

Consentimiento informado electrónico: implicancias éticas, sociales y legales*

Electronic informed consent: ethical ,social and legal implications

María Graciela de Ortúzar¹

¹ Dra. en Filosofía, Fac. de Humanidades y CCias de la Educación; Universidad Nacional de La Plata-UNLP-; Especialista en Políticas de Integración Latinoamericana, Fac. de Ciencias Jurídicas y Sociales, UNLP; DEA y Especialización en Bioética, CEU; Madrid, España; Profesora de Filosofía, UNLP. Actualmente Prof. Adjunta Ordinaria de Ética, UNPA; Prof. Adjunta Ordinaria de Filosofía del Derecho, UNLP; Prof. Titular del Seminario de Ética e Investigación Social, Maestría en Metodología de la Investigación, UNPA. Argentina.

Recibido: 30 de agosto de 2011 | Aprobado: 29 de noviembre de 2011

Resumen

El tema que nos ocupa aquí es el análisis ético, social y legal del consentimiento informado -CI- en registros médicos electrónicos -RM-. El objetivo de los registros médicos es la adquisición, almacenamiento, recuperación, procesamiento e intercambio de datos clínicos relacionados a un paciente. El CI, en tanto instrumento ético-legal, se fundamenta en la autodeterminación del paciente. Por lo tanto, no constituye meramente un documento burocrático. Para ser válido, se requiere respetar una serie de condiciones tendientes a garantizar el ejercicio de la voluntad del paciente y de su autonomía. He aquí nuestro objetivo: esclarecer las condiciones de posibilidad que darán lugar a la aplicación del consentimiento informado electrónico, en el marco del derecho a la información, del respeto de la confidencialidad, a seguridad y/o protección de datos para un contexto de uso exclusivamente sanitario (derecho a la salud y no discriminación).

Palabras Claves

Consentimiento informado; seguridad de la información; derecho a la salud; autodeterminación del paciente; igualdad.

Abstract

The issue that concerns us here is the analysis of ethical, social and legal consent-CI-in electronic medical records-RM. The goal of medical records is the acquisition, storage, retrieval, processing and exchange of clinical data to a patient. The CI, as ethical and legal instrument, is based on

* Este artículo de investigación fue realizado en el marco del "Proyecto Igualdad, TICs y políticas integrales", CONICET, 2010-2012; Proyecto Grupal "Telesanidad en la Cuenca...", 2009-2011, PPIT2 29/C039/2, dirigido por mi persona en la UNPA.; y el Proyecto "La sociedad de la información como desafío", Proyecto 11/J098, dirigido por Abog. Olivera y Co-Dirigido por mi persona, FCJS, UNLP, 2008-2011. Parte del mismo ha sido expuesto en la Conferencia, 40 JAIIO, Jornadas Argentinas de Informática, Córdoba, 29 de agosto al 2 de septiembre, 2011.

patient self-determination. Therefore, it is not merely a bureaucratic document. To be valid, it must respect a number of conditions designed to guarantee the exercise of the will of the patient and their autonomy. That is our goal: to clarify the conditions of possibility that will lead to the implementation of electronic informed consent, under the right to information, respect for confidentiality, security and / or data protection for a context of use only health (right to health and non-discrimination).

Key Words

Informed consent, information security, the right to health of the patient self-determination, equality.

Introducción

El registro médico (RM) o Historia Clínica Electrónica (HCE) es sólo uno de los componentes en los actuales sistemas de información en salud. El objetivo del mismo es la adquisición, almacenamiento, recuperación, procesamiento e intercambio de datos clínicos relacionados a un paciente. En dicho registro es importante analizar el aspecto ético del Consentimiento Informado "electrónico"-CIE-, debido a que el mismo no constituye sólo un requisito burocrático. Expresa la autonomía del paciente en el sistema de salud; y es por ello que se requieren garantizar sus condiciones de aplicabilidad, en un contexto de justicia y protección de la privacidad.

En términos generales, la puesta en práctica del CI exige hacer frente a tres grandes problemas: 1-la situación de vulnerabilidad que provoca la misma enfermedad en el paciente; 2- la situación de asimetría informativa que se da entre el médico y el paciente; y 3-la situación general de vulnerabilidad dada por la pobreza y fragmentación del sistema sanitario en nuestros países latinoamericanos. Estos problemas pueden verse agravados por los siguientes factores: a-el lenguaje utilizado en la formulación del documento (barreras educativas); b- los tabúes sociales y problemas emocionales que conllevan las decisiones de salud en la sociedad occidental (ba-

rreras sico-sociales), c- la capacitación general y acceso gradual a la información (barreras de capacitación informacional); d- la formación humanística y bioética del profesional de salud, y la consiguiente apertura, diálogo y relación entre éste y su paciente.

En términos específicos, la puesta en práctica del consentimiento informado electrónico –CIE- exigirá respetar derechos básicos (derecho a la información, derecho a la salud y protección de datos personales, en el contexto de los derechos del paciente). Asimismo, demanda realizar una cuidadosa protección de datos que impidan su uso fuera del contexto sanitario. Aún en condiciones ideales, la aplicación del CIE sólo puede darse a través de un proceso educativo inclusivo e igualitario de atención sanitaria e información. El uso de Internet, de medios audiovisuales e interactivos, es una de las propuestas orientadas a formar gradual conciencia sobre nuestra capacidad de decisión del proceso de vida-muerte, evitando un lenguaje excesivamente técnico. No obstante, el mismo sólo puede darse en un contexto de igualdad.

Metodología

La metodología seguida es "equilibrio reflexivo" (Daniels, 2009:14), consistente en un análisis ético-jurídico aplicado. En dicho marco, la hipótesis general que da sustento al presente trabajo es la siguiente: se requiere elaborar un marco ético integral para regular y guiar el uso del consentimiento informado en registros médicos electrónicos, partiendo por esclarecer los requisitos y condiciones de aplicabilidad del mismo en pos del respeto del derecho a la autodeterminación informativa bajo el ideal normativo de la sociedad del conocimiento.

Desarrollo

Registro médico electrónico



Históricamente el médico registraba el curso de la enfermedad por medio de las observaciones de los síntomas de los pacientes. Con la aparición de los exámenes complementarios (laboratorio, diagnóstico por imagen, entre otros) se generó una diversidad de fuentes que aportaban cantidad de datos a los registros médicos. En la década del 70 se creó una forma de ordenar la lista de problemas y sus evoluciones específicas. Actualmente, la mayoría de los registros posee una orientación a las fuentes (notas de evolución, exámenes complementarios, lista de problemas, etc), y un ordenamiento cronológico para cada una de las fuentes.

El cambio del soporte físico papel al formato electrónico tuvo lugar con la aparición de las computadoras. A medida que la tecnología avanzaba, se planteó la necesidad de integrar la información generada por sistemas departamentales y comunicarla entre sí en redes. Algunos informes diferencian el registro médico electrónico (EMR) del registro de salud electrónico (EHR) porque el primero se circunscribe a una institución y el segundo integra toda la información de un paciente más allá de la institución. En ambos, el acto médico se constituyó el eje central del modelo de información.

Surge así la HCE que reside en un sistema electrónico diseñado para recolectar, almacenar, manipular y dar soporte a los usuarios en cuanto a proveer accesibilidad de datos seguros, completos y sistemas clínicos de soporte para la toma de decisiones². Su funcionalidad cambia si se trata de un consultorio, una institución sanitaria, o múltiples instituciones. En términos generales, siguiendo a Luna (Luna, 2007: 80-84), podemos distinguir los siguientes componentes:

-**Servicios administrativos** (recursos humanos, logística y facturación, contratos, turnos, farmacia, proveedores, etc)

- **Servicios departamentales** (laboratorios, radiología, otros- Integración de procesos asistenciales y gestión-)

- **Interoperabilidad funcional** (se encarga de comunicar diferentes sistemas preexistentes o nuevos- múltiples bases de datos- con el sistema de información)

- **Integración semántica** (es el encargado de almacenar, administrar, integrar y unificar los diccionarios comunes que utilizan los sistemas que deben ser integrados. El diccionario más importante es el Maestro o Padrón Único de Pacientes)

-**Seguridad** (firma electrónica/digital de documentos, llaves públicas y privadas. Solo usuarios autorizados ingresarán a ver los datos de los pacientes)

-**Registro clínico electrónico** (interfaz que utilizan los miembros del equipo de salud para registrar su quehacer asistencial, ambulatorio, episódicos. Integrado por una lista de problemas. Brinda acceso a información clínica centralizada de los diferentes niveles de atención, mejorando la toma de decisiones durante el proceso asistencial)

-**Terminología clínica** (se encarga de dar servicios terminológicos que permitan lograr un adecuado equilibrio entre la libertad de los textos narrativos y los beneficios del ingreso estructurado de datos)

² El consorcio del proyecto GEHR (Good European Health Record) sostiene que el registro médico debe ser una colección de datos y hechos registrados en forma manuscrita, gráficamente o en formato electrónico, como medio para preservar el conocimiento. Determina a su vez que estos registros deben permitir el acceso electrónico inmediato a la información de salud personal o poblacional solamente de usuarios autorizados y debe proveer las bases de conocimiento y sistemas de soporte para la toma de decisiones que mejoren la calidad, seguridad y eficiencia de la atención de los pacientes

-**Soporte a la toma de decisiones** (recordatorios, alarmas, sugerencias, acceso contextura a fuentes de información, etc. Mejoraría la calidad asistencial y seguridad de los pacientes)

-**Vigilancia epidemiológica** (permite armar padrones de pacientes y categorizarlos por riesgo, planificar intervenciones y realizar el seguimiento y control de dicha población)

- **Registro personal de salud** (generación de un portal de salud donde la información se muestra desde la perspectiva de las necesidades del paciente)

De acuerdo a la Ley de Derechos del Paciente en Argentina, Ley 26.529, art. 13, el contenido de la historia clínica puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación medios, no reescribibles, de almacenamiento, control de modificación de campos, o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.

La citada ley establece que el paciente es el titular de la historia clínica, aspecto altamente central para el ejercicio de la autonomía. En este punto cabe esclarecer qué entendemos por información sanitaria y derecho a la información. La información sanitaria es definida, como "aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos". El segundo concepto es el derecho a la informa-

ción sanitaria: el paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el derecho de no recibir la mencionada información (derecho a no saber)- Ley 26.529. Con respecto a su integridad, forman parte de la historia clínica los consentimientos informados, las hojas de indicación médicas, planillas de enfermería, protocolos quirúrgicos, prácticas, entre otros (art. 16).

Si realizamos un primer análisis sobre las ventajas y desventajas de los RM o HCE; podríamos sostener que, entre las ventajas, se encuentra la alta accesibilidad y disponibilidad, estructura de datos, participación activa y agregación de datos. Por esta disponibilidad rápida de datos se sostiene que el registro electrónico de salud mejoraría la calidad de atención y optimizaría los costos del proceso, especialmente en las zonas aisladas. Ahora bien, entre sus desventajas se encuentra la sensibilidad a la caída de los sistemas, la capacitación especial que requiere, y la posibilidad de violación de la confidencialidad en la seguridad de datos³.

Marco ético para la regulación de la telemedicina

La "Declaración sobre Responsabilidades y Normas éticas en la utilización de la telemedicina" de la Asociación Médica Mundial, sostiene que el uso de las TICs en salud conlleva riesgos que deben ser previstos, implicando incertidumbres relativas a la confianza, confidencialidad y seguridad de la información intercambiada, como así también la identidad y credenciales del médico, responsabilidades del acto, entre otros factores.

Queda claro que la decisión de utilizar o rechazar la telemedicina debe basarse en el beneficio del paciente, estableciéndose si el médico o profesional de la salud que pide opinión a otro

³ Al respecto, a fin de evitar el acceso indebido a la información contenida en la HC la ley 26.529, citada anteriormente, establece en su art. 18 que los depositarios tienen a su cargo la guarda y custodia de los datos durante el plazo mínimo de 10 años, aplicándose disposiciones contractuales del Código Civil del depósito y normas concordantes.

colega es responsable del tratamiento y de otras decisiones y recomendaciones entregadas al paciente; o si ambos son responsables (responsabilidad compartida con el tele-experto por la calidad de opinión vertida), y bajo qué condiciones esta opinión es válida. Ningún profesional de salud está obligado a participar si no tiene el conocimiento, competencia o suficiente información del paciente para dar una opinión bien fundamentada.

Por otra parte, entre las posibilidades que brinda la Internet se cuenta la inexistencia de límites territoriales para la comunicación, pero también la muy probable ignorancia de la localización física de su interlocutor de parte de quienes interactúan en una dada situación -dato significativo cuando esa interacción está llamada a tener consecuencias jurídicas que, hasta el presente, y de no mediar pacto en contrario, de él se derivan la ley aplicable y la jurisdicción competente-. Entonces, surge la problemática jurídica destinada a ser resuelta en los términos de una tradición jurídica que puede serle ajena y con la que no pretendió involucrarse. Para evitar el problema se puede prever contractualmente el marco regulatorio al que se someterá la futura relación jurídica⁴.

Existen consideraciones relativas a la privacidad, confidencialidad, seguridad, matriculación profesional, calidad del equipamiento, vínculos físicos a utilizarse, mala praxis, infraestructuras regionales, manejo de la información, responsabilidades profesionales, entre otros; que han sido consideradas, aún cuando no totalmente clarificadas, en las normativas internacionales. Por ejemplo, el problema de la confidencialidad no radica en una simple normativa, sino también en qué tipo de fundamento ético damos a di-

cho concepto, es decir si brindamos una concepción patrimonialista de la confidencialidad (propiedad privada) o si basamos la misma en un derecho de autodeterminación (no uso del sujeto como medio, sino como fin en sí mismo). Esto nos lleva, también, a la justificación ética del consentimiento informado, y aun reconsideración de la fundamentación de la privacidad en el marco de la sociedad de la información.

Consentimiento informado: fundamento ético

Tradicionalmente el consentimiento informado ha sido fundamentado en la corriente norteamericana basada en la autonomía negativa (no interferencia). No obstante, esta corriente no rescata el derecho positivo a la autodeterminación informativa, que es el que nos interesa aquí, ante los desafíos de la sociedad de la información.

Al respecto, es interesante la concepción gertiana (Gert, 1998). De acuerdo con Gert, el consentimiento ideal es el proceso por el cual el médico, siguiendo un ideal moral, trata de prevenir al paciente de realizar decisiones no razonables o irracionales. Los requisitos del nuevo concepto de consentimiento son los siguientes:

- 1- cuando existe más de una forma de presentar la información, debido a la influencia o impresión que puede causar la manera en como es presentada la información al paciente, se requiere presentarla y explicarla en diferentes formas;
- 2- se exige que el médico ayude al paciente a entender y resistir todo tipo de manipulación, si el paciente desea que se lo ayude;

⁴ Otro tema clave, si bien escapa el objetivo del presente trabajo, es la reglamentación de licencias profesionales- Algunos argumentan que las licencias profesionales deberían ser resueltas diciendo que la telemedicina es una actividad que ocurre en el sitio del consultante, el paciente debe acceder a seguir las reglas legales en practica del sitio de residencia del profesional consultado. No obstante, a partir de la interacción global, nacional o regional, esto podría dificultar la práctica. Cualquier decisión a favor o en contra debe fundamentarse éticamente, considerando las implicancias sociales y riesgos. ¿Cómo asegurar la interoperabilidad de redes mediante el establecimiento de protocolos? ¿Cómo aplicar programas de formación y evaluación de técnicas de telemedicina, normas de ejercicio, confidencialidad y seguridad en la información registrada?.

3- requiere que el médico trate de determinar si la decisión del paciente, aún si es racional, es también razonable, esto es, es consonante al máximo con el propio ranking de daños que envuelven las diferentes opciones de tratamiento para el paciente, ayudando a que el mismo llega al la decisión final más *consistente con sus propios valores*.

Esta concepción ideal del consentimiento informado no puede evaluarse abstraída del contexto social en la cual se aplicaría, y esto nos lleva a las teorías de justicia desarrolladas en las últimas décadas, es decir a la justificación de las obligaciones de las instituciones públicas, su responsabilidad social - situada dentro de una estructura moral más amplia que nuestras responsabilidades privadas, a las cuáles debe darle sentido-.

La teoría de justicia rawlsiana constituyó en la década del 70 una intersección necesaria entre ética y filosofía política, basándose en el concepto de persona moral kantiano y en una concepción imparcial de justicia aplicable a sociedades bien ordenadas, con escasez moderada. Esta teoría, criticada por su abstracción en la consideración del sujeto, ha sido la promotora de concepciones igualitaristas en la base de la autonomía o libertad. La libertad real exige los medios necesarios para poder ejercer ese derecho, y no sólo el derecho de realizar todo lo que uno pudiera querer hacer. Una sociedad cuyos miembros son realmente libres es, para Van Parijs, una sociedad en que existe una estructura de derechos bien definida; que cada persona es propietaria de sí mismo, y que en esta estructura cada persona tiene la mayor oportunidad posible para hacer cualquier cosa que pudiera querer hacer. Decimos que vivimos en una sociedad libre cuando en esa sociedad, y en virtud de sus arreglos institucionales, no existen relaciones entre sus miembros que estén signadas por una

situación de dominación.

En la misma línea de defensa de la libertad positiva, y como propuesta alternativa de justicia específica para sociedades pobres, se destaca la concepción de Amartya Sen, quien considera que no se trata sólo de distribuir igualitariamente recursos; lo que interesa medir son las diferencias en el desarrollo de las capacidades individuales, ya que ellas permiten conocer las oportunidades que tienen las personas. Su concepción de justicia se centra en el grado de desarrollo de las capacidades individuales conectadas con las oportunidades reales que tiene las personas para llevar adelante sus proyectos⁵.

Las relaciones entre iguales son aquellas en las que nadie se encuentra subordinado a otro, en las que nadie se vea rebajado o humillado, sino que todos puedan mirarse mutuamente a los ojos, porque todos saben que nadie tiene el poder de avasallar al otro en los derechos gozados por toda la comunidad. Si yo necesito desesperadamente la ayuda de otro o de otros, entonces estaré en una posición en la que difícilmente me quejaré de interferencias arbitrarias y aun mezquinas por parte de esa gente, hundiéndome a mí mismo en la clásica posición del suplicante dominado. Por ejemplo, un paciente que "consiente" en participar en un protocolo de investigación para recibir, a cambio, la medicación oncológica que no puede costear ni recibir gratuitamente en el hospital, brinda un consentimiento viciado. El "consentimiento informado", en el marco de relaciones asimétricas y no igualitarias, no constituye un consentimiento válido.

En tal sentido, si queremos defender la igualdad de oportunidades y el ejercicio de la autodeterminación, debemos postular un concepto de autonomía crítica como ideal normativo y garantizar las condiciones de aplicabilidad de los instrumentos éticos para la regulación de la información en salud, como lo es el consentimiento

⁵ Véase Rawls, 1993; Van Parijs y Sen, 1995

informado y las condiciones de bienestar que el mismo supone. En el marco de la actual sociedad de la información, el derecho a la autodeterminación informativa se refiere a la facultad del individuo de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede a revelar situaciones referentes a la propia vida.

Consentimiento informado: fundamento legal y condiciones de aplicabilidad del consentimiento informado

La ley 26-529/09 de salud pública define los derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado.

Artículo 5º- Definición. Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

Artículo 6º — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

Por otra parte, la Ley de Ejercicio Profesional Nro. 17.132/67 determina la obligatoriedad del consentimiento del paciente y también contempla los casos especiales:

-Normas para el ejercicio profesional. Art. 19 (obligaciones de los médicos) Inc. 3 "Respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de incons-

ciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o delitos. Se ha establecido o determinado que: "La obtención previa del consentimiento informado del paciente es condición de licitud del acto médico, impuesto por el derecho que tiene el paciente a disponer de su cuerpo y no está sujeto a formalidad alguna". Las diversas alternativas para lograr la autorización de una práctica médica son:

I) Paciente mayor de edad:

Consciente: Se explica, con palabras que pueda entender el paciente, los riesgos de la operación o tratamientos y las consecuencias de omisión. Si acepta: firma el consentimiento informado. Si no acepta y el paciente está en condiciones de comprender la situación: se respeta su voluntad firmando su negativa. Si el enfermo no comprende la situación o no entiende la propuesta por su incapacidad: se gestiona la autorización judicial.

B) Inconsciente: La emergencia se resuelve de acuerdo al estado de necesidad.C) Incapaz: a) Si tiene curador: acepta: firma consentimiento. b) No acepta: se solicita autorización judicial, pero si el caso es de urgencia se aplica el estado de necesidad. c) Sin curador: se resuelve de acuerdo al estado de necesidad y luego se informa a la justicia. D) Discapacitado: Autorización judicial si su estado no le permite declarar su consentimiento y si hay urgencia aplicar el estado de necesidad.

II) Paciente menor de edad:

El Art. 126-Código Civil- (según ley 17.711 art. 1. inc.14) establece: "Son menores las personas que no hubieren cumplido la edad de veintiún años". En tanto que el Art. 128 de nuestro Código Civil, según la misma ley, pone de manifiesto que: "Cesa la incapacidad de los menores por la mayor edad, el día en que cumplieren veintiún años y por su emancipación antes de que fueren mayores", de lo anterior se desprende que aquellos que estén emancipados podrán dar su consentimiento.Para los menores que se hallen

encuadrados dentro del Art. 126, se deberán cumplir los siguientes requisitos:

a) Sin acompañantes que lo representen: se pide la autorización judicial. Si la situación es de urgencia se actúa primero y luego se informa a la justicia. b) Presencia de padre, madre o tutor:

1) Aceptación: firman consentimiento.

2) Negativa: se firma la negativa al tratamiento. En el caso de urgencia actuar en consecuencia y posteriormente informar al juzgado.

3) Desacuerdo entre los padres del menor para dar consentimiento: El Art. 264.1-Código Civil (según ley 23.264 art. 3) sobre la patria potestad y su ejercicio. "En el caso de hijos matrimoniales, el padre y la madre conjuntamente en tanto no estén separados o divorciados, o su matrimonio fuese anulado. Se presumirá que los actos realizados por uno de ellos cuentan con el consentimiento del otro, salvo cuando mediare expresa oposición". En el caso particular que ante la propuesta del médico y sobre todo en situaciones críticas (ej.intervenciones quirúrgicas con riesgo de vida, no tratándose de urgencias en agudo pero sí de imperiosa necesidad para la salud del paciente), puede ocurrir que los padres no estén de acuerdo entre sí para dar su consentimiento, manifestando expresamente al médico la negativa y el desacuerdo existente entre las partes para realizar dicha práctica médica.

El médico deberá registrar la discordancia entre los padres del menor en la respectiva historia clínica e intervenir en esta situación para tratar de evacuar todas las dudas de los padres, ampliando la información de dicha práctica y explicando a los mismos que no media otra alternativa terapéutica. Independientemente de la conducta de los padres, el médico ante la imposibilidad de actuar por falta de consentimiento de los padres en desacuerdo, debe comunicar a la justicia, por tratarse de un caso particular que no es frecuente en la práctica diaria, a los fines de poner en conocimiento a la autoridad competente y así obtener el amparo legal correspondiente.

En relación al paciente pediátrico, ha cobrado cada vez mayor fuerza la figura del menor maduro (de 14 a 18 años, en algunos países a partir de los 12. De acuerdo a la ley 26.061 y la ley 26.529 los niños/as, adolescentes, tienen derecho a intervenir a los fines de la toma de decisión sobre terapias. Ahora bien, los problemas planteados en torno al mismo pueden sintetizarse de la siguiente manera: ¿cuándo deberían los profesionales y padres respetar el rechazo del niño? (ej. Métodos experimentales de tratamientos de enfermedades catastróficas), ¿cuándo deberían los profesionales médicos aceptar el consentimiento independiente del niño? (ej. el caso de una menor de 14 años que requiere métodos anti-conceptivos), ¿cuándo deberíamos informar al menor sobre los detalles médicos y condiciones del tratamiento?.La justificación del consentimiento del menor maduro se basa en el modelo de desarrollo de la autonomía en el menor, en el crecimiento de su habilidad para participar en decisiones, en su desarrollo cognitivo, en el reconocimiento de sus propios valores.

La información apropiada, el apoyo emocional y social, las explicaciones individualizadas, contribuyen al desarrollo de la autonomía. En este sentido, los médicos y los padres deberían hablar con el menor para comprender, por ejemplo, el rechazo del tratamiento, resguardando siempre la relación de confianza. Pasar por alto el rechazo del menor constituye una violación a dicha relación de confianza. Esta violación debe ser justificada cuidadosamente en base a riesgos bajos y beneficios altos, en base al mejor interés del menor y en base a un bien social superior (ej, control de enfermedades contagiosas).

Por otra parte, los pacientes deben dar un consentimiento informado para el uso de la información médica para investigación, más allá si los datos son anónimos.

No obstante, más allá de los requisitos legales, queda claro que lo formal –por sí sólo- no garantiza el ejercicio de la autodeterminación del paciente. El consentimiento informado implica condiciones materiales, y no sólo formales, para



el ejercicio de la autonomía y protección de los sujetos vulnerables. Nuestra sociedad presenta una relación médico-paciente fuertemente burocratizada (y destinada a proteger a los médicos de posibles juicios de mala praxis). En dicho contexto, el proceso de información y toma de decisiones en el ámbito asistencial, fundamentado en el derecho a la libertad de una persona para decidir sobre su propia salud-vida, no es respetado como tal. El Código de Ética Médica en su Art. 22 establece: "Configura una grave falta ética que el miembro del equipo de salud indique tratamientos sin la aclaración pertinente y el consentimiento previo del paciente o responsable, salvo en circunstancias de peligro de vida o que limite los derechos del paciente a decidir libremente o promueva mediante engaño la decisión de las personas a aceptar proposiciones conducentes al beneficio de cualquier tipo del propio médico".

Examinemos las condiciones previas del consentimiento. La citada ley de derechos del paciente establece

Artículo 7° — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito: a) Internación; b) Intervención quirúrgica; c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos; d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley; e) Revocación.

Artículo 8° — Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

Artículo 9° — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos: Cuando mediare grave peligro para la salud pública; Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no

podiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales. Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

Artículo 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica. En los casos en que el paciente o su representante legal revocuen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

Artículo 11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas.

La figura del "consentimiento informado" supone, entonces, una serie de requisitos para su aplicación:

- a- la expresión libre y voluntaria de la decisión —no coerción interna o externa
- b- que la persona sea capaz y competente —racionalidad y razonabilidad
- c- que la persona posea plena información y comprensión sobre el tratamiento y las alternativas de elección, debiendo ser dicha informa-

ción completa y accesible a su capacidad y a su lenguaje. Pasemos a analizar brevemente cada uno de estos puntos, y determinemos si los mismos son o no suficientes.

- Expresión libre y voluntaria de la decisión: en relación a la decisión libre⁶, si bien existen importantes barreras psicológicas que pueden influenciar tanto al médico como el paciente, existen fuertes argumentos éticos para defender la veracidad en el discurso médico y el respeto de la voluntad del paciente. El paciente no puede ser sometido a coerción interna o externa. Él único caso en el cuál estaría justificado el paternalismo en la comunicación sería cuando decir la verdad produciría un daño mayor, de acuerdo al diálogo establecido previamente en la relación médico-paciente, y no de acuerdo a una arbitraria decisión del médico. También puede ocurrir que el paciente rechace la información. Este rechazo puede estar justificado en razones que deberán explorarse (¿autoengaño o derecho a no saber?). 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. Y también puede existir problemas de demasiada información, como ocurre con los tests genéticos, decidiendo el paciente ampararse en el "derecho a no saber" (nuevo derecho a ser respetado).

Asimismo, la confidencialidad y la privacidad de la información, basada en la dignidad de la persona humana, 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 (ej, pariente cercano de una persona a la cual se le ha diagnosticado Huntington) 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 reflejarían rápidamente en la mayor desconfianza de los pacientes hacia los médicos, ocasionando daños individuales y sociales.

- Competencia: es un término legal que hace referencia a la capacidad para desempeñar una tarea, en éste caso, capacidad de tomar decisiones. Como la enfermedad, las reacciones afectivas (ansiedad, miedo, depresión, etc), pueden reducir la competencia y autonomía del paciente, es relevante determinar a través de qué criterios se establece la misma. 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 para complementar el análisis de la competencia es el concepto de irracionalidad (Gert, op.cit), entendido como la exposición a sufrir un daño sin tener una razón adecuada para ello. Cuando un paciente toma una decisión irracional, ésta 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 habilidad para entender y autorizar el tratamiento, se sustituye su consentimiento por el consentimiento

⁶ Enseñar cómo se debe brindar esta información (estrategias verbales y no verbales) es altamente relevante para la aplicación del consentimiento informado. Se debe estar preparado para escuchar, comprender reacciones emocionales, comenzar el proceso estudiando lo que el paciente sabe. En la mayoría de los casos el paciente pregunta y el médico estudia la reacción emocional a la noticia, apoyando al paciente. La formación integral del médico, humanística y ética, permitirá tener un amplio espectro de respuestas y estrategias como también formas de razonamiento para entablar una mejor relación con el paciente y enfrentar las situaciones de emergencia. Podrá también apoyarse en Comités de ética para casos controvertidos y consejos.

de otra persona que actuará en función del mejor interés del paciente (surrogante legal). En relación a la racionalidad y 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 (autoengaño).

- 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, 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.

Del análisis anterior se desprende que estos tres requisitos necesarios no son suficientes. El consentimiento informado no puede reducirse a un

requisito burocrático o un problema de confidencialidad de datos. A éstos requisitos, compartidos con el consentimiento informado no electrónico, deberían agregarse nuevos requisitos. A nuestro criterio, éstos son:

a- Capacidad informacional y derecho a la información: 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. 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 discriminación⁷. El derecho a la información en salud y la capacidad informacional, permite no sólo expresar el rechazo y/o aceptación a tratamientos, sino prever riesgos de salud conociendo 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, porque supone una continua educación y capacitación. Un ejemplo de ello es el programa TELEDERMA y ANAPEC, Proyecto Nacional de Brasil (Matheurs, 2009), proyecto que permite a través de la educación la capacitación de recursos humanos en salud en regiones aisladas. Asimismo existen Programas de Salud para la familia y uso de tecnologías móviles destinada a medicina preventiva (3g, modelos celulares, etc), Proyectos de medmail, etc, Otros ejemplos similares encontramos en Colombia, India, China, Irán, Sri Lanka, donde las TICs son usadas para educación en salud y fines preventivos (Kommalage, 2009).

7 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.

b- Seguridad de la información almacenada, de su uso médico y confidencial: El derecho a la privacidad ha sido desarrollado al formular la idea de autodeterminación informativa, cuando se refieren 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, brindándose 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.

c- Justicia distributiva: Si consideramos que el consentimiento informado (Costa, 1996) 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); 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, elaborar proyectos y metas que lo expresen (CN; art. 14 bis; Durante, 2002). Esta concepción requiere ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, exigiendo condiciones de justicia y no sólo la mera igualdad formal (de Ortúzar, 2008, 2010). 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 cuáles podemos citar: medidas de acción para el respeto cultural, la educación, el acceso igualitario, la prevención, la confidencialidad y la justicia distributiva. (de Ortúzar, 2002, 2009)

d- Derecho a no saber: uno de los problemas del avance tecnológico y del conocimiento es el problema de demasiada información. Por ello, el derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información (de Ortú-

zar, 2002, 2009, 2010).

e- 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 TICs, esto demanda información permanente, seguridad de almacenamiento de la información, y actualización de formas de almacenamiento, etc.

f- 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

g- Pluralismo de creencias: el respeto por el pluralismo en la sociedad multicultural es un elemento básico a ser considerado en la formulación electrónica y no electrónica del consentimiento informado. En algunos casos, como en el caso de comunidades indígenas, será necesario aplicar una variante del consentimiento, como lo es el consentimiento comunitario, para respetar la tradición cultural de dicha comunidad. En otros, puede resultar imprescindible, como ocurre en investigación en ciencias sociales sobre sexualidad y violaciones, respetar el anonimato y consentimiento del grupo para no estigmatizar a la víctima y evitar que sufra una nueva forma de violencia institucional por su no protección.

h- Publicidad de la información y confidencialidad: la publicidad de los resultados de la investigación, aún cuando sea en forma anónima, puede llegar a producir daños psicológicos al grupo o a la comunidad, llegando a estigmatizar a la misma. Ej: investigaciones sobre BRACA 1 y 2 en la Comunidad Ashkenazi. Por ello, la información no puede ser publicada sin el consentimiento de los sujetos o la comunidad investigada. Se debe

resguardar la misma de cualquier tipo de daño, físico, psicológico o social. Cabe esclarecer aquí, que cualquier uso del consentimiento presunto en comunidades es, desde el punto de vista ético, insuficiente como expresión cabal del consentimiento⁸. Por otra parte, la confidencialidad y privacidad, en el marco de la sociedad de la información, no se reduce a la protección de datos sensibles. Ante la posibilidad de cruzar la información proveniente de distintas bases de datos (data mining), en la mayoría de los países se han modificado la Constitución y creado nuevas leyes de Habeas Data. Lo central: solicitar el consentimiento informado antes de hacer uso de la información individual o comunitaria, para proteger la privacidad y confidencialidad y el derecho de autodeterminación informativa del ciudadano.

Conclusión

El consentimiento informado electrónico, considerado meramente desde el punto de vista legalista y burocrático, no constituye un instrumento ético –y aún legal- válido para nuestra sociedad. Resulta imprescindible, bajo cualquier modalidad de CI y/o CIE-; una concepción ética y social del "consentimiento informado", redefiniéndolo y fundamentándolo en un concepto fuerte de autonomía crítica y justicia distributiva. Y he aquí la clave: dependiendo de cómo definamos este concepto de autonomía de la persona moral, podemos defender una concepción fuerte o sólo una mera concepción formal del mismo, del derecho de salud, de la privacidad y de la igualdad de oportunidades.

La autonomía requiere ciertas condiciones, un mínimo bienestar material y satisfacción de ne-

cesidades que permita el desarrollo de capacidades básicas. 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. No se trata sólo de una cuestión de acceso a la información, privacidad, o expresión legal del consentimiento. Se trata de exigir condiciones de igualdad de oportunidades que permitan el desarrollo de las capacidades reales para elegir, y esto implica justicia y responsabilidad social.

El derecho de consentir, rechazar, elegir no debe ser sólo de unos pocos, sino de todos. Por ello, el desarrollo de nuevas formas de almacenamiento de datos y registros debe no sólo considerar la confidencialidad y seguridad de los datos. Ante todo, debe considerar el acceso igualitario a la tecnología, al conocimiento, a la información y a la atención de la salud –temas especialmente prioritarios en zonas aisladas-; lo cual conlleva la capacitación informacional (para el paciente y para el profesional de salud); el respeto por la multiculturalidad; la formación bioética y humanísticas de los profesionales de la salud; y la protección de la autodeterminación de la persona moral y de los pueblos en el complejo marco de la sociedad del conocimiento.

Referencias

Alegre, M. y Gargarella, R. El Derecho a la Igualdad. Aportes para un Constitucionalismo Igualitario, LexisNexis – ACIJ, Buenos Aires, 2007.

8 En nuestro país la privacidad comprende la protección de aspectos tales como el poder estar a solas sin interferencias y la no divulgación de datos que puedan afectar o desprestigiar a la persona. La protección legal de la privacidad se encuentra también reconocida a nivel internacional (Declaración Americana de Derechos del Hombre, Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 12; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Convención de Derechos del Niño, art. 16, entre otras). Este derecho de la privacidad puede fundamentarse en la autodeterminación -Directivas Europeas- o en una concepción patrimonialista (derecho norteamericano, a ser dejado sólo). El derecho a la intimidad, sin perder su característica de derecho de defensa frente a las injerencias ilícitas de los demás, ha evolucionado hacia posiciones más activas del ejercicio de la autodeterminación.

- Ander, Evaluating health care information systems, 1994
- Areia Moreira, M, Nuevas tecnologías, desigualdades y educación en la sociedad de la información, 2001, http://www.icc.uma.es/edutec97_c4/2-4-14htm; Areia Moreira, "Desigualdades, educación y las nuevas tecnologías", Quaderns Digital 11, 1998.
- Arrow, K, Social choice and individual values, Segunda edición, NY, 1963.
- Ashfaq, On the Global Digital Divide, In: Finance and Development, 38, 3, 44, 2001
- Azpiazu, D. et al, La desregulación de los mercados. Paradigmas e inequidades de las políticas del neoliberalismo, Buenos Aires, Grupo Edit. Norma, FLACSO, 1999.
- Berlin, I., Two Concepts of Liberty, Oxford, Oxford University Press, 1958 (En español véase Berlin, I, Cuatro ensayos sobre la libertad, Madrid, Alianza, 1988)
- Beauchamp y Childress, Principles of biomedical ethics, 3ª.ed., New York Oxford University Press, 1989,p.
- Belmartino S, "Los valores vinculados a equidad en la reforma de la atención médica en Argentina", Aportes, año 7, Nro. 17, 2001
- Barry and R, Goodin. Free movement, Harvester Wheatsheaf, 1991, 23
- Brody, H, "The physician patient relationship", en Veatch R edit, Medical Ethics, Jones and Bartlet Publishers, USA, 1997, p. 75
- Burgess, M, "Mature minors: ethical treatment of children in medicine", en Contemporary Issues in Paediatric ethics, The Edwin Mellen Press, 1991, Canada, p.p.57-70.
- Clotet,J, "¿Qué tipo de consentimiento informa-
- do para las personas de países en vías de desarrollo?"
- Clouser and Bernard Gert, "A critique of principlism", en The Journal of Medicine and Philosophy 15: 219-236, 1990
- Culver, Charles and Bernard Gert, Philosophy in Medicine, New York, Oxford University Press, 1982 (2da. Ed., titulada: Bioethics: a return to fundamentals, 2000)
- Childress,J, Who shall decide? Paternalism in Health Care, New York, Oxford University Press, 1982
- Emanuel, E, Emanuel, L, "Four Models of the physician patient relationship", JAMA, 267, 1992, 2221-2226.
- Chadwick, R, Levitt, M, Shickle, D edits., The right to know and the right not to know, Aldeshot, Ashgate Publishing Company, 1997
- De Ortúzar, MG; "Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica y la investigación genética", Revista de Filosofía y Teoría Política, Universidad Nacional de La Plata, 1998, Numero especial, p.p.79-87
- 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, FCJS, UNLP, ISSN 18522971, <http://revista.der.jursoc.unlp.edu.ar/index.php>. Con referato, 2009-2010.
- De Ortúzar, M.G, "Igualdad de acceso a la telemedicina en zonas rurales y aisladas: propuesta de un marco ético normativo integral de acceso y distribución", Revista Latinoamericana de Bioética, Colombia, Vol. 9 N. 1, Edición 16 de 2009. Con referato ISSN 1657-4702



- De Ortúzar, M. Graciela, "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 (publicación electrónica).
- De Ortúzar, M. G, "Consentimiento Informado: hacia una fundamentación ética y social", Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina, CAEMM, ISSN 1666-518X, Año 6, Junio 2009, p.p.110-124. Sin referato
- de Ortúzar, M. G; "Towards a new ethical framework for the regulation of genetic information on vulnerable populations. A question of justice"; Journal of International Biotechnology Law, Gruyter (Berlin/New York) 2009, p.p..12-20, ISSN 1612-6068-Con referato.
- de Ortúzar, M, Graciela; Olivera, Noemí, Araceli Proto, "Theories of Justice and law in/for the information society", Congreso Internacional COLLECTeR Iberoamérica 2007, Nov. 2007, Córdoba, Argentina, Actas ISBN 978-950-33-0625-3, pp.297-304.
- de Ortúzar, M, Graciela; Olivera, Noemí, "The nature of the internet: law and ethics for the information society", IADIS, International Conference e-Society 2007, Julio, Portugal. Proceedings edited by Piet Kommers. ISBN: 978-972-8924-35-5, pp.284-288.
- Gert, B, Bioethics, "Consent", Chapter 7, Oxford, 1998.
- Goodin, R, Protecting the vulnerable, Chicago, University of Chicago Press, 1985
- Isuani, E; Mercer, E, La fragmentación institucional del sector salud en Argentina, Buenos Aires, Mimeo, 1985
- Kant, I, Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Madrid, Espasa Calpe, 1981.
- Kaufman, E (coord), Políticas públicas y tecnología, Bs As, edit. La Crujía, 2007
- Luna, D, et al , "Historia clínica electrónica", Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, 07, 27, ISSN 1669 2578.
- Mill, J.S., Utilitarismo, Madrid, Alianza,1984.
- Murray, T, "Genetic exceptionalism and future diaries. Is genetic information different from other medical information?", en Rothstein, M. A. edit., Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era, New Haven and London, Yale University Press,1997.
- Rawls, J, Teoría de Justicia, México, FCE, 1993 (Rawls, A theory of Justice, Oxford, Oxford University Press, 1971).
- Sen, A, Nuevo examen de la desigualdad, Madrid, Alianza, 1995
- Vidiella, G, El derecho a la Salud, Universidad Nacional de Buenos Aires, Eudeba, 2000.

Documentos legales y comentaristas

- Aladi, Gobierno Electrónico en Brasil. <http://www.aladi.org/nsfaladi>
- Cárdenas M., (2004), Estrategia Andina sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento. Informe de Consultoría. <http://www.weitzenegger.de/can/pdf/lineamientos2.pdf>
- CEPAL (2007). Panorama de la inserción internacional de América Latina y el Caribe. Tendencias 2007. Documento Informativo, División de Comercio Internacional e Integración, 2006
- CEPAL. (1994). El Regionalismo abierto en AL y C. La integración económica en servicio de la transformación productiva con

equidad. Libros de la CEPAL N° 39, LC/G.1801(SES.25/4)/E.

CEPAL, Panorama de la inserción internacional de América Latina y el Caribe: 2000-2001, 2001, <http://www.eclac.org>

CEPAL, Políticas públicas para el desarrollo de Sociedades de Información en América Latina y el Caribe. Documento WSIS-05/TUNIS/CONTR/07—S, 2005

CEPAL, Programa Sociedad de la Información <http://www.cepal.org/socinfo/acerca/programa/>

Declaración sobre Responsabilidades y Normas éticas en la utilización de la telemedicina, AMM

ECLAC, UN. 2005. Programa Sociedad de la Información. eLAC 2007

Earth Negotiations Bulletin, (1999). International Institute for Sustainable Development, vol. 9, nro.131.

Giacalone R. (Editora). (2003)., G3 El Grupo de los Tres (Colombia, México Y Venezuela). Análisis de sus Aspectos -Económicos, Políticos y Sociales Caracas: Editorial Panapo, 1999.

Halperín M. (2005), "Interacción de los sectores público y privado en la Argentina con mo-

tivo de las negociaciones para constituir el ALCA", en Suplemento de Derecho Internacional Privado y de la Integración, El Dial.com, <http://www.eldial.com/>

HUGO, Ethics Committee. (2000) Statement on Benefit Sharing. Eubios, Journal of Asian and International Bioethics 10.

Invertir en Salud, Banco Mundial, 1993.

UNESCO. (2003). Estudios para la creación de una sesión sobre indicadores de la SI, en Educación, ciencia comunicación e información, Montevideo, 2003

UNAM. (1998). Propuesta para el diseño de una agenda gubernamental que prepare a México para su entrada a la SI, 2003 WSIS-03/ GENEVA/DOC/4-E, 12 December 2003 WSIS.

Leyes

Congreso de la República de Argentina. Ley 26.529/09, Salud Pública y Derechos del Paciente, Argentina

Congreso de la República de Argentina. Ley 17.132/67. Normas para el ejercicio profesional, Argentina.

Congreso de la República de Argentina. Ley 25.326/00. Protección de datos personales, Ley de Habeas Data de Argentina.

