – PCEHR. En ambos casos, la *distribución de los beneficios* obtenidos del uso de la información sanitaria es para el bienestar de la comunidad y de toda la humanidad, equilibrándose la autonomía individual –consentimiento– y la equidad –uso social de la información en investigaciones sanitarias– en el contexto de una sociedad cooperativa y comunitaria.⁴⁰

Por lo tanto, se requiere proteger la *producción colaborativa de bienes públicos*, como lo es el conocimiento/investigación sanitaria. Nadie puede quedar excluido de su acceso (*no exclusión absoluta*). Esta visión de la *cultura colaborativa, propia de la SC*, es justificada por Bowles y Gintis desde la concepción de la naturaleza humana como *homo reciprocans*, esto es: sujetos con “*una propensión a cooperar y compartir con aquellos que tienen una disposición similar y una voluntad de castigar a aquellos que violan la cooperación y otras normas*

sociales, aún cuando el hecho de compartir y el castigo conlleven costos personales".⁴¹ Bajo esta nueva concepción, el ser humano no es un sujeto que se interesa exclusivamente por sí mismo y que no tiene ningún interés en los demás —*homo economicus*—; pero tampoco es un sujeto netamente altruista. Esta característica nuestra nos vuelve capaces tanto de vivir en sociedades cooperativas (pues respondemos cooperativamente a los actos cooperativos de los demás), como de vivir en un entorno competitivo (porque no nos dejamos explotar).⁴² Desde esta perspectiva, los *bienes públicos* pueden surgir espontáneamente de la cooperación de un colectivo, siempre y cuando los mismos no caigan bajo una lógica de mercado, de análisis costo-beneficio.

En el caso que nos ocupa, los pacientes consideran las investigaciones y la salud pública como un uso legítimo de la información sanitaria individual. No obstante, esto supone también la *confianza en el sistema público*, es decir creer que si el paciente autoriza un uso social de su propia información individual este uso no llegará a convertirse en un uso comercial, en manos de compañías aseguradoras, o con fines discriminatorios, en manos de empleadores o gobierno. La *confianza es también un bien público* del que puede beneficiarse la sociedad o la comunidad científica. Si se trabaja en un clima de confianza serán muchos los problemas que se evitarán, entre los que puede mencionarse el robo de información o su apropiación indebida. Ahora bien, si la comunidad

científica o el laboratorio consideran que todos somos sujetos egoístas, maximizadores de beneficios personales, podrá pensar en colocar controles para evitar que los investigadores estén tentados de usar la información sanitaria individual para otros fines.

El problema es que, cuando no se confía en la comunidad, los pacientes pierden el deseo de cooperar en las investigaciones del mismo modo que lo haría en un clima de confianza. Justamente, el mercado no genera confianza en las relaciones sociales, sino que las debilita y las destruye. La pérdida de confianza por violación de la confidencialidad y privacidad traería aparejado el alejamiento de los mismos pacientes de la atención de la salud y de las investigaciones sanitarias. Esta última concepción de la autodeterminación informativa, defensora de bienes públicos, contrasta con la anterior concepción comercialista/patrimonialista de la privacidad y con la consiguiente apropiación de bienes públicos, a través de supuestos derechos de propiedad intelectual y patentes genéticas.

El acceso a la información individual para bienes públicos no implica que el Estado pueda intervenir en las decisiones individuales. Por el contrario, el Estado debe evitar el manejo indiscriminado de la información y garantizar que nadie que no sea el individuo determine el destino de los datos sobre su persona. En algunos casos excepcionales, como lo son casos de epidemias o riesgos de daños a terceros, puede *no* solicitarse el consentimiento informado si la violación de la

privacidad produciría un *bien público* considerable.⁴³ Pero, aún en estos casos el Estado debe proteger conjuntamente, bajo un delicado equilibrio, al *individuo/ciudadano* y al *bien público/salud comunitaria*. Las actitudes autoritarias y el paternalismo fuerte injustificado sólo generan una mayor desconfianza y crean barreras a la futura participación del ciudadano en la *producción de los bienes públicos*, como lo es su cooperación voluntaria en investigaciones sanitarias para el desarrollo del conocimiento.

Asimismo, el Estado no debe permitir *usos no legítimos de la información individual sanitaria*, como lo es la explotación de la misma, *sin consentimiento*, para beneficios comerciales de compañías de seguro privado de salud, empleadores, entre otros. Por ejemplo, el uso de la información individual en los seguros privados para la estratificación y cálculo de pólizas por riesgos genéticos, no debería ser permitido por las siguientes razones: 1-la estratificación se realizaría a partir del simple *estatus de portador*, lo cual llevaría a consecuencias inaceptables que suponen el *determinismo genético*⁴⁴; 2- este *uso no médico* de la información, *no consentido* por el paciente, llevaría a la discriminación y estigmatización del mismo paciente, con implicancias psico-sociales que deberían anticiparse y prevenirse en todo uso de la información individual.⁴⁵

En síntesis, la información contenida en la historia clínica *sólo pertenece al individuo*, y es él quien debe expresar su consentimiento para su *uso y*

tratamiento. La protección de *bienes públicos*, a través del enfoque colaborativo en investigación y salud pública, permitirá contribuir a una visión solidaria y más equitativa de la sociedad. No existe desarrollo de la *autonomía crítica sin justicia*, y *no existe justicia sin la participación del ciudadano en la sociedad cooperativa*. La justicia reclama la producción colaborativa de *bienes públicos*, su protección y la participación democrática (Ej. acceso al conocimiento y bases de datos públicas para el bien de la comunidad y la prevención en salud). He aquí la necesidad de *balancear la autonomía y la equidad*.

Pero, el uso meramente legal y técnico del consentimiento informado electrónico no permitirá al individuo ejercer su autodeterminación informativa. Por lo tanto, se debería promover, también, la citada *gobernanza en salud para sociedades injustas*.

II.2. Autodeterminación informativa y gobernanza en salud

Para poder ejercer la autodeterminación informativa en el contexto de salud, debemos tener en cuenta la vulnerabilidad general del paciente por la situación de enfermedad y la tradicional asimetría informativa existente entre los profesionales de salud y el paciente. En este punto, se suma a la citada vulnerabilidad, la brecha digital propia de nuestras sociedades. Al respecto, la citada *gobernanza en salud* promovería una nueva *relación de igualdad y simetría de la información*

entre el médico y el paciente, en la medida en que se acceda igualitariamente a los bienes públicos.⁴⁶

Queda claro que el sujeto vulnerable no puede ejercer su autonomía si no se arbitran los medios necesarios para compensar las desigualdades, revertir relaciones de dominación, y favorecer el desarrollo de capacidades básicas. En este sentido, a nivel filosófico, debemos complementar la concepción formal kantiana de autonomía con una concepción de justicia/autonomía positiva.⁴⁷

Tanto Rawls como Sen –entre otros destacados autores de teorías de justicia– consideran a la *autodeterminación del individuo* como un aspecto central que incide en la calidad de vida o buena vida del ciudadano (denominada por Sen como “libertad del agente”). En términos rawlsianos, la autodeterminación es el ideal normativo que protegerá los intereses objetivos de los ciudadanos (interés en el más alto rango en autonomía).⁴⁸ Ejemplificando con el tema que nos ocupa, el no acceso a la *información/conocimiento/TIC para la autodeterminación* constituye una discriminación por sus efectos en la igualdad de oportunidades, y no por la simple eliminación de barreras formales o prejuicios.

Esta concepción de la persona como fuente de derechos es una concepción de *autodeterminación* que supone la promoción activa de la autonomía, reflejada en el derecho igualitario a la atención de la salud y el derecho a la información. En este punto, considero que cabe distinguir entre dos niveles: 1- el nivel de ideal moral de *autono-*

mía y dignidad humana, *postulada* para todo el género humano (modelo abstracto); 2- el nivel de *autonomía realizada*, aquella que exige ciertas condiciones previas para poder ejercerse en el mundo real, ampliando el espectro de elecciones de buena vida en el mayor grado posible.⁴⁹

Siguiendo aquí a Doyal-Sen⁵⁰, propongo, como marco general, un sistema integral de necesidades y capacidades básicas mutuamente dependientes⁵¹, *condiciones para el desarrollo de la autonomía crítica en un contexto de reciprocidad y cooperación. Estas necesidades y capacidades poseen una especificación plural, porque su contenido se definirá por la sociedad y la interrelación con las capacidades reales. Se trata de satisfacer necesidades para evitar el daño serio o riesgo de daño en el desarrollo de capacidades y autonomía crítica del individuo. Este daño constituye un obstáculo importante para la libre elección del plan de vida del individuo, porque afecta los intereses objetivos de la persona moral –es decir aquellos que expresan su verdadero interés y que están por encima de las convicciones individuales porque son condiciones de posibilidad de las mismas.*⁵²

Ahora bien, en el marco de la SC, el derecho a la información sanitaria y la autodeterminación informativa del paciente no se reduce a la simple conectividad técnica a través de los *registros médicos electrónicos o portales de salud* (necesidad); sino que supone el desarrollo de la *capacidad informacional* (capacidad), es decir la *capacidad*

crítica de interpretar, procesar y utilizar la información obtenida en la red, transformarla en conocimiento, expresar libremente su opinión, argumentar, etc. El desarrollo de la *capacidad informacional*, junto con la capacidad deliberativa y la interacción e integración dinámica de las necesidades y capacidades⁵³, constituyen elementos claves para el efectivo ejercicio de los derechos⁵⁴.

Por lo tanto, en el contexto de la citada *gobernanza en salud*, no debemos descuidar el *empoderamiento de grupos vulnerables* (niños, ancianos, enfermos crónicos, drogadictos, mujeres que sufren de violencia doméstica, entre otros) y de *comunidades vulnerables* (como lo son las comunidades aisladas), a través del uso social de TIC. Este empoderamiento —o fortalecimiento de su autonomía— supone una concepción integral de la salud y una visión intersectorial de políticas sanitarias para prevenir y promover la salud pública (*salud en todas las políticas*). Se propone incentivar la capacitación informacional y la creación de nuevos espacios públicos, como *los cibercomunitarios, portales de salud, páginas de ONG sobre violencia de género o drogadicción, que tienen como nexos a la universidad pública, entre otros*. El fin es crear condiciones para la gradual integración social de estos grupos marginados a la SC —denominada inclusión digital—, ejercicio del derecho de información, y uso de su autodeterminación informativa.⁵⁵

El no acceso a la información/conocimiento/TIC constituye un *determi-*

nante social global de la salud, reconocido por la OMS; y por lo tanto, una nueva forma de discriminación.⁵⁶

III. Condiciones de aplicabilidad

De lo anterior se desprende que no basta sólo con establecer que el paciente posee el *control de la información*. Para que éste no sea un mero control *técnico y formal*, en el marco de un contexto de apropiación comercial de la información, se requiere promover *condiciones sociales y éticas en pos del ejercicio personal del mismo*. Expresar el *consentimiento* en la SC, y proteger la información individual y colectiva, no se reduce a un simple *click del mouse*. En sociedades injustas y con brecha digital, los pobres no son libres en muchos términos que resultan obvios.⁵⁷

Por lo tanto, en el marco de la confluencia de la autonomía y la equidad, se trata de exigir condiciones de igualdad de oportunidades que permitan el desarrollo de las capacidades reales para elegir y controlar la información individual, en un contexto de responsabilidades sociales y salud pública.⁵⁸

En términos generales, se requieren las siguientes condiciones de aplicabilidad del *consentimiento informado electrónico* —CIE—; instrumento básico utilizado para expresar la *autodeterminación del paciente en la SC*:

- **Expresión libre y voluntaria de la decisión:** con respecto a la decisión libre, si bien existen importantes

barreras psicológicas que pueden influenciar tanto al médico como al paciente, existen fuertes *argumentos éticos* para defender la *veracidad* en el discurso médico y el respeto de la voluntad del paciente. Sólo el individuo tiene derecho a consentir o rechazar el uso de su información individual; para su efectivo ejercicio se requiere el desarrollo previo de capacidades, información completa, y garantía de que el control de la información quede siempre en manos del individuo (es decir, que se le consulte siempre a la persona antes del acceso a la información individual, a su uso o a su almacenamiento; que no se permita un uso no médico de la misma; que no se investigue a partir de dicha información sin su consentimiento, que no accedan familiares a su información individual sin su consentimiento, que se brinde la información relevante antes de tomar decisiones, que se proteja su privacidad, entre otros). El paciente no puede ser sometido a coerción interna o externa. *El único caso en el cual estaría justificado el paternalismo en la comunicación sería cuando decir la verdad produciría un daño mayor.* También puede ocurrir que el paciente rechace la información. Este rechazo puede estar justificado en razones que deberán explorarse. En algunos casos puede pasar que los pacientes soliciten que no se nombre su enfermedad, sin que por ello rechacen el tratamiento. En otros el rechazo puede ser temporario.

• **La *confidencialidad y la privacidad de la información*:** basada en la dignidad de la persona humana y autodeterminación informativa, debe respetarse en todos los casos, excepto cuando su violación produciría un bien público considerable (ej. casos de epidemias), o cuando permitiría prevenir riesgos de daños a alguien, ya sea un individuo específico o alguien que no conozcamos (ej. violación de la confidencialidad del psiquiatra ante el conocimiento de la amenaza de muerte a otra persona comunicada por su propio paciente). Las consecuencias de la violación injustificada de la confidencialidad se reflejarán rápidamente en la mayor desconfianza de los pacientes hacia los médicos, y ocasionará daños individuales y sociales.

• **Competencia:** es un término legal que hace referencia a la capacidad para desempeñar una tarea, en este caso, capacidad de tomar decisiones. Como la enfermedad, y las reacciones afectivas (ansiedad, miedo, depresión, etc.), pueden reducir la competencia y autonomía del paciente, es relevante determinar a través de qué criterios se establecerá. La racionalidad es tomada en los juicios de competencia legal como elemento definitorio: si el individuo es capaz de decidir acerca de lo que es más conveniente para sí mismo. Un concepto clave, introducido por Culver y Gert, para complementar el análisis de la competencia es el *concepto de irracionalidad*, entendido

como la exposición a sufrir un daño sin tener una razón adecuada para ello. *Cuando un paciente toma una decisión irracional, esta situación justificaría no escuchar al paciente, por lo tanto, justificaría el paternalismo en beneficio del paciente.* En otros casos, como en los casos de enfermos mentales o menores en los cuales existe ausencia de la capacidad para entender y autorizar el tratamiento, se sustituye su consentimiento por el consentimiento de otra persona que actuará en función del mejor interés del paciente (subrogante legal). En relación con la racionalidad y la competencia, no podemos dejar de resaltar que la capacidad de entender y apreciar la información supone habilidades intelectuales. Hace referencia a la necesidad de que el paciente reconozca que la información que se le ha dado se aplica a su actual situación. Puede existir la posibilidad de autoengaño durante el proceso de consentimiento. Por ejemplo, una persona podría entender cierta información, pero creer que la misma no se aplica a su caso porque su médico le está mintiendo. Todo esto nos llevaría a dejar de lado a los grupos menos favorecidos de la sociedad, excluidos y sin capacidad de reflexión y derecho a decidir por sí mismos por falta de educación.

• **Educación, información y comprensión:** en una primera reflexión general, podemos observar que el consentimiento informado se trata de un procedimiento altamente complejo e idealizado, porque la

puesta en práctica de estos tres requisitos exigiría hacer frente no sólo a la situación de vulnerabilidad que provoca la misma enfermedad en el paciente; sino también, y muy especialmente, a la situación general de vulnerabilidad dada por la pobreza. La comprensión de la misma información se torna problemática cuando las capacidades se encuentran temporal o definitivamente disminuidas por la enfermedad, la situación general, y la complejidad de las alternativas. Por otra parte, no todos los pacientes se interesan y desean ser informados y consultados sobre las opciones de tratamiento. Pueden existir situaciones personales que los lleven a rechazar dicha información.

A estos requisitos tradicionales, deberían agregarse nuevos requisitos necesarios para el uso del CIE, en pos de la expresión de la autodeterminación del paciente. Según nuestro criterio, estos son:

- **Capacidad informacional y derecho a la información y alfabetización digital:** en el marco del ideal de deliberación democrática, el desarrollo de la *capacidad informacional*, junto con la capacidad deliberativa y la interacción e integración dinámica de las necesidades y capacidades básicas, constituyen elementos claves para el efectivo ejercicio de los derechos. Por ello, el derecho a la información en salud y el acceso a la

capacidad informacional permiten no sólo expresar el rechazo y/o aceptación de tratamientos, sino *prever riesgos de salud*; se pueden conocer por telemedicina preventiva los derechos de educación y salud de los ciudadanos. Cabe aclarar que este derecho implica tanto a los pacientes como a los médicos, y supone una continua educación y capacitación informacional.

- **Empoderamiento a grupos vulnerables:** vinculado con el acceso a TIC/información, la alfabetización digital y la capacitación informacional, se encuentra la necesidad de empoderar a los grupos vulnerables a través del acceso a la información, páginas web específicas, tecnología adaptada, asesoramiento a ONG específicas. Esto permitiría fortalecer dichos grupos e integrarlos socialmente, en un proceso interactivo inclusivo, cooperativo, en red. Este proceso constituye, al mismo tiempo, una herramienta sanitaria a ser estudiada como proceso inclusivo.
- **Simetría de la información:** se trata de revertir el poder del control de la información en manos del cuerpo médico, lo cual genera una asimetría de la información que obstaculiza decisiones libres e informadas. Para ello, el uso de la salud-e, a través de portales de salud, páginas web para el paciente, y registros médicos electrónicos, como así también el fomento de la gobernanza en salud para la participación pública del ciudadano y

de grupos en las decisiones de políticas sanitarias constituyen nuevos instrumentos en pos del modelo de relaciones horizontales, no jerárquicas, donde a través del diálogo y la información compartida se genere el clima propicio para el proceso de toma de decisiones en la salud individual y la salud pública.

- **Seguridad de la información almacenada, de su uso médico y confidencial:** El derecho a la privacidad a partir del *ideal de autodeterminación informativa y habeas data*, hace referencia a la facultad del individuo de decidir, básicamente, por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida. Por lo tanto, la confidencialidad no se limita a la no interferencia y divulgación de los datos (concepción patrimonialista). Debe respetarse la dignidad humana, la autonomía de la voluntad, la diversidad cultural, los datos sensibles, la intimidad, y brindar un trato digno y respetuoso. Sólo por autorización del paciente o autoridad judicial que justifique la excepción (peligro grave para la salud pública, situación de emergencia), puede divulgarse la información. La información suprasensible requiere protección contra usos comerciales.
- **Justicia distributiva:** Si consideramos que el *consentimiento informado* comprende los tres aspectos derivados de la autonomía de la persona (*el derecho a la*

autodeterminación, la privacidad, y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades), éste no puede ser un mero requisito burocrático para la expresión de la voluntad sino la aceptación de una concepción moral de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida, elaborar proyectos y metas que lo expresen.⁵⁹ Esta concepción requiere ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, que exige condiciones de justicia y no solo la mera igualdad formal. Por ello, el consentimiento informado, aplicado a la práctica clínica, no supone sólo la libre decisión basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones psicológicas y ético-sociales, entre las cuales podemos citar: medidas de acción, educación, acceso y prevención, y justicia distributiva.

• **Derecho a no saber:** uno de los problemas del avance tecnológico y del conocimiento es el problema de *excesiva información*. Por ello, el derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

• **Riesgos psico-sociales:** conjuntamente con el problema de excesiva información y el derecho a no saber surgen nuevos riesgos, vinculados con prácticas genéticas, que no son estrictamente médicos, sino psico-sociales, es decir riesgos con posibles implicancias en la estigmatización y discriminación del paciente.

• **Actualización y revocabilidad del consentimiento informado:**

La decisión puede ser revocada y actualizada cuando el paciente lo decida y manifieste fehacientemente su voluntad. En el caso de TIC, esto demanda información permanente, seguridad de almacenamiento de la información, actualización de formas de almacenamiento, etc.

• **Responsabilidad profesional e institucional:**

el profesional de salud y las respectivas instituciones son responsables de brindar la información adecuada al paciente, solicitar su consentimiento, y evitar el acceso a la información contenida en las historias clínicas por personas no autorizadas. El no cumplimiento de estos deberes exige sanciones. No obstante, más allá del aspecto legal, se requiere una ardua educación humanística y bioética en los profesionales de salud para la formación de virtudes profesionales y nuevos hábitos.

• **Desarrollo colaborativo y producción de bienes públicos, como lo son el conocimiento/TIC:**

Sin la cooperación y reciprocidad en la producción del conocimiento y el ciberespacio no es posible garantizar el acceso, la producción y la distribución igualitaria de bienes públicos. Un ejemplo de ello lo constituye el conocimiento en salud, por ejemplo a través de consorcios colaborativos, como así también la construcción de bases de datos públicas para prevención en salud.

Conclusión general

Para comprender la autodeterminación informativa en la SC es imprescindible comenzar por desenmascarar la concepción patrimonialista de la privacidad, debido a que la misma está fundada en una parcial concepción de la autonomía negativa. Esta concepción resurge en el marco de la apropiación de la información por nuevos derechos de propiedad intelectual sobre bienes intangibles, derechos defendidos exclusivamente por intereses comerciales.

Frente a dicho contexto, se promueve un nuevo *marco ético-político colaborativo de autodeterminación en la SC*, caracterizado por relaciones horizontales, basadas en la confianza y la reciprocidad. Para esto es necesario fomentar el desarrollo de las *capacidades informacionales y sociales*, en un sistema integral de necesidades y capacidades que posibiliten las condiciones para la autodeterminación informativa en la SC. Si el ciudadano comprende que contribuir al bien público es contribuir a su bienestar, y confía en las instituciones, entonces no existe conflicto alguno entre el ejercicio de su autonomía y la promoción de bienes públicos. Ejemplo de ello lo constituyen los debates entre intereses privados y públicos en el contexto de las bases de datos genéticas públicas, mencionados anteriormente.

Por lo tanto, en el plano de la salud pública, el análisis de la autodeterminación informativa requiere *equilibrar la*

autonomía con la equidad. Se trata de examinar las dos caras de la misma moneda: la autodeterminación informativa implica respetar que sólo el paciente puede consentir sobre el uso de su información individual; y, asimismo, implica comprender la necesidad de proteger los bienes públicos, como lo son el conocimiento/información/TIC, para el desarrollo de la atención de la salud.

Pero, al mismo tiempo, el ejercicio de la autodeterminación en la SC exige la promoción de la *gobernanza en salud*, entendida como un nuevo modelo de relación entre el médico y el paciente basado en la simetría de la información y relaciones no jerárquicas. Este nuevo modelo supone la creación de espacios públicos de uso social de TIC; como lo son los cibercomunitarios, la creación de páginas web para pacientes, portales para ONG, entre otros elementos de *alfabetización digital y capacitación informacional* para empoderar a grupos vulnerables. La inequidad en el acceso al conocimiento/información/TIC incide en las posibilidades de desarrollo de la autonomía del paciente e impiden su autodeterminación en salud.

Si queremos defender la autodeterminación de nuestros pueblos y de cada uno de sus ciudadanos, debemos comenzar por garantizar las condiciones reales de autonomía y la protección de bienes públicos frente al avance de los derechos de propiedad en la era digital. ■

Notas y referencias bibliográficas

¹ Véase Kopec Poliszuk, Salazar Gómez, *Telemedicina*, OPS-OMS, Documentos institucionales, ORAS-CONAHU, 2006.

² Esta sociedad es conocida como *sociedad de la información* –SI–, aún cuando el término posee una connotación de manejo de la información indiferenciado, con fines comerciales. Por esta razón, adoptaremos aquí la definición de la UNESCO de la *sociedad del conocimiento*, que apela a una dimensión más integral dentro de las políticas institucionales. CEPAL. *Panorama de la inserción internacional de América Latina y el Caribe: 2000-2001*, 2001. Disponible en: ; CEPAL. *Políticas públicas para el desarrollo de sociedades de información en América Latina y el Caribe*. Documento WSIS-05/TU-NIS/CONTR/07—S, 2005. Véase UNESCO, *Building Knowledge societies*. EX/INF.6, UNESCO, París, 2005, 164.

³ Véase Gils Carbó M. *Régimen legal de las bases de datos y Hábeas data*, Editorial La Ley, 2001, 11.

⁴ De acuerdo a Gils Carbó, debido a la importancia que adquirió la información para tomar decisiones adecuadas en el mercado, se produjeron ataques a la intimidad a punto tal que las Constituciones más recientes debieron jerarquizar su protección incluyendo disposiciones especiales sobre el uso de la informática, a fin de compensar a los individuos este reciente aspecto de su vulnerabilidad. En Argentina, la reforma de la Constitución del año 1994 introdujo esta garantía especial, siguiendo la orientación señalada por las nuevas constituciones –como la Española– con el propósito de *jerarquizar el derecho de las personas a conocer y controlar sus propios datos que se hallan en archivos públicos y privados, destinados a proveer informes*. Al respecto, cabe aclarar que las razones sociales y políticas que dieron lugar a dichos cambios constitucionales no fueron las mismas en los diferentes países de Latinoamérica y Europa. “Mientras que los países europeos iniciaron sus legislaciones sobre tratamientos de datos en los años setenta, frente al avance del Estado en la utilización de tecnología informática para almacenar información acerca de los ciudadanos, en nuestro país la primera noticia de ese estado de alerta la tuvimos con la reforma constitucional de 1994. La denominación *hábeas data* se tomó de la Constitución brasileña del año 1988, la cual fue el primer texto constitucional en introducir esta acción judicial aunque referida exclusivamente a los registros públicos, con el fin de constituir una garantía frente a los riesgos de persecución política luego de la apertura a la democracia en ese país que amenazaba a los sujetos vinculados a actividades políticas, de quienes se habían registrado informaciones personales en las agencias de seguridad del Estado y temían que pudieran ser utilizadas en cualquier momento en su contra. [...] Aunque con anterioridad ya la expresión *hábeas data* era utilizada por la doctrina europea para aludir genéricamente al derecho del titular de acceder a sus datos registrados por otros, cualquiera fuera la vía de su ejercicio”. Véase Gils Carbó M. *Régimen legal de las bases de datos y Hábeas data*, Editorial La Ley, 2001, 240, Cfr. 11, 13, 41-44, Cap. 9, 246. Por lo tanto, el origen del surgimiento del *hábeas data* responde a un abanico de razones muy amplias, que van desde la protección de derechos humanos hasta razones comerciales entre países, como la iniciativa de la Comunidad Europea de prohibir la transferencia internacional de datos a países que no provean una protección legal adecuada, dispuesta con el fin de evitar la creación de paraísos informáticos. (*Idem*, 45)

⁵ En Europa, por ejemplo, el cuestionamiento sobre el estatus legal de la privacidad responde a cuatro factores: 1-los avances tecnológicos en la imagen y el sonido, y la posibilidad de interceptar y grabar conversaciones telefónicas, aumentado la capacidad de

intrusión en la vida privada del individuo; 2- la cultura de masas ha obligado a equilibrar el derecho a la privacidad y a la información (prensa), derechos que habitualmente entran en conflicto; 3- el honor y la imagen adquieren valores personales; 4- como consecuencia de la emergencia de sociedades pluralistas, el dominio privado se ha extendido gradualmente, disminuyendo el control del Estado.

⁶ Ejemplo de ello lo constituye la apropiación de la misma información genética humana, aún cuando dicha información ha sido considerada como *información sanitaria suprasensible*. El excepcionalismo otorga un carácter especial a la información genética, diferenciándola de la información sanitaria debido a la temprana preocupación política por resguardar su confidencialidad/privacidad ante la posible estigmatización y discriminación que el mal uso de dicha información podría ocasionar. Justamente los problemas de confidencialidad de la información genética fueron resaltados por James Watson, Director del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos, cuando comenzó el Proyecto Genoma Humano. Watson decidió destinar el 3 % del presupuesto para financiar estudios sobre *Implicancias éticas, legales y sociales* —en inglés, ELSI— de investigaciones genéticas, creando un centro específico. Sus palabras fueron: “Ya existen algunos verdaderos dilemas en torno a la privacidad del ADN [...] Deberíamos destinar un presupuesto apropiado para la discusión de estos temas éticos. Las personas tienen miedo del conocimiento genético, en lugar de percibir al mismo como una oportunidad.” Sin embargo, no basta la protección formal de la confidencialidad si se amparan, al mismo tiempo, el crecimiento comercial de patentes genéticas en beneficio de megaempresas. Véase Genome Project under way, *Science* 1989; 243: 167-168.

⁷ La ampliación del derecho de privacidad obedece al rápido crecimiento de la tecnología informática en manos privadas, motivado exclusivamente por incentivos económicos; lo cual deja en una situación de vulnerabilidad extrema al ciudadano.

⁸ Las concepciones de privacidad pueden clasificarse como: 1. informacional; 2. física; 3. asociativa; 4. propietaria o patrimonialista; y 5. decisional o autodeterminación informativa. Véase “Privacy” and “Privacy and Medicine”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2011 Edition), Edward N. Zalta (ed.). Disponible en: <http://plato.stanford.edu/>

⁹ Se distingue su uso para telepráctica (diagnóstico/tratamiento) de su uso para teleeducación (prevención, capacitación, planificación). Su historia se remonta a la década del 50. No obstante, es en la década del 90 cuando se produce el verdadero nacimiento de la telesalud, denominada “Segunda era”. Gracias a las conexiones de alta velocidad fue posible la transmisión de estudios diagnósticos para pacientes de zonas remotas, realizando teleconsultas a través de redes de datos. Véase *eHealth Code of Ethics*, Junio 2000. (Hay versión en español.)

¹⁰ Véase Quantin C., Benzenine E. *et al.* Empowerment of patients over their personal health record implies sharing the responsibility with the physician, *Stud. Health Technol. Inform* 2011; 165: 68-73; Pearce C. *et al.* The patient and the computer in the primary care consultation, *JAMMed Inform Assoc* 2011; 18:138-42; Kluge E. E-health promises and challenges: some ethical considerations, *Stud. Health Technol. Inform* 2011; 164:148-53.

¹¹ Véase de Ortúzar M.G. *et al.* Gobernanza en salud: educación y participación comunitaria. *Primeras Jornadas de Educación y TIC*, UNPA, Calafate, 2012-CD. ISBN 978-987-1242-68-9.

¹² *Principio de privacidad y Disposición de la información*: todas las personas poseen el derecho fundamental a la privacidad y, en consecuencia, a ser informadas y ejercer el derecho de autorizar la recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación

y disposición de la información sobre sí mismas. 2. *Principio de transparencia*: la recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación y disposición de información personal debe ser revelado en tiempo y forma apropiados al sujeto de esos datos. 3. *Principio de seguridad*: todas las personas tienen el derecho a que la información que ha sido legítimamente recolectada sobre sí, sea debidamente protegida, mediante todas las medidas disponibles, razonables y apropiadas tendientes a evitar pérdidas, degradación, así como la destrucción, el acceso, uso, manipulación, modificación o difusión no autorizada. 4. *Principio de acceso*: el sujeto de un registro electrónico tiene el derecho de acceder al registro y a exigir la exactitud del mismo con relación a su precisión, integridad y relevancia. 5. *Principio de resguardo legítimo (Legitimate Infringement)*: el derecho fundamental sobre el control de la recolección, el almacenamiento, acceso, uso, manipulación, comunicación y disposición de la información personal está condicionado sólo por las necesidades legítimas, apropiadas y relevantes de información en una sociedad libre, responsable y democrática, así como por los correspondientes derechos iguales y competentes de otras personas. 6. *Principio de la alternativa menos invasora*: cualquier acción legítima que deba interferir con los derechos del individuo a su privacidad o al control sobre la información relativa a ésta, según lo establecido en el Principio N°1 deberá ser efectuada de la forma menos invasora posible, tal que garantice el mínimo de interferencia a los derechos de las personas afectadas. 7. *Principio de responsabilidad*: cualquier interferencia con los derechos de privacidad de un individuo o de control sobre la información relativa a su persona debe ser justificada a tiempo y de manera apropiada ante la persona afectada. Véase *Código de ética para profesionales de la salud*, Asociación Internacional de Informática Médica-AIIM, 2000.

¹³ El no respeto a la privacidad causa un serio daño a las personas y / o comunidades, originando discriminación, estigmatización y daños psicológicos, morales y sociales.

¹⁴ Véase al respecto Spriggs *et al.* Ethical questions must be considered for electronic health records, *J Med Ethics* 2012, 10.1136/medethis 2011.100413. Véase de Ortúzar M. G. Implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico, *Revista de Derecho CES* 2011; 1, julio-dic. 2011.

¹⁵ Véase al respecto Le Bris and Knoppers. International and Comparative concepts of privacy, en M. Rothstein, *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven: Yale University Press, 1997, cap.22, 419; Rothenberg M. (ed.) *The Privacy Law Sourcebook: United States Law, International Law, and Recent Developments*, Washington, D.C.: Electronic Privacy Information Center, 2004; Casabona C. Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías, *Poder Judicial* 1993; 31, 144; Casabona C. *Del gen al derecho*, Bogotá, Universidad Externado de Colombia, 1997.

¹⁶ Perez Luño A. *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*. Ed. Tecnos, Madrid, 1984, 319.

¹⁷ Locke J. *Segundo ensayo sobre el gobierno civil*. Editorial Losada, Bs. As., 2002.

¹⁸ Mill J. *On Liberty*, en D. Bromwich, G. Kateb (eds.), New Haven: Yale University Press, 2003.

¹⁹ Esta distinción público/privado fue criticada por la corriente feminista, debido a que se relegaba a la mujer a la esfera privada donde era víctima de abusos. Anita Allen (1988) sostiene, al respecto, que la intimidad puede ser también un escudo para el abuso (por ejemplo, en temas de esterilización estatal); siendo inaceptable el rechazo total de la privacidad, que convierte todo en cosa pública y deja a la esfera doméstica abierta al escrutinio y a la intrusión del Estado. La privacidad, para la citada autora, denota un grado de

inaccesibilidad a la persona, sus estados mentales, y la información sobre ellos. En este sentido, considera que las feministas han tratado de resignificar la noción para otorgar libertad de escrutinio e intervención estatal. Allen A. *Uneasy Access: Privacy for Women in a Free Society*, Rowman & Littlefield, 1988.

²⁰ De acuerdo a Locke, si uno es propietario de sí mismo y de su cuerpo, y uno puede adquirir la propiedad con la fuerza de su trabajo, entonces, en este caso, se posee la propiedad privada. Véase Locke, *op. cit.*

²¹ Warren D. y Brandeis L. *El derecho a la intimidad*, Editorial Civitas, Madrid, 1995.

²² Locke caracterizó las relaciones entre la persona y su cuerpo como autopropiedad. En el contexto médico, bajo el concepto patrimonialista de privacidad, los individuos reclaman derechos de propiedad sobre las partes de su cuerpo o productos. Ej. Moore vs. University of California (1990). En este caso, la University of Southern California desarrolló una línea comercial de células a partir del tejido que removió— sin su consentimiento del paciente Moore, que estaba siendo tratado por leucemia. Moore reclamó a la Universidad el haberse apropiado de su tejido y de su ADN para una investigación desconocida por él, sin ser terapéutica para su persona. Para Moore, la Universidad se apropió de su identidad de manera análoga a cómo los periódicos se apropian de la imagen o fotografía de una persona sin su consentimiento y para fines comerciales. La Corte reconoció que los médicos debieron haber solicitado el consentimiento de Moore, pero consideraron que el tejido y el ADN no era una propiedad. Las partes del cuerpo humano no deben ser objeto de comercio. Este problema es retomado en las discusiones actuales sobre patentes genéticas, más allá del tema de privacidad. Véase Caufield T., Williams-Jones B. *The Commercialization of genetic research*, Kluwer Academia Verlag, 1999; Gold R. *Body parts, property rights and the ownership of human biological materials*, Georgetown University Press, Washington, 2007.

²³ En el caso de la genética se ha llegado a extremos injustificados, como lo es la apropiación de la misma información genética humana por uso de patentes. Cabe explicitarse aquí que en las investigaciones genómicas no existe *innovación* en la técnica utilizada, ya que el procedimiento técnico computacional es rutinario. Lo que se está patentando no es otra cosa que *la misma información genética humana*, algo que viola el fundamento moral de las leyes de derechos de propiedad intelectual; leyes creadas para proteger e incentivar el desarrollo científico en beneficio de la sociedad. Véase de Ortúzar, M.G. *Justicia, propiedad intelectual y genoma humano*, ICT- Latindex –Nro. 6-2009, Resol. Nro. 0575/09 ISSN 1852-45-16; <http://www.unpa.edu.ar>

²⁴ Véase Caufield y Williams-Jones, *op.cit.*, 111-129.

²⁵ Annas G. *et. al.* Drafting the genetic privacy act: science, policy and practical considerations”, *Journal of Law, Medicine and Ethics* 1995; 23:360-365; Annas G. *et al.*, *Gene Mapping, using Law and Ethics as Guides*, Oxford University Press, New York, 1992; Annas G. *et al.*, *The Genetic Privacy Act and Commentary*, Boston, University School of Public Health. Disponible en: <http://www.bumc.bu.edu>

²⁶ En primer lugar, implica tener el control de la información personal sobre nosotros mismos, información considerada altamente sensible (privacidad informativa). En segundo lugar, implica también una privacidad relacional, es decir, privacidad sobre con quien tenemos relaciones personales, íntimas. Finalmente, considera la privacidad en el proceso de decisión (libertad de decisión, ausencia de coerción externa e interna) y en el derecho de excluir a otros sobre nuestras cosas personales y lugares.

²⁷ Véase Gostin L. Genetic privacy and the law: end to genetic exceptionalism, *Jurimetrics*, 40, 21; Rothstein M. *Genetic secret: protecting privacy and confidentiality in*

the genetic era, Yale University Press. Véase de Ortúzar M.G. Derechos humanos e información: de la privacidad a la efectiva igualdad de oportunidades en el contexto de salud, *Revista de Derecho y Ciencias Sociales*; 3:189-204; de Ortúzar M.G. Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice, *Journal of International Biotechnology Law* 2009; 6(1): 12-20.

²⁸ Por razones de espacio, no desarrollaré aquí la crítica al excepcionalismo ni los problemas de propiedad intelectual y patentes, remitiendo a trabajos anteriores. Véase Gostin L. Genetic Privacy, *Journal of Law, medicine and Ethics* 1995; 23:320-326; Gostin L. Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic test by employers and insurers, *American Journal of Law and Medicine* 1991; 17(1), 110. Véase de Ortúzar M.G. Towards a universal definition of benefit sharing, B.M. Knoppers (ed.) *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*. Martinus Nijhoff Publishers, The Netherlands, 2003, 473-487.

²⁹ Gils Carbó, *op. cit.*, 243.

³⁰ Los primeros argumentos de Warren y Brandeis para el reconocimiento de leyes de protección de la privacidad se debieron a la expansión de la tecnología, como al desarrollo de los periódicos y a la multiplicidad de copias impresas por los fotógrafos. Esto se agrava aún más con las bases de datos y el posible cruce de la información.

³¹ El *Hábeas Data* ha sido incorporado en las constituciones latinoamericanas: Colombia (art. 15); Guatemala (art. 31), Brasil (1988, art. 5.72); Paraguay (art. 135); Perú (art. 2, inc. 5 y 6); Chile, (Reformas Constitución 1980, 1989, 1991; y ley 19.628), entre otras ya mencionadas. Véase Gils Carbó M. *Régimen legal de las bases de datos y Hábeas data*, Editorial La Ley, 2001, 41-44.

³² Cifuentes S. Acciones procesales del artículo 43 de la Constitución Nacional, *Rev. La Ley*, 17-2-99.

³³ Casabona R. El Tratamiento y la protección de los datos genéticos, en Federico Mayor Zaragoza y Carlos Alonso Bedate (eds.), *GEN- Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, 240. El subrayado es de la autora.

³⁴ El subrayado es de la autora. El tribunal construyó este derecho desde el principio básico del ordenamiento jurídico establecido por la ley fundamental de la República Federal de Alemania, en concreto el valor y la dignidad de la persona, a partir del cual ésta queda habilitada para actuar con autodeterminación al formar parte de una sociedad libre, por lo que, de la dignidad y de la libertad deriva la facultad de la persona de “*decidir básicamente por sí misma, cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a su propia vida*”. En esa sentencia, el tribunal superó los parámetros anteriores vinculados a la teoría de las esferas, consagrando la tesis de que ya no existían datos sin interés, sino que todos merecían protección en tanto sirvieran para configurar una radiografía de los ciudadanos”. Véase Gils Carbó, *Régimen legal de las bases de datos y hábeas data*, *op. cit.*, 14. Posteriormente, esta concepción se propaga en Europa a través de leyes “omnibus” que regulan el uso de la información personal bajo cuatro principios: 1- criterios de obligaciones y responsabilidades con respecto al uso de la información personal, 2- procedimientos transparentes de información personal; 3- protección especial para la información sensible (concerniente a la raza, religión, creencias políticas, o salud -la información médica y la información genética entrarían en la categoría de información sensible); 4- establecimiento de derechos de control para el efectivo tratamiento de la información personal (a través de una agencia gubernamental independiente, se monitorea la implementación de la legislación nacional e internacional). Ejemplo de ello lo constituye, a nivel comunitario, la directiva: *European Union's Data Protection Directive*, 95.

³⁵ Una acción es autónoma, según Kant, si la acción moral está orientada al cumplimiento del deber por respeto a la ley. En la ética médica se señalan, en términos generales, la intencionalidad, el conocimiento y la ausencia de control externo para implicar el libre consentimiento informado. Esta formulación sería insuficiente. Pero si el que lesiona los derechos de los hombres está decidido a usar a la persona ajena como simple medio, entonces entendemos aquí la importancia del consentimiento. Bastará con que cada uno de nosotros decida decir NO ante cualquier invitación a atentar contra la dignidad humana. Pero también se resalta aquí la importancia de brindar una concepción más fuerte de la autonomía, no meramente formal o débil. Véase Kant I. *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Espasa Calpe, Madrid, 1995, 84; véase Costa M.V. El concepto de autonomía en la ética médica, problemas de fundamentación, *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, 21:96. Véase de Ortúzar M.G. El revival conceptual. Autonomía kantiana vs. reconocimiento hegeliano, en J. Moran *Los filósofos y sus días*, Edición ampliada La Campana, La Plata, 2010, 125-148.

³⁶ Sentencia del Tribunal Constitucional Alemán sobre la Ley de Censos, Boletín de Jurisprudencia Constitucional de España, 1984, Nro. 33, 152.

³⁷ El anonimato puede dar algunos beneficios a la privacidad para discutir tópicos sensibles en internet, por ejemplo, sobre aborto, sida, enfermedades venéreas, etc. Por ello, la preservación de la intimidad y la privacidad puede ayudar a proteger valores como la seguridad, la salud mental, la autoestima, etc. No obstante, también puede ser utilizado para conseguir datos de estas personas vulnerables y envolverlas en otras actividades.

³⁸ Si consideramos que el *consentimiento informado* comprende el derecho a la autodeterminación, la privacidad, y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades; el mismo no puede ser un mero requisito burocrático para la expresión de la voluntad, sino la aceptación de una concepción moral de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida y elaborar proyectos y metas que lo expresen. Esta concepción requiere ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, exigiendo condiciones de justicia y no sólo la mera igualdad formal. Por ello, el consentimiento informado, aplicado a la práctica clínica, no supone sólo la libre decisión basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones psicológicas y ético-sociales, entre las cuales podemos citar: medidas de acción para el respeto cultural, la educación, el acceso igualitario, la prevención, la confidencialidad y la justicia distributiva. Véase de Ortúzar M.G. Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética, *Revista de Filosofía y teoría Política* 1998; 101-109; de Ortúzar M.G. Consentimiento informado: hacia una fundamentación ética y social, *Boletín CAEEM*, Año 6, 2009.

³⁹ Casabona R. Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías, en *Poder Judicial*, Nro.31, 1993, 166. Véase *Convenio del Consejo de Europa*, 1981, "Sobre la protección de las personas en relación con el tratamiento automatizado de datos de carácter personal" (art.6) y la Directiva Europea (art.8.2.c). La legislación española sobre protección de datos de carácter personal prevé medidas reforzadas para los datos que se refieren a la salud de las personas, consistente en que sólo podrán ser recabados, tratados o cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente (art. 7.3 de la *Ley Orgánica sobre protección de datos de carácter personal*). Véase también la *Ley de autonomía del paciente e información*, España, junio 2002.

⁴⁰ Véase Chadwick R, Wilson S, Genomic databases as global public goods, *Res Publica* 2004; 10:123-134; Chadwick R., Berg K. Solidarity and equity. New ethical framework for genetic databases, *Nature Reviews Genetics* 2001; 2.

⁴¹ Bowles y Gintis. ¿Ha pasado de moda la igualdad?, en R. Gargarella *et al.* *Razones para el socialismo*, Paidós, 2001.

⁴² Por investigaciones como las realizadas por R. Wilkinson, sabemos que los índices de bienestar son mejores en las sociedades cooperativas, igualitarias, que en las sociedades competitivas, jerárquicas, de mercado. Ejemplo de ello es el *ethos de la lógica capitalista japonesa*, modelo de cooperación, confianza y reciprocidad opuesto a la lógica capitalista occidental, basadas en la producción, acumulación de la riqueza y consumo. Véase Wilkinson y Pickett. *Desigualdad*, Turner Noema, Madrid, 2009.

⁴³ Las consecuencias de la violación injustificada de la confidencialidad se reflejarían rápidamente en la mayor desconfianza de los pacientes hacia los médicos e instituciones, ocasionando *daños individuales y sociales*. Resulta claro que la intrusión en la privacidad puede ocasionar daños a la persona. Estos daños no se limitan a riesgos físicos, médicos. Pueden ser psicológicos y sociales (discriminación, estigmatización, ansiedad, entre otros). Esto no implica que no podamos encontrar excepciones a la privacidad, por ejemplo, realizar un test de alcohol o drogas a un piloto de línea aérea por seguridad pública.

⁴⁴ En otras palabras, uno puede ser portador de una enfermedad genética y no necesariamente expresarla en su vida; pero, no obstante, se lo excluiría del seguro de salud por el simple “diagnóstico” de ser portador, aún cuando desarrolle una vida sana y no requiera ningún tratamiento.

⁴⁵ Véase de Ortúzar M.G. El uso no médico de la información genética individual, en S. Bergel *et al.* *Genoma humano*, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, Argentina, 2004, 283-299. Véase de Ortúzar M.G. Seguros privados de salud: un modelo injusto e injustificable, *Revista Latinoamericana de Filosofía* 2003; XXIX (2): 267-283.

⁴⁶ Véase Lorente I. La gobernanza para la salud en el siglo XXI. Estudio conducido por la Oficina Regional de la OMS, *RevistaeSlaud.Com*; 7(28).

⁴⁷ Véase Doyal L. *A theory of human needs*. Guidford, NY, 1991; Sen A. *Nuevo examen de la desigualdad*. Alianza, Madrid, 1995; Rawls J. *Collected Papers*. Harvard, 1999.

⁴⁸ Nussbaum M., Sen A. *La calidad de la vida*. FCE, México, 1993, 176.

⁴⁹ Para esta distinción me he inspirado en: Guariglia O. Identidad, autonomía y concepciones de buena vida, *Phrónesis* 2003; 20(9). Si bien no sigo al pie tal distinción, más bien la reformulo.

⁵⁰ Doyal K., Gough I. *A theory of human need*. MacMillan, Londres, 1991. Sen A. *Inequality Reexamined*. Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1992; Elements of a Theory of Human Rights, *Philos. & Public Affairs* 2004; 32:315-56.

⁵¹ La interrelación entre ambos constituye el aspecto central del bienestar objetivo. Véase de Ortúzar M.G. Igualdad social, justicia y políticas de salud, *Revista Latinoamericana de Bioética* 2011, 11(1), 68-77.

⁵² La lista de necesidades y capacidades, interdependientes, ha sido confeccionada tomando como modelo la lista de Doyal y Nussbaum –1992–, siendo actualizada a partir de nuevas necesidades en la SC: Ejemplo de necesidades y capacidades (además de las clásicas necesidades nutricionales, de albergue, medio de trabajo y físico no peligroso) son la atención igualitaria de la salud y la capacidad de prevenir la enfermedad, seguridad en la niñez y capacidad de individuación, grupos primarios contenedores y capacidad para interactuar, seguridad física y económica y capacidad para actuar en sociedad cooperativa, control reproductivo y prenatal y capacidad de perseguir su concepción de vida, educación crítica, libertad de expresión y capacidad informacional. Véase de Ortúzar M.G. Igualdad y democracia deliberativa en el marco de la sociedad de la información: ¿capacidad informacional para sociedades pobres? *Actas de las VII Jornadas de Investigación en Filosofía*, FAHCE, UNLP, 2009.

⁵³ Constituye un modelo dinámico de necesidades y capacidades básicas universales, con especificidad plural de las mismas de acuerdo a la cultura. No existe prioridad de una necesidad o capacidad básica por sobre las otras.

⁵⁴ Ej. Impacto discriminatorio de una política educativa que puede tener como efecto la creación de distintos niveles de capacidad de acceso y uso de los medios informáticos y telemáticos por parte de estudiantes de diferentes clases sociales. Véase de Ortúzar M.G. Igualdad y democracia deliberativa en el marco de la sociedad de la información: ¿capacidad informacional para sociedades pobres?, *op.cit.*

⁵⁵ Véase de Ortúzar M.G. et al. Gobernanza en salud: educación y participación comunitaria. *Primeras Jornadas de Educación y TIC*, UNPA, Calafate, 2012-CD.

⁵⁶ Pellegrini Filho A. Inequidades de acceso a la información e inequidades en salud, *Revista Panam. Salud* 2004; 11(5-6), 409-412.

⁵⁷ Véase al respecto la crítica de Doyal y Pogge a Rawls en Doyal, *op. cit.*, 219-220; y Pogge Th. An Egalitarian Law of Peoples, *Philosophy and Public Affairs* 1994; 23.

⁵⁸ de Ortúzar M.G. Una fundamentación ético-política de la Sociedad del Conocimiento, en N. Olivera *La Sociedad de la Información como desafío*. Editorial El derecho Informático, Buenos Aires, Cap. III, 2011 (en prensa).

⁵⁹ CN; art. 14 bis.