

# Hacia la Telemedicina en el MERCOSUR Análisis Ético Comparativo de las Normativas de Brasil y Argentina<sup>1</sup>

## *To Telemedicine in MERCOSUR A Comparative Ethical Review of the Laws of Brazil and Argentina*

<sup>1</sup>El presente trabajo ha sido realizado en el marco del Proyecto Igualdad , TIC y Políticas integrales para una mejor calidad de vida, CONICET, 2010-2012; Proyecto "Telesalud en la Cuenca Carbonífera de Río Turbio", UNPA, PPIT 29/C039/2,2009-2011 (Directora); Proyecto La Sociedad de la información como desafío, UNLP, 11 J098, 2008-2011 (Co Directora).

M. Graciela de Ortúzar<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Prof. Adjunta de Ética, Universidad Nacional de la Patagonia Austral-UNPA-; Investigadora Adjunta, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas- CONICET-; Investigadora GECSI, Universidad Nacional de La Plata (Argentina).

### Resumen / Abstract

*Resumen.* En el contexto de la actual sociedad del conocimiento, el problema central, con fuerte implicancia en el derecho de la salud, es el acceso al conocimiento y a la información a través de TIC -tecnologías de la información y comunicaciones-. A nivel latinoamericano, más precisamente en el MERCOSUR, el derecho a la información y el acceso a la telesalud no constituyen una prioridad en las agendas públicas regionales (a excepción de Brasil). He aquí que el objetivo de la presente investigación es realizar un análisis ético y comparativo de las legislaciones relativas al uso de TIC y telemedicina en Brasil y Argentina. El fin es contribuir a identificar y esclarecer los problemas éticos regionales en telesalud para superar gradualmente las asimetrías existentes en el MERCOSUR, armonizando las legislaciones a nivel supranacional. En pos de alcanzar una mayor claridad en la exposición, dividiré la presen-

tación en las siguientes partes: I. Antecedentes normativos; II. Definición de algunos conceptos básicos; III. Identificación de problemas éticos principales de la telemedicina; IV. Análisis comparativo de las legislaciones de Argentina y Brasil.

**Abstract.** In the context of the current "Knowledge Society", the main problem, with strong implication in the right of health care, is the access to the knowledge and the information by ICT's. At the regional level-MERCOSUR-, even though the "right to information" is a new recognized human right, telemedicine is not a priority at the regional public agenda (Exception: Brazil). The aim of the present paper is contribute to the gradual harmonization of the telemedicine's law in the MERCOSUR; based on the previous common ethical criteria for the use of telemedicine. In order to reach a major clarity, I will divide the present article in the following parts: I- Normative precedents; II- Definitions of the key concepts; III- Identification of the ethical problems and principles, IV- Comparative analysis of the legislation of Brazil and Argentina.

## 1. Introducción

Hace ya casi quince años atrás, cuando la procuración y la donación de órganos eran incipientes en América Latina, presenté -en el Congreso Latinoamericano de Trasplante de Chile- un trabajo ético comparativo sobre las legislaciones de trasplante de órganos en el MERCOSUR, titulado "*En pos de la integración regional, de la ética y del trasplante de órganos*"<sup>2</sup>. La propuesta, en ese entonces, parecía "utópica". Existían grandes asimetrías y vacíos en las legislaciones de trasplantes de nuestros países, como así también una imperiosa necesidad de actualizar la formación integral, científica y bioética del profesional sanitario y de la comunidad en general, a partir de los cambios de paradigma en la definición de muerte, y los dilemas éti-

cos generados por los trasplantes de órganos<sup>3</sup>.

En la actualidad, el avance en la armonización de las normativas del trasplante de órganos; los nuevos registros comunes de donantes y receptores; la incorporación de la bioética<sup>4</sup> en la curricula de las profesiones de ciencias de la salud; y la educación permanente sobre el tema; constituyen señales claras del camino recorrido hacia la integración sanitaria en el MERCOSUR. Este proceso fue beneficiado por el advenimiento de las TIC, especialmente el uso universal del correo electrónico y el fax, que permitieron optimizar la comunicación entre los países latinoamericanos, acercando a los más distantes y facilitando así el contacto. En dicho contexto, nace el Registro Latinoamericano de Trasplante, órgano oficial de investiga-

<sup>2</sup>Posteriormente este trabajo fue publicado en Cuadernos del Programa Regional de Bioética, Nro.7, 1998, ISSN 0717-2370, p.p.133-158.

<sup>3</sup>Por estas razones, en 1996 comencé mi primera investigación sobre Definición de Muerte en la UNLP; dirigida por el Dr. Roberto Sica, del Hospital Público de Ramos Mejías, a quien le debo este especial agradecimiento público por su generosidad y sabiduría.

<sup>4</sup>Al respecto, cabe destacarse los Cursos Específicos de formación de grado sobre Trasplantes y Bioética, dictados en la Facultad de Medicina, UNLP, y la Universidad de Barcelona; y Cursos de Introducción a la Bioética, Facultad de Ccias Jurídicas y Sociales, UNLP y Humanidades Médicas, UNLP.

ción de las sociedades transplantológicas<sup>5</sup>. El Acuerdo Nro 9/11 sobre el Registro común de donantes y receptores de órganos para el acceso y equidad del trasplante en la región, fue firmado por Argentina, Brasil, Paraguay, Uruguay, Venezuela y Bolivia; y se suma a una serie de acuerdos regionales sobre trasplantes (véase Acuerdo 01/07 y 02/08), junto con la reciente propuesta de una farmacopea regional (normas comunes para los medicamentos regionales). La "utopía" de la integración regional en el área de trasplantes y medicamentos comenzaba a convertirse en una realidad, signada por acuerdos en el marco del MERCOSUR.

He aquí que, en el presente trabajo, propongo una nueva "utopía" como desafío: avanzar hacia la armonización del marco normativo –ético y legal– de telemedicina en el MERCOSUR, impulsando el uso social de la teleeducación, tele consulta y telepráctica, en pos de la gobernanza en salud regional. Como en el ejemplo anterior, siguiendo los mismos pasos, presenté –en primer lugar– un trabajo en el *5to Congreso Brasileiro e Internacional de Telemedicina*, en Manaus, Brasil, 2011; proponiendo la creación de una comisión supranacional que permita el uso social y equitativo de la telemedicina en el MERCOSUR. Si tomamos en consideración las asimetrías existentes en el desarrollo de la telemedicina entre Brasil y Argentina, esta propuesta es –aún– le-

jana y utópica. Sin embargo, sabemos que la utopía constituye un ideal normativo que nos permite vislumbrar el horizonte con claridad, hasta su construcción<sup>6</sup>.

En el contexto de la sociedad del conocimiento, el problema central, con fuerte implicancia en el derecho de la salud, es el acceso al conocimiento y a la información a través de TIC –tecnologías de la información y comunicaciones–. A nivel regional, su

inclusión en las agendas públicas nacionales es escasa, aún cuando la misma es una prioridad esencial en zonas aisladas.

Por lo tanto, el objetivo de la presente investigación es realizar un análisis ético-legal comparativo de las legislaciones relativas al uso de TIC y telemedicina en Brasil y Argentina,

analizando los problemas éticos, en pos de: a-superar gradualmente las asimetrías existentes entre ambos países; b-armonizar las normas regionales en telemedicina; y c-favorecer su acceso igualitario en el contexto regional.

Con el fin de alcanzar una mayor claridad en la exposición, dividiré la presentación en las siguientes partes: I. Antecedentes normativos; II. Definición de algunos conceptos básicos; III. Identificación de problemas y principios éticos de la telemedicina; IV. Análisis comparativo de las legislaciones de Argentina y Brasil.

**Propongo una nueva "utopía" como desafío: avanzar hacia la armonización del marco normativo de telemedicina en el MERCOSUR, impulsando el uso social de la teleeducación, tele consulta y telepráctica, en pos de la gobernanza en salud regional**

<sup>5</sup>Uno de los principales órganos impulsores del desarrollo de la infraestructura de registros y datos de donantes y receptores fue la Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe. La STALYC se originó de la fusión de las dos Sociedades de Trasplante existentes en América Latina hasta el 1999: La Sociedad Latinoamericana de Transplante, constituida en 1980, y la Sociedad Panamericana de Diálisis y Transplante fundada en 1987.

<sup>6</sup>De Ortúzar, M. Graciela "Telemedicina en zonas aisladas de América Latina: ¿utopía, realidad cercana o deuda moral social?", Primeras jornadas Internacionales Sociedad, Estado, Universidad, Universidad Nacional de Mar del Plata, 30 de nov, 1 y 2 de dic. 2011, Espacio Editorial, ISBN 978-987-544-4195.

## 1. Antecedentes Normativos

### 1.1. Internacionales

A nivel normativo internacional, la expansión del conocimiento y el desarrollo de las TIC constituyen uno de los "determinantes sociales globales de la salud" reconocidos por la OMS<sup>7</sup>. Esta institución resalta el acceso a la información como derecho básico. Asimismo, la Sociedad de la Información –S.I.– resulta también comprendida en los *Objetivos de Desarrollo del Milenio*, ONU<sup>8</sup>, reconociéndose la importancia que asumen las TICs como efectivas palancas del desarrollo de las sociedades, reduciendo la disparidad entre los países.

En la *Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información*<sup>9</sup>, celebrada en Ginebra en diciembre de 2003 y en Túnez en noviembre 2005, se establece el compromiso de construir una sociedad de la información integradora, para mejorar la calidad de vida de las personas. La Declaración de Principios y el Plan de Ac-

ción para la inclusión digital señalan, entre otros puntos, el respeto por la diversidad cultural, los derechos de las mujeres, y el acceso igualitario en zonas vulnerables; propiciando la cooperación entre naciones.

En el ámbito de la salud, la *Declaración de la Asociación Médica Mundial (AMM) establece Responsabilidades y Normas Éticas en la Utilización de los TICS*<sup>10</sup>. Estas normas generales de la AMM, referidas a la confidencialidad, seguridad, calidad de la información y responsabilidades básicas de los profesionales, constituyen guías sin fundamento ético en principios sólidos, principios requeridos en pos de orientar planes de acción concretos y su regulación práctica<sup>11</sup>.

### 1.2. Regionales

A nivel latinoamericano, existen distintas propuestas<sup>12</sup>, entre las cuáles se destacan el *Plan eLac2007 y 2010*, *Plan de Acción regional sobre la sociedad de la infor-*

<sup>7</sup>Las TIC se encuentran consideradas por la OMS como uno de los determinantes sociales globales de la salud, siendo los restantes: 1-el impacto de las migraciones, 2-el ecosistema, 3-el desarrollo económico, 4- y las políticas de salud expresadas en tratados comerciales internacionales (Ej. ADPIC). Véase Woodward D, Drager N, Beaglehole R, Lipson D: "Globalization and health: a framework for analysis and action". Bulletin of the World Health Organization 2001, 79:875-881; Véase Labonte R, Torgerson R: Frameworks for analyzing the links between globalization and health. Draft report to the World Health Organization. Saskatoon, SPHERU, University of Saskatchewan; 2002; véase de Ortúzar, M. G, "Globalization and equal access to telemedicine in isolated areas", Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, Francia, 2010 (Conferencia- inédita)

<sup>8</sup>"Millennium Development Goals", 12, 2000; Nro 18, ONU, <http://www.un.org/millenniumgoals>

<sup>9</sup>En el inicio de su declaración, se establece: Nosotros, los representantes de los pueblos del mundo, reunidos en Ginebra del 10 al 12 de diciembre de 2003 con motivo de la primera fase de la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información, declaramos nuestro deseo y compromiso comunes de construir una Sociedad de la Información centrada en la persona, integradora y orientada al desarrollo, en que todos puedan crear, consultar, utilizar y compartir la información y el conocimiento, para que las personas, las comunidades y los pueblos puedan emplear plenamente sus posibilidades en la promoción de su desarrollo sostenible y en la mejora de su calidad de vida, sobre la base de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y respetando plenamente y defendiendo la Declaración Universal de Derechos Humanos.

<sup>10</sup>Declaración de Telemedicina de la AMM; adoptada por la 51ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial Tel Aviv, Israel, octubre 1999.

<sup>11</sup>Países miembros de la Asociación Médica Mundial por Latinoamérica: Argentina, Bolivia, Brazil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Haití, México, Panamá, Perú, Uruguay.

<sup>12</sup>Agenda de Conectividad para las Américas y el Plan de Acción de Quito, Comisión Interamericana de Telecomunicaciones (CITEL), de la Organización de los Estados Americanos; el Documento de Lima sobre la Sociedad Global de la Información, adoptado por el CAATEL en abril del 2000, mediante Resolución XI-EX-57; el MERCOSUR-CAN, Estrategia Andina para la Sociedad de la Información; El Programa de la Sociedad de la Información (PSI) CEPAL-AI

mación en América Latina y el Caribe<sup>13</sup>.

A pesar del acento en el acceso igualitario a TIC, el desarrollo específico de programas de telesalud a nivel regional constituye un problema que recién ha comenzado a incorporarse en las agendas públicas sanitarias regionales<sup>14</sup>.

Frente a esta situación, denunciada en el 2009 y el 2010 por el SELA, se reclama, además del marco normativo, la conformación de un *Comité Regional de Salud-e y Telemedicina*, una web portal, redes integradas, sistemas de vigilancia epidemiológica y alerta, protección de grupos vulnerables, bibliotecas nacionales y regionales, alianzas intersectoriales y cooperación sur sur en salud<sup>15</sup>.

Los países latinoamericanos no cuentan con normativa específica sobre telesalud, a excepción de *Brasil*, país que se destaca por sus éxitos a nivel tecnológico,

legislativo y de políticas públicas en *telesalud*<sup>16</sup>. *Argentina*<sup>17</sup> y *Chile* aún tiene como marco sólo *Programas nacionales para la inclusión de las TICs* en el sector público. En el resto de los países, los avances a nivel regulativos son dispares. *Uruguay*<sup>18</sup>, *Venezuela* y *Colombia* no han avanzado a nivel legislativo, si bien si han avanzado a nivel tecnológico. Por otra parte, *Bolivia* cuenta con una ley de firma digital y de inclusión de las TICs en los servicios públicos. *Paraguay* ha propuesto una ley sobre comercio electrónico (aún en discusión). En el caso de *México*, se crea la historia clínica electrónica –Norma Oficial Mexicana de expediente clínico, 1999–, modificando en el 2010 la Constitución Política, artículo 16, en lo referente a la *privacidad y la protección de datos personales*<sup>19</sup>.

En términos generales, la ausencia de un marco específico de telesalud contrasta con las importantes

<sup>13</sup>Nuestra firme convicción de que el Plan de Acción sobre la Sociedad de la Información del Conocimiento de América Latina y el Caribe eLAC2015 representa nuestra voluntad regional de alcanzar una agenda compartida que refleje los esfuerzos que realizamos en nuestros países para lograr que el acceso a la sociedad de la información y del conocimiento sea un derecho universal, a fin de promover la integración regional y articular las metas globales con las necesidades y prioridades de la región.

<sup>14</sup>A sola excepción del MERCOSUR con el SGT-11

<sup>15</sup>SELA, 2009 como ocurre, por ejemplo, en la Red Pan-africana de Salud

<sup>16</sup>Brasil es el caso paradigmático, que cuenta con un Programa Nacional de Telesalud–centrado en la salud familiar y atención primaria, un Sistema Único de Salud, y un Consejo Intersectorial de Telesalud (2006) que es coordinado, integrado y financiado por tres ministerios (Educación, Ciencia y Tecnología; y Salud); un portal Telesalud, un Núcleo Universitario de Telesalud\_ RED (responsabilidad por la segunda opinión; integración en la formación en red de Puntos Universitarios y Puntos de Telesalud, Formación de un cuerpo de especialistas de referencia). Esto está expresado en una normativa nacional específica sobre Telesalud, que señala la responsabilidad por la segunda opinión, sin explicitar demás componentes éticos de un sistema integral que funciona con objetivos claros. Véase [www.telesaudebrasil.org.br](http://www.telesaudebrasil.org.br)

<sup>17</sup>Argentina cuenta con un plan general de TICs (Resolución 1357/97) a cargo de la Secretaría Nacional de Comunicaciones, y planes interinstitucionales de igualdad (Decreto 1552, Argentina conectada, 2010), vinculados con políticas de salud e, discapacidad, acceso igualitario; y un Sistema integrado de información sanitaria- SISA-, aún en desarrollo, a cargo del Ministerio de Salud de la Nación. A nivel de salud, se destacan la nueva Ley de Derechos de los Pacientes –Ley 26.529/09 y la ley de Protección de datos Personales –Ley 17.132/67.

<sup>18</sup>Uruguay destaca por su enfoque legislativo:1- Protección de datos personales y acción de Habeas Data; 2-Ley de acceso a la información pública; y 3-Dirección de derechos ciudadanos. En este país se ha creado el Centro Nacional de Respuesta a Incidentes de Seguridad Informática; reconociendo la admisibilidad, validez y eficacia jurídica del documento electrónico y firma electrónica, y la creación de la Unidad de Certificación Electrónica como órgano de control.

<sup>19</sup>Toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fije la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros- (Constitución Política de México, art. 16-).

modificaciones constitucionales sobre privacidad y manejo de datos personales en la actual sociedad de la información. En algunos países, como Argentina y Uruguay, surgen paralelamente nuevas leyes sobre *derechos de los pacientes*. Se aprecia que, a pesar del cambio legislativo y constitucional en la protección de la privacidad, su uso en la esfera de informática y salud no resulta, aún, suficientemente claro y operativo. Por esta razón, comenzaremos por esclarecer los conceptos y problemas éticos que el uso de TIC trae aparejado en salud.

## 2. Definición de conceptos clave

Existen cuatro conceptos claves que resultan necesarios esclarecer para comprender el alcance del presente trabajo, y estos son: 1-*ética informática*; 2-*bioética*; 3- *salud-e*; 4- *telesalud*.

El primero de ellos, la *ética informática*, es una *rama de la ética aplicada que estudia y analiza el impacto ético y social de las TIC*<sup>20</sup>. La UNESCO la define como el "*ámbito de reflexión crítica sobre los principios de ética normativa (...) aplicados a la producción, almacenamiento, distribución, accesibilidad y uso de datos, información y conocimientos*"<sup>21</sup>. Ahora bien, como el ámbito de aplicación es salud, muchos de los problemas identificados en la *ética informática sanitaria* corresponden a los viejos problemas ya identifi-

cados por la *bioética*.

He aquí el segundo concepto, la *bioética* surge, justamente, a partir de los nuevos dilemas ocasionados, a fines de la década del 50, por la aplicación de la tecnología a las ciencias biológicas y sanitarias. Esta disciplina, al igual que la *ética informática*, es una rama de la *ética aplicada*.

En tercer lugar, es importante definir la *salud-e* ("e-Health"). Éste es un concepto general, que engloba múltiples aplicaciones posibles de las TIC a salud, ya se trate de servicios como sistemas personalizados para pacientes, o de servicios para ciudadanos en general<sup>22</sup>.

Por último, la *telesalud* (o telemedicina) es la aplicación de las telecomunicaciones a la atención de la salud, siendo la característica básica de la misma la separación geográfica entre dos o más agentes implicados (profesional, paciente, centro de información) y el uso general para telepráctica (diagnóstico/tratamiento) o teleeducación (prevención, capacitación, planificación). Además del *telediagnóstico* (sincrónico por videoconferencia; o asincrónico, online, por email), y además de la teleeducación; en algunos casos, como lo es en Brasil, la *telesalud* se refiere a la posibilidad de solicitar una segunda opinión a especialistas para zonas geográficamente aisladas. Esto genera, como analizaremos en el siguiente punto, problemas éticos.

<sup>20</sup>Véase Bynum, Terrell, "Computer and Information Ethics", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2011 Edition), Edward N. Zalta (ed.), <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/ethics-computer/>; Véase Goodman, Kenneth, Ethics, computing and medicine, Cambridge University Press, 1998.

<sup>21</sup>UNESCO, Proyecto de código de ética para la sociedad de la información, 2010.

<sup>22</sup>Bajo el concepto de *salud-e* caben aplicaciones tan diversas como los registros médicos electrónicos, los distintos tipos de servicios de telemedicina, los portales de salud y los sistemas de gestión hospitalaria, entre otros; en definitiva, todo aquello que utiliza las TIC para mejorar las acciones de salud en los ámbitos de prevención, diagnóstico, tratamiento, monitoreo y gestión. Véase eHealth Code of Ethics, Junio 2000. (hay versión en español).



### 3. Identificación de los problemas y Principios Éticos

Muchos de los problemas éticos de la telemedicina son también problemas éticos provenientes del uso social y general de TIC. Al respecto, la UNESCO<sup>23</sup> ha identificado los siguientes problemas éticos generales en la Sociedad de la Información:

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

Como podemos observar, los problemas generales de la SI son también comunes a la telemedicina: —*derecho a la información del paciente, autodeterminación, igualdad de acceso, capacitación informacional, respeto*

*al multiculturalismo; derecho al acceso del conocimiento del profesional, bases de datos de investigación regionales que respondan a las necesidades de la población; problemas de confidencialidad, privacidad, protección de datos digitales; consentimiento informado (y su revocabilidad)—, seguridad de la información, calidad; derechos de propiedad intelectual y derechos de autor, entre otros.*

#### ¿Existen derechos y deberes específicos de la telemedicina?

En primer lugar, podríamos sostener que existen "nuevos" derechos del paciente que nacen por *problemas de demasiada información*, como es el derecho a no saber. Pero estos problemas no son propios de la revolución informática, sino de la revolución genómica, la cual fue posible gracias a la aplicación de las técnicas de informática a la investigación genética. Un ejemplo de ello es el uso de test genéticos para Huntington, enfermedad para la cual no existe tratamiento alguno. La información temprana impactaría sobre cualquier proyecto de vida; generando ansiedad, discriminación, estigmatización, entre otros factores. Más allá de este impacto, no permitiría modificar el curso de la enfermedad. En este caso, la *decisión de saber* es estrictamente personal, del paciente, y no debe basarse en una prescripción del médico. A partir de la computarización de los laboratorios y la creación de bancos de datos genómicos, comienza a plantearse una nueva categoría: "*información suprasensible*". La información genética demandaba una protección mayor que la información médica general, por su carácter excepcional y predictivo<sup>24</sup>.

<sup>23</sup>UNESCO, Building Knowledge Societies, 2002 y 2005; UNESCO, Proyecto de código de ética para la sociedad de la información, 2010.

<sup>24</sup>de Ortúzar, M. Graciela, "Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice"; Journal of International Biotechnology Law, Vol 6, Nro.1, Gruyter (Berlin/New York), p.p.12-20, 2009.

Este carácter suprasensible remite al problema de la confidencialidad, y a sus implicancias. Sin embargo, el problema de la confidencialidad y la privacidad en la sociedad de la información reside, fundamentalmente, en el problema del uso de data mining o cruza de información proveniente de bases de datos. En ambos casos, el quid de la cuestión radica en el uso que se hará de dicha información: si esa información es usada para fines médicos, en beneficio del paciente o la comunidad, entonces debería estar permitido. Si ese uso trasciende los fines médicos, entonces debería establecerse límites para evitar la discriminación<sup>25</sup>. La zona gris se encuentra en el ejercicio del paternalismo médico para evitar daños a la comunidad, por ejemplo en casos de epidemias, donde la violación a la confidencialidad está justificada.

En *segundo lugar*, la autodeterminación informativa en la era de la información no sólo nos dice que sólo el paciente es quien decide quién tiene autorización de acceso a la información contenida en su historia clínica. También supone el cambio del modelo de relación médico-paciente, demandando la educación y participación activa de la comunidad en las decisiones de salud, el diálogo continuo, la responsabilidad compartida y la democratización del saber. He aquí la importancia de la *gobernanza en salud, esta 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*<sup>26</sup>.

En *tercer lugar*, podríamos considerar que existen "nuevas" obligaciones de los profesionales de la salud en el ejercicio de la medicina a distancia (responsabilidad por el acto médico a distancia, transnacional). Precisamente, uno de los aspectos más inquietantes de la telesalud es su característica específica: el acto médico es a distancia, pudiéndose ser supranacional. Sobre este punto, la *Comunidad Económica Europea* solicitó una *Directiva sobre asistencia sanitaria transfronteriza*<sup>27</sup> para regular las responsabilidades y derechos de la atención de la salud a distancia. Surge entonces un problema: no todos los países reconocen el *acto médico de telesalud*<sup>28</sup>, por lo tanto resulta necesario prever responsabilidades en el ámbito del MERCOSUR.

En síntesis, siguiendo los lineamientos planteados, y en base a los problemas éticos, generales y específicos identificados previamente; sugerimos —a modo de guía general— los siguientes principios:

**El quid de la cuestión radica en el uso que se hará del cruce de información, si será usada para fines médicos, en beneficio del paciente o la comunidad**

<sup>25</sup>de Ortúzar, M. Graciela, 2004, "El uso no médico de la información genética individual" en Bergel, S et.al, Genoma humano, Santa Fe, edit. Rubinzal Culzoni, 2004, ISBN 950-727-584-3. pp. 283-299

<sup>26</sup>Mayntz, R, "El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna", Revista del CLAD, Nro 21, 2001.

<sup>27</sup>Véase Directiva Europea sobre asistencia sanitaria transfronteriza, 2 de julio 2008 y modificación del 2009. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/healthcare/docs/COM\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/healthcare/docs/COM_es.pdf)

<sup>28</sup>Por ejemplo, Austria sólo reconoce el acto médico si están físicamente presentes en una habitación el paciente y el médico. De acuerdo a dicha Directiva, la determinación de la responsabilidad del acto médico, del tratamiento, de su calidad, y de la información dada al paciente, se evalúa en conformidad con al legislación del Estado miembro del tratamiento.



### **PRINCIPIOS GENERALES COMUNES a la SII**

1-Principio de justicia social, igualdad y libertad de expresión: garantizar condiciones de igualdad a través de la eliminación de la brecha digital, barreras culturales, lingüísticas, sociales-, que permitan a todos ejercer su libertad de expresión y gozar de la información necesaria para la participación ciudadana activa;

2-Principio de autodeterminación informativa y protección de datos personales, derecho a la información y a decidir, básicamente por sí mismo, cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida;

3- Principio de democracia participativa digital: acceso al conocimiento como bien público y participación activa de los ciudadanos en la gobernanza

4-Principio de reciprocidad en la cooperación, responsabilidades y seguridad: la horizontalidad y transnacionalidad de redes permite favorecer la cooperación entre países/regiones bajo un marco de responsabilidades recíprocas y seguridad en la calidad de la información;

5- Principio de derechos de autor en el ciberespacio, uso de imagen y propiedad intelectual



### **PRINCIPIOS DE TELEMEDICINA**

1-Principio de igualdad de acceso y capacitación informacional para profesionales, pacientes, y empoderamiento a grupos vulnerables (discapacitados, poblaciones aisladas y pobres, enfermos crónicos, mujeres, etc)-Derecho a la información, capacidad informacional, y acceso a bases de datos regionales Derecho a no ser discriminado- Discriminación informacional como nueva forma de discriminación

2-Principio de protección de datos personales, seguridad, confidencialidad, autodeterminación informativa, calidad de la información, transparencia, honestidad

-Privacidad, confidencialidad, seguridad, anonimato, transparencia, calidad de la información

3-Principio de pluralismo y respeto a la diversidad digital (ej. indígenas)

Ejercicio del multiculturalismo desde las páginas web y la atención médica

4-Principio de supranacionalidad en la regulación de la telesalud, cooperación sanitaria digital, y responsabilidad



*transfronteriza por el acto médico*

*Sistemas supranacionales de información sanitaria, epidemiología, licencias médicas, registros, seguridad, tratamientos, obligaciones, sanciones y recompensas- Responsabilidad por el acto médico a distancia*

*5-Principio de autodeterminación informativa (este principio engloba una serie de derechos que se ejercen a través del consentimiento informado, en sus diferentes modalidades (individual, comunitario, etc).*

*Estos derechos son: derecho a saber y derecho a no saber, derecho a revocar su decisión, derecho a la libertad de tratamiento, derecho a rechazar el tratamiento, habeas data (acceso a registro o banco de datos, público o privado, para controlar su veracidad, pudiendo llegar a suprimir la información si fuera falta o evitar que sea utilizada con fines distintos a la creación del almacenamiento o con fines discriminatorios), entre otros<sup>29</sup>*

*6-Principio de información y diálogo, nuevo modelo de relación médico-paciente dialogal -informativo, basado en la gobernanza, la simetría de la información, la responsabilidad compartida en salud, el diálogo entre el médico y el paciente*

*Participación del paciente en el sistema de salud, acceso a la información a través de páginas web, prevención y actuación sobre determinantes, entre otros<sup>30</sup>*

*7 Principio de protección de los derechos de imagen, Derecho a la identidad en la era digital*

*Construcción del yo en la era digital, riesgos y derechos en el marco de las redes sociales*

*No identificación de la imagen del paciente, anonimato, consentimiento informado para uso de fotos o transmisión de operaciones, derechos de autor de programas y obras científicas, entre otros*

*8- Derechos de autor y propiedad intelectual – Autorización de Publicaciones, aspectos morales*

*Protección por obras científicas y software- Cuestiones éticas concerniente a derechos de pacientes ante publicaciones de estudios, resultados de investigaciones, bases de datos, etc. Problemas de patentes genómicas.*



Queda claro que estos principios no son absolutamente nuevos, en la medida en que los mismos se basan en códigos éticos profesionales y normativas sanitarias ya establecidas.

<sup>29</sup>El paciente debe conocer que sus datos no podrán ser usados sin su consentimiento explícito, existiendo restricciones al acceso de su registro. Por otra parte, la historia clínica electrónica (HCE) puede generar, por la disposición de la información, un cuidado mayor en la salud individual y comunitaria (responsabilidad social e individual en salud). Asimismo, es posible realizar estudios de vigilancia epidemiológica anónimos y estudios sobre determinantes sociales, contribuyendo a la medicina preventiva en la comunidad y al diseño de políticas públicas de acuerdo a necesidades.

<sup>30</sup>Más allá de su propia información, el paciente también tiene derecho a la información sanitaria, es decir a la información general preventiva que permita asesorarlo en su cuidado diario de salud. Esta información tiene que estar disponible en páginas web oficiales, y ser de calidad, lo que demanda control de calidad. Al mismo tiempo, debe estar preparada para una sociedad multicultural, lo que exige vencer las barreras de un único lenguaje y pensamiento, como ocurre con las comunidades indígenas.

## 4. Análisis comparativo de las legislaciones de Argentina y Brasil

En función de los problemas éticos identificados previamente (1- acceso igualitario a TIC, 2-autodeterminación informativa; 3- protección de datos personales; 4- uso de imágenes; 5- derechos de autor y propiedad intelectual; 6-acto médico transfronterizo y responsabilidad médica; 7- gobernanza y calidad de la información), como así también en función de los principios éticos sugeridos para el tratamiento de los mismos (1-justicia social e igualdad,2- autodetermi-

nación, 3-confidencialidad, 4-derechos de identidad, derechos de imagen; 5-derechos de autor en el ciberespacio, 6-reciprocidad en la cooperación y responsabilidad por el acto médico,7- pluralismo, democracia y no discriminación); en esta última sección propongo analizar, comparativamente, el marco normativo de telemedicina de dos países paradigmáticos del MERCOSUR, Brasil y Argentina, mostrando sus ventajas y desventajas para la armonización regional. En pos de simplificar la exposición, los resultados serán presentados en el siguiente cuadro sinóptico:

PROBLEMAS ÉTICOS DE TELEMEDICINA	MARCO DE ARGENTINA	MARCO DE BRASIL
I. ACCESO A TIC -Igualdad de acceso a TIC en el marco de la democracia participativa  a-conectividad  b-capacitación informacional  c- derecho a la información  d-calidad de la información  NO DISCRIMINACIÓN INFORMACIONAL	1-Plan general de TICs (Resolución 1357/97) a cargo de la Secretaría Nacional de Comunicaciones- Ley de Telecomunicaciones Nro 19.798/11-  2-Decreto 1552, Argentina conectada, 2010: planes interinstitucionales de igualdad vinculados con políticas de salud y discapacidad  + 3- Programa Argentina Conectada 2015, por la inclusión digital- Véase <a href="http://www.argentinaconectada.gob.ar">www.argentinaconectada.gob.ar</a> Red federal de fibra óptica-REFEFO-	+LEY DE TELEMEDICINA -Programa Nacional de Telesalud, centrado en la salud familiar y atención primaria. - Sistema Único de Salud, -Consejo Intersectorial de Telesalud (2006): es coordinado, integrado y financiado por tres ministerios (Educación, Ciencia y Tecnología; y Salud); - Portal Telesalud, -Núcleo, Red Universitario de Telesalud_ RUTE (responsabilidad por la segunda opinión; integración en la formación en red de Puntos Universitarios y Puntos de Telesalud, Formación de un cuerpo de especialistas de referencia).  + RESOLUCIÓN CREMESP NOR 97, Derecho de los usuarios a exigir transparencia, honestidad, calidad, consentimiento libre, privacidad, responsabilidad, ética médica en las páginas web. Véase Manual de Principios éticos de Medicina y Salud en Internet, dominio de sitios y propietarios, regulaciones, responsabilidades.
2- DERECHO A LA SALUD y TELEMEDICINA -conectividad y equipamiento -capacitación profesionales -capacitación a pacientes	- NO EXISTE LEY ESPECÍFICA EN TELEMEDICINA VACÍO LEGAL-  -Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina, Nro 17.132.	+ LEY DE TELEMEDICINA - Véase <a href="http://www.telessaudebrasil.org.br/php/index.php">http://www.telessaudebrasil.org.br/php/index.php</a> Programa de atención primaria de la salud - Sistema único de salud- 1-TELEDIAGNÓSTICO (sincrónico o diacrónico) 2.TELECONSULTA (Segunda opinión, zonas aisladas) 3-TELEEDUCACIÓN

PROBLEMAS ÉTICOS DE TELEMEDICINA	MARCO DE ARGENTINA	MARCO DE BRASIL
<p>3-AUTODETERMINACIÓN INFORMATIVA:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-consentimiento informado electrónico</li> <li>-derecho a no saber</li> <li>-libertad de tratamiento</li> <li>-derecho a revocar la decisión</li> <li>- derecho a rechazar el tratamiento</li> </ul>	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Ley de Derechos de los Pacientes, Nro. 26.529 (El único titular de la historia clínica es el paciente, y sólo él decide a quien suministrar su información y para qué uso)</li> <li>-Ley Protección de niños y adolescentes, Nro. 26.061 Recelo en la protección del niño- Anonimato</li> </ul>	<p>Resolución 1246/98 y 97,/01-Código de ética Médica, CFM Art. 62, 102, 104, 108 y 134- Art. 62 Consentimiento, con excepción de casos de urgencia</p>
<p>4-PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES</p> <p>Privacidad y confidencialidad</p> <p>-seguridad</p>	<p>+</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Constitución Argentina, Reforma de 1994, art. 43, Habeas data: la persona puede acceder a un registro o banco de datos, sea público o privado, para controlar su veracidad pudiendo llegar a suprimir información si fuera falsa, o evitar que sea utilizada con fines distintos a los de creación del almacenamiento o con fines discriminatorios</li> <li>- Ley de Protección de Datos Personales, Nro. 25.326/ 2000- Reglamenta el Habeas Data, el ingreso y conocimiento de los propios datos que consten en distintas bases de datos.</li> </ul>	<p>+</p> <p>Constitución Federal de Brasil, art. V- Inviolabilidad de la intimidad, privacidad, honra e imagen de las personas- Indemnización por daño material o moral.-Acceso a la información-</p> <p>LEYES</p> <p>2.073/11 4.279/10 2.554/11 2.647/11</p> <p>CONSTITUCIÓN 1988, titl II Privacidad- Inviolable Art. V, I y X</p> <p>XI- Seguridad y resguardo, secreto profesional.</p> <p>Código Penal 1940 y 1941, art. 154 Secreto profesional- Pena /multa.</p> <p>DECRETOS Nro 2 848/1940 (Confidencialidad) 3 689/1941 10 406/02 5 869/07</p> <p>Véase <a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil...">www.planalto.gov.br/ccivil...</a></p> <p>Código Civil 2001, Ley 5869- Secreto Profesional</p> <p>Resolución 1246/98 y 97,/01-Código de ética Médica, CFM- Art. 68. Prohibición de mostrar observaciones que están sujetas al secreto profesional</p> <p>Art. 134. Prohibición de consultas, diagnóstico y prescripción por cualquier medio de comunicación de masas.</p> <p>La confidencialidad debe ser asegurada en los registros profesionales. ISO/IEC 17799- Identificación de usuarios, horarios de entrega y salida, identidad, localización, registros, etc.</p>
<p>5- USO DE IMÁGENES</p>	<p>Ley 25.326 Protección de Datos Personales</p> <p>No identificación del paciente en el uso de imágenes</p> <p>Anonimato</p> <p>Consentimiento informado</p> <p>- (General, no específico)</p>	<p>+</p> <p>CFM; 97/01 <a href="http://www.cremesp.com.br">www.cremesp.com.br</a></p> <p>Prohibición de transmisión de cirugías, en tiempo real o no, en sitios públicos. La autorización del uso de fotos e imágenes de pacientes en telemedicina para actualización profesional del médico y ejemplos de videoconferencias, educación o monitoreo a distancia exige: 1- Consentimiento del paciente; 2- mecanismos que impidan el acceso público a esas imágenes e información; 3- la identificación del paciente debe preservarse.</p> <p>Art 102 y -104, está prohibida la referencia a casos clínicos y divulgación de asuntos médicos, como también fotografías de pacientes, secreto profesional</p>

PROBLEMAS ÉTICOS DE TELEMEDICINA	MARCO DE ARGENTINA	MARCO DE BRASIL
6- DERECHOS DE AUTOR Y PROPIEDAD INTELECTUAL	<p>-Ley de Derechos de Autor Nro. 11723(protege obras literarias, artísticas y científicas, incluyendo programas de computación y software)</p> <p>-Ley 24481, Patentes (Protege la invención, la solución técnica a un problema ne cualquier actividad productiva)</p> <p>-Ley 25326, art. 2, IV, Habeas Data y art. 43, CN (Bases de datos)</p>	<p>TELEEDUCACIÓN</p> <p>Videostreaming-CDROM, entrenamiento médico, Amazônia-Consejo Federal de Psicología, 02/95- Debate sobre derechos de autor</p> <p><a href="http://www.pol.org.br/legislacao/doc/resolucao2000-3.doc">www.pol.org.br/legislacao/doc/resolucao2000-3.doc</a></p> <p>+</p>
<p>7- RESPONSABILIDAD TRANSFRONTERIZA POR EL ACTO MÉDICO</p> <p>Registro de Profesionales, Control de Licencias, Credenciales- Derecho a interconsultas, segunda opinión y/o Teleconsulta</p>	<p>Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina Nro 17-132</p> <p>Regula registros, credenciales e interconsultas nacionales e internacionales</p> <p>Sistema integrado de información sanitaria- SISA-, aún en desarrollo, a cargo del Ministerio de Salud de la Nación.</p> <p>Registro de licencias y control de credenciales-</p> <p>Ley de Derecho de los Pacientes Nro 26529, regula Interconsultas-</p> <p>- (General, no específico)</p>	<p>CREMESP Nro 97/2000- Responsabilidad por acto transfronterizo</p> <p>En caso de segunda opinión, el paciente debe recibir información sobre el médico, sus credenciales, organización profesional, país, etc. El médico que acompaña al paciente responde localmente, en caso de tratamientos a distancia y cirugías robóticas, por los eventuales problemas, incluyendo infracciones éticas, negligencia, impericia e imprudencia.</p> <p>Prestación de servicios psicológicos por teléfono</p> <p>03/00, regulación del tratamiento sicoterapéutico 'por computador;06/00 fiscalización de servicios de Psicología por Internet-</p> <p>Portaria 35/07</p> <p>CFM 1718/04- Prohibición al médico sobre cualquier forma de enseñanza de conocimientos y procedimientos privativos del acto médico a profesionales no médicos, a excepción de emergencias a distancia, orientación, y supervisión médica (Resol. 643/02)</p> <p>+</p> <p>Independientemente del ejercicio de la telemedicina, el médico debe respetar los principios de ética médica que está sujeta su profesión. Deber de especificar las condiciones en que la segunda opinión es válida y la calidad de su opinión. El médico responsable debe asegurarse la competencia de los otros profesionales.</p> <p>Riesgos de falta de infraestructura, ausentismo profesional o sobrecarga en la atención secundaria</p>
8- DERECHO A LA IDENTIDAD	<p>Protección jurídica. Derecho a ser uno mismo y no otro (véase también Protección de la imagen)</p> <p>Ley 25.326 Protección de Datos Personales</p> <p>- (General, no específico)</p>	<p>Normas técnicas para SI- Resol. 639/02, CFM- Criterios de certificación de sistema de información, seguridad y guarda: integridad de la información, calidad, copia de seguridad, banco de datos, privacidad, confidencialidad, autenticación, auditoría, transmisión de datos, certificación de software, digitalización de historias. Protección de la imagen-</p> <p>+</p>

## 5. Conclusiones

Del análisis precedente, se desprenden las siguientes conclusiones:

1) Existe un desfase en el desarrollo regional de TIC, es decir una *verdadera brecha digital y/o del conocimiento* entre los mismos países del MERCOSUR (Argentina, Brasil, Paraguay, Uruguay). Esta brecha atenta contra la igualdad, la inclusión digital, la gobernanza, la estabilidad democrática y el ejercicio de los derechos básicos de los ciudadanos (educación, salud, conocimiento, participación) del MERCOSUR. La inclusión digital no es sólo una cuestión de conectividad, sino también de acceso a contenidos que respondan a prioridades regionales -ej. bases de datos regionales- y desarrollo de capacidad informacional. El desarrollo de dicha capacidad, junto con la capacidad deliberativa, constituyen elementos claves para el efectivo ejercicio de los derechos. Este ejercicio exige superar barreras educativas, culturales y lingüísticas de grupos vulnerables. Para que las personas sean responsables y participen en la sociedad democrática, deben tener ciertas capacidades básicas desarrolladas, entre las cuáles destacamos la "capacidad informacional". El no acceso a la información

constituye una nueva forma de discriminación<sup>31</sup>. He aquí la importancia de incluir, en las agendas públicas regionales, la telemedicina; con una firme voluntad política y cooperativa de avanzar hacia la construcción de redes para que la misma sea una realidad.

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

<sup>31</sup>Por ello, el derecho a la información no se reduce a una conectividad limitada sino a la capacidad crítica de interpretar, procesar y utilizar la información obtenida en la red, transformarla en conocimiento, expresar libremente su opinión, argumentar, etc. Su especificación NO dependerá de preferencias individuales, adaptativas, del mercado. La libertad real exige los medios necesarios para poder ejercer ese derecho y maximizar opciones. Sólo así podremos hablar de democracia deliberativa en la sociedad actual.



3) Finalmente, estas asimetrías se reproducen, a nivel legislativo, mostrando el vacío legal que existe en Argentina, en comparación con Brasil, sobre el uso de la telemedicina, y la falta de armonización regional para avanzar hacia la cooperación de la telesalud en el esquema de integración del MERCOSUR (Comisión Supranacional de Telemedicina). El uso social de la telesalud exige la gradual construcción de un marco ético-legal complejo, supranacional, el cual debería basarse en la armonización de:

3-1- los códigos éticos médicos precedentes;

3-2- los nuevos códigos éticos informáticos;

3-3- los cambios en el modelo de relación médico paciente hacia un modelo dialogal, y el surgimiento de la gobernanza en salud y la responsabilidad compartida en salud;

3-4- las modificaciones constitucionales sobre habeas data y leyes protección de datos personales;

3-5- el derecho de autodeterminación informativa y leyes sobre los derechos de los pacientes;

3-6- los derechos de autor, derecho de imagen y propiedad intelectual,

3-7- la responsabilidad transfronteriza por el acto médico, los registros profesionales, y

la información de calidad.

Al respecto, hemos comenzado la construcción de un puente entre ambos países, Argentina- Brasil, a partir de la constitución del grupo de Aspectos éticos y legales de RUTE, propuesto en el Congreso Brasileiro de Telemedicina citado, en el marco de las reuniones de RUTE- RED CLARA. En este grupo, hemos comenzado con el análisis de problemas prácticos de la teleeducación, y sus implicancias éticas y legales para ambos países. Esto permitirá, a través de la conformación de Redes entre nuestras universidades, hacer de la teleeducación una realidad. En un segundo paso, esperamos avanzar hacia el análisis de los problemas prácticos de la telesalud, proponiendo la construcción del marco supranacional para el desafío de redes cooperativas de telemedicina en el MERCOSUR. Este desafío exige, claro está, una fuerte inversión en infraestructura (redes de fibra óptica, especialmente en zonas aisladas); capacitación de recursos humanos continua; capacitación de la comunidad; definición del marco ético-legal para la regulación de la práctica de la telesalud, y fuerte voluntad política y apoyo comunitario para su realización. El desafío está planteado.

## Referencias

- Bynum, Terrell, "Computer and Information Ethics", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2011 Edition), Edward N. Zalta (ed.), <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/ethics-computer>
  - Goodman, Kenneth, Ethics, computing and medicine, Cambridge University Press, 1998.
  - de Ortúzar, M. Graciela "Telemedicina en zonas aisladas de América Latina: ¿utopía, realidad cercana o deuda moral social?", Primeras jornadas Internacionales Sociedad, Estado, Universidad, Universidad Nacional de Mar del Plata, 30 de nov, 1 y 2 de dic. 2011, Espacio Editorial, ISBN 978-987-544-4195.
  - de Ortúzar, M. G, Implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico, Revista de Derecho CES, Bogotá, edic.1, vol.1, julio-dic, 2011.
  - de Ortúzar, M.G, "Igualdad de acceso a la telesanidad en zonas rurales y aisladas. Propuesta de un marco ético normativo...", Revista Latinoamericana de Bioética, Colombia, vol. 9, Nro.1, edic. 16, p.p. 76-93, ISBN 1657-4702, 2009.
  - de Ortúzar, M. Graciela, "Toward a Legal-Ethical Framework for Regulating Human Genetic Information in Vulnerable Populations: An Issue of Justice"; Journal of International Biotechnology Law, Vol 6, Nro.1, Gruyter (Berlin/New York), p.p.12-20, 2009.
  - de Ortúzar, M. Graciela, 2004, "El uso no médico de la información genética individual" en Bergel, S et.al, Genoma humano, Santa Fe, edit. Rubinzal Culzoni, 2004, ISBN 950-727-584-3. pp. 283-299
  - Labonte R, Torgerson R: Frameworks for analyzing the links between globalization and health. Draft report to the World Health Organization. Saskatoon, SPHERU, University of Saskatchewan; 2002;
  - Mayntz, El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna, Revista del CLAD, nro 21, 2001.
  - Woodward D, Drager N, Beaglehole R, Lipson D: "Globalization and health: a framework for analysis and action". Bulletin of the World Health Organization 2001, 79:875-881;
- DOCUMENTOS /NORMATIVAS/LEYES
- Agenda de Conectividad para las Américas y el Plan de Acción de Quito, Comisión Interamericana de Telecomunicaciones (CITEL), de la Organización de los Estados Americanos; Documento de Lima sobre la Sociedad Global de la Información, adoptado por el CAATEL en abril del 2000, mediante Resolución XI-EX-57;
  - Argentina conectada, 2010 [www.argentinaconectada.gob.ar](http://www.argentinaconectada.gob.ar)
  - Argentina, Ley de Derechos de los Pacientes Ley 26.529/09; Ley de Protección de datos Personales Nro. 25.326 ; -Ley de Ejercicio Profesional de la Medicina 17.132/67, Ley de Protección de Niños y Adolescentes, Nro 26.061.
  - Brasil, Programa Nacional de Telesalud- [www.telesaudefbrasil.org.br](http://www.telesaudefbrasil.org.br)
  - Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información, Ginebra del 10 al 12 de diciembre de 2003
  - Declaración de Telemedicina de la AMM; adoptada por la 51ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial Tel Aviv, Israel, octubre 1999.
  - Directiva Europea sobre asistencia sanitaria transfronteriza, 2 de julio 2008 y modificación del 2009. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/co\\_operation/healthcare/docs/COM\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/healthcare/docs/COM_es.pdf)
  - eHealth Code of Ethics, Junio 2000. (hay versión en español)
  - Estrategia Andina para la Sociedad de la Información; MERCOSUR-CAN -MERCOSUR con el SGT-11
  - "Millennium Development Goals", 12, 2000; Nro 18, ONU, <http://www.un.org/millenniumgoals>

- Plan de Acción sobre la Sociedad de la Información del Conocimiento de América Latina y el Caribe eLAC2015
- Programa de la Sociedad de la Información (PSI) CEPAL-AI
- UNESCO, Proyecto de código de ética para la sociedad de la información, 2010. - UNESCO, Building Knowledge Societies, 2002 y 2005; UNESCO, Proyecto de

código de ética para la sociedad de la información, 2010

- Uruguay: 1- Ley de Protección de datos personales y acción de Habeas Data; 2-Ley de acceso a la información pública; y 3-Dirección de derechos ciudadanos.



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud  
Correo-e: [cperez@fesalud.org](mailto:cperez@fesalud.org)  
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>