



Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales.
Universidad Nacional de La Plata

E-Salud:

La Historia Clínica Electrónica en el Mundo y en Argentina

Alumno: María Belén Tonso
Coordinador: José María Lezcano
Directora: Noemí Olivera
Docente: Ernesto Liceda
Docente: Roberto Bugallo

Seminario de Derecho a la información y Protección de Datos Personales.
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales.
Universidad Nacional de La Plata.
2014

E-Salud: La Historia clínica electrónica en Argentina y en el mundo

Resumen: este trabajo se centró en las experiencias en la implantación del sistema de historia clínica electrónica que ha habido tanto en Europa como América Latina y el Caribe. Luego, se analizó el estado de la cuestión aquí en la Argentina para una futura implementación de este sistema.

Palabras clave:

Tecnologías de la información y la comunicación – E-Salud – Historia clínica electrónica – Servicios sanitarios

Introducción:

En la Provincia de Buenos Aires sucede que al intentar acceder al registro de nuestros estudios y antecedentes médicos resulta sumamente complejo debido a la dispersión de los mismos en diferentes salitas médicas, clínicas, hospitales y otros centros de salud. Esta imposibilidad fáctica se agrava aún más ante la perspectiva que la memoria del ser humano es falaz y, por lo tanto, nos encontramos ante la posibilidad de olvidar la existencia de ciertos estudios realizados o el lugar donde fueron llevados a cabo. También puede suceder, que los lugares donde se encuentren archivados colapsen por la gran cantidad de material a guardar y muchos de ellos se pierdan, deterioren o localizarlo sea una tarea que demande mucho tiempo, paciencia y un gran dispendio de energía.

En nuestra Provincia y, aún incluso, en nuestro país, ¿quién puede afirmar tener un real acceso a su historia clínica en forma completa?

En el mundo se ha señalado la importancia de facilitar el acceso a la salud y la calidad de los servicios brindados en esta área por medio de la utilización de las TICs (tecnologías de la información y la comunicación). Para ello, se propone como posible solución la implementación de una historia clínica electrónica única por ciudadano (como lo prescriben dos leyes provinciales que si bien señalan los principios generales en esta materia y la tendencia a implementar este instrumento de eSalud, no ahondan en la forma o método de su implementación). Siempre teniendo como eje el respeto y cumplimiento de los principios y valores estipulados en la Agenda de Salud para las Américas (2008-2017) (17): a) Derechos humanos; b) Universalidad; c) Accesibilidad e inclusividad; d) Solidaridad panamericana; e) Equidad en salud; y f) Participación social.

Marco teórico:

Para enmarcar los siguientes conceptos se recurrirá a las definiciones brindadas por la Ley de Protección de los datos personales (Nro. 25326) en su artículo 2do actualmente vigente en la Argentina:

- *Datos sensibles*: “Datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual.”
- *Archivo, registro, base o banco de datos*: “Indistintamente, designan al conjunto organizado de datos personales que sean objeto de tratamiento o procesamiento, electrónico o no, cualquiera que fuere la modalidad de su formación, almacenamiento, organización o acceso.”
- *Tratamiento de datos*: “Operaciones y procedimientos sistemáticos, electrónicos o no, que permitan la recolección, conservación, ordenación, almacenamiento, modificación, relacionamiento, evaluación, bloqueo, destrucción, y en general el procesamiento de datos personales, así como también su cesión a terceros a través de comunicaciones, consultas, interconexiones o transferencias.”
- *Datos informatizados*: “Los datos personales sometidos al tratamiento o procesamiento electrónico o automatizado.”
- *Titular de los datos*: “Toda persona física o persona de existencia ideal con domicilio legal o delegaciones o sucursales en el país, cuyos datos sean objeto del tratamiento al que se refiere la presente ley.”
- *Usuario de datos*: “Toda persona, pública o privada que realice a su arbitrio el tratamiento de datos, ya sea en archivos, registros o bancos de datos propios a través de conexión con los mismos.”
- *Disociación de datos*: “Todo tratamiento de datos personales de manera que la información obtenida no pueda asociarse a persona determinada o determinable.”

Para definir la historia clínica se tomará la conceptualización dada por la ley nacional de Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado (Nro. 26.529) en su artículo 12 y para definir historia clínica electrónica única se recurrirá a la ley provincial de sistema de historia clínica electrónica única de cada persona (Nro. 14.494) en su artículo 2:

- *Historia clínica*: “Documento obligatorio, cronológico, foliado y completo en el que conste toda la actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.”
- *Historia clínica electrónica única*: “El conjunto de datos clínicos, sociales y administrativos referidos a la salud de una persona, procesados a través de medios informáticos o telemáticos.”

Luego, para definir Estandarización e interoperabilidad se tomará las definiciones dadas por la OMS/OPS en la resolución °51 del consejo directivo sobre eSalud:

- *Interoperabilidad*: “Hace referencia a la comunicación entre diferentes tecnologías y aplicaciones de software para el intercambio y uso de datos en forma eficaz, precisa y sólida. Esto requiere del uso de estándares.”

- *Estándares*: “Normas, regulaciones, guías o definiciones con especificaciones técnicas para hacer viable la gestión integrada de los sistemas de salud en todos los niveles”

Finalmente, para conceptualizar la e-Salud se tomará la definición brindada por la Organización Mundial de la Salud ¹:

- E-Salud: consiste “en el apoyo que la utilización costoeficaz y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud”.

1. Marco Jurídico. Derecho a la identidad. Derecho a la salud. Derecho a la información personal y a la privacidad y protección de datos personales.

En la implementación de una historia clínica electrónica e integral se ven involucrados los siguientes derechos:

a. El derecho a la identidad (en quizás tres de sus aspectos: Datos históricos de la persona, datos biológicos de la persona y datos producidos por el estado).

b. El derecho a la salud: Tanto en su faz personal, ya que el acceso a estos datos por parte de nuestro médico daría lugar una mejor comprensión de la enfermedad o problema y a su estudio integral, evitando de esta forma confusiones, errores o reduciendo el tiempo para dar con la respuesta adecuada.

En su faz preventiva y de investigación ya que el acceder a esta información en forma integral puede redundar en beneficio del progreso de la ciencia médica y de políticas de estado en salud pública.

c. El derecho de acceso a la información personal (que si bien se encuentra reconocido por la ley en la práctica no se encuentra simplificado su acceso, como mencioné en la introducción)

d. El derecho a la privacidad y a la protección de los datos personales.

2. Intereses involucrados. Políticos, económicos, personales y científicos.

1- Políticos y sociales: En tanto tener una base unificada de las historias clínicas puede aportar material valioso para políticas de salud pública.

2- Económicos: Los centros asistenciales, las farmacéuticas y otros actores estarían interesados para poder brindar de esta forma un servicio más eficiente a sus clientes y avanzar en la comercialización y venta de sus productos y servicios. Por otro lado, en cuanto a la salud pública, con un mejor estudio y análisis de los casos en los

¹ Organización Mundial de la Salud. Cibersalud [Internet]. 58°. Asamblea Mundial de la Salud; del 16 al 25 de mayo del 2005; Ginebra (Suiza). Ginebra Suiza: OMS; 2005 (resolución WHA58.28).

hospitales públicos sería más eficiente la prestación del servicio de salud y por lo tanto menos enfermos y costos.

3- Particulares: Del paciente ya que esta historia clínica unificada e informatizada podría brindarle un mejor acceso a la salud y a sus datos personales en esta materia.

4. Científicos: Porque la existencia de una base de datos que centralice toda la información clínica de los ciudadanos es un material de información valioso para la investigación y desarrollo científico de la ciencia médica.

3. Estado actual en el mundo

La e-Salud en el mundo está en boga y en distintos países ya se han implementado proyectos tendientes a facilitar la actividad médica y la protección de la salud aprovechando los beneficios que se pueden obtener de una correcta utilización de la tecnología.

Algunos países europeos y otros como Canadá, Australia y Estados Unidos, iniciaron al final de los años noventa del siglo pasado una estrategia de TICs en salud como un instrumento para su perfeccionamiento. En América Latina y el Caribe también se ha comenzado con esta tarea y se han dictado varios planes de acción para la implementación progresiva de la eSalud.

3.2 La e-Salud en Bélgica, Dinamarca, España, Reino Unido y Suecia.

En Bélgica, Dinamarca, España, Reino Unido y Suecia se han empezado a realizar políticas de implantación de mecanismos de eSalud como parte integrante del sistema de sanidad de cada país. Todos estos países poseen un sistema de salud pública de cobertura universal (financiados mediante impuestos o la seguridad social). Con niveles mínimos de participación privada. Todos los países se caracterizan por tener tres niveles de gobierno y distribuir las competencias en salud de la siguiente forma: gobierno nacional encargado de dictar las leyes y coordinar entre los diferentes gobiernos locales, los gobiernos locales encargados de la aplicación de los sistemas de salud y los municipios serían los encargados de las políticas sociales de salud.

3.2.1 La e-Salud en Bélgica: Para garantizar la información clínica compartida fue necesario utilizar diferentes standards que permitieran la interoperabilidad entre los sistemas para poder acceder a: resultados de pruebas de laboratorio y diagnóstico por imagen, plan de medicación, informes clínicos y de alta y vacunaciones, entre otros. Para lograr este objetivo se desarrolló el estándar tecnológico Kmhher, para el intercambio de información; el catálogo Sumehr, en el que se almacenaba una historia clínica resumida del paciente, y las redes nacionales de Carenet, para la gestión de la facturación y BeHealth para el acceso a la información clínica (con las medidas de seguridad necesarias para proteger la privacidad de las personas)

3.2.2 La e-Salud en Dinamarca: Se creó una organización denominada MedCom encargada de elaborar e implantar proyectos de eSalud a corto plazo (por lo general, dos años) a escala nacional. Los primeros MedCom tenían como finalidad compartir la información clínica ya existente. Para ello se generaron un conjunto de standards denominado “Electronic Document Interchange” (EDI) para el intercambio de estos datos entre profesionales médicos, autoridades locales y farmacias. Una vez cumplido este objetivo, en el año 2000 el MedCom se enfocó en la creación de un lugar común para la generación de estos datos y así facilitar aún más el intercambio de la información clínica. El EDI se modificó para potenciar la creación de una historia clínica resumida (HCR) y una puerta de acceso a la misma por medio de una Web. En este periodo Dinamarca comenzó a participar en proyecto de cooperación internacional en eSalud².

3.2.3 La e-Salud en España: Cada una de las comunidades autónomas tienen sus propios proyectos de historia clínica electrónica (HCE) y de eSalud. Sin embargo, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha promovido el proyecto de historia clínica digital del servicio nacional de salud (para la creación de una historia clínica resumida de cada ciudadano y el intercambio de la información que la conforma entre las diferentes comunidades) y la participación en proyectos de cooperación internacional. También promueve un proyecto mucho más ambicioso y a largo plazo denominado de “Gran interoperabilidad” (posibilitaría el traspaso de la historia clínica integral del ciudadano, no solo la resumida).

3.2.4 La e-Salud en Inglaterra: Se elaboró un plan a realizar en 9 años. Para la provisión de servicios se contrato a varias empresas privadas y se dividió el territorio en 5 zonas geográficas y se asignó un proveedor a cada sitio. Sin embargo, desde el primer momento surgieron problemas en cuanto al retraso en el cumplimiento en las entregas, la calidad de los sistemas, los costos y la mala aplicación de mecanismos de seguridad y regulación de la confidencialidad en estos sistemas. Lo que provocó que se generara cierta desconfianza entre los ciudadanos. Se procedió a cambiar a los proveedores y a modificar la forma de gestionar el proyecto. Todo esto fue utilizado por grupos de presión que se oponen a la implantación de la eSalud en este territorio que maximizó la trascendencia de estos eventos..

3.2.5 La e-Salud en Suecia: Se comenzó creando una red para el intercambio de información clínica denominada SJUNET a la cual se accedía por medio de una tarjeta inteligente con certificado digital para autenticarse. A principios del 2000 se creó la organización Carelink a nivel nacional, encargada de la coordinación de todas las actividades de eSalud. Se evaluaron las principales dificultades encontradas hasta ese

² Muchos Medcom consisten nada más en la implantación y consolidación de sistemas cuyo piloto tuvieron éxito en programas anteriores.

momento que fueron atribuidas la mayoría a: condiciones de partida desfavorables (como la ausencia de marcos legales), carencias organizativas, problemas de liderazgo y limitaciones de interoperabilidad entre sistemas. También se llegó a la conclusión que los logros obtenidos no habían sido bien divulgados, comprendidos o evaluados.

Luego, se marco como objetivo la implantación de una historia clínica digital a nivel nacional. La estrategia se divide en seis partes principales: marco legal, estándares de información, infraestructura técnica, sistemas eficientes e interoperables, acceso a información compartida entre organizaciones y acceso del ciudadano. Se impulso la historia clínica resumida del paciente y la colaboración en proyectos internacionales sobre el tema.

3.2.6 Colaboración internacional en materia de eSalud: Entre los proyectos que la Unión Europea promueve para el cumplimiento de los objetivos de eSalud definidos en la iniciativa eHealth-i2010 se encuentra el denominado “European Patient – Smart Open Services” (epSOS) basado en la posibilidad de que el profesional pueda acceder a una historia clínica resumida de un paciente que precisa asistencia fuera de su país de origen. También de que el paciente pueda recibir la medicación prescrita en su país de origen cuando se encuentra fuera del mismo y la prescrita durante su ausencia cuando regrese a través de la receta electrónica.

3.3 El caso español. El proyecto HCDSNS

Hoy en día todas las comunidades autónomas en España poseen un sistema de historia clínica electrónica implantada casi en forma completa en su atención primaria y en forma menos completa en su atención especializada. Pero al momento de crearlos, no estaban pensados para suministrar información en el caso de que los pacientes se encontrasen fuera de la comunidad donde la información se creó. Ahora están dedicando todos sus esfuerzos en implantar mecanismos de cohesión y coordinación entre las diferentes comunidades con respecto a la información y utilización de los mecanismos de eSalud, entre ellos, la historia clínica electrónica (HCE). En ese sentido, el artículo 56 de la ley 16/2003 de cohesión y calidad del sistema nacional de salud español, dirige al ministerio de sanidad y política social el mandato de coordinar el intercambio de información clínica y salud individual electrónica, para permitir el acceso a dicha información tanto al usuario como a los profesionales, garantizando la confidencialidad, calidad e integridad de dichos datos.

Por otro lado, la Ley 41/2002 que regula la autonomía del paciente, en su disposición adicional tercera, establece que “El Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy ministerio de Sanidad y Política Social), en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un

mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición”.

En el 2006, el Ministerio de sanidad y política social español decidió abordar el Proyecto de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNC) que forma parte del conjunto de proyectos denominados “Calidad en línea”. El HCDSNC tiende a solucionar el conflicto de un ciudadano que se traslada en forma temporaria a otra comunidad que no sea la suya, poniendo a disposición de las otras comunidades el intercambio de los datos esenciales clínicos por parte de la comunidad de origen o de cualquier otra comunidad en donde se haya abierto una HCE del ciudadano. Es necesario señalar que, en este caso, se busca solo facilitar el acceso a lo relevante de la HC del paciente y no a su totalidad, muy poco a los antecedentes sino más bien a los datos clínicos actuales (es más una fotografía que un vídeo de toda la vida del paciente). Para ello, la actualización debe ser siempre automática. Para el caso en que el ciudadano se mude definitivamente a otra comunidad, existe un proyecto de largo plazo y muy ambicioso denominado de “Gran interoperabilidad” el cual implica el traspaso de la HCE en forma integral.

El HCDSNC fue realizado con una gran participación de los agentes involucrados como prestadores y receptores de las soluciones que propone (profesionales de la salud, autoridades sanitarias de las comunidades autónomas, el ministerio de sanidad y política social y los usuarios o pacientes). Su estrategia de seguridad consiste en introducir medidas de control previo al acceso (además de la firma electrónica reconocida y adscripciones de los profesionales a grupos distintos) y de control posterior (acceso del propio ciudadano a la parte de registro de auditoría que le atañe y creando sistemas de seguimiento sistemático de los accesos por un Consejo de Administradores del sistema). Las preocupaciones que guían este proyecto son los de protección de la intimidad del paciente y el mayor acceso posible de este y los profesionales a la información clínica para poder brindar una mejor atención y así cumplimentar el principio de beneficencia y, a su vez, no permitir que alguien que no este autorizado pueda ingresar a la base de datos personal respetando así el principio de confidencialidad y privacidad.

A excepción de la historia clínica resumida, que se actualiza y modifica constantemente, las demás partes de la HCE están conformadas por documentos cerrados (es decir, que no permiten su edición) que no se pueden imprimir ni total ni parcialmente, solo se presentan para su lectura o visualización.

Con independencia de los modelos de HCE que cada comunidad haya elegido, hay un conjunto de documentos imprescindibles que figuran en todas ellas:

Historia Clínica Resumida (HCR) denominada internacionalmente Patient Summary.

Informe de Atención Primaria

Informe Clínico de Urgencias

Informe Clínico de Alta

Informe Clínico de Consulta Externa de especialidades.

Informe de Cuidados de Enfermería

Informe de Resultados de Pruebas de laboratorio
Informe de Resultados de Pruebas de Imagen.
Informe de Resultados de Otras Pruebas Diagnósticas.

El ciudadano que se encuentre registrado en el servicio de usuarios y este dotado de una firma electrónica reconocida tiene acceso a todos y cada uno de estos documentos por medio de una Web habilitada por su servicio de salud. Puede imprimirlos o descargarlos en un dispositivo de almacenamiento local (con esto se pretende facilitar el cumplimiento del derecho del paciente de acceder a su información clínica sin perjuicio del derecho a la obtención de una copia de su historia clínica). El ciudadano mediante la Web puede realizar el seguimiento de los datos de su HCE y dispondrá de la información relativa al momento en que se realizó el acceso, servicio de salud, centro sanitario y servicio desde el que se realizó cada acceso, así como las características del documento electrónico accedido. De esta forma se produce la auditoria externa del sistema que forma parte de la estrategia de control posterior. Se le reconoce al ciudadano la capacidad de limitar el acceso a partes de sus datos clínicos debido a que en el sistema anterior tenían esta potestad y no les pareció adecuado quitárselas. Reconociendo que el ciudadano en pleno ejercicio de su autonomía se hace responsable de las consecuencias de esta decisión. Sin embargo, los datos ocultos quedan en el fichero, nunca son borrados, pudiendo el usuario revertir su decisión. El sistema antes de permitir al usuario utilizar la opción de ocultación le advierte sobre las consecuencias que podría traerle al condicionar la toma de decisiones del profesional que no cuenta con el acceso integral a sus datos. Además, siempre que un profesional acceda a una historia clínica con datos ocultos se le avisará a éste de la existencia de tales datos sin revelarles su contenido para que pueda explicarle al paciente la conveniencia de mostrarle tal información para el caso concreto y lograr que revierta su decisión. Por último, ante un juicio por incapacidad formulado por el profesional en la entrevista clínica, en situaciones de urgencia, se le dará acceso a los datos ocultos aún en contra de la decisión previa del paciente, dejando constancia de ambas circunstancias en el sistema.

En cuanto a la seguridad, además de los requisitos impuestos por la ley, los servicios del sistema nacional de salud español dispondrán los mecanismos que mediante el uso de técnicas de criptografía y clave pública garanticen:

- La identidad de las personas previamente autorizadas
- La autenticidad de los agentes que dicen actuar en su nombre.
- La garantía de no repudio, evitando el no reconocimiento por parte de los agentes de la realización de una operación en el sistema
- La privacidad de la información objeto del intercambio, de forma que ésta no sea revelada a terceros de ninguna manera.
- La integridad de la información, garantizando que ésta no ha sido manipulada en ningún punto de la comunicación.

3.3.1 Metodología HCDSNS

En todos los trabajos realizados en el marco del HCDSNS se ha buscado siempre el mayor consenso de los principales actores. Se dividió el proyecto en dos fases que van desde el delineamiento del sistema hasta su ejecución e implantación:

Fase de consenso profesional

Fase de consenso institucional

Fase de consenso profesional: En esta fase se busco definir el sistema y sus contenidos. Cada uno de los documentos clínicos que conformarían la HCE debería contar de ciertos contenidos mínimos. Para eso la Dirección del proyecto decidió darles intervención a aquellos profesionales que generarían y utilizarían la información clínica contenida en estas bases de datos, profesionales expertos en gestión sanitaria de los centros, expertos en documentación clínica y a los ciudadanos. Se crearon 7 grupos de trabajo conformados por representantes de los profesionales (de Sociedades Médicas, de Enfermería y Bioética), de los ciudadanos y profesionales designados por el Ministerio de Sanidad. Todos estos grupos fueron coordinados por el Director del proyecto en el Ministerio de Sanidad y Política Social y los trabajos se discutieron a partir de la presentación de borradores en un espacio Web, solo de manera excepcional se convocaba a una reunión presencial. El consenso alcanzado por los grupos de trabajo sobre los contenidos mínimos de la documentación clínica fue plasmada en un documento denominado “Conjunto mínimo de datos de informes clínicos”

Por otro lado, se crearon grupos para alcanzar un consenso en cuanto a los requerimientos funcionales y de seguridad del sistema. Los grupos se encontraban conformado por: profesionales clínicos, de Tecnologías de Información y Comunicaciones (TIC), profesionales sanitarios con experiencia en gestión sanitaria, en admisión y documentación clínica, un representante de los ciudadanos, un jurista sanitario y un bioeticista clínico. El consenso quedo plasmado en un documento denominado: “Análisis de Requerimientos del Sistema”

Fase de consenso institucional: En esta fase se ha buscado la validación por las comunidades autónomas de lo decidido en la etapa previa y dotar al sistema nacional de salud de los elementos esenciales que garanticen la interoperabilidad del sistema. Se comenzaron a realizar pruebas piloto. Para todo ello, se crearon tres grupos de trabajo: grupo de trabajos de standards y requerimientos técnicos, grupo asesor de interoperabilidad semántica de la HCDSNS y el grupo de comunidades para el pilotaje de la HCDSNS.

3.3.2 Estrategia tecnológica del HCDSNS

En cuanto a la estrategia tecnológica se caracteriza por su neutralidad para no condicionar las decisiones, presentes y futuras, de cada comunidad autónoma. Por lo tanto, apuestan a la implantación de standards abiertos.

Por otro lado, se resalta la importancia de una interoperabilidad semántica definiendo:

- Un vocabulario estandarizado que permita su comprensión y traducción en forma sencilla y automática, sin equívocos ni ambigüedades o vaguedades (para esto, España ha solicitado el ingreso a el International Health Terminology Standards Development Organization: organización sin ánimo de lucro que ha obtenido los derechos de propiedad intelectual de Snomed-Clinical terms. Al que solo pueden pertenecer países reconocidos por la ONU) y el uso de catálogos previamente determinados (sistemas de codificación implantados) que permitan una explotación e integración de los datos y también faciliten la traducción a distintos idiomas.
- Arquetipos: “entendidos como modelos de datos que buscan representar una manifestación de la realidad. Van más allá de la terminología clínica y consisten en definiciones formales de conceptos clínicos”³
- Plantillas: que sirven para transmitir la información en una forma ordenada y explícita.
- Modelo de referencia: todavía no decidieron, pero resaltan la conveniencia de que sea un modelo dual posibilitando así la independencia entre los datos objetivos (que son fijos y estables a lo largo del tiempo) y el conocimiento volcado por los profesionales (que puede variar a medida que se produce el avance científico)

Para que las comunidades autónomas puedan participar de las pruebas piloto es necesario que primero superen la prueba de laboratorio en sus territorios que se basa en tres ítems: el acceso del profesional a datos de un ciudadano que se reside en otra comunidad autónoma, el acceso del profesional de otra comunidad autónoma a los datos de los ciudadanos de la comunidad auditada y el acceso de los ciudadanos a su información clínica para visualizarla, ocultarla y auditarla.

3.3.3 Aplicación Web del HCDSNS

Tiene dos puertas de acceso diferentes, una para el ciudadano a través de la página Web y otra para los profesionales a través de una red sanitaria. En ambos casos, solo se podrá acceder al sistema una vez comprobada la autenticación del usuario y su pertenencia al registro de usuarios, profesionales y ciudadanos, autorizados para ingresar al sistema.

Acceso del profesional: Para poder acceder al sistema es necesario ser profesional sanitario autorizado por el servicio de salud y haber obtenido del mismo los permisos y certificación electrónica reconocida que garantizan la autenticidad del profesional que accede. Y sobre todo, es imprescindible una petición de asistencia sanitaria del ciudadano a cuyos datos se pretende acceder. Quién accediese sin autorización o utilizase los datos en forma ilegítima o violase el deber de confidencialidad será perseguido legalmente (para ello el sistema

³ “El Sistema de Historia Clínica Digital del SNS”. Instituto de información sanitaria. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). España. Página 29.

conservara el rastro de la identidad de las personas que acceden y de las características de la información que consulten). El profesional solo podrá visualizar o imprimir archivos de la historia clínica pero no esta autorizado a grabarlos. En caso que hubiese información oculta por el ciudadano el profesional solo podrá acceder en caso de emergencia y falta de capacidad del paciente para dar su consentimiento. Debiendo dejar constancia de estas circunstancias y notificándosele al paciente por medio del sistema de este acceso a información oculta. El paciente desde la misma Web podrá completar y enviar una planilla de reclamo ante la visualización de esta información oculta por algún profesional sin autorización o que no cumpla los requisitos mencionados anteriormente, generándose un acuse de recibo de dicho de reclamo. El profesional sabrá que hay información oculta a través de un icono que señalara esta situación, en la cual deberá clickear y antes de ingresar a estos datos se le advertirá de los requisitos que debe cumplir para poder acceder y las consecuencias legales que puede acarrearle no cumplimentarlos.

Antes de ingresar al sistema, el profesional también deberá introducir la identificación del paciente: puede hacerse por medio de la tarjeta sanitaria o en forma manual completando una combinación de datos identificativos que proporcionara el propio ciudadano. Con dicha información, quedará relacionado el profesional que accede a la HCE, el paciente y la HCE. Luego, se podrán acceder a todos los informes que son documentos cerrados (no permiten su modificación) que describen un hecho concreto y con un autor responsable de su contenido.

Acceso para ciudadanos: El ciudadano que desee acceder al sistema debe dar de alta su tarjeta sanitaria en la comunidad autónoma desde donde desea acceder. Luego se le solicitara que se identifique a través de la firma electrónica reconocida. Solo en ese momento, cuando se compruebe que el ciudadano esta autorizado para ingresar desde ese lugar y se verifique su identidad se le permitirá acceder al sistema. Una vez iniciada la sesión el paciente podrá visualizar, imprimir y grabar informes de su HCE, ocultar informes clínicos y consultar los accesos que se han hecho a la información clínica.

3.4 La historia clínica en América Latina y el Caribe.

En 1998 la organización mundial de la Salud en el documento “Política de salud para todos para el siglo XXI” recomienda el uso de la telemática en la salud y la resolución WHA51.9 define el plan de acción para la publicidad, promoción y venta transfronterizas de productos médicos a través de Internet. En el 2003, en la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información, se dijo que la eSalud es una herramienta útil para contribuir a la calidad de vida de las personas. En el 2004, el informe EB115/39 y la resolución EB115.R20 formularon la necesidad que los estados miembros empezaran a tener políticas de implantación de sistemas de eSalud basadas en los principios de transparencia, ética y equidad. En el 2005, la OMS, en la resolución WHA58.28 adoptada en la 58° Asamblea Mundial de la Salud, definió los ejes de la estrategia de eSalud de la OMS. Luego, tres conferencias ministeriales sobre la sociedad de la información han sido organizadas por la

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) en los años 2005, 2008 y 2010. En cada una de ellas se han suscripto planes de acción regional que incluyen el área de salud. Por último, en el 2011 por resolución 51° del consejo directivo (63° sesión del comité regional) de la OMS/OPS se dicta un proyecto de resolución para una estrategia y plan de acción sobre eSalud en América Latina y el Caribe con metas y objetivos a cumplir del 2012 al 2017.

En América Latina y el Caribe existen tres problemas importantes en el sector de la salud:

1. Acceso limitado a los servicios de Salud por grandes segmentos de la población debido a diferencias económicas, culturales, geográficas y étnicas.
2. Superposición de perfiles epidemiológicos
3. Insuficiencia de infraestructura, recursos humanos y presupuesto.

El acceso a las tecnologías de la información y la comunicación no es universal y muchos países y poblaciones de la Región disponen de una manera desigual de las mismas. Sin embargo, el uso de las tecnologías de la información y la comunicación en el sector de la Salud sigue creciendo. El programa eSalud de la OPS ha identificado ejemplos prácticos sobre el uso de estas tecnologías en sistemas y servicios de salud y sus ventajas para el personal sanitario, los pacientes y los ciudadanos (tarjeta sanitaria individual, sistema informático perinatal, historia clínica digital, recetado electrónico de medicamentos y telemedicina, entre otros.) El manejo de las tecnologías de la información permite una ampliación de la cobertura de salud a las zonas rurales.

En el 2009, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) hizo un estudio⁴ en ministerios y servicios de salud que reveló que todos los países miembros encuestados cuentan con información institucional. El 65% ofrece información sobre promoción y prevención de salud, además de que pueden determinar donde se encuentran los servicios de salud en un 41% de los estados encuestados.

En el 2010 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) realizó un estudio⁵ que fue elaborado con la respuesta de 19 estados miembros en donde se reveló que el 68% tiene la eSalud como prioridad en la agenda del país y un 47% afirma que posee de una política o estrategia para el uso de las TICs en materia de salud.

Por otro lado, la Segunda encuesta mundial sobre ciber salud realizada por la OMS del 2010 aporta los siguientes datos sobre once de los estados miembros:

- En relación al marco político, 82% de los países encuestados afirma disponer de una política de gobierno electrónica, mientras que un 45 % posee además una estrategia sobre eSalud. Un 36% tiene incluso una política específica sobre telemedicina.

⁴ Los estados que participaron de este estudio fueron: Belice, Chile, El Salvador, Honduras, México, Paraguay, Perú, República Dominicana y Suriname.

⁵ Los estados que participaron de este estudio fueron: Argentina, Belice, Brasil, Bolivia, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, Guyana, Honduras, Jamaica, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Trinidad y Tobago, y Uruguay.

- Con respecto al marco legal, el 82% afirma disponer de una legislación que asegura la confidencialidad de los datos de carácter personal. El 54% tiene además un conjunto de normas que protege específicamente la identificación personal en la historia clínica electrónica.

- En cuanto al gasto, el 82% de los estados miembros que participaron en la encuesta, afirma realizar inversiones en equipos de tecnología y software; el 73% de los países además invierte en proyectos piloto de eSalud.

En América latina y el Caribe también se está construyendo una Biblioteca Virtual en Salud, que consiste en una red científica y de sitios Web sobre información técnica en materia de salud que hace uso de las TICs.

También se está realizando una consulta técnica sobre eSalud, se está creando un grupo técnico asesor y un laboratorio regional de eSalud para impulsar un espacio de investigación, promoción y debate de los objetivos y estrategias sobre la aplicación de las TICs en salud pública.

En la resolución °51 del Consejo Directivo de la OMS/OPS dictada en septiembre del 2011 se recogen los siguientes datos de sus objetivos:

- 2.3 “promover el desarrollo sostenible, ampliable e interoperable de los programas e iniciativas centradas en la eSalud”: revela como indicadores que entre los estados miembros de la OPS por ahora no hay ningún marco común definido en materia de identificación única de pacientes (la meta es lograr 1 para el 2016) y que hay 13 que prestan servicios en línea (identificación única de ciudadanos, historia clínica digital, prescripción electrónica de los medicamentos) y en telemedicina, a través de las entidades sanitarias, en los distintos niveles de atención (la meta es llegar a 22 países para el 2016)

- 3.2: “Favorecer la interoperabilidad única de los sistemas de salud (interoperabilidad organizacional y tecnológica)”: revela como indicadores que el número de estados miembros que disponen de un protocolo único para el intercambio de información en su sistema de información sanitaria es de 0 (la meta es llegar a 17 para el 2017) y la intención de la OPS y los miembros de definir un marco común para la elaboración de un estándar compatible de intercambio de información entre sistemas para el 2015.

- 3.3: “Identificar un marco legal que respalde el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones en salud y facilite el intercambio de información clínica en el ámbito nacional y regional por medios electrónicos. Este marco legal promoverá la validez de las acciones de telemedicina y protegerá la protección de los datos personales”: los indicadores revelan que los estados miembros que disponen de un marco legal que promueva la seguridad de los sistemas de información, la protección de datos personales y la confidencialidad ante el uso de las tecnologías de la información son 6 (la meta es llegar a 25 para el 2017), los que disponen de un marco legal que facilite el intercambio de información clínica en el ámbito nacional por medios electrónicos son 4 (la meta es llegar a 17 para el 2017) y, finalmente, existe la intención de definir para el 2017 entre la OPS y los estados miembros un marco legal que fomente el intercambio de información clínica en el ámbito regional por medios electrónicos.

En cuanto a la historia clínica electrónica en particular en América latina en los siguientes 5 países hubo iniciativas al 2009 (Fuente: CEPAL):

1) Argentina: Iniciada en el área de atención primaria. En el Hospital Italiano, se introduce una historia clínica electrónica ambulatoria.

2) Chile: La denominada ‘ficha clínica electrónica’ ha iniciado su implementación en los principales hospitales del país que, acorde con la información nacional, ha cobrado mayor fuerza en las regiones Metropolitana y en las ciudades de Valparaíso, Concepción y Temuco.

3) México: Sistema Nacional de Expediente Electrónico. Se utiliza o se está implementando en toda la atención primaria y en los segundos niveles hospitalarios, así como en el Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

4) Uruguay: entre la Federación Médica del Interior (FEMI) y el Fondo Multilateral de Inversiones del Banco Interamericano de Desarrollo (FOMIN - BID) se creó el Proyecto: “Mejora de la Gestión y Productividad del Sistema de Salud en Uruguay” consistente en:

- Desarrollo de instrumentos para la innovación en la gestión del sector privado de salud. Avanzar en la implantación progresiva de la historia clínica electrónica y el Sistema de Información Gerencial (Balanced Scorecard).

- Experiencias piloto en: historia clínica electrónica, implantación del Balanced Scorecard y receta médica electrónica en 4 Instituciones de Asistencia Médica Colectiva - IAMC y por lo menos 2 hospitales públicos.

- Desarrollo de Sistema de Monitoreo y Evaluación de la experiencia.

5) Venezuela: Se ha desarrollado una historia clínica estandarizada. El registro médico electrónico, denominado SINAPSIS (Sistema Nacional Público de Salud para la Inclusión Social), fue desarrollado completamente bajo plataformas de software libre. El administrador del sistema SINAPSIS es el Centro Nacional de Tecnología de la Información.

4. La historia clínica electrónica en Argentina.

En Argentina se dictó en el año 2009 la denominada ley de “historia clínica” (Nro 26529) en la que se define a la historia clínica como el documento: “obligatorio, cronológico, foliado y completo en el que consta toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud” y establece que la propiedad de la misma corresponde al paciente y siempre que el mismo solicite una copia de ella la institución correspondiente deberá brindarle una copia autenticada en el plazo de 48 hs. Si no se le entrega en dicho plazo, el paciente podrá interponer un recurso de habeas data. Por otro lado, el artículo 168 del Código de Ética de la Asociación Médica Argentina del 2001 establece que: “La historia clínica ha de ser un instrumento objetivo y comprensible por terceros, y no solo por quienes escriben en ella”. No se debe usar siglas ni abreviaturas y el artículo 171 también dispone que: “Debe ser legible, no debe tener tachaduras, no se debe escribir sobre lo ya escrito, no debe ser borrada, no se debe dejar espacios en blanco y ante

una equivocación debe escribirse *error* y aclarar lo que sea necesario. No se debe añadir nada entre renglones”.

Con la ley de firma digital dictada en el 2001 se hace posible la historia clínica electrónica desde el marco legal, ya que le atribuye valor jurídico a los documentos informatizados (definidos como: “la representación digital de actos o hechos, con independencia del soporte utilizado para su fijación, almacenamiento o archivo, Un documento digital también satisface el requerimiento de escritura”). Entendiéndose la palabra “documento” en su acepción amplia: incluye cds, discos compactos, etc.

El Código de Ética de la Asociación Médica Argentina (AMA), da entidad a la informatización de la documentación médica, mediante el artículo 185 del Capítulo 11 (referido a la historia clínica): “En caso de computarización de la Historia Clínica, deberán implementarse sistemas de seguridad suficientes para asegurar la inalterabilidad de los datos y evitar el accionar de violadores de información reservada.”

Por otro lado, en Argentina tenemos una adecuada regulación para la protección de datos personales en la Ley 25326 del año 2000 de la Nación, también conocida como “ley de protección de datos personales”. Reconociendo a los datos relativos a la salud como datos sensibles (artículo 2 de la dicha ley) y permitiendo que “los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud pueden recolectar y tratar 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 de secreto profesional” (artículo 8). En su artículo 7 se establece que “1. Ninguna persona puede ser obligada a proporcionar datos sensibles. 2. Los datos sensibles sólo pueden ser recolectados y objeto de tratamiento cuando medien razones de interés general autorizadas por ley. También podrán ser tratados con finalidades estadísticas o científicas cuando no pueden ser identificados sus titulares.” Y se establecen los siguientes derechos de los titulares de los datos:

- De información: “de solicitar información al organismo de control relativa a la existencia de archivos, registros, bases o bancos de datos personales, sus finalidades y la identidad de sus responsables”;
- De acceso: “el titular de los datos, previa acreditación de su identidad, tiene derecho a solicitar y obtener información de sus datos personales incluidos en los bancos de datos públicos, o privados destinados a proveer informes” Si no se proporcionara la información en el plazo previsto por la ley el titular de los datos tendrá abierta la posibilidad de interponer una acción de habeas data.
- Contenido de la información: “la información debe ser suministrada en forma clara, exenta de codificaciones y en su caso acompañada de una explicación, en lenguaje accesible al conocimiento medio de la población, de los términos que se utilicen”
- Derecho de rectificación, actualización o supresión de los datos en forma gratuita: “toda persona tiene derecho a que sean rectificadas, actualizados y, cuando corresponda, suprimidos o sometidos a confidencialidad los datos personales de los que sea titular, que estén incluidos en un banco de datos” y “la rectificación, actualización o supresión de

datos personales inexactos o incompletos que obren en registros públicos o privados se efectuara sin cargo alguno para el interesado”.

Finalmente, a nivel nacional también se encuentra en construcción un Plan Integral de Comunicaciones e Informatización de la Salud (Picis), a través del cual los ministerios de Salud y de Planificación trabajan para brindar conectividad a las dependencias del sistema de salud pública a nivel nacional, provincial y municipal. Algunos de los objetivos de esta iniciativa son "generar la historia clínica electrónica para cada ciudadano" y lograr una mayor "articulación entre programas de salud" con una visión más adaptada a la realidad.

4.1 La historia clínica electrónica en la Provincia de San Luis.

En la provincia de San Luis, en el 2011 se dicto una ley denominada “de acceso del paciente a su historia clínica. Creación del sistema de historia clínica digital” (Nro V-0779) en la cual se establece una base de datos única de salud definida en su artículo 4 como: “un repositorio que contendrá todas las historias clínicas digitales que se encontrara disponible para su consulta a través de redes electrónicas de información de uso publico”. En el mismo artículo se define también que se entiende por historia clínica digital (HCD): “es el documento obligatorio, cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales de la salud y auxiliares de la salud autorizados, procesadas y sistematizadas usando medios informáticos e incorporadas por los mismos a la Base de datos Única de Salud”. Establece que dicha ley será de aplicación a todo tipo de asistencia a la salud, tanto publica como privada, que se preste dentro del territorio de la provincia de San Luis (artículo 3). En su artículo 5 le da el carácter de autenticidad a las HCDs y expresamente las establece como medio probatorio que hacen plena fe siempre que se encuentre autenticada (HCD autenticada es aquella “cuyo contenido haya sido validado por una o más firmas digitales de un profesional o auxiliar de la salud que cumplan con las previsiones de la ley provincial de firma digital y sus normas complementarias” según el artículo 6). Luego, se establecen los principios a los cuales debe ajustarse la implantación de las HCDs:

- 1) Accesibilidad: “el paciente tendrá en todo momento derecho a conocer los datos consignados en su HCD, a que le sean explicados y a que se rectifiquen si fueran probadamente erróneos”.
- 2) Finalidad: “los datos de un paciente consignados en su HCD deberán ser objeto de las siguientes restricciones en su utilización:
 - a) Serán considerados personales, confidenciales y sensibles;
 - b) No podrán ser usados en forma nominada para otros fines que no sean los asistenciales;
 - c) No podrán ser objeto de tratamiento nominado alguno por medios informáticos, a menos que media para ello expreso consentimiento informado del paciente, su representante legal o en situación de emergencia;

d) Solo podrán ser considerados en términos estadísticos, conforme a las pautas que dicte la reglamentación.

3) Veracidad: “este principio impone incluir en la HCD todos los procedimientos, sean diagnósticos o terapéuticos, que se indiquen al paciente, incluyendo la semiología realizada, la evolución del caso y todo otro dato referencial o grafico que permita conocer la situación real del mismo tales como las imágenes de los estudios realizados” (La misma ley aclara que: “la información contenida en la HCD deberá exponerse en forma inteligible para el paciente y no podrá ser alterada sin que quede registrada la modificación realizada, aun en el caso de que ella tuviera por objeto subsanar un error. Una vez validado, ningún dato de la HCD podrá ser eliminado y en caso de ser necesario su corrección, se agregara el nuevo dato con la fecha, hora y firma digital del que hizo la corrección, sin suprimir lo corregido”)

4) Confidencialidad: “tratar los datos contenidos en la HCD con la mas absoluta reserva”

Por otro lado, el artículo 13 establece la forma de hacer operativa la implantación de esta base de datos: “a los efectos de dar cumplimiento de los principios enunciados...en la operatoria de la HCD, todos los intervinientes deberán utilizar certificados de clave publica emitidos en el marco de la ley provincial de firma digital y sus normas reglamentarias. Los certificados mencionados en el párrafo anterior estarán contenidos en la cedula de identidad provincial electrónica (CIPE) y licencia de conducir (LC) regulados por ley provincial N V-0698 del 2009 u otro dispositivo que contenga los mismos niveles de seguridad. En tal sentido los pacientes, utilizaran estos certificados a los efectos de acceder a su contenido y restringir su acceso a terceros; los profesionales y auxiliares de la salud, a efectos de su confección y acceso cuando contaran con la autorización del paciente; asimismo el Sistema utilizara la infraestructura de la clave publica provincial”.

El artículo 14 establece medidas de seguridad: “al fin de garantizar la confidencialidad, el nivel de seguridad en el acceso a los datos contenidos en la HCD será mayor conforme su sensibilidad y la voluntad de cada paciente toda vez que serán encriptadas con criptografía de clave publica.

Los profesionales y/o auxiliares de la Salud pueden acceder a la HCD del paciente ante los supuestos en que mediere grave peligro para la salud publica y/o cuando mediere una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera prestar consentimiento por si o a través de sus representantes legales. En ambos supuestos deberá quedar constancia de la conformidad del profesional y/o auxiliar de la Salud y que ha realizado la consulta de la HCD para el conocimiento del paciente”.

El artículo 15 para facilitar el acceso de la información contenida en la HCD “la base de datos únicas de Salud residirá en los servidores de la Autopista de la Información, garantizando así su integridad, perdurabilidad y disponibilidad de datos en tiempo y forma, a cuyo efecto se deberá definir por vía reglamentaria, los protocolos de información y seguridad de datos”. Luego, establece una serie de sanciones para aquellas instituciones o profesionales que no utilizarasen, o utilizándolo lo hicieran en forma ilegítima, el sistema de historia clínica digital.

4.2 La historia clínica electrónica en la Provincia de Buenos Aires

En el 2009 se dictó la ley de derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado (Nro 26529), luego en el 2012 se reglamenta esta ley por medio del decreto 1089/12. El artículo 1 establece que los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica se rige por esa ley. El artículo 2 establece los derechos genéricos del paciente:

1. Asistencia:

2. Trato digno y respetuoso

3. Intimidad: “toda actividad medico-asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la confidencialidad de sus datos sensibles” (el decreto reglamentario agrega que “...es un deber de los profesionales de la salud y de las instituciones asistenciales el respeto de la intimidad de los pacientes y de la autonomía de su voluntad, en toda actividad medico-asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente y en especial respeto a sus datos sensibles.”)

4. Confidencialidad: “el paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente” (el decreto reglamentario agrega que...”el paciente tiene derecho a que todo aquello que llegare a conocimiento de los profesionales de la salud o sus colaboradores con motivo o en razón de su ejercicio, y de quienes manipulen su documentación clínica, no se de a conocer sin su expresa autorización, salvo los casos que la ley que se reglamenta u otras leyes así lo determinen, o que medie disposición judicial en contrario o cuando se trate de evitar un mal mayor con motivo de salud pública. Todos estos supuestos, en los que proceda revelar el contenido de los datos confidenciales, deberán ser debidamente registrados en la historia clínica y, cuando corresponda, ser puestos en conocimiento del paciente, si no mediare disposición judicial en contrario. El deber de confidencialidad es extensivo a toda persona que acceda a la documentación clínica, incluso a quienes actúan como aseguradores o financiadores de las prestaciones. Responde por la confidencialidad no solo el profesional tratante sino la máxima autoridad del establecimiento asistencial, y de las instituciones de la seguridad social o cualquier otra instancia pública o privada que accede a la misma”

5. Autonomía de la voluntad

6. información sanitaria: “el paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información”.

7. Interconsulta médica: “el paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud”.

La misma ley luego de definir en su artículo 12 a 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”, dispone en su artículo 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 en tiempo y forma. 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”. En los artículos siguientes establece los datos de carácter obligatorio que deben encontrarse en las historias clínicas y otros derechos del paciente.

En el 2012 se dicta también la ley 14494 sobre historia clínica electrónica única que se implementara “desde el nacimiento hasta el fallecimiento” de cada persona y también dispone que “los datos e información obtenidos durante el periodo que se extienda la concepción serán consignados en la historia clínica de la progenitora y luego del nacimiento, incluidos como un capítulo antecedente en la historia clínica del niño o niña”. En el artículo 2 define a la historia clínica electrónica única como: “el conjunto de datos clínicos, sociales y administrativos referidos a la salud de una persona, procesados a través de medios informáticos o telemáticos”. Luego en su artículo 5 establece los principios que guiaran este nuevo sistema: a) de finalidad; b) de veracidad; c) de confidencialidad; d) de accesibilidad restringida y e) de titularidad particular. En su artículo 8 dispone que: “el principio de confidencialidad obliga a tratar los datos relativos a la salud de la persona con la más absoluta reserva. A tal efecto, la historia clínica electrónica deberá contar con una estructuración que separa la información de identificación del titular del resto de los datos consignados, pudiendo asociarse ambas únicamente en el ámbito de la atención médica del titular de la historia clínica” y su artículo 12 “la información contenida en la historia clínica electrónica deberá ser expuesta en forma comprensible para el paciente y no podrá ser alterada sin que quede registrada la modificación de que se trate, aun en el caso de que ella tuviera por objeto subsanar un error”

5. Conclusiones

En los casos analizados, se puede percibir una tendencia a unificar e informatizar la historias clínicas en una base de datos común en la cual se encuentran disociados los datos, de forma tal, que el que acceda a la base de datos no pueda saber a quien se refiere dicha información. De la reglamentación hecha en España se podría tomar como modelo la posibilidad de ocultar por parte del paciente los documentos de su historia clínica que crea conveniente. Opción que al profesional mediante un icono le va a aparecer como utilizada, pero no el contenido de los mismos, pudiendo convencer al paciente de la conveniencia de que le permita acceder a dichos datos. También se podría tomar como modelo la manera de

disociar los datos y de acceder a los mismos, la identificación de la base de datos con su titular y la auditoría posterior del ciudadano.

Es interesante resaltar que los proyectos de historia clínica electrónica parecen estar conformados por seis items principales: marco legal, estándares de información, infraestructura técnica, sistemas eficientes e interoperables, acceso a información compartida entre organizaciones y acceso del ciudadano (como lo señala la estrategia Sueca en esta materia)..

Asimismo, se considera que cualquier aplicación que se realice de los mecanismos de e-Salud es necesaria hacerla teniendo como eje los siguientes principios y derechos:

- Los establecidos en la Agenda de Salud para las Américas (2008-2017): a) Derechos humanos; b) Universalidad; c) Accesibilidad e inclusividad; d) Solidaridad panamericana; e) Equidad en salud; y f) Participación social.
- Los de la ley 14494 de la Provincia de Buenos Aires denominada “Sistema de Historia Clínica Electrónica Única”: a) De finalidad; b) De veracidad; c) De confidencialidad; d) De accesibilidad restringida; y e) De titularidad particular.
- Los reconocidos al paciente en la ley de la provincia de Buenos Aires Nro. 26526 denominada “De derechos del paciente”: a) Asistencia; b) Trato digno y respetuoso; c) Intimidad; d) Confidencialidad; e) Autonomía de la voluntad; f) Información Sanitaria; e g) Interconsulta Médica.

Bibliografía y demás documentos consultados:

Aplicación de las tecnologías de la información y las comunicaciones en los sistemas de salud de Bélgica, Dinamarca, España, Reino Unido y Suecia. Javier Carnicero y David Rojas. [consultado el 27/02/14]. Disponible en:

<http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/3/41613/sps168-TIC-sistemas.pdf>

“El sistema de historia clínica digital del SNS” – Instituto de información sanitaria de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). Ministerio de Sanidad y Política Social de España. [consultado el 27/02/14]. Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/HCDSNS_Castellano.pdf

“La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la Web 2.0” – DiarioMedico.com [consultado el 27/02/14]. Disponible en:

http://static.diariomedico.com/docs/2010/07/12/sanidad_pacientes_web_2_0.pdf

“La informatización del sistema de salud es un proceso de “enorme potencialidad” – [consultado el 25/02/14]. Disponible en:

<http://www.msal.gov.ar/prensa/index.php/noticias/noticias-de-la-semana/418-la-informatizacion-del-sistema-de-salud-es-un-proceso-de-enorme-potencialidad> [25

“Historia clínica digital: la historia clínica en la ley argentina” Dr. Adrián Padin. [consultado el 27/02/14]. Disponible en:

<http://emergencias.blogs.hospitalelcruce.org/historia-clinica-digital/>

http://www.biocom.com/sistema/historias_clinicas/historia_clinica_informatica.html

INFORME 2009 de la Relatoría especial para la libertad de expresión (Comisión interamericana de derechos humanos - OEA): El derecho de acceso a la información. [consultado el 18/12/13]. Disponible en:

http://www.oas.org/dil/esp/acceso_a_la_informacion_lineamientos_CIDH.pdf

“La Historia Clínica Electrónica: Entre la e-Salud y la Privacidad”. José María Lezcano y Noemí Lujan Olivera.

“Promueven uso de la historia clínica digital”. Diario El Día. [consultado el 27/02/14] Disponible en: <http://www.eldia.com.ar/edis/20120630/promueven-uso-historia-clinica-digital-informaciongeneral8.htm>

“Estrategia y plan de acción sobre eSalud”. 51° consejo directivo. 63° sesión del comité regional. OMS, OPS. Washington 2011. [consultado el 27/02/14]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5723&Itemid=4139&lang=es

Organization Panamericana de la Salud. eHealth Policy in Latin America and the Caribbean: summary of Preliminary Results (Draft). Washington (DC) US. Washington (DC): OPS; 2010. [consultado el 27/02/14] Disponible en: <http://www.paho.org/>

World Health Organization. Atlas eHealth country profiles: based on the findings of the second global survey on eHealth. (Global Observatory for eHealth series, 1). Geneva: World Health Organization; 2010.) [consultado el 27/02/14]. Disponible en: <http://www.paho.org/>

Organización Panamericana de la Salud. Agenda de Salud para las Américas 2008-2017 [Internet]. Washington (DC): OPS; 2007 [consultado el 27/02/14]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=1976%3Ahealth-agenda-for-the-americas20082017&catid=1546%3Akey-paho-publications&lang=es

Monitoreo del eLAC2010. CEPAL. [consultado el 27/02/14]. Disponible en: <http://www.eclac.cl/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/9/41729/P41729.xml&xsl=/ddpe/tpl/p9f.xsl&base=/elac2015/tpl/top-bottom.xsl>

Convención Americana de derechos humanos (Pacto de San José de Costa Rica)

Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos.

Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Constitución Nacional de la República Argentina

Ley 25326 de la Nación: ley de protección de datos personales

Ley 26526 de la Provincia de Buenos Aires: ley provincial de derechos del paciente.

Ley 14494 de la Provincia de Buenos Aires: sistema de historia clínica electrónica única.

Ley N° V-0779-2011 de la Provincia de San Luis: ley de acceso del paciente a su historia clínica. Creación del sistema de historia clínica digital (HCD).

Decreto N 1089/2012 reglamentario de la ley 26526 de la Provincia de Buenos Aires.

Código de ética de la asociación medica argentina [consultado el 25/02/14]. Disponible en: <http://www.uda.edu.ar/Archivos/CODIGO%20DE%20ETICA%20AMA.pdf>

Ley de historia clínica Nro. 26529 de la Nación

Ley de firma digital Nro. 25506 de la Nación.