



La privacidad es salud

Un repaso inicial por la normativa y los desarrollos tecnológicos sobre historia clínica electrónica y telemedicina en Argentina



Asociación por los Derechos Civiles



Con el apoyo de:



Marzo 2021

adc.org.ar

Redacción: Anastasia Dozo

Diagramación: Matías Chamorro

Diseño de tapa: El Maizal



Este informe es de difusión pública y no tiene fines comerciales. Se publica bajo una licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0). Para ver una copia de la misma visite: creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es

1. Introducción	4
2. Marco conceptual	5
3. Marco normativo	6
3.1. Constitución Nacional.	
3.2. Ley 25.326 de Protección de Datos Personales y su Decreto Reglamentario 1558/2001.	
3.3. Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales Instituciones de la Salud y su decreto reglamentario 1089/2012.	
3.4. Proyecto de Ley para establecer el Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de las Historias Clínicas de la República Argentina.	
3.5. Código de Ética para el Equipo de Salud - Asociación Médica Argentina.	
3.6. Ley 5.669 GCBA de Historia Clínica Electrónica.	
3.7. Proyecto de Ley de Telemedicina Expedientes S-538/20, S-587/20, S-627/20 y 1405/20 Unificados en un solo proyecto Orden del día 205/20.	
3.8. Disposición 1/2019 de la Dirección Nacional de Sistemas de Información de Salud del Ministerio de Salud y Desarrollo Social.	
4. Consideraciones actuales	17
5. Implementaciones, desarrollos y aplicaciones	20
5.1.- Asociaciones y Organizaciones.	
5.2.- Ámbito público.	
5.3.- Ámbito privado.	
5.3.1.- Centros de salud.	
5.3.2.- Aplicaciones y software.	
6. Conclusiones preliminares	26
7. Notas	27

1. Introducción

El presente trabajo tiene por objeto formular un primer análisis general de la normativa de protección de datos personales en relación con el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la atención médica, conocido indistintamente como *e-health*, e-salud o cibersalud.

En ese sentido, el documento se propone hacer un relevamiento inicial del conjunto de normas y proyectos regulatorios sobre *e-health*, describir algunas de las principales iniciativas privadas y públicas al respecto y señalar aspectos problemáticos y de interés que puedan servir de punto de partida para investigaciones más profundas sobre el tema.

2. Marco conceptual

E-health es un concepto amplio y en constante evolución, al ritmo que marca el avance de la tecnología en su aplicación a la medicina, la atención de la salud en su conjunto, la vigilancia y la documentación sanitaria; así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud.

Dentro del vasto campo de *e-health* este trabajo se enfoca en la historia clínica electrónica y la telemedicina.

3. Marco normativo

Las siguientes normas se han identificado relacionadas al tratamiento de datos personales en el ámbito de la salud en el ordenamiento jurídico argentino:

- Constitución de la Nación Argentina.
- Ley 25.326 de Protección de Datos Personales.
- Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.
- Decreto 1.558/2001 reglamentario de la ley 25.326.
- Decreto 1.089/2012 reglamentario de la ley 26.529.
- Ley 5.669 GCBA de Historia Clínica Electrónica.
- Proyecto de Ley de Historia Clínica Electrónica Expedientes S-1787/19, S-2849/19, 730/20, 850/20 Y 1468/20.
- Proyecto de Ley de Telemedicina Expedientes S-538/20, S-587/20, S-627/20 Y 1405/20 unificados en un solo proyecto Orden del día 205/20.
- Resolución 282/2020 de la Superintendencia de Servicios de Salud.
- Disposición 1/2019 del Ministerio de Salud.
- Código de Ética para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina.

El reconocimiento al derecho de protección de datos personales se encuentra plasmado en el artículo 43 de la Constitución Nacional que establece: "...Toda persona podrá interponer esta acción para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística..."

3.1. Constitución Nacional

El reconocimiento al derecho de protección de datos personales se encuentra plasmado en el artículo 43 de la Constitución Nacional que establece: "...Toda persona podrá interponer esta acción para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística..."

3.2. Ley 25.326 de Protección de Datos Personales y su Decreto Reglamentario 1558/2001.

Reglamenta este derecho fundamental a la intimidad y autodeterminación informativa la Ley 25.326 de Protección de Datos Personales o "Ley de Habeas Data" (en adelante, Ley PDP). Según su artículo primero, la norma tiene por objeto la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos de tratamiento de datos, sean estos públicos o privados, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas. Del mismo modo, la norma pretende asegurar el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el citado artículo 43, párrafo tercero de la Constitución Nacional.

La Ley PDP y su Decreto Reglamentario 1558/2001 establecen como principios rectores de la protección de datos, la licitud, calidad, seguridad y proporcionalidad para todos los datos personales.

3.3. Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud y su decreto reglamentario 1089/2012.

De forma previa al desarrollo del concepto de la historia clínica electrónica (HCE) es necesario efectuar una mención a la historia clínica (HC) que se encuentra regulada por la ley 26.529 y su decreto reglamentario 1089/2012.

La Ley 26.529 define el concepto de la historia clínica como “...el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud”. En tanto que en el artículo 13 se refiere a la historia clínica informatizada, estableciendo que es aquella en la que el contenido de la historia clínica se confecciona en soporte magnético, siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad y la autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos.

La HC o HCE incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. La finalidad principal de la historia clínica -también de la electrónica- es facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan ese conocimiento. La transformación digital que se experimenta en todos los ámbitos de la vida de las personas es también una realidad dentro de las instituciones dedicadas al cuidado de la salud, que destinan cada vez más recursos a fin de digitalizar sus servicios e implementar nuevos esquemas.

3.4. Proyecto de Ley para establecer el Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de las Historias Clínicas de la República Argentina.

A efectos de conseguir la adecuación normativa de la HCE, han existido en Argentina algunos intentos regulatorios, siendo de interés el Proyecto de Ley para establecer el Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de las Historias Clínicas de la República Argentina,¹ que obtuvo media sanción en el Senado de la Nación y tiene como objetivo contar con una única historia clínica electrónica por cada paciente. Según los proponentes del proyecto, esta centralización ofrecería varios beneficios. Por un lado, brindar rapidez y comodidad a la hora de recuperar los datos clínicos, lo que redundaría en un ahorro de tiempo y esfuerzo al obtener el acceso a toda la historia clínica del paciente independientemente del hospital de asistencia. Por otro lado, la centralización de la documentación en una sola aplicación permitiría mayor facilidad en la lectura de las historias, en la medida en que se evita las dificultades relacionadas con la comprensión de los registros manuscritos.²

El proyecto se refiere a condiciones de seguridad, integridad, autenticidad, confiabilidad, exactitud, inteligibilidad, conservación, disponibilidad, acceso y trazabilidad que debe tener el registro; la actualización o modificación y las consultas que se realicen de la información clínica contenida en el Sistema Único de Registro de Historias Clínicas Electrónicas, brindando reconocimiento -al menos en el texto- a los principios rectores del derecho de protección de datos personales.

Más allá de las buenas intenciones de los autores y las menciones colocadas en el texto del proyecto, no debemos perder de vista otro aspecto del análisis. En primer lugar, la creación de una base de datos unificada supone un grave riesgo si no está acompañada

de medidas de seguridad adecuadas. Si consideramos el historial del Estado argentino en la protección de información, tenemos motivos más que válidos para estar preocupados. Las filtraciones de información o los secuestros de datos a través de ataques de *ransomware*³ que ha sufrido el sector público nos dan razones para fundamentar nuestra desconfianza frente a la seguridad de las bases de datos estatales. En consecuencia, un ataque a una futura base de datos centralizada dejaría expuesto los datos de salud de todos los argentinos. En segundo lugar, la experiencia de nuestro país demuestra que en varias ocasiones la distancia entre el texto de la ley y la realidad puede llegar a ser muy grande. Más allá de los principios establecidos en el proyecto, resta saber si existirán los recursos financieros y humanos, la disposición o la concientización acerca de la importancia de la seguridad de la información.

Por otro lado, la pregunta es si el marco regulatorio descrito ut supra (más arriba) junto a la iniciativa de proyecto de ley referida, son idóneas y suficientes para garantizar que el Sistema Único de Registro de Historias Clínicas Electrónicas brinde las condiciones necesarias para la efectiva protección de los derechos de los pacientes sobre sus datos de salud. En este sentido, lo primero es mencionar que la Ley PDP distingue dos categorías de datos personales: a) toda información referida a una persona física que la determine o la haga determinable y b) información personal taxativamente considerada sensible en la Ley, siendo definido como dato sensible aquella información relativa a la salud pasada, presente o futura, tanto del ámbito físico como mental de una persona.

Por lo tanto, los datos personales existentes en bases de datos sanitarias son de dos tipos: los que identifican a la persona, tales como nombres y apellidos, dirección, teléfono, Documento Nacional de Identidad (DNI), número de tarjeta sanitaria, etc.; y toda

la información acerca de su estado de salud, tales como pruebas diagnósticas, cirugías, medicamentos, antecedentes familiares, etc., conocida como “historia clínica” (en lo sucesivo HC).

La HCE comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro sanitario.

La Ley PDP exige que a los datos sensibles les sean aplicadas medidas de seguridad adicionales, las cuales se encuentran implementadas respecto a los datos de salud tratados de pacientes, conforme a la Ley de derechos del paciente. En tanto que su artículo 8 posibilita a los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud, la recolección y tratamiento de los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquellos, respetando los principios del secreto profesional.

Si bien el tratamiento de datos sensibles de salud haría presumir la necesidad del consentimiento explícito del interesado, la base de legitimación para el tratamiento de datos de salud por prestadores sanitarios está establecida en el artículo 8 de la Ley PDP. Esta disposición indica que el consentimiento no es necesario siempre que el tratamiento de datos de salud provenga de un establecimiento de salud en el ejercicio de funciones que le son propias, y siempre que se respete el secreto profesional.

En vista de lo anterior, no es necesario que el médico o el centro sanitario solicite el consentimiento a los pacientes para la recogida y utilización de datos personales y de salud si se van a utilizar

solamente para los fines médicos para los que fueron recabados, tales como diagnóstico o tratamiento médico sanitario. De todos modos, esto no significa que no existan límites al tratamiento de datos personales. Si bien el consentimiento no es exigido, los establecimientos sanitarios y médicos deben cumplir el resto de los principios de la protección de datos personales (finalidad, minimización, seguridad, etc.).

Las personas que traten los datos deben ser profesionales sujetos a la obligación de secreto profesional, o que estén bajo su responsabilidad.

Esta excepción no alcanza a todos los datos personales tratados por los establecimientos sanitarios sino solo a aquellos datos de salud que se traten de pacientes, en el marco de la prestación de servicios que motiva el tratamiento. Así, se deberá pedir el consentimiento, por ejemplo, respecto de los mismos pacientes en el caso de que quisieran usarse datos para otros fines, como el envío de publicidad.

3.5. Código de Ética para el Equipo de Salud - Asociación Médica Argentina.

En el tema, la Asociación Médica Argentina se ha manifestado en el Código de Ética para el Equipo de Salud⁴ estableciendo que “la Historia Clínica contiene datos personales, y sobre éstos existe un derecho personalísimo cuyo único titular es el paciente y no debe ser expuesta a quienes tengan otros intereses que no sean los puramente profesionales”. En el artículo 185, agrega, específicamente respecto a la Historia Clínica Electrónica, que “deberán implementarse los sistemas de seguridad suficientes para asegurar la inalterabilidad de los datos y evitar el accionar de violadores de información reservada”.

El capítulo 14 del Código de Ética regula el uso de las nuevas tecnologías en las ciencias de la salud, destacando el deber de informar, el consentimiento previo, libre e informado, el principio de finalidad, el deber de implementar políticas y medidas de seguridad apropiadas para monitorear el almacenamiento, acceso, uso, manipulación o comunicación de la información. Establece la obligación para las personas o instituciones que implementen registros médicos electrónicos de brindar a los profesionales las capacitaciones necesarias para que accedan a la información en forma apropiada, oportuna y segura, posibilitando el uso, la integridad y la calidad técnica más alta posible. Dispone que cuando la utilización de registros médicos electrónicos sea aplicada a la gestión, planificación e investigación, la información que se utilice debe ser relevante a las necesidades específicas, anónima o en caso contrario, debe contar con el consentimiento del paciente y sólo las personas debidamente autorizadas pueden tener acceso.

3.6. Ley 5.669 GCBA de Historia Clínica Electrónica.

En el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se encuentra vigente la ley 5.669 de Historia Clínica Electrónica que establece el Sistema Integrador de Historias Clínicas Electrónicas (SIHCE) para todos los habitantes que reciban atención sanitaria en el ámbito porteños, a cuyo efecto se crea la Base de Datos única, que permite el almacenamiento y gestión de toda la información sanitaria -desde el nacimiento hasta el fallecimiento- contenida en historias clínicas electrónicas.

En sintonía con lo dispuesto a nivel nacional en el capítulo IV de la ley 26.529, esta ley define a la Historia Clínica Electrónica (HCE) como la historia clínica cuyo registro unificado, personal y multimedia, se encuentra contenido en una base de datos, administrada mediante programas de computación y refrendada

con firma digital del profesional tratante. La norma dispone que el almacenamiento, actualización y uso se debe efectuar en estrictas condiciones de seguridad, integridad, autenticidad, confiabilidad, exactitud, inteligibilidad, conservación, disponibilidad y acceso. La Historia Clínica Electrónica (HCE) es sinónimo de historia clínica informatizada o historia clínica digital. Forman parte de la HCE los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas y/o profesionales, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, certificados de vacunación, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas. Asimismo, la HCE y el Dispositivo Sanitario Electrónico deben incluir el registro de la voluntad del paciente de donar sus órganos de acuerdo y al amparo de la Ley 3294, la Ley Nacional de Trasplante de Órganos y Tejidos N° 24.193 y su modificatoria N° 26.066 y/o la condición de donante voluntario de sangre. Las historias clínicas son propiedad de los pacientes, y son administradas por los establecimientos de salud o los servicios médicos de apoyo.

Específicamente, en relación a la protección de datos personales en el artículo 7 se establece que el Sistema Integrador de Historias Clínicas Electrónicas, el Registro de Historias Clínicas Electrónicas, las Historias Clínicas electrónicas y la información sanitaria en general se deben ajustar a los principios de Accesibilidad, Disponibilidad, Privacidad, Portabilidad, Seguridad, Inviolabilidad, Confidencialidad, Veracidad y autoría, Durabilidad, Integridad, Temporalidad, Interoperabilidad y estándares, Finalidad y Oportunidad.

De todas maneras, conviene reiterar lo mencionado cuando hablamos del proyecto a nivel nacional. Más allá de las palabras de la ley, es necesario realizar investigaciones y estudios amplios acerca del efectivo grado de cumplimiento de la ley por parte de los sujetos obligados.

3.7. Proyecto de Ley de Telemedicina Expedientes S-538/20, S-587/20, S-627/20 y 1405/20

Respecto a la normativa en materia de telemedicina, la aparición de la pandemia del Covid-19 puso en la agenda la necesidad de debatir regulaciones sobre un fenómeno que ya existía pero que se profundizó. El distanciamiento social provocó que la mayoría de los encuentros entre médico y paciente se realicen por medios virtuales. En este contexto, el 15 de octubre de 2020 el Senado de la Nación Argentina dio media sanción al proyecto de ley de Telesalud⁵ que -según el texto de la iniciativa- tiene por objeto definir los principios y regular los alcances de la telesalud como modalidad de prestación de servicios de salud y de capacitación del recurso humano, con la incorporación del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y dispositivos, a fin de contribuir a mejorar la accesibilidad y las condiciones sanitarias de la población, comprendiendo a esos efectos a la telemedicina, telegestión, teleducación y teleinvestigación.

Regula los requisitos y modalidades de la telemedicina, así como las formas que puede asumir, establece la obligación del registro del acto médico en la historia clínica del paciente conforme los términos de la ley 26.529 y le otorga la misma validez que al acto de modalidad presencial. El consentimiento médico informado en los términos legales merece tratamiento incorporando el deber de informar al paciente sobre los alcances, riesgos, limitaciones y beneficios de esta modalidad de historia clínica electrónica y detallando la obligación de ser incorporado en su historia clínica.

En su artículo 14 establece los deberes que tiene que observar la prestación del servicio, mencionando, el cumplimiento de los estándares y condiciones de prestación a fin de asegurar los mecanismos para garantizar la identificación de los integrantes del equipo de salud y del usuario, preservando la confidencialidad y

garantizando la protección de los datos personales en los términos de la ley 25.326, de los derechos del paciente en conforme lo normado por la ley 26.529 y la aplicación de normas y conductas éticas de asistencia y prácticas médicas.

Al respecto debemos analizar si la sola mención al cumplimiento de la ley vigente de datos personales resulta una herramienta suficiente para la eficaz protección de los derechos de los titulares de esos datos o si la ley de telemedicina tendría que determinar explícitamente cuales son las medidas que permiten garantizar que el tratamiento de los datos de salud se encuentra debidamente protegido. Un ejemplo podría ser en el caso de la teleinvestigación, especificando en la norma cuales son los modos y las condiciones en que se puede utilizar una base de datos que centraliza la información clínica de los ciudadanos para la investigación y el desarrollo científico.

3.8. Disposición 1/2019 de la Dirección Nacional de Sistemas de Información de Salud del Ministerio de Salud y Desarrollo Social.

En ese sentido se dicta la Disposición 1/2019 de la Dirección Nacional de Sistemas de Información de Salud del Ministerio de Salud y Desarrollo Social que aprueba el documento *Recomendación para el uso de la Telemedicina* que en su anexo detalla las recomendaciones a fin que las tecnologías utilizadas para las teleconsultas aseguren la calidad, seguridad y protección de los datos personales y sensibles debiendo estar sometidas a rigurosas evaluaciones técnicas, sanitarias, éticas y legales vigentes.

4. Consideraciones actuales

Por otro lado, la Federación Médica Gremial, la Confederación Médica de la República Argentina y la Asociación de Médicos de Actividad Privada han efectuado una declaración conjunta⁶ expresando su preocupación con relación al reemplazo de las consultas a los profesionales de modo presencial por la teleconsulta. Destacan que las empresas comerciales de la salud promueven la teleconsulta como una de las formas de atención médica a sus afiliados con el objetivo de reducir los costos operativos y aumentar sus ganancias. Afirman que la incorporación de las tecnologías es forma de luchar contra las barreras geográficas y de este modo brindar igualdad de oportunidades en la atención médica a los pacientes de diferentes regiones. A su vez, sostienen que la teleconsulta resulta de mucha utilidad a efectos de proporcionar un asesoramiento profesional a través de medios electrónicos. Sin embargo, no puede reemplazar a la consulta presencial ya que es imprescindible para el médico realizar un examen físico del paciente a efectos de hacer un diagnóstico.

En la práctica, la historia clínica electrónica y la telemedicina en Argentina son una realidad, y están siendo utilizadas habitualmente por profesionales de la salud, centros de salud, obras sociales, prestadores de servicios de medicina prepaga, proveedores de productos médicos y farmacéuticos. Los defensores de esta situación afirman que con la misma velocidad que avanzan las tecnologías de la información y comunicación surgen nuevas aplicaciones que el sistema de salud puede utilizar para mejorar la calidad asistencial y cambiar el concepto de equidad y accesibilidad. De esta manera, se ayudaría a mejorar la continuidad del proceso asistencial en base a la eficiencia, eficacia y efectividad, reduciendo costos, agilizando procesos y posibilitando el desarrollo de la medicina personalizada.

Sin embargo, es conveniente poner en cuestión el discurso exclusivamente optimista. La situación de desigualdad que existe en nuestro país pone en duda que efectivamente la telemedicina pueda ayudar a que los sectores de bajos ingresos tengan un mejor acceso a la salud. Por un lado, el acceso a Internet es bastante insatisfactorio en grandes regiones del país. El acceso no implica solamente contar con una computadora o un teléfono. Supone, además, tener una conexión a Internet de calidad para poder disfrutar de una atención médica adecuada. Por otro lado, la situación anterior es causa de que muchos de los usuarios de estos servicios pertenezcan a sectores de ingresos medios o altos de los grandes centros urbanos. De este modo, la telemedicina puede reforzar antes que disminuir la brecha social existente.

Desde hace algunos años muchos centros de salud brindan algunos de sus servicios utilizando estas nuevas tecnologías y se ha acelerado este proceso como consecuencia de la pandemia de COVID-19.

Así, la Superintendencia de Servicios de Salud dictó el 1° de abril de 2020 la Resolución 282/2020 que en su artículo 1 recomienda "... que, durante el plazo de vigencia de la medida de "aislamiento social, preventivo y obligatorio" dispuesta por el Decreto N° 297/20 y las eventuales prórrogas que pudieren disponerse, los Agentes del Seguro de Salud y las Entidades de Medicina Prepaga deberán implementar y fomentar el uso de plataformas de teleasistencia y/o teleconsulta, a fin de garantizar las prestaciones de demanda esencial". Seguidamente, define el concepto como "...todo servicio asistencial y/o consulta realizada a distancia, mediante el uso de tecnologías adecuadas que garanticen la prestación del servicio en forma oportuna y en condiciones de calidad apropiadas, asegurando la intervención inmediata en un contexto de crisis sanitaria".

En materia de Protección de Datos Personales en su artículo 5 establece la obligación para los Agentes del Seguro de Salud y las Entidades de Medicina Prepaga de garantizar que los datos que se recopilen por vía de las plataformas de teleasistencia y/o teleconsulta y el tratamiento que se les dé, con mayor énfasis en el caso de datos sensibles, respete en todo momento lo previsto en la Ley N° 25.326 de Protección de los Datos Personales y su normativa reglamentaria.

También, el Ministerio de Salud de la Nación implementó el programa TeleCOVID que permite la comunicación a distancia entre profesionales de la salud y los pacientes para dar asistencia y hacer monitoreo. De acuerdo con el gobierno, la estrategia del programa seguiría el criterio de la Organización Panamericana de la Salud según el cual las teleconsultas son una forma segura y efectiva de evaluar casos sospechosos y guiar el diagnóstico y tratamiento del paciente, minimizando el riesgo de transmisión de la enfermedad.⁷

5. Implementaciones, desarrollos y aplicaciones.

El desarrollo de la telemedicina en el país no es una novedad y hay organizaciones que trabajan en el tema hace años. A continuación, haremos una breve enumeración de diversos actores e iniciativas -tanto públicas como privadas- en este campo. A su vez, describiremos de manera concisa estos proyectos de acuerdo con las manifestaciones que pudimos observar en los sitios web de dichas iniciativas.

5.1. Asociaciones y Organizaciones.

Un ejemplo de ello es la Fundación Iberoamericana de Telemedicina⁸ que se dedica a la investigación, desarrollo, difusión y aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito de la salud y ha desarrollado el Sistema Acuario Salud que es un sistema informático de Registros Médicos Digitales para la Atención Primaria de la Salud dirigido a entidades gubernamentales de salud, obras sociales, medicina privada, laboratorios y pacientes.

Al respecto, debemos mencionar a la Asociación Civil de Telemedicina de la República Argentina (ACTRA),⁹ donde sus miembros¹⁰ se han unido con el objetivo de promover el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en los servicios de salud de la Argentina.

La Sociedad Argentina de Cardiología también se ha dedicado a promover el uso de la Telemedicina, realizando eventos virtuales para la capacitación de los profesionales en el tema y siendo parte del desarrollo informático Integrando Salud de Historia Clínica Electrónica (HCE).¹¹ Sin perjuicio de ello, ha expresado la preocupación respecto a los problemas que se deben tener en cuenta como la seguridad de la información, los aspectos médico-

legales, la incumbencia profesional y cuestiones de jurisdicción, la pérdida de privacidad del profesional, las condiciones de trabajo y la remuneración del acto médico. Se deja en claro que, en líneas generales, se debe encauzar el uso de las tecnologías, para incorporar sus beneficios de modo tal, que la medicina continúe estando al servicio de las personas y no de las empresas.¹²

5.2. Ámbito público.

En el ámbito público, tenemos que citar a la Coordinación de Telesalud del Ministerio de Salud de la Nación¹³ que tiene como misión desarrollar e implementar una política pública nacional y federal de Telesalud, mediante el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC), bajo estándares de interoperabilidad, seguridad y privacidad de la información, como una medida de equidad en el acceso a la salud de los habitantes de la Nación, reduciendo la sobrecarga del sistema sanitario. Esta política incluye a la telemedicina, telegestión, teleeducación y teleinvestigación y para implementarla se pone a disposición la Plataforma Federal de Telesalud y Comunicación a Distancia y el Sistema de conferencias web para la realización de las teleconsultas.

La Red de Nacional de Oficinas de Comunicación a Distancia permite que los pacientes puedan acceder, desde sus lugares de origen, a consultas médicas, evitando derivaciones o traslados innecesarios y cuenta con más de doscientas Oficinas de Comunicación a Distancia (OCD) en todo el país organizadas a partir de los diferentes niveles de complejidad telemédica. De acuerdo con lo mencionado en su sitio de internet,¹⁴ un paciente que concurre a un hospital público cercano a su domicilio y necesita una segunda opinión o una consulta sobre una especialidad que no existe en el establecimiento o un estudio que requiere de mayor tecnología de la que se dispone en ese centro asistencial, puede

consultar a distancia con los hospitales que forman parte de la red. A su vez, el paciente que ya ha sido atendido lejos de su hogar por la complejidad requerida tiene la posibilidad de realizar el seguimiento de su tratamiento.

El Hospital de Pediatría Garrahan ha implementado el Programa de Telemedicina Garrahan,¹⁵ que lleva adelante el desarrollo de la medicina a distancia desde sus instalaciones y, a partir de noviembre de 2016, es el Centro Coordinador del Programa Nacional de Telesalud Pediátrica.

El programa comprende diversas modalidades de prácticas teleasistenciales, se realizan consultas médicas a distancia por videoconferencia, teleseguimiento de pacientes y telediagnóstico, contando con un equipo interdisciplinario integrado por médicos, administrativos, licenciados en gestión pública, psicólogas institucionales, comunicadores sociales, realizadores audiovisuales y técnicos de gestión de tecnologías de la información y la comunicación.¹⁶

El Hospital Posadas también integra la Red de Nacional de Oficinas de Comunicación a Distancia a fin de poner a disposición la Alta Complejidad con la que cuenta a todos los Centros de Salud que integran el sistema público del país. Según lo manifestado en su sitio web, a través de esta Oficina se intenta institucionalizar y formalizar las redes informales con las que habitualmente se trabajaba y que ya no se trate de un esfuerzo personal la derivación o atención de un paciente sino de una estrategia institucional que garantice a la población el acceso a los servicios de salud. Otro de los objetivos es generar, participar y difundir actividades que se realizan en el marco del Plan Federal de Telesalud, a través de videoconferencias para la capacitación en diferentes temas.¹⁷

5.3. Ámbito privado.

5.3.1. Centros de salud.

En el ámbito privado, son muchos los centros de salud que ya han puesto a disposición de sus pacientes la telemedicina. Nos encontramos, por ejemplo, con el Hospital Italiano de Buenos Aires, que es uno de los miembros de ACTRA y ha implementado la Telemedicina como una forma de complementar la atención presencial de los pacientes, en los casos en los que el uso de estas tecnologías brinda las herramientas para atender las necesidades en salud y no requieran una valoración en persona. El programa de Telemedicina implementado comprende la teleconsulta diferida, teleconsulta programada, demanda espontánea online y teleneurorehabilitación, y se basa en que el intercambio debe realizarse en un marco seguro, y con la información clínica disponible para poder optimizar los resultados. Para ello, cuando realizan teleconsultas, el paciente lo hace desde su Portal Personal de Salud, y el profesional lo hace desde la Historia Clínica Electrónica del paciente.¹⁸

5.3.2. Aplicaciones y software.

Asimismo, muchas empresas ofrecen plataformas a pacientes, profesionales de la salud y centros médicos, que permiten efectuar la gestión de turnos online, la atención y recepción de pacientes, video consultas, facturación y liquidación de prestaciones, administración de historias clínicas, estadísticas, gestión contable, internaciones, farmacia, stock de productos, y la lista puede seguir incrementándose a medida que surjan innovaciones aplicables al ámbito de la salud.

Podemos encontrar al Sistema de Gestión de Clínicas GDC¹⁹ que es un software online desarrollado por Medtech que permite gestionar turnos, atención y recepción de pacientes, facturación y liquidación de prestaciones, administración de historias clínicas, estadísticas, gestión contable, internaciones, farmacia y stock, entre otros servicios operativos hospitales, clínicas y consultorios.

Saludar²⁰ es otra plataforma digital de telemedicina que permite efectuar teleconsultas con profesionales de la salud en diferentes ramas de la medicina. También Meducar²¹ ofrece a profesionales y centros de salud un software que permite gestionar turnos online, registros de pacientes, historias clínicas, servicios de secretarías, interconsultas, red de profesionales y confección de estadísticas. Integrando Salud²² es una empresa que brinda sus servicios de Historia Clínica Electrónica y de internación, agenda de turnos y portal de turnos online, servicio de videoconsultas, portal de pacientes, administración de camas, servicio de farmacia y sistema de facturación. Acuario Salud²³ es otra empresa que se dedica al desarrollo de sistemas para la telemedicina. El sistema Acuario es un sistema online de historia clínica única electrónica que, a través de registros médicos electrónicos centraliza la atención médica primaria, la gestión administrativa de autorización, auditoría online y la dispensa de medicamentos.

La empresa Salesforce²⁴ también proporciona un sistema para servicios de salud, ofreciendo una plataforma que -según afirma- conecta conversaciones, dispositivos, procesos, servicios y datos de los pacientes de una manera segura. Health Cloud es una plataforma digital unificada para la gestión de los procesos comerciales, la creación de relaciones con los proveedores y la interacción con los pacientes.

Ante la expansión de esos servicios, es necesario incorporar o fortalecer -de acuerdo con el caso- la perspectiva de derechos en

el debate. La protección de la privacidad y de los datos personales debe ser un elemento central en el desarrollo de cualquier iniciativa privada o pública sobre salud. De lo contrario, la pretendida inclusión sanitaria -asumiendo que efectivamente sea una consecuencia de la telemedicina, lo cual puede no ser el caso en sociedades desiguales como la nuestra- se logrará a costa de que los sectores de ingresos bajos se vean forzados a entregar sus datos personales para acceder a servicios esenciales.

6. Conclusiones preliminares.

Tanto el Proyecto de Ley de Telesalud como el Proyecto de Ley para establecer el Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de las Historias Clínicas de la República Argentina toman como referencia los estándares de protección de datos establecidos en la ley 25.326, por ello, es primordial y urgente que todos los desarrollos que hoy en Argentina utilizan las Tecnologías de la Información y Comunicación en el ámbito de la salud cumplan de manera cabal con la normativa vigente de Protección de Datos Personales.

Pero también debemos analizar si la creación de un Sistema Único de Registro de Historias Clínicas Electrónicas, que implica una única base de datos nacional, se justifica en un contexto donde los riesgos de una filtración de dicha información son grandes y la protección de la información por parte del Estado suele ser deficiente. En este sentido, parte del problema reside en que no se han actualizado normativamente las medidas de seguridad necesarias para la efectiva protección de los datos de salud, máxime si tenemos en consideración que la ley PDP fue sancionada en el año 2000 y luego de veinte años ha quedado desactualizada con el paso del tiempo y los avances tecnológicos. A su vez, la mera modernización de normas no garantiza su cumplimiento automático. Es indispensable crear una cultura de seguridad de la información y que las autoridades de protección de datos cuenten con la experticia y los recursos necesarios para poder supervisar el respeto a esas normas. Mientras esa situación no se produzca, parece arriesgado proponer una base de datos única que contenga la totalidad de los datos de salud de la población argentina. El incentivo a la realización de ataques informáticos -como los sucedidos en las bases de datos de la Dirección Nacional de

Migraciones o de la Agencia Nacional de Seguridad Vial²⁵- es grande y las garantías de seguridad no parecen ser las suficientes para generar la confianza de la ciudadanía.

Sería interesante también debatir respecto a los supuestos que pueden presentarse en caso de que, en el tratamiento de los datos de salud se tomen decisiones automatizadas y se proceda a la elaboración de perfiles. El Reglamento de Protección de Datos (GDPR) y los Estándares de Protección de Datos Personales para los Estados Iberoamericanos reconocen el derecho a no ser objeto de una decisión basada únicamente en medios automatizados, si la decisión produce efectos jurídicos o los derechos se ven afectados, estando permitidas en caso de ser necesaria para celebrar o ejecutar un contrato o en el caso que el titular ha prestado su consentimiento en modo explícito. En estos supuestos, las organizaciones y/o empresas tienen la obligación de informar del derecho a obtener intervención humana y establecer los requisitos de procedimiento obligatorios, permitiendo al titular expresar su punto de vista e impugnar la decisión.

Dentro de las nuevas obligaciones que incorpora el Reglamento General de Protección de Datos Europeo -y que también fue adoptado por los Estándares Iberoamericanos-, se incluye la evaluación de impacto de las actividades o procesos basados en el uso de datos personales, siempre y cuando sea probable que el tratamiento suponga un riesgo significativo para los derechos y libertades de las personas. El objetivo es evaluar de manera anticipada, cuáles son los potenciales riesgos a los que están expuestos los datos personales en función de las actividades de tratamiento que se llevan a cabo y establecer una respuesta adoptando las salvaguardas necesarias para reducirlos hasta un nivel de riesgo aceptable.

Si bien la evaluación de impacto no se encuentra dentro de las obligaciones que impone el ordenamiento jurídico argentino vigente, la Agencia de Acceso a la Información Pública Argentina y la Unidad Reguladora de Control de Datos Personales del Uruguay, han elaborado, con carácter orientativo y no vinculante, una Guía de Evaluación de Impacto en la Protección de Datos Personales,²⁶ siguiendo este nuevo criterio internacional.

Para la investigación de la medicina, el desarrollo de políticas públicas de salud y epidemiológicas o confección de estadísticas, el hecho de contar con una base de datos unificada que centralice toda la información clínica puede ser una herramienta muy valiosa. Sin embargo, es necesario establecer como requisito la anonimización de la base para mitigar los riesgos que presentan la obtención y tratamiento masivo de los datos de carácter personal. Se debería aplicar un proceso que permita ocultar la información sensible para que no se vulneren los derechos de sus titulares.

El grado de riesgo y nivel de impacto que supone el incumplimiento de las previsiones legales y las medidas de seguridad es alto, por ello, es importante que se regule un plan para la implementación de controles que prevengan potenciales incidentes de seguridad, accesos no autorizados y filtraciones de información, ya que pueden provocar daños graves a los titulares de los datos. Es probable que un futuro debate sobre nuevas regulaciones en la materia sea la mejor oportunidad para incorporar medidas que permitan elevar los estándares de cumplimiento con las normas internacionales en materia de protección de datos y tomar en cuenta referencias como los Estándares de Protección de Datos Personales para los Estados Iberoamericanos o el Reglamento General de Protección de Datos -sin que esto signifique que dichas normas no puedan ser criticadas o evaluadas para ser mejoradas- a fin de garantizar la protección de los derechos de los ciudadanos.

7. Notas

- 1 <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/parlamentaria/387980/downloadPdf>
- 2 <https://www.infobae.com/salud/2020/11/30/de-que-se-trata-el-proyecto-de-ley-de-digitalizacion-de-historias-clinicas-que-obtuvo-media-sancion-de-senadores/>
- 3 El *ransomware* es un programa de software malicioso que infecta tu computadora y muestra mensajes que exigen el pago de dinero para restablecer el funcionamiento del sistema. Cfr. <https://latam.kaspersky.com/resource-center/definitions/what-is-ransomware>
- 4 <https://www.ama-med.org.ar/images/uploads/files/ama-codigo-etica-castellano.pdf>
- 5 <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/parlamentaria/ordenDelDia-ResultadoLink/2020/205>
- 6 [http://asociacionamap.org.ar/upload/PROYECTO%20DE%20LEY%20DE%20SALUD%20DIGITAL%20\(3\).pdf](http://asociacionamap.org.ar/upload/PROYECTO%20DE%20LEY%20DE%20SALUD%20DIGITAL%20(3).pdf)
- 7 “Salud presentó el programa TeleCOVID para ofrecer asistencia a distancia”. Argentina.gob.ar: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/salud-presento-el-programa-telecovid-para-ofrecer-asistencia-distancia>
- 8 Fundación Iberoamericana de Telemedicina: <http://telemed.org.ar/>
- 9 <http://actra.com.ar/>
- 10 Acudir, ASE, CEMIC, Emergencias, Fleni, Halitus, Grupo Oroño, Hospital Alemán, Hospital Británico, Hospital Italiano, Hospital Privado de Comunidad,

Hospital Privado Universitario de Córdoba, Hospital Universitario Austral, Instituto Cardiovascular de Buenos Aires, Leben Salud, Grupo Omint, OSDE, Centro Rossi, Sanatorio Mater Dei, SanCor Salud, Sanity Care, Siempre, Stambouliau, Swiss Medical Group, URG Urgencias, Vital, YPF Obra Social e Instituto Zaldivar.

- 11 <https://www.sac.org.ar/historia-clinica-electronica/>
- 12 <https://www.sac.org.ar/consejos-cientificos/en-tiempos-de-telemedicina-reflexiones-sobre-la-atencion-medica-virtual/>
- 13 <https://www.argentina.gob.ar/salud/telesalud/definicion>
- 14 <https://www.tistudios.com.ar/garrahan/web/v3/telemedicina.html>
- 15 <https://www.garrahan.gov.ar/telemedicina>
- 16 <https://www.tistudios.com.ar/garrahan/web/v3/equipoTelemedicina.html>
- 17 <https://www.argentina.gob.ar/salud/hospital-nacional-posadas/profesionales/oficina-de-comunicacion-distancia>
- 18 <https://www1.hospitalitaliano.org.ar/#!/home/telepacientes/inicio>
- 19 <https://www.clinicas.com.ar/landingpagesgdc/lp-gdc/lp-gdc.asp>
- 20 <https://saludar.com/>
- 21 <https://www.meducar.com/>
- 22 <https://www.integrandosalud.com/es-ar/>
- 23 <https://acuariosalud.com/>
- 24 <https://www.salesforce.com/solutions/industries/healthcare/health-cloud>

25 Cfr. ADC “10 noticias relevantes para la privacidad en Argentina”, marzo 2021, <https://adc.org.ar/2021/03/11/10-noticias-relevantes-para-la-privacidad-en-argentina/>

26 https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/guia_final.pdf



adc.org.ar