

► **O76**
Bioética

EQUAL ACCESS TO TELEHEALTHCARE IN ISOLATED RURAL ZONES: PROPOSAL FOR A COMPREHENSIVE REGULATORY ETHICAL FRAMEWORK OF ACCESS AND DISTRIBUTION

IGUALDADE DE ACESSO À TELESÁUDE NAS ZONAS RURAIS E ISOLADAS: PROPOSTA DE UM MARCO ÉTICO NORMATIVO INTEGRAL DE ACESSO E DISTRIBUIÇÃO

► **María Graciela de Ortúzar***

Igualdad de acceso a la telesanidad en zonas rurales y aisladas: propuesta de un marco ético normativo integral de acceso y distribución

► **Fecha Recepción: Marzo 10 de 2009** ► **Concepto Evaluación: Mayo 10 de 2009** ► **Fecha Aceptación: Junio 20 de 2009**

* Doctora. en Filosofía -UNLP-; Profesora. Adjunta Ordinaria en el Área de Ética, Universidad Nacional de la Patagonia Austral, Argentina.
E mail: gracielaideortuzar@ciudad.com.ar

RESUMEN

Según la Asociación Médica Mundial, el uso de TICs (Tecnologías de la Información y Comunicaciones – TICs-) en salud, conocidas también como telesanidad y/o telemedicina, “es el ejercicio de la medicina a distancia, cuyas intervenciones, diagnósticos, decisiones de tratamientos y recomendaciones están basadas en datos, documentos y otra información transmitida a través de telecomunicación”. Estas nuevas prácticas en el sistema de salud implican nuevos problemas éticos, legales, sociales, y tecnológicos que afectan los modelos actuales de atención de la salud. En términos generales, se ha priorizado el problema de la confidencialidad en el manejo de la información médica. Sin embargo, uno de los más importantes problemas éticos es justamente la igualdad de oportunidades en el acceso a TIC en salud (prevención, tratamiento, cura o rehabilitación). Por ello, el objetivo del presente trabajo constituye el lineamiento de un marco ético para evaluar el impacto en el acceso a la salud de los programas de telemedicina en zonas rurales y aisladas. En un segundo nivel, se analizará la regulación de uso de TICs en salud, considerando: responsabilidad profesional y social, respeto a la confidencialidad en el uso de la información médica (historias clínicas electrónicas y acceso a base de datos). La metodología utilizada es “equilibrio reflexivo” entre la teoría y la práctica. La hipótesis general que defenderé aquí es la necesidad de un marco ético integral para evaluar y regular el uso de programas de telemedicina en zonas rurales y aisladas, debido a que el impacto en la accesibilidad poblacional constituye el único sistema de salud alternativo para estas regiones.

Palabras Clave

Derecho a la salud, telemedicina, confidencialidad, igualdad de acceso a la información, marco ético integral.

077

ABSTRACT

According to the World Medical Association, the use of ICTs (Information and Communicational Technologies) in health care (telemedicine), “is the practice of medicine, from a distance, in which interventions, diagnostic and treatment decisions and recommendations are based on clinical data, documents and other information transmitted through telecommunication systems.” This new practice in the health care system cause new ethical, legal, social and technological implications that effects the current health care model. Generally speaking, the problem of confidentiality has been prioritized in the use of medical information. However, one of the most important ethical issues is “equality of opportunity” in the access to ICTs in health care (prevention, treatment, cure and rehabilitation). For that reason, the aim of the present work is to create an ethical framework in order to evaluate and regulate the impact on the health care access of the telemedicine programmes in isolated and rural areas. Secondly, the regulation of the use of ICTs in health care will be analyzed, considering: professional and social responsibilities, confidentiality in the use of medical information (electronic clinical histories, access to data base), among others. The methodology is reflective equilibrium in theory and practice. The general hypothesis of this work is that a fair, ethical and integral framework is required to evaluate and regulate the use of telemedicine programmes in isolated and rural areas since the impact of the equal access to the communities constitutes the only alternative health care system in those areas.

Key Words

Right to health care, telemedicine, confidentiality, equal access to information, ethical and integral framework.

RESUMO

De acordo à Associação Médica Mundial, o uso de TICs (Tecnologias da Informação e Comunicações – TICs-) em saúde, conhecidas também como telesaúde e/ou telemedicina, “é o exercício da medicina a distância, cujas intervenções, diagnósticos, decisões de tratamentos e recomendações estão baseadas em dados, documentos e outra informação transmitida através da telecomunicação”. Estas novas práticas no sistema de saúde implicam novos problemas éticos, legais, sociais, e tecnológicos que afetam os modelos atuais de atenção da saúde. Em termos gerais, tem-se priorizado o problema da confidencialidade no uso da informação médica. Entretanto, um dos mais importantes problemas éticos é justamente a igualdade de oportunidades no acesso às TICs em saúde (prevenção, tratamento, cura ou reabilitação). Por isso, o objetivo do presente trabalho constitui o lineamento de um marco ético para avaliar o impacto no acesso à saúde dos programas de telemedicina nas zonas rurais e isoladas. Em um segundo nível, será analisada a regulação do uso das TICs na saúde, considerando: responsabilidade profissional e social, respeito à confidencialidade no uso da informação médica (histórias clínicas eletrônicas e acesso a base de dados). A metodologia utilizada é “equilíbrio reflexivo” entre a teoria e a prática. A hipótese geral que defenderei aqui é a necessidade de um marco ético integral para avaliar e regular o uso de programas de telemedicina nas zonas rurais e isoladas, devido a que o impacto no acesso da população constitui o único sistema de saúde alternativo para estas regiões.

Palavras Chave

Direito à saúde, telemedicina, confidencialidade, igualdades de acesso à informação, marco ético integral.

INTRODUCCIÓN

La denominada “telemedicina” o “telesalud”¹ es una aplicación de la tecnología de la información y comunicaciones a la atención de la salud. Según la Asociación Médica Mundial “es el ejercicio de la medicina a distancia, cuyas intervenciones, diagnósticos, decisiones de tratamientos y recomendaciones están basadas en datos, documentos y otra información transmitida a través de telecomunicación”² (World Medical Association Statement on Accountability, responsibilities and ethical guidelines in practice of telemedicine). En este sentido podemos sostener, como características básicas de la misma, la separación geográfica entre dos o más agentes implicados (profesional de la salud, paciente, centro de información, etc); y el uso general para: -a) “telepráctica sanitaria” (diagnóstico y/o tratamiento); -b) “teleeducación sanitaria” (prevención, capacitación, planificación del sistema de salud).

Su historia se remonta a la década del 50, con la difusión a través de circuitos cerrados de televisión, procedimientos quirúrgicos en conferencias médicas, imágenes que en sus comienzos no tenían la precisión detallada exigida para el caso. Una década después se consolida la televisión, mostrándose la primera operación a corazón abierto con sistema de telemedicina. Posteriormente, en la década del 80, se progresa en la transmisión de señales a distancia por satélite y en nuevos proyectos sobre autopistas de la información. Pero es precisamente en la década del 90 que nace la “Segunda era de la Telemedicina”³ (Kocec, Salazar, 2006) cobrando fuerzas el uso de Tecnologías de la Información y Comunicaciones –TIC- en salud gracias a las conexiones a alta velocidad y gracias a la posibilidad de realizar telecirugías a robot.⁴

Ahora bien, las nuevas prácticas e interacciones entre el sistema de salud y el uso de TIC implican nuevos problemas éticos, legales, sociales, y tecnológicos que afectan los modelos actuales de atención de la salud (regulación de la información médica sensible y privada la responsabilidad del acto médico, etc). No obstante, y he aquí nuestro problema de estudio, el uso de TIC en salud afecta también -y muy directamente- a la igualdad de oportunidades en el acceso y atención de la salud (prevención, tratamiento, cura o rehabilitación de las poblaciones) de los más desprotegidos. Su impacto social puede ser altamente positivo, dependiendo de su uso. Y en este sentido, resulta claro que el beneficio de la nueva tecnología no se encuentra repartido en forma justa a nivel internacional o nacional, siendo excluidos los más necesitados. Por ello,

es necesario elaborar un marco ético integral para la evaluación y regulación general de su uso. Este marco estaría sustentado en una concepción de justicia que justifique el acceso igualitario a dicha tecnología y a la distribución de sus beneficios para las poblaciones más vulnerables.⁵

En otras palabras, la telesalud puede ser utilizada para muchos propósitos, desde la *atención a la salud individual* -cuidados domiciliarios, mecanismos de consulta y contrareferencia-; hasta la *atención social de la salud* -emergencias y catástrofes, línea abierta de información en salud, segunda opinión o asesoría a especialistas, educación continua, prevención. El uso de la telemedicina dependerá, entonces, de las necesidades y prioridades de los países y las políticas públicas implementadas en los mismos, como así también de las políticas a nivel internacional (OMS), en base al marco normativo supuesto (concepciones de justicia).

Como mostraremos más adelante con algunos ejemplos prácticos, la transmisión de estudios diagnósticos permiten tratar a pacientes en zonas remotas, realizar teleconsultas a través de redes de datos sobre el paciente, fomentar la educación continua de profesionales aislados, constituyendo la única alternativa de acceso a la atención de la salud para dichas poblaciones en dichas regiones⁶ (Tomasi, Facchini, Santos, 2004).

He aquí el objetivo del presente trabajo: la justificación normativa del acceso igualitario a la atención de la salud a través del uso de telemedicina en zonas rurales y aisladas. Para ello utilizaré la metodología del “equilibrio reflexivo”⁷ (Daniels, 1983), basada en el análisis teórico y la aplicación crítica de teorías de justicia en salud y telemedicina. La hipótesis general que defenderé es la necesidad de elaborar un *marco ético integral* para evaluar y regular el acceso igualitario y uso de programas de telemedicina (TICs en salud) en zonas rurales y aisladas, debido a que el impacto en la accesibilidad poblacional constituye su único sistema de salud alternativo. Dicho enfoque integral me permitirá considerar los “determinantes sociales” conjuntamente con la “evaluación de la nueva tecnología” para proponer lineamientos en cuestiones de justicia distributiva en salud.

Para obtener una mayor claridad en la temática citada, dividiré el presente trabajo en las siguientes partes y secciones. En la PARTE I desarrollaré el problema general. Para ello, comenzaré definiendo conceptos básicos (I.1.) en pos de la comprensión del punto en discusión. Seguidamente, realizaré un descripción del ámbito de estudio considerado -zonas aisladas-, ejemplificando el mismo a

través de casos argentinos en estudio (I.2.). Dicha descripción me facilitará el planteo particular, en la sección (I.3), del problema ético del acceso a salud en zonas rurales y aisladas. En la PARTE II desarrollaré el marco ético propuesto, dividiendo el mismo en dos secciones: (II.1.) Marco ético integral y (II- 2)- Regulaciones ético-legales específicas. Finalmente, en la conclusión general realizaré las recomendaciones para la aplicación de dicho marco integral, justificando políticas públicas de salud igualitarias (prevención, tratamiento y mejoramiento) a través del uso de telemedicina en zonas rurales y aisladas.

A modo de propuesta general, considero que la moderna tecnología debe estar al servicio de todos, especialmente de las poblaciones de zonas rurales y aisladas (sin utilizar el prejuicio de sus tradiciones culturales para negar su acceso), siendo su uso social y su regulación específica determinado a través del marco ético integral en cuestión.

EL PROBLEMA GENERAL

Definiciones conceptuales básicas

Para avanzar hacia la construcción de este marco normativo, es necesario definir los conceptos clave supuestos por el mismo.

En primer lugar, “el *impacto en salud*” mide los efectos de la introducción del sistema en el proceso clínico de atención de la telemedicina frente al sistema alternativo tradicional, constituye un factor clave para determinar las ventajas que dicha tecnología tiene en zonas rurales y aisladas frente a la ausencia de alternativas del modelo actual tradicional (carencia de especialistas, servicios, etc). El “*impacto en la accesibilidad*” mide las mayores o menores posibilidades de acceso a la atención de la salud prestada por medio del sistema de telemedicina (diagnóstico, prevención, tratamiento, formación del personal e información de salud en el ciudadano). Este concepto es de suma importancia para definir el criterio de igualdad de oportunidades en salud, a la cuál nos referiremos en el marco ético.

En segundo lugar, la “*efectividad*” mide si en la práctica, los resultados coinciden con los planteados.

En tercer lugar, la “*eficiencia*” analiza los resultados en relación con el esfuerzo realizado, es decir mide si el coste es razonable. Todos estos conceptos interactúan entre sí, dado que debe existir un balance entre igualdad y eficiencia para la distribución de recursos en salud.

En cuarto lugar, “*la sostenibilidad*” evalúa las posibilidades de extensión en el tiempo de los efectos producidos por el proyecto de telemedicina.

En quinto lugar, el concepto “*impacto positivo de TICs desde la visión social*” nos introduce a tres dimensiones a considerar en cuanto a la aplicación de las TIC: *su acceso equitativo, su uso con sentido, y su apropiación social*. El *acceso equitativo* deba garantizar no sólo la conectividad sino también saberes y capacidades (véase “capacidad informacional”) que permitan su aprovechamiento al conjunto de la sociedad. *El uso con sentido* se refiere a que las TIC sean empleadas aprovechando adecuadamente todas las características de las mismas, con un uso estratégico. La *apropiación social* apunta al empleo de las TIC para producir conocimiento que permita dar solución a las necesidades de la sociedad, para transformar positivamente la realidad.⁸ (Camacho, 2003)

Finalmente, se definirá por *capacidad informacional* no sólo el acceso a la conectividad del paciente y/o médico, sino el desarrollo específico de la capacidad de interpretar, procesar y utilizar críticamente la información obtenida en la red, y transformarla en conocimiento, expresar libremente su opinión, utilizarla para su beneficio, criticarla, etc. Esto nos lleva a ir más allá del modelo de preferencias y racionalidad instrumental planteado en Internet.⁹ (Ortúzar, 2009)

En síntesis, la *evaluación general del impacto y la regulación del uso de TICs* es el estudio de los efectos positivos o negativos que la introducción de un sistema de telemedicina va a producir o está produciendo sobre los pacientes o sobre el sistema de atención de la salud (proceso clínico, paciente, accesibilidad, costos), dependiendo de las políticas públicas y del marco normativo igualitario (o no igualitario) utilizado para dicho uso.¹⁰

Descripción del ámbito de estudio

Como se ha planteado anteriormente, el uso apropiado de la telemedicina responderá a la consulta a los intereses y necesidades de las poblaciones afectadas. En nuestros “países en desarrollo”¹¹, existen altos índices de marginalidad, pobreza, y brecha digital. Es decir, desigualdades de acceso a las TIC y fuertes determinantes sociales que ocasionan la persistencia de enfermedades endémicas, enfermedades de la pobreza (aún las enfermedades que ya habían sido erradicadas, como el dengue, la tuberculosis, la malaria en Argentina), así como también nuevas enfermedades psico-sociales (fobias, depresiones, suicidios por aislamiento, incertidumbre, drogas, etc.), y carencia de “capacidad informacional” para decisiones críticas y autónomas.

Estas desigualdades se reproducen en la esfera de telemedicina y acceso a las bases de datos. Más allá de los costos y complejidades de la medicina (sistemas para diagnósticos de teleconferencias, transmisión de alta resolución de imágenes y signos vitales, telecirugía robótica, etc), las bases de datos científicas -*MEDLINE, LILACS, Cochrane Library y Web of Science*-, registran -en su mayoría- la experiencia de uso de tecnologías de la información en la atención primaria de los países desarrollados, y no la de los países en desarrollo. Dichas inequidades nos llevan a la problemática del acceso igualitario al conocimiento, a la información, a la tecnología como bienes públicos (volveré sobre este punto más adelante), es decir, al problema de *equidad, uso con sentido y su apropiación social* en países en desarrollo como el nuestro, Argentina.

Con respecto al sistema de salud argentino, el fragmentado, y heterogéneo sistema se encuentra en clara emergencia¹² (exceso de demanda, falta de profesionales, insumos, presupuesto, prevención, etc). A ello se suma la presencia de factores socio-culturales propios de las regiones de gran diversidad cultural, junto con la necesidad de inclusión de los excluidos (migrantes, inmigrantes, comunidades indígenas, etc).

Un claro ejemplo de ello lo constituye la Cuenca Carbonífera de Río Turbio, al sur de nuestro país¹³. Esta región está poblada por comunidades indígenas -como la Comunidad Camusu Aike¹⁴; por migrantes de zonas pobres del norte de nuestro país (trabajadores golondrinas de Jujuy, Salta, Córdoba, Santiago del Estero, etc., que viajaron para trabajar en la mina carbonífera o en

la evaluación general del impacto y la regulación del uso de TICs es el estudio de los efectos positivos o negativos que la introducción de un sistema de telemedicina va a producir o está produciendo sobre los pacientes o sobre el sistema de atención de la salud (proceso clínico, paciente, accesibilidad, costos), dependiendo de las políticas públicas y del marco normativo igualitario (o no igualitario) utilizado para dicho uso.

estancias con promesas de mejores condiciones de vida); y antiguas poblaciones originarias de inmigrantes extranjeros (ej. polacos) que fundaron la zona minera y constituyeron sus primeras poblaciones. Estas comunidades dejaron atrás su hábitat, cultura y costumbres para enfrentar condiciones climáticas adversas, aislamiento, falta de acceso a servicios, entre otros factores-. Estas comunidades no tienen acceso igualitario a la salud, debido a la falta de profesionales y servicios, siendo en su mayoría derivados, en el mejor de los casos, a ciudades centrales (Buenos Aires, Río Gallegos), aún cuando no siempre en forma temprana y oportuna, y generando mayor dolor y vulnerabilidad en los pacientes debido al nuevo destierro que sufren junto con la enfermedad.

Por ello, y tomando como ejemplo el citado caso de Río Turbio, considero que las *necesidades* y diversidades culturales constituyen puntos claves para el diseño de políticas públicas en el uso de TICs en salud; diseño que debe respetar las diferentes características topográficas, geográficas, jurídicas, legales y políticas, y atender los problemas prioritarios en salud de la región. Sin embargo, las tradiciones culturales no implican enemistad necesaria con el uso positivo de la tecnología.

En el caso de Argentina, si bien existe un plan amplio de telemedicina a largo plazo¹⁵ que abarca la teleconsulta - telemedicina práctica- y la educación médica a distancia-telemedicina educativa-; y si bien se ha impulsado una Red Nacional de telemedicina, puesta a disposición de instituciones académicas y sanitarias públicas, la misma no se extiende aún a la región Patagónica. Por ello, es importante resaltar

que el mencionado sistema sanitario de la Cuenca de Río Turbio, Santa Cruz -sistema en emergencia médica actual- sería altamente beneficiado a través del uso de TICs en salud.¹⁶

Este beneficio no necesariamente respondería a políticas locales, ya que pueden existir experiencias internacionales comunes entre zonas aisladas y distantes, con regiones de iguales condiciones climáticas adversas y poblaciones interculturales (Ej Canadá y Argentina). Por lo tanto, si reconocemos que existe un derecho a la salud, entonces la responsabilidad social del uso de TIC en salud es nacional, regional, e internacional.

En este sentido, las tecnologías de la comunicación (red de transportes, infraestructura de telecomunicaciones, computadores, mantenimiento, red eléctrica, radio y televisión, etc.) permitirían favorecer redes virtuales de conocimiento, educación general, información, tratamientos, diagnóstico, prevención en salud, lazos interculturales, grupos de contención, autoayuda, liderazgo y participación (prevención y tratamiento de la violencia doméstica, alcoholismo, derechos de comunidades indígenas, etc.), mejorando la calidad de vida más allá de las fronteras geográficas. Los problemas en zonas rurales y aisladas son comunes, y pueden sintetizarse en los siguientes puntos: **a-** severa falta de profesionales y especialistas; **b-** falta de acceso a la atención de la salud en zonas rurales- salud pública, medicina preventiva y educación al paciente; **c-** falta de acceso a la atención especializada en salud- consultas, interconsultas y tratamientos previa derivación o remisión de pacientes de zonas rurales a grandes centros.

A nivel práctico, y a modo de ejemplo paradigmático, el PROGRAMA EHAS –Enlace Hispano Americano de Salud-¹⁷ busca superar estas desigualdades de acceso centrándose en la mejora del sistema público de asistencia sanitaria en las zonas rurales de los países de América Latina. Este programa desarrolla: **1-** uso de tecnologías de comunicación apropiadas técnicamente y sostenibles desde el punto de vista económico; **2-** implantación de servicios de comunicación y acceso a información de salud, **3-** actuación en zonas rurales de países en desarrollo. De esta manera, el programa EHAS enfoca la atención a la salud de las poblaciones de países en desarrollo, caracterizados por el predominio de enfermedades producto de “determinantes sociales”, ausencia de tecnología de punta, sistemas de salud en crisis.

Lo crucial en este proyecto es desarrollar tecnologías apropiadas que no generen excesivos costos de operación, que sean sostenibles, y que permitan el acceso a

cursos de capacitación a distancia, mejora del sistema de vigilancia epidemiológica, consulta remota a personal sanitario experto, y acceso remoto a información médica especializada (“tecnología apropiada y de bajo coste”).¹⁸

En síntesis, la posibilidad de que los profesionales de la salud utilicen la telemedicina depende del acceso a la tecnología, y este acceso no es el mismo en todos los países, ni en todas las regiones en el interior de los mismos países. Pero la responsabilidad social del acceso es universal y local. Esto nos lleva a plantear, a nivel ético, la justificación de la ya mencionada responsabilidad social en el acceso igualitario a dicha tecnología, por su demostrado impacto positivo en salud en zonas rurales y aisladas.

El problema ético del acceso a salud en zonas rurales y aisladas

Caben aquí dos reflexiones importantes sobre las desigualdades en el acceso a la salud, identificando la raíz ética del problema:

El conocimiento en salud debería brindarse a todas las personas implicadas en la práctica sanitaria, y debería incluir la comprensión de las metas del sistema en el cuál tienen acceso y las posibilidades de utilización de la información. Para ello, se requiere un sistema uniforme a nivel nacional que beneficie principalmente a zonas menos desarrolladas y aisladas. También se requieren criterios comunes para interacción a nivel regional y global. La desigualdad de acceso, la creciente comercialización del mismo, y la brecha digital existente, atentan contra el *derecho al acceso igualitario al conocimiento*. El mismo es una responsabilidad social nacional e internacional.

Existe un consenso concerniente a la utilidad de sistemas informáticos para la atención primaria de salud, especialmente por promover una mayor eficiencia en el proceso de atención y en su accesibilidad. La atención de la salud es también un bien público y elemento estratégico para el desarrollo, definido internacionalmente como un derecho básico (*derecho a la salud*, OMS; 1948)- Este derecho a la salud, como derecho humano universal de segunda generación¹⁹, es reconocido en la esfera internacional, posteriormente a la finalización de la segunda guerra mundial y en el período de pleno apogeo del estado de bienestar.²⁰

Los dos *derechos universales* citados –*acceso a la salud y al conocimiento*- plantean el gran desafío de la elaboración de un *marco ético integral* que dé fundamento a la evaluación, regulación y aplicación de TICs en salud. La planificación de programas de telemedicina para anticipar

A partir de la teoría de la economía pública, el mercado fracasa cuando se trata de la producción de bienes públicos. El mercado y la competencia son medios e instrumentos. Pero no todo lo que económicamente parece racional conduce necesariamente al bien general. Queda claro que para la producción de estos bienes se requiere reemplazar la concepción de mercado basada en el interés egoísta por una concepción social basada en la reciprocidad.

► **O82**
 Bioética

su impacto social, y la viabilidad de condiciones de igualdad de acceso a TICs, exigen un marco normativo que dé fundamentos últimos a dichas políticas públicas en salud, regionales e internacionales²¹. La importancia de abordar conjuntamente los aspectos éticos, legales, sociales y tecnológicos aplicables a la práctica de la telemedicina, es una condición previa para la implementación de todo proyecto (en su mayoría de los proyectos de telemedicina carecen de un marco integral y ético, privilegiando exclusivamente la dimensión tecnológica y económica de los mismos).

Por ello, el aporte y originalidad del presente trabajo radica en el enfoque integral del marco ético para regulación de la tecnología en salud. Y es en este punto, el momento de definir qué entendemos por igualdad de acceso a la salud, al conocimiento, a la información, y en qué medida dichos bienes son bienes públicos, es decir bienes cuyo acceso debería ser para todos.

DESARROLLO DEL MARCO ÉTICO

Hacia un marco ético modelo integral en salud

Bien público

El concepto de *bien público* constituye un concepto clave. Por esta razón he de analizar, en primer lugar, su definición.

Tradicionalmente los bienes públicos, en contraposición con los bienes privados, han sido definidos *técnicamente*, bajo un enfoque economicista neoclásico utilizado ambigüamente por el Banco Mundial, como aquellos

bienes cuyo consumo en forma particular no limita a las demás personas de su uso: todas pueden disfrutarlo de la misma manera **-(a) no rivalidad de consumo-**; no pudiéndose nadie ser excluido de su consumo- **(b) la no exclusividad-**. En este sentido, si el conocimiento es un bien público, este bien tiene que estar a disposición de todos y las ventajas que emanan de ese bien deben ser repartidas justamente. Por estas características, aún en el interior de las ciencias económicas tradicionales, se les adjudica a los bienes públicos la cualidad de que su provisión se ubica en el campo de acción legítima del Estado.

Se sabe que, a partir de la teoría de la economía pública, el mercado fracasa cuando se trata de la producción de bienes públicos²²(Stiglitz, 2000). El mercado y la competencia son medios e instrumentos. Pero no todo lo que económicamente parece racional conduce necesariamente al bien general. Queda claro que para la producción de estos bienes se requiere reemplazar la concepción de mercado basada en el interés egoísta por una concepción social basada en *la reciprocidad*.

Bajo esta nueva concepción, el ser humano no es sujeto que se interesa exclusivamente por sí mismo y que no tiene ningún interés en los demás. La economía de mercado requiere también *responsabilidad social*, es decir, en la era de la globalización, la economía debe estar al servicio de las necesidades humanas. La nueva economía, con fundamento ético, es la afirmación de una competencia libre y capaz de funcionar, nacional e internacionalmente, pero con la simultánea creación de un marco de derecho que prevenga y limite el egoísmo de ciertos grupos. Una mayor

cercanía a la realidad por parte de los modelos económicos implicaría, a nivel práctico, tomar más en serio los principios éticos ya existentes (sentido del bien común, solidaridad, justicia) en relación con los bienes públicos en cuestión (información, conocimiento, salud).

No obstante, es a partir de la década del 90 que se incorpora en la discusión internacional el *concepto de bienes públicos globales*, aquellos cuyo uso va más allá de fronteras y regiones, grupos poblacionales y generaciones. Este concepto de bien público es *político*, porque plantea un nuevo fundamento teórico a la cooperación internacional, agregando la tercera característica a la definición anterior: (c) *la distribución de beneficios y compensación de generaciones futuras por el uso de estos bienes*.

Al respecto, si bien acuerdo con las características b y c de bienes públicos²³, considero que el fundamento de las mismas no es puramente técnico o político. Su fundamento remite al marco ético que le da sentido.

El fundamento ético de los bienes públicos: marco ético integral

Entenderé aquí por *bienes públicos*, aquellos bienes cuyo *no acceso igualitario y no satisfacción distributiva ocasiona un daño serio al desarrollo de la autonomía crítica y un obstáculo a la participación social y libre elección*.

La categoría normativa de *autonomía crítica* implica, no sólo el desarrollo de capacidades biológicas, psico-sociales, racionales y argumentativas de elegir, sino también el desarrollo de capacidades que permitan comparar y criticar reglas culturales, trabajar con otros para cambiarlas y participar en sociedad. Esta categoría brinda una amplitud de planes de vida, pero no supone una sociedad o cultura determinada, sino más bien la posibilidad de elección y crítica de nuestra propia cultura, incluyendo reglas o preferencias impuestas por el sistema. Permite definir a igualdad de oportunidades a través de una lista de necesidades y capacidades básicas interdependientes que aspiran a dicho ideal normativo. Su no acceso implica un daño serio – o riesgo de daño serio- a la participación y libre elección.

La citada *reciprocidad* ante las necesidades básicas, explica la propensión a cooperar y compartir con aquellos que tienen una disposición similar, y una voluntad de castigar aquellos que violan la cooperación y otras normas sociales. Esto nos lleva a la concepción de *igualdad de oportunidades en salud*, y a la necesidad de *compartir gastos y beneficios* en un sistema social, universalista, de seguros de salud, que atienda tanto la igualdad de

La categoría normativa de autonomía crítica implica, no sólo el desarrollo de capacidades biológicas, psico-sociales, racionales y argumentativas de elegir, sino también el desarrollo de capacidades que permitan comparar y criticar reglas culturales, trabajar con otros para cambiarlas y participar en sociedad. Esta categoría brinda una amplitud de planes de vida, pero no supone una sociedad o cultura determinada, sino más bien la posibilidad de elección y crítica de nuestra propia cultura, incluyendo reglas o preferencias impuestas por el sistema.

La ética social representada por Berlinguer critica las aplicaciones de principios de justicia que responden a prioridades impuestas desde la sociedad norteamericana, caracterizada por el privilegio del enfoque tecnológico por sobre el enfoque social, y por la imposición de una visión imperialista que se presenta como neutral y universal. En nuestras realidades, los problemas generados por la pobreza, la marginación social, la violencia familiar, el impacto ambiental, el alcoholismo, la drogadicción, depresiones, entre otros tantos factores cotidianos, nos señalan que las prioridades de necesidades no pueden reducirse a prioridades tecnológicas, sino a una visión más integral de necesidades sicosociales humanas.

acceso a la salud y la distribución de recursos para el beneficio de todos. Este *derecho a la salud* forma parte de un *marco integral de acceso a necesidades y capacidades básicas*, entre las cuáles se encuentra también, el acceso a la *"capacidad informacional"* –información, conocimiento y uso de nuevas tecnologías en salud–.

¿Qué implica la justificación de un marco integral de acceso a la salud?

Implica un *sistema integral de necesidades y capacidades básicas mutuamente dependientes y en constante cambio*, cuyo acceso igualitario estaría justificado en la categoría de *autonomía crítica*, y cuya especificación concreta estaría dada por una especificación plural de las necesidades y capacidades (su contenido se definirá por la sociedad y la interrelación con las capacidades reales, bajo un concepto crítico de autonomía).

No existe prioridad de una necesidad o de una capacidad por sobre las otras. La *igualdad de oportunidades* se definiría, entonces, a través de una lista interdependiente de necesidades y capacidades básicas, lista sometida a la dinámica general de comunidades regionales y de la comunidad internacional, con el fin de permitir la participación del individuo.²⁴ Esta lista constituye unas condiciones universalizables para la acción y la libertad, es decir, existirían derechos y obligaciones morales y sociales de garantizar las mismas a todos; más allá de que su especificación sea definida por la sociedad.²⁵ (Doyal, 1991)

Este modelo responde a la defensa de una concepción de libertad positiva, como propuesta alternativa de justicia específica para sociedades pobres, y se inspira en las concepciones de Amartya Sen y de Len Doyal.

Adhiero a Sen en la concepción de desarrollo de las capacidades individuales, ya que ellas permiten conocer las oportunidades reales que tienen las personas²⁶ para llevar adelante sus proyectos. Ahora bien, el problema en Sen radica en la falta de especificación de cuáles son las capacidades relevantes y básicas para el desarrollo y ejercicio pleno de la libertad, y cuáles son las capacidades no básicas. Por lo tanto, su teoría no nos permite derivar prioridades para orientar políticas sanitarias debido a su indeterminación.

El enfoque de las capacidades es sólo una descripción de derechos sociales mínimos, similar al enfoque de los derechos humanos. En cambio, la determinación de estas capacidades realizada a través de las necesidades, e inspirada en el concepto de autonomía crítica, brinda la ventaja de no responder a una concepción histórica de

la humanidad (Nussbaum), o a una concepción relativista (Sen), salvando asimismo los problemas de determinismo natural del acceso biológico danielsiano, tal como analizaré más adelante. Podría criticarse, sin embargo, que el carácter no estático de la referida lista hace a la indeterminación de la teoría. No obstante, no encuentro razones para no brindarle un carácter dinámico a las necesidades humanas.²⁷

¿Qué NO implica la justificación de un marco integral de acceso a la salud?

Básicamente, no implica una concepción biológica y unicausal de salud y necesidades, no implica una concepción formal y estática de derechos humanos, y no implica tampoco, la falsa oposición entre derechos universales y derechos comunitarios, porque ambos constituyen responsabilidades sociales indelegables.

En este sentido adhiero a un *modelo universalista en salud, como lo es el* representado por *Rawls-Daniels*, y a una teoría de necesidades. Pero no adhiero a que dichas necesidades médicas sean determinadas por una definición natural y biológica de la salud -el "normal funcionamiento de los individuos considerados como miembros de una especie natural"²⁸ (Daniels, N. 1993) y que la misma constituya el criterio de acceso a la salud.²⁹ El racionamiento estaría dado a lo largo de la vida.³⁰

En este punto reconozco como ventajas del modelo danielsiano su teoría de necesidades, en contraposición con la postura libertaria del mercado de salud³¹. No obstante, considero -junto con otros autores- que su error radica en la fundamentación biológica-natural de su criterio de acceso y necesidades. Daniels intenta superar esta crítica postulando su teoría *ad hoc* de "determinantes sociales". Sin embargo, las necesidades psico-sociales y el mejoramiento quedarían básicamente excluidos del modelo, limitando -al mismo tiempo- el acceso a la salud a la tecnología dada en cada sociedad. Esto equivaldría a condenar aún más a los pobres y vulnerables a su desamparo social.³²

Por otra parte, el modelo integral propuesto constituye una postura intermedia entre las discusiones universalistas y comunitarias en salud. Estas discusiones parten del problema de abstracción de las teorías universalistas, criticado desde posturas comunitaristas y feministas. Los comunitaristas³³ sostienen que toda concepción de justicia responde a los valores morales y culturales de una comunidad, los cuáles determinarán también el sentido de las políticas públicas.

El bien públicamente compartido es una idea sustantiva de buena vida. Cada comunidad posee un patrón de bienes sociales específicos, propios a su tradición e identidad. Considerar que existen bienes universales equivale a imponer en forma hegemónica su concepción particular sobre los bienes que consideran valiosos, contradiciendo los propios postulados del liberalismo. Estos postulados neutrales fueron también desenmascarados por las críticas feministas a las visiones patriarcales, autoritarias y sexistas presentados como naturales ("padres de familia"); denunciándose la falta de reconocimiento de las necesidades específicas de las mujeres en esta abstracción ideal.

En tercer lugar, y en concordancia con las posiciones críticas reseñada anteriormente, la ética social representada por Berlinguer critica las aplicaciones de principios de justicia que responden a prioridades impuestas desde la sociedad norteamericana, caracterizada por el privilegio del enfoque tecnológico por sobre el enfoque social, y por la imposición de una visión imperialista que se presenta como neutral y universal. En nuestras realidades, los problemas generados por la pobreza, la marginación social, la violencia familiar, el impacto ambiental, el alcoholismo, la drogadicción, depresiones, entre otros tantos factores cotidianos, nos señalan que las prioridades de necesidades no pueden reducirse a prioridades tecnológicas, sino a una visión más integral de necesidades psico-sociales humanas.

Dependiendo de cómo definamos enfermedad (natural o multicausal) y autonomía (formal, comunitaria o crítica), defenderemos una concepción fuerte o sólo una mera concepción formal de derechos humanos. Cabe destacar que el acceso igualitario al derecho a la salud (Segunda Generación) y el acceso igualitario al derecho de la información (Cuarta generación), constituyen derechos reconocidos, productos históricos y evolutivos de nuestra civilización.³⁴ Pero, la real garantía de estos derechos implicaría la satisfacción previa de necesidades sociales universales y el desarrollo de capacidades básicas dinámicas, entre las cuales se encuentran la citada capacidad informacional (de Ortúzar). El no acceso a la información constituye una discriminación por sus efectos precisamente en la igualdad de oportunidades, y no por la simple eliminación de barreras formales o prejuicios

La dignidad humana requiere ciertas condiciones y satisfacción de necesidades que permita el desarrollo de capacidades básicas en pos del ideal de autonomía crítica.

Regulaciones ético-legales específicas

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

Al respecto, la decisión de utilizar o rechazar la telemedicina debe basarse en el beneficio del paciente, estableciéndose claramente si el médico o profesional de la salud que pide opinión a otro colega es responsable del tratamiento y de otras decisiones y recomendaciones entregadas al paciente; o si ambos son responsables (responsabilidad compartida con el tele-experto por la calidad de opinión vertida), y bajo qué condiciones esta opinión es válida. Ningún profesional de la salud está obligado a participar si no tiene el conocimiento, las competencias o la suficiente información del paciente para dar una opinión bien fundamentada.

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

Existen consideraciones relativas a la privacidad, confidencialidad, seguridad, matriculación profesional, calidad del equipamiento, vínculos físicos a utilizarse, mala praxis, infraestructuras regionales, manejo de la información, responsabilidades profesionales, etc; que han sido consideradas, aún cuando no totalmente clarificadas, en las normativas internacionales.

Por ejemplo, el *problema de la confidencialidad* no radica en una simple normativa, sino también en qué tipo de fundamento ético damos a dicho concepto, es decir si brindamos una concepción patrimonialista de la confidencialidad (propiedad privada) o si basamos la misma en un derecho de autodeterminación (no uso del sujeto como medio, sino como fin en sí mismo).

En este sentido, es necesario replantear *el consentimiento informado* en las historias clínicas electrónicas, debido a que el mismo supone también riesgos psicológicos y sociales; "*nuevos problemas de demasiada información*" y el nuevo "derecho a no saber" en la era actual era de la información y el conocimiento.

Otro tema clave es la *reglamentación de licencias profesionales*- barrera entre distintas regiones-. Algunos argumentan que las licencias profesionales deberían ser resueltas diciendo que la telemedicina es una actividad que ocurre en el sitio del consultante, el paciente debe acceder a seguir las reglas legales en práctica del sitio de residencia del profesional consultado.³⁵ No obstante, a partir de la interacción global, nacional o regional, esto podría dificultar la práctica. Cualquier decisión a favor o en contra, debe fundamentarse éticamente, considerando las implicancias sociales y riesgos. (*¿Se debe reglamentar la licencia médica para evitar la exposición a mala práctica? ¿Es beneficioso el libre ejercicio de la medicina? ¿Cuál es el problema de autorización del paciente de envío de su caso? ¿Cómo unificar la información, estadísticas más fidedignas y accesibles a áreas remotas y sub-urbanas? ¿Cómo asegurar la interoperabilidad de redes mediante el establecimiento de protocolos? ¿Cómo aplicar programas de formación y evaluación de técnicas de telemedicina, normas de ejercicio, confidencialidad y seguridad en la información registrada, almacenada e intercambiada?)*

Los pacientes deben dar un *consentimiento informado* para el uso de la información médica para la atención en salud, evaluación o investigación, más allá si los datos son anónimos. Es obligación del médico comprobar que el paciente ha recibido una formación apropiada, que es físicamente capaz y que entiende la importancia de su rol en el proceso. En estos casos se deberá asegurar que se han aplicado todas las medidas para proteger la confidencialidad del paciente. Pero no sólo ello. El consentimiento informado implica condiciones materiales para el ejercicio de su autonomía y protección de los sujetos vulnerables. Su uso desde el punto de vista comercial debe ser restringido para información o usos éticos previamente aprobados. Los gobiernos deberían asegurar que exista una apropiada estructura legal para la práctica de la telemedicina, con fundamento en un marco normativo integral en pos del derecho a la salud y el conocimiento, e incentivando que los diálogos tengan lugar a escala internacional para asegurar la interoperabilidad del sistema entre varios países y no limitar los mismos a las condiciones de desarrollo de cada sociedad.

CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES GENERALES

La igualdad de oportunidades en la atención de la salud a través de TIC y la distribución de beneficios para grupos vulnerables, como lo son las comunidades de zonas aisladas y rurales, ha sido ignorada en la mayoría de estudios aislados de universidades o grupos, los cuáles sí centran su atención en proteger la privacidad e integridad del paciente en la red.

Si bien es cierto que existe una falta de armonización en el uso de la información médica en la red, conjuntamente con la existencia de sistemas distintos en cada país³⁶, cabe reflexionar también sobre la falta de políticas integrales en salud. Tanto a nivel nacional como internacional se debería considerar el desarrollo de marcos integrales en políticas sanitarias, debido a la interdependencia existente entre necesidades, entre personas, entre países; y ante la necesidad de guías éticas y guías médico-legales comunes para la práctica de la telemedicina. La unificación de estándares y criterios de evaluación, coordinación de métodos, registros, etc., facilitará la gradual aceptación de médicos y pacientes de la nueva tecnología sólo cuando esta redunde en beneficio de todos.

En lo teórico, se ha definido que la igualdad de acceso y beneficio desde un modelo integral de necesidades y capacidades básicas, sin descuidar la complejidad de factores que intervienen en salud –prevención, tratamiento y /o mejoramiento– como en el acceso al conocimiento, información, tecnologías. Por ello, la *autonomía crítica* constituye el ideal para pensar éticamente esos *bienes públicos, globales y/o comunitarios*, como bienes cuyo no acceso y no

La “Declaración sobre Responsabilidades y Normas Éticas en la Utilización de la Telemedicina”, de la Asociación Médica Mundial, sostiene que el uso de las TIC a la salud, conlleva riesgos que deben ser previstos, implicando incertidumbres relativas a la confianza, confidencialidad y seguridad de la información intercambiada, como así también la identidad y credenciales del médico, resonabilidades del acto, entre otros factores.

satisfacción ocasiona un daño serio, o riesgo del mismo, es decir un obstáculo a la participación social. La capacidad informacional es uno de ellos, encontrándose entre el conjunto de las necesidades, junto al derecho a la salud. Esta lista dinámica de necesidades para el desarrollo de capacidades básicas nos permite garantizar igualdad de oportunidades y diversidad de planes de vida bajo un modelo integral y crítico. En tal sentido, si queremos defender la igualdad de oportunidades, debemos postular un *concepto de autonomía crítica* como ideal normativo y garantizar las condiciones de aplicabilidad de los instrumentos ético-legales.

En lo práctico, para evaluar las ventajas de la telemedicina se trata de comparar la misma, con métodos tradicionales de acceso a la salud, desplazando tanto al paciente o al médico en zonas aisladas y rurales o la ausencia de ellos –no atención mínima de la salud-. Una de las ventajas del acceso a TICs en salud es que precisamente la telemedicina evitaría este penoso traslado para el paciente, mostrando la posibilidad de minimizar costos, maximizar beneficios, brindar el acceso igualitario y la calidad de servicios.³⁷

Al respecto, el programa EHAS ha mostrado en Latinoamérica la posibilidad de: 1. Reducción de gastos de viajes de los especialistas que se desplazan para realizar consultas o dar cursos; 2. Reducción de gastos de viajes de los pacientes; 3. Ahorro de gastos de hospitalización de pacientes que pueden ser tratados a distancia; 4. Ahorro de gastos administrativos de pacientes que pueden ser tratados a distancia; 5. Disminución de transportes

realizados; 6. Ahorro pro prestación de atención de salud en unidades móviles distantes; 7. Disminución de costos en exámenes o pruebas redundantes; 8. Toma de decisión terapéutica más ágil al tener exámenes disponibles; 9. Disminución de prescripción de exámenes complementarios; 10. Mejoría de la productividad de los especialistas y mayor acierto diagnóstico por parte de médicos familiares y generales; 11. Disminución de tiempos de hospitalización; 12. Ejercicio de medicina preventiva que influye favorablemente las estadísticas; 13. Mayor posibilidad de hacer consultas e interconsultas que evitan demoras o errores, derivaciones; 14. Diagnósticos más rápidos y continuidad de tratamientos en enfermedades crónicas; 15. Reducción de los gastos que deben hacer los miembros de la familia para acompañar al paciente y mejora en la contención del paciente en su propio ámbito; 16. Mejora de la gestión global de la asistencia sanitaria; 17. Mayor disponibilidad de especialistas locales, reducción de gastos derivados de su formación, mayor apoyo colegiado al personal médico que trabaja en zonas distantes y aisladas, aumento de la satisfacción laboral, enseñanza, aprendizaje continuo, evita la migración de los profesionales médicos hacia los centros urbanos, acerca el conocimiento y apoyo de especialistas a los profesionales que se encuentran en áreas desprotegidas, aislada.

A través de esta reflexión teórico-práctica, se ha intentado mostrar que los programas de telemedicina en zonas rurales y aisladas poseen claros beneficios potenciales en salud que conllevan la responsabilidad social de garantizar su acceso (educación continua a profesionales, paciente, acceso a tecnología inexistente, etc). Bajo un marco ético integral, inspirado en el ideal normativo de autonomía crítica, los bienes públicos y derechos humanos reconocidos no constituyen imposiciones hegemónicas, ya que nos obliga a respetar las creencias y valores de

las poblaciones, pero al mismo tiempo, nos exige que ese derecho sea real, es decir que sea producto del ejercicio crítico de la libertad de elecciones de vida dado por la satisfacción previa de necesidades y desarrollo de capacidades.

Por esta razón, sostengo que se debería garantizar a las poblaciones vulnerables no sólo el reconocimiento formal de sus derechos colectivos de autodeterminación -como lo son el derecho a la salud y derecho a la información en cuestión-, sino también promover -a nivel internacional, regional y nacional- bases reales que no reproduzcan las relaciones asimétricas y de vulnerabilidad ya existentes. En otras palabras, la nueva tecnología sólo permitiría revertir la situación de vulnerabilidad social existente si los beneficios de la misma pueden ser gozados por todos los que lo necesiten, y muy especialmente por las poblaciones vulnerables de zonas aisladas y rurales, y bajo un marco ético integral de necesidades y capacidades que no privilegien la racionalidad instrumental y económica vigente.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue realizado en el marco del Proyecto de investigación "Telesanidad" en la Cuenca Carbonífera de Río Turbio: marco ético-legal y modelo prospectivo para la evaluación del impacto social de TICs en salud", financiado por la UNPA, del cuál soy Directora. Agradezco especialmente al Dr. Andrés Martínez Fernández, Programa EHAS, por el material brindado sobre metodología de evaluación de programas de telemedicina y aplicaciones del citado proyecto en Latinoamérica.

CONFLICTO DE INTERESES

No existe conflicto de intereses. Las opiniones vertidas son responsabilidad de la autora.

NOTAS

- 1 En la actualidad, los tipos más frecuentes de uso de telesanidad son los siguientes: 1. "Teleasistencia de emergencia": interacción entre el médico y el paciente geográficamente aislado, que no tiene acceso a un médico local. Este tipo de uso se encuentra restringido. (Equipos: videoconferencia, cámara digital, digitalizador RX, Frame grabber, Dicom, periféricos de laboratorios, EEG signos vitales, teléfono móvil)
- 2 "Televigilancia": interacción entre el médico y el paciente donde se transmite información médica electrónicamente al médico, lo que permite vigilar regularmente el estado del paciente. Se utiliza para pacientes con enfermedades crónicas. (Equipo: cámara digital, digitalizador RX, Frame grabber, Dicom; dermatoscopio, oftalmoscopio, objetivos ORL) 3- "Teleconsulta": el paciente consulta al médico - a través de internet, telecomunicación-. No hay una relación previa ni un segundo médico- Este tipo de uso se considera riesgoso. (Equipos: teléfono, internet, videoconferencia) 4- "Teleinterconsulta": interacción entre dos médicos, uno físicamente con el paciente, otro reconocido experto en el tema. La información médica se transmite electrónicamente al médico que consulta, debiendo ser completa y de calidad, existiendo responsabilidad por ambas partes. (Equipo: videoconferencia, periféricos de laboratorios, teléfono móvil, internet) 5- "Telediagnósticos médicos": confirmación de diagnósticos médicos, transmisión de imágenes diagnósticas, transmisión de datos médicos 6- "Telecapacitación y telemedicina rural": acceso a mejores conocimientos y prácticas sanitarias, sin limitaciones geográficas, en forma igualitaria. Implica prevención en salud pública, educación al paciente, educación permanente de profesionales de salud, formación de especialistas en zonas remotas, la mejora de

prácticas, acceso a la información actualizada en revistas nacionales e internacionales, materiales, nuevos protocolos, etc. Abarca también la coordinación médica, vigilancia epidemiológica, referencia y contrareferencia de pacientes, y ruptura del aislamiento en que se encuentran los profesionales que trabajan en sitios distantes y rurales (Equipos: videoconferencias, internet, Teléfono o teléfono móvil, teleconferencia, radio VHF y WIFI, redes de voz y datos de bajo costo) 7- " *Teleestadísticas*": disposición de historias clínicas informatizadas, seguras, confiables, confección de base de datos, actualización permanente de estadísticas epidemiológicas. (Equipos: internet, teléfono).

Véase *World Medical Association Statement on Accountability, Responsibilities and Ethical Guidelines in the Practice of Telemedicine*, <http://www.wma.net/e/policy/a7.htm> - Declaración de ética de la telemedicina, Asociación Médica Mundial –AMM- <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar>

3 Kopec Poliszuk, Salazar Gómez, *Telemedicina*, OPS-OMS, Serie Documentos Institucionales, ORAS-CONAHU.2006. webmaster@conhu.org.pe

4 Sobre los proyectos vigentes de telemedicina véase: -A wearable EMG AUgmentation system for roBust EmotionAI unDErstanding-, http://www.aubade_group.com;-Ambient intelligence system of agents for knowdedge-based and integrated services for mobility impaired users; <http://www.ask-it.org>;- Plataform for Wide scale integration an individual representation of medical intelligence; <http://www.noesis-eu.org>; Creating Value through Change: anthropocentric approach bringing together social partners, Enterprises and Knowledge Providers. [Http://speks.zenon.gr](http://speks.zenon.gr); Universidad Politécnica de Valencia- Consorcio Proyecto Europeo, <http://www.upv.es/index-es.html>; PIPS- Personalized Information Platform for Health and Life services- <http://www.salamas.eu> y <http://www.whas.org/proyectos.html>

5 A nivel legal general, la Sociedad de la Información resulta comprendida en los Objetivos de Desarrollo de la ONU para el Milenio, reconociéndose la importancia que asumen las TICs como efectivas palancas del desarrollo de las sociedades. La sociedad de la información debe estar orientada a eliminar las diferencias socioeconómicas existentes en nuestras sociedades y evitar la aparición de nuevas formas de exclusión y transformarse en una fuerza positiva para todos los pueblos del mundo, reduciendo la disparidad entre los países en desarrollo y los desarrollados, así como en el interior de los países-. Esta posición fue la que América Latina y el Caribe (ALyC) llevó a la Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información –CMSI- en 2003. Los principios rectores de la Declaración de Bávoro son formulados desde un plano nacional y con prospectiva mundializante. Durante el último quinquenio, los países de ALyC han acordado principios orientadores del camino hacia la SI. La II Conferencia Ministerial sobre la Sociedad de la Información eLAC2007 llevada a cabo a principios del año 2008 en El Salvador tuvo como principal objetivo evaluar el grado de avance, logros y desafíos pendientes de la región de América Latina y el Caribe – eLAC es el Plan de acción regional sobre la sociedad de la información en América Latina y el Caribe, trabajando para reconocer las necesidades actuales en el área de desarrollo social y económico de la región con los cambios de las TICs..El PlaneLac 2010 constituye un importante contribución para el cumplimiento de los Objetivos del Desarrollo del Milenio, en particular la meta relativa a la reducción de la pobreza. Véase Informe Sociedades de la Información en AL y el Caribe: desarrollo de las TIC y IC para el desarrollo" http://www.psi.gov.ar/elac_psi.php

6 Véase Tomasi, E, Facchini, L, Santos Maia, M; "Health information technology in primary health care in developing countries: a literatura review"; *Bulletin of the World Health Organization*, Nov. 2004, 82 (11), p.p. 867-875.

7 Daniels, N, *Justice and Justification*, Reflective equilibrium in theory and practice, Cambridge, Cambridge University Press, 1983,p.333 yss.

8 Camacho, K, *Internet, cómo vamos cambiando*, Fundación accesos e IDRC, San José, Costa Rica, 2003.

9 Véase de Ortúzar, M. G, "Igualdad y democracia deliberativa en el marco de la sociedad de la información: ¿capacidad informacional para sociedades pobres? "; presentado en las *Jornadas de Filosofía de la UNLP*, Dic.2008 (comprometida su publicación con la *Revista de Filosofía y teoría política*, UNLP); de Ortúzar, MG, "Social Impact of the ICTs on democratic governance: adaptitive pference or equal informational capabilities?"; *IV International Meeting*, DYSES, 2009 (aceptado); de Ortúzar, M. G, " Derechos humanos de cuarta generación y justicia: ¿qué hay de malo en el no acceso a la capacidad informacional?; *IX Simposio AIFP Iberoamerica doscientos años. Democracia, comunidad e instituciones*, Argentina (aceptado).

10 La evaluación del uso puede ser prospectiva o retrospectiva, recomendándose la primera.

11 El uso de TICs es una necesidad, también, de los países en desarrollo. Por ejemplo, el Programa Nacional para la Sociedad de la Información –PSI-, Secretaría de Comunicaciones de Argentina, tiene como prioridades los procesos de e- inclusión, trabajos en red, participación multisectorial y multidisciplinar, transversalidad intragubernamental, gestión del conocimiento, pilotaje de nuevas iniciativas de transferencia de conocimientos y especialización a beneficiarios, monitoreo y evaluación permanente, participación en ámbitos de la SI internacionales generando alianzas estratégicas. <http://www.psi.gov.ar> La primera etapa de la Red, finalizada y operativa, comprende Capital Federal, Provincias de Córdoba, Salta, Mendoza y Misiones. La segunda etapa comprende Bahía Blanca, Río Cuarto, La Pampa, Neuquén, San Juan y Jujuy. Wel vínculo físico utilizado son las líneas de ISDN (Integrated Services Digital Network) o SIVD (Servicio Integrado de Voz y Datos). Asimismo se considera internet como subsidiario y complementario, utilizando recursos disponibles como una red alternativa de plataforma para la telemedicina en nuestro país (acceso a bases de datos médicas, interconexión entre profesionales, bajo costo de equipamiento para acceso a la red, ancho de banda para aplicaciones multimediáticas)

12 El sistema de salud argentino constituye un sistema mixto, en franca crisis, fragmentación y heterogeneidad ante el avance de las políticas neoliberales y la privatización continúa del acceso a bienes públicos característicos de la década del 90, sus aspiraciones e ideales de universalidad constituyen aún una lucha diaria en la realidad de los hospitales públicos. Véase Belmartino, S, *La atención médica argentina en el siglo XX*, Siglo XXI,2005

13 La Provincia de Santa Cruz, Subsecretaría de Informática, ha lanzado el proyecto Homologación y estandarización de datos en la Provincia de Santa Cruz con el objetivo de optimizar el sistema de información público mediante el mejoramiento de la calidad de datos. Este proyecto forma parte de las tres grandes líneas estratégicas que estructuran las actividades de la Secretaría Nacional de Gestión pública: fortalecimiento de capacidades de gestión, institucional, equidad y desarrollo de capacidades de servidores públicos, transparencia y participación ciudadana. En dicho marco, la Universidad Nacional de la Patagonia Austral, Santa Cruz, desarrolla programas de capacitación en civismo digital y gobierno electrónico (FORCi Dir, Red Interamericana de Formación en Gobierno Electrónico, Organización Universitaria Interamericana, apoyo de la iniciativa de la Fundación Centro Tecnológico de la Información y Comunicación – CTIC- de España. Dicho programa se encarga de difundir el uso de las prestaciones de gobierno electrónico –E-Gobierno- entre los integrantes de los sectores socioeconómicos más vulnerables de los países de Iberoamerica, captando las necesidades de los afectados y canalizando su resolución a través de servicios disponibles en las mismas comunidades. Esta actividad se conjuga con las acciones que la UNPA, junto al gobierno y los municipios, está desarrollando con el objeto de incluir a las comunidades locales en la sociedad de la información y el conocimiento. Asimismo se desarrollan Proyectos de educación a distancia, sistema unpa bimodal, y Unpa-Proyecto ELNI (e-learning in nursing informatics).-cursos a distancia sobre informatización en salud, (M:I: Cabrera), Asociación Arg de Informática Médica, moodle, sistema guaraní Véase www.unpa.edu.ar

- 14 La comunidad indígena CAMUSU AIKE es una reserva tehuelche ubicada a 200 Km. de la ciudad de Río Gallegos. Allí sobreviven en la pobreza y en la marginación los herederos de una cultura de más de mil quinientos años; desplazados de los asentamientos originarios por las actividades petroleras, las estancias inglesas, los gobiernos provinciales y la actual venta de tierras para el turismo internacional. Las tierras de la comunidad Camusu Aike les fueron asignadas a los aborígenes como hábitat por derecho natural y ancestral desde hace ya más de 70 años y según el testimonio de miembros de esa comunidad, la actividad petrolera que realizan en el lugar varias empresas, entre ellas Petrobras S.A., ha provocado daños irreversibles al patrimonio cultural de la región y afecta lugares sagrados de la comunidad Tehuelche (wallmapu), radicando denuncias por daños ambientales. La población de la reserva presenta graves problemas de salud debido a la no satisfacción de las necesidades básicas, producto del desempleo, marginación, contaminación ambiental, pobreza, pérdida de la tierra, falta de educación, precariedad e inseguridad, vivienda inadecuada, falta de atención sanitaria preventiva, etc. Esto se traduce en: malnutrición, adicciones serias -alcoholismo, drogadicción, tabaco-, fuertes depresiones psicológicas por aislamiento y falta de perspectivas futuras, desconfianza a las instituciones públicas, suicidios, pérdida de la autoestima, discriminación, estigmatización. Los programas de provisión de medicamentos y las campañas de prevención y de vacunación llegan esporádica o parcialmente, siendo insuficientes. Sufren serios problemas de saneamiento, más de la mitad de las comunidades indígenas carecen de agua potable. No existen planes de vivienda para las comunidades indígenas argentinas. No existen programas de microemprendimientos estatales ni del Banco Mundial, sólo algunos programas asistenciales generalmente coordinados por algún municipio. En el momento actual cuando hablamos de la Camusu Aike, hablamos sólo de 52 ciudadanos descendientes de los tehuelches, cuando originalmente los Aóniken o tehuelches meridionales conformaron unas 2000 personas y los Gününa Fune, Tehuelches septentrionales cercanos, unos 500 individuos.
- 15 Resolución 1357/97 y ss, Secretaria Nacional de Comunicaciones
- 16 Sobre el tema de impacto social positivo por uso social de TICs véase Camacho, K, *Internet, cómo vamos cambiando*, Fundación accesos e IDRC, San José, Costa Rica, 2003. Adoptada por la 51 a Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, Tel Aviv, Israel, octubre de 1999; <http://www.qub.ac.uk/telemed/tmed>; Decreto 554/97 – Declárese de interés nacional el acceso de los habitantes de la Rep. Argentina a la red mundial internet. Designase a la Secretaria de Comunicaciones autoridad de aplicación del presente. Plan estratégico para la expansión de internet en argentina.- Decreto 1279/97- Libertad de expresión- internet- Decreto 1018/98- Crease el Programa para el desarrollo de las comunicaciones telemáticas “Argentina@internet.todos”-Decreto 1293/98 Proyecto Internet 2 Argentina.Red de alta velocidad de telecomunicaciones con el fin de interconectar centros académicos, científicos y tecnológicos en todo el territorio nacional- Decreto 252/00 Programa Nacional para la Sociedad de la Información- Decreto 243/01 Funciones de la Secretaria para la tecnología, la ciencia y la innovación productiva trasladadas a la Secretaria de Comunicaciones- Adecuación de normas
- 17 Ehas ha desarrollado proyectos pilotos en Perú, Colombia y CUBA, destacándose el Proyecto de Telemedicina rural para salud materno infantil (en el que participan grupos de investigación de Argentina, Brasil, Perú, Ecuador, Colombia, Venezuela, Cuba, Re. Dominicana y México); el Programa EHAs@Lis, destinado a formación a distancia, mejora de procesos de vigilancia epidemiológica, gestión de medicamentos y transferencia de pacientes (confianza UE) en establecimientos de salud rurales de Perú, Colombia y Cuba, entre otros. Estos programas de telemedicina en red de salud pública permitirían cubrir necesidades regionales, como la coordinación médica, la formación, la vigilancia epidemiológica, la referencia y contrareferencia de pacientes y la ruptura del aislamiento que se encuentran los profesionales. Sin embargo, las dificultades geográficas, sociales, culturales, económicas y la carencia de infraestructura plantean un desafío a estos programas. Un ejemplo de ello es el Programa de telemedicina rural desarrollado en el Departamento de Cauca, Colombia. La Universidad de Cauca ha desplegado una red prototipo empleando las tecnologías del programa EHAS, con radio VHF y WIFI para el despliegue de redes de voz y datos de bajo costo. Todas las decisiones, desde el diseño de la red de telecomunicaciones hasta la definición de los contenidos de servicios de información, se toman con la participación del personal de salud o los representantes o autoridades de la comunidad, según el caso. (Investigación- Acción Participativa). Se requiere tiempo, dedicación y paciencia para el desarrollo de alfabetización digital. En algunos casos la radio ha sido usada con mayor regularidad. Asimismo se realizan actividades de formación con un curso sobre salud y enfermedad orientado hacia la discusión de la diversidad conceptual que sobre el tema poseen las comunidades, producto de su riqueza étnica.
- 18 Esto implicaría tecnología básica para telemedicina en pacientes remotos, salud pública y medicina preventiva, educación al paciente y actualización de profesionales de salud: internet, teléfono o móvil, video conferencia, dermatoscopio.
- 19 Los derechos de segunda generación son el conjunto de derechos económicos, sociales y culturales, entre los cuáles se encuentra el derecho a la salud, que surgen a raíz de un creciente descontento derivado del desarrollo de la sociedad industrial. Su valor básico es la igualdad y su contenido se centra en garantizar el goce de ciertas ventajas materiales mínimas para todos los habitantes. Se complementan con los derechos de primera generación (civiles, políticos) y los de tercera generación (medio ambientales, poblaciones vulnerables, etc).
- 20 A pesar del reconocimiento legal y formal del derecho a la salud; la justificación filosófica-ética del mismo, y la consiguiente determinación de los criterios de prioridades y distribución en salud, se sitúa recién a principio de los '80, en el marco de fuertes debates teóricos y políticos sobre distribución de recursos. No obstante su reconocimiento internacional y nacional, en la actualidad, y como fruto de políticas neoliberales implementadas por el Banco Mundial, mueren diariamente miles y miles de personas con enfermedades que podrían haberse evitado, desde la prevención, el tratamiento, el mejoramiento, es decir desde el conocimiento médico actual. Estas personas no tuvieron la posibilidad de ejercer ese derecho humano, el acceso igualitario a la atención de la salud. Cfr. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 1948, Asamblea General de las Naciones Unidas; véase Organización Mundial de la Salud, 1946; Constitución de la Nación Argentina, 1994, art. 42. *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*, ; *Declaración Universal de Derechos Humanos*; *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, art. 2, 3, 4, 7; *Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos*, *Convención Internacional sobre Eliminación de todas las formas de discriminación racial*, *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, *Convención contra la tortura y otros tratados o penas crueles, inhumanos o degradantes*, *Convención del Derecho del Niño*. *Constitución Argentina*.
- 21 El derecho a garantizar en cuestión, la igualdad de oportunidades, no es un simple concepto abstracto y formal. El mismo implica las condiciones reales de autodeterminación. De acuerdo a Van Parijs, la libertad real exige los medios necesarios para poder ejercer ese derecho, y no sólo el derecho de realizar todo lo que uno pudiera querer hacer. Una sociedad cuyos miembros son realmente libres es una sociedad en que existe una estructura de derechos bien definida; que cada persona es propietaria de sí mismo, y que en esta estructura cada persona tiene la mayor

- oportunidad posible para hacer cualquier cosa que pudiera querer hacer. Una concepción como ésta, preocupada por otorgar a los individuos el máximo de opciones reales (y no meramente formales), demandaría la finalización de las relaciones de dominación y explotación, conjuntamente con el otorgamiento de los medios para que el individuo, los grupos o poblaciones ejerzan la libertad real en el momento de consentir, elegir. Para ello se propone la renta básica, un ingreso básico universal para satisfacer las necesidades y capacidades básicas, el cual le permitirá a cada ciudadano gozar la independencia económica requerida, y terminar con la dominación. Si yo necesito desesperadamente la ayuda de otro o de otros (...) entonces estaré en una posición en la que difícilmente me quejaré de interferencias arbitrarias y aun mezquinas por parte de esa gente, hundiéndome a mí mismo en la clásica posición del suplicante dominado. De aquí que la preocupación por erradicar la dominación pueda llevarnos a justificar el establecimiento de una renta básica suficiente para satisfacer las necesidades básicas: ella otorgaría a cada ciudadano la independencia económica requerida para no depender del favor de otro, al menos en las cuestiones más básicas. Véase Elgarte, Julieta, "Good for women? Advantages and risks of a basic income from a gender perspective," Paper presented at the XI *Bien Congress*, University of Cape Town, Nov 2006. Publicado como Documento de trabajo de la Cátedra Hoover; Van Parijs, *Libertad real para todos.*, Paidós.
- 22 STIGLITZ, J, *La economía del sector público*, Barcelona, Antoni Bosch, 2000, Parte II.
- 23 La disponibilidad de información, mediante la conectividad o 'capacidad informacional' es, por sí misma, insuficiente y requiere de la educación apropiada para la búsqueda y procesamiento de información, para transformar esa información en conocimiento. Si bien la capacidad informacional es bastante amplia en nuestro país, la capacidad de transformar la información en conocimiento no lo es. En consecuencia, el acceso al conocimiento no es universal. En otros términos, la mera pertenencia a la SI no garantiza la distribución igualitaria de sus beneficios, lo que da lugar no sólo a la tan nombrada 'brecha digital', sino a una genuina 'brecha del conocimiento'. Por ello se hace necesario considerar a la información y, más aún, al conocimiento como bienes públicos, aquellos de cuyo consumo nadie puede ser excluido (no exclusividad), y cuyo uso por una persona no limita el de otras (no rivalidad), brindando principios regulativos para un acceso igualitario a ellos, y evitando así una mayor desigualdad social.
- 24 La lista de necesidades y capacidades básicas serían las siguientes: 1- nivel apropiado nutricional y capacidad de alimentarse y crecer; 2- albergue adecuado y capacidad de estar protegido de la intemperie; 3- medio de trabajo no peligro y capacidad de trabajar e interactuar con los otros; 4- medio físico no peligroso y capacidad de proteger el medio ambiente; 5- atención igualitaria de la salud y capacidad de prevenir la enfermedad; 6- seguridad en la niñez y capacidad de alcanzar un grado de autonomía aceptable, /- grupos primarios contenedores y capacidad de establecer vínculos afectivos; 8 seguridad física y económica y capacidad para actuar en una sociedad cooperativa, reconociendo normas intersubjetivas; 9- educación, acceso a la información crítico, y libertad de expresión, y capacidad de educarse, informarse y cuestionar las propias reglas culturales, entre las cuáles se encuentra la capacidad informacional; 10- control reproductivo y prenatal, capacidad de estar informado, poseer una autonomía reproductiva, perseguir su plan de vida y revisarlo Aclaración: esta lista de necesidades y capacidades básicas se inspira en la teoría de necesidades de Doyal, *A theory of human needs*, Guildford, NY, 1991, en la igualdad de capacidades de Sen, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza, Madrid, 1995-Sen y Nussbaum, *La calidad de la vida*, FCE, México, 1984., y en la lista de capacidades de Vidiella, *El derecho a la salud*, Eudeba, 2000,p.99. Véase también de Ortúzar, M. G., *Teorías de justicia en salud...*, Tesis de Doctorado, UNLP,2005, Inédita
- 25 DOYAL, L, *A theory of human needs*, Guildford, NY, 1991. -Sen, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza, Madrid, 1995., "Economics, business principles and moral sentiments", *Business Ethics Quarterly* 7/3, 5-15. , *Development as freedom*, A. Knopf, NY, 1999-Sen y Nussbaum, *La calidad de la vida*, FCE, México, 1984.
- 26 Ej. para compensar la discapacidad de una persona en silla de rueda, no se trata sólo de brindarle mayores recursos que las personas con capacidad de movilidad, sino de integrar a dicha persona en la sociedad a través de rampas y medios de transporte que permitan su movilidad en forma independiente.
- 27 De ORTÚZAR, *"Igualdad y democracia deliberativa en el marco de la sociedad de la información"*, 2008.
- 28 De esa manera, la atención de la salud preserva la habilidad de las personas de participar en la vida social, económica y política como ciudadanos plenamente activos -competidores normales- en todas las esferas de la vida social. Asimismo, el citado autor propone evadir ese problema distributivo considerando el rango normal de oportunidades relativo a la edad Daniels, N, *Justice and Justification*, Cambridge, Cambridge University Press, 1983, p.3
- 29 Las necesidades que de no ser satisfechas conducen a "disminuir el normal funcionamiento del individuo como miembro de la especie" son aquellas necesidades prioritarias que el sistema de salud debe proteger para garantizar la justa igualdad de oportunidades, restaurando, mejorando o compensando a los que lo necesitan dentro de los límites impuestos por los recursos de cada sociedad particularLa razón moral dada por Daniels para considerar a las necesidades médicas como especiales descansa en su impacto en las oportunidades. Véase Daniels, N, *Idem*, p.12.
- 30 La distribución prudente a lo largo de la vida permite evadir los problemas de justicia entre grupos distintos, por ejemplo, entre adultos que pagan primas altas y ancianos, quienes consumen esos servicios. Cada grupo representará un estadio de nuestras propias vidas. Por lo tanto, la distribución prudente a lo largo de la vida es una guía para las instituciones, una guía que opera sobre el tiempo: el tratamiento desigual entre las personas por edad es compensado a lo largo de la vida. Es racional y prudente que una persona tome de un estadio de su vida para brindar a otro estadio en orden de tener una vida mejor y completa. Esto significa que ni los viejos ni los jóvenes tendrán razones para quejarse por las injusticias en el sistema. Véase Daniels, N, "Rationing fairly. Programatic Considerations"; *Bioethics*, 7, 1993, p.p.223-233; Daniels, N, "The prudential life span account of justice across generations", en *Justice and justification, op cit*, pp. 257-260
- 31 La principal teoría opositora es la teoría de Nozick- Engelhardt, quién considera que la distribución de recursos por parte del Estado para política sociales es inadmisibles en tanto esos recursos son propiedad privada, entendiendo a la propiedad como valor absoluto. Por lo tanto, para esta posición no existiría ningún derecho, sólo beneficencia. Véase Nozick , R, *Anarchy, State and Utopia*, New Cork, Basic Books, 1974.
- 32 En síntesis, Daniels sostiene que las desviaciones del normal funcionamiento de la especie (enfermedad o discapacidad) atentan contra el rango normal de oportunidades abiertas a un individuo en una sociedad particular, disminuyendo la justa igualdad de oportunidades. El criterio clave que nos permite distinguir entre necesidades y preferencias en salud, y fijar los límites de los servicios que el Estado tiene la obligación de proveer, es la definición estrecha de salud como normal funcionamiento. El bien social que se promueve, a través de las instituciones sanitarias, no es la salud sino la oportunidad. Daniels, N, *AJOB*, p. 3; Daniels,N, "Health care..." , *op.cit*.
- 33 Las críticas al universalismo se basan especialmente en la crítica del "yo vacío" o imposibilidad del "sujeto desencarnado" rawlsiano, ya que no puede hablarse de un hombre libre, igual y racional sin condicionamientos históricos. Todo ser humano sólo se define desde una tradición y

unos valores encarnados en la comunidad que no pueden ser desconocidos y que, por el contrario, deben ser reconocidos explícitamente para una plena valoración de la persona. En síntesis, critican la supuesta neutralidad liberal, su sujeto libre e igual, su universalismo, y el perfeccionismo oculto en la supuesta concepción de justicia rawlsiana por considerar que los fenómenos culturales no pueden ser traducidos, siendo inconmensurables. Véase Walzer, M, *Las esferas de la justicia*, México, FCE, 1993; Walzer, M, Miller, D, *Pluralismo, justicia e igualdad*, Bs As, FCE, 1995. -Taylor, C, *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*, México, FC. E;

34 Generaciones: 1- los derechos civiles y políticos que expresan a la libertad negativa; 2- derechos económico- sociales y culturales, entre los cuales cabe mencionar el derecho al trabajo y a las condiciones dignas y equitativas de labor, a la seguridad social, a la vivienda digna, entre otros; 3- ambiente sano y equilibrado, a la defensa del patrimonio cultural de la humanidad, del consumidor, a la autodeterminación de los pueblos; 4 derecho de acceso a la información, reconocido como un nuevo derecho universal en la era digital. Véase Nino, Carlos Santiago, *Ética y Derechos Humanos. Un ensayo de fundamentación*, Paidós Studio Básica. Buenos Aires 1984; Bidart Campos, Germán, *Teoría General de los Derechos Humanos*, Astrea, Buenos Aires 1991. Kant, I, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1995, p. 84

35 Por ejemplo, en Canadá la licencia profesional es otorgada por las provincias y es válida la practica sólo al territorio o provincia autorizada por la misma. En los últimos años, con el avance de las redes, se plantea inquietudes de licencia profesional múltiple, pues las redes de cuidado en salud traspasan las fronteras interprovinciales. Por lo general, el médico es trasladado virtualmente a la jurisdicción del paciente. Sin embargo, otros proyectos de telemedicina tienen naturaleza interjurisdiccional. La Universidad de Ottawa y el Instituto de corazón ofrece servicios de salud a Baffin Island, a través de acuerdos informales interinstitucionales que permiten la práctica de servicios médicos interjurisdiccionales sin mayores escollos. Asimismo se requiere consensos y

reglamentación adecuada para la acreditación de entidades de salud involucradas en la práctica. En Inglaterra sólo los profesionales con licencia en el país pueden practicar la medicina en presencia física o por comunicaciones a distancia. La Sociedad Real de Medicina (Royal Society of Medicine), organización con sede en Londres, está integrada por unos 20.000 profesionales de los que unos 2000 se encuentran en el extranjero. Organiza conferencias internacionales anuales TELEMED (26) y publica la *Journal of Telemedicine and Telecare*. Desde abril de 1993 el Consejo Directivo de la Comunidad Europea autoriza el libre movimiento de profesionales de la salud entre los estados miembros, estableciendo un mutuo reconocimiento de diplomas, certificados y otras calificaciones formales. Al respecto, existe escasos avances en proyectos legales sobre temas de manejo de la información, tecnología y sostenibilidad en el Pacto Andino, MERCOSUR, o a nivel nacional (27).

36 Se requieren protocolos básicos, estándares mínimos, interconexión entre sistemas y software, para su aplicación nacional e internacional, criterios que incluyan los problemas éticos, médicos y legales, como la inscripción y responsabilidad del médico, el estado legal de los historiales médicos electrónicos, que establezcan las normas para el funcionamiento, que incluyan los problemas de comercialización y explotación generalizadas.

37 Un ejemplo de ello es el uso de telerradiografía, con importantes mejoras en la calidad de la toma y la imagen de placas para el acceso al diagnóstico por el especialista, servicios normalmente ausentes en áreas rurales. También brinda una mejor oportunidad de toma de decisión terapéutica.

REFERENCIAS

- ALEGRE, M. y GARGARELLA, R. *El Derecho a la Igualdad. Aportes para un Constitucionalismo Igualitario*, LexisNexis – ACIJ, Buenos Aires, 2007.
- ANDER, *Evaluating health care information systems*, 1994
- AREIA MOREIRA, M, *Nuevas tecnologías, desigualdades y educación en la sociedad de la información*, 20001, [http://www.icc.uma.es/edutec97_c4/2-4-14htm-Areia Moreira, "Desigualdades, educación y las nuevas tecnologías", Quaderns Digital 11, 1998.](http://www.icc.uma.es/edutec97_c4/2-4-14htm-Areia%20Moreira,%20%22Desigualdades,%20educaci3n%20y%20las%20nuevas%20tecnolog3as%22,%20Quaderns%20Digital%2011,%201998.)
- ARROW, K, *Social choice and individual values*, Segunda edición, NY, 1963.
- ASHFAQ, *On the Global Digital Divide*, In: *Finance and Development*, 38, 3, 44, 2001.
- BOWLES, S, y GINTIS, H; "Ha pasado de moda la igualdad? El homo reciprocans y el futuro de las políticas igualitaristas", en *Razones para el socialismo*, edit Gargarella, R. y Ovejero, F., Paidós, Barcelona, 2001.
- BARRY and R, GOODIN. *Free movement, Harvester Wheatsheaf*, 1991, 23.
- CALAME, P. y TALMANT, A., "De la reforma administrativa a la gobernanca" en *Con el estado en el corazon: el andamiaje de la gobernanca*, Trilce, Montevideo, 2001.
- CAMACHO, K, *Internet, cómo vamos cambiando*, Fundación accesos e IDRC, San José, Costa Rica, 2003.
- CARDOSO, H y Faletto, E., *Dependencia y desarrollo en América Latina*, 1969.
- CORTINA, A, *Construir confianza*, Madrid, Edit. Trotta, 2003
- DE SOUSA SANTOS and C. A. RODRÍGUEZ-GARAVITO, *Law, Politics and the Subaltern in Counter-Hegemonic Globalization in: Law and Globalization from Below, Cambridge Studies on Law and Society*, Cambridge University Press, 2005, pp.1-26
- DANIELS, N, "Rationing fairly. Programatic Considerations"; *Bioethics*, 7, 1993, p.p.223-233; Daniels, N, "The prudential life span account of justice across generations"; en *Justice and justification, op cit*, pp. 257-260.
- DOYAL, L, *A theory of human needs*, Guidford, NY, 1991.
- ELSTER, J, *Local Justice*; "How institutions allocate scarce goods and necessary burdens"; New York: Russell Sage Foundation, 283 pages Translations: Italian, Spanish, 1992.
- ENDERLE, G, "Qué ética debe aplicarse a los bienes públicos en la economía mundial?", en *Ciencia y ética Mundial*, H Kung and K. J. Kuschel editores; edit Trotta, 2006.
- FELICÍ SOTO, *Biblioteca pública*, Sociedad de la Información y Brecha Digital, Bs.As, Alfaguara, 2006.
- FEMENÍAS, ML, *El género en el multiculturalismo*, Bernal, Univ. Nac de Quilmes, 2007.
- FERRER, *Hechos y ficciones de la globalización. Argentina y el Mercosur en el sistema internacional*, Buenos Aires, FCE, 1997
- FINQUELIEVICH, S, SCHIAVO, E, comp.; *La ciudad y sus TICs*, Bernal, Univ. Nac. De Quilmes, 1998.
- FINQUELIEVICH, S, *Desarrollo local en la sociedad de la información*, Bs As, La Crujía, 2005.
- GALGANO, F. *La globalización en el espejo del derecho*. Rubinzal-Culzoni Editores, Argentina, 2005.
- GALGANO, *Lex Mercatoria*, Il Mulino, Italia, 2001
- GARCÍA DELGADO, D, y Nossetto, L (comp); *El desarrollo en un contexto postneoliberal*, Bs As, Flacco, 2006
- GOODIN, R, *Protecting the vulnerable*, University Chicago Press, 1985, p.112.
- GROSSI, *Mitología jurídica de la Modernidad* (traducción de Manuel Martínez Neira) Editorial Trotta, Madrid, 2003.
- HABERMAS, *Facticidad y validez*, Edit. Trotta, 1998.

- HABERMAS, J EL *discurso filosófico de la modernidad*, Bs As, Taurus, 1989; .
- HELLER, A, *Crítica de la ilustración*, Barcelona, Península, 1999:
- HELLER, A, *Una revisión de la teoría de las necesidades*, Barcelona, Paidós, 1996
- HUNG, H, "El mercado global exige una ética global", en *Ciencia y ética Mundial*, H Kung and K. J. Kuschel editores; edit Trotta, 2006.
- HILBERT, M. y Katz, J., *Building an Information Society: a Latin American and Caribbean Perspective*, (LC/L.1845), Santiago. Chile, Economic Commission for Latin America , 2003.
- HUBERMAN, B, "The Outbreak of Cooperation", (with N. Glance), *Journal of Mathematical Sociology*, 17, 281, 1993.
- Beliefs and Cooperation", (with N. S. Glance), in: *Modelling Rational and Moral Agents*, edited by Peter Danielson, Oxford University Press, 1996, 210-235.
- KAUFMAN, E (coord), *Políticas públicas y tecnología*, Bs As, edit. La Crujía, 2007.
- KLIKSBERG, B, *La agenda ética pendiente de América Latina*, Bs As, FCE, 2005.
- LAFFONT, J, "Incentives and the allocation of public Goods", en Auerbach, A y Feldstein, M, *Handbook of Public economics*, vol. II., North Holland, Amsterdam.
- MARTÍNEZ, A, *Necesidades de comunicación y acceso a la información médica del personal sanitario rural de Perú*, 1998, GBT.
- Bases metodológicas para evaluar la viabilidad y el impacto de proyectos de telemedicina, OPS; 2000.
- MACINTYRE, A, *After virtue*, Londres, Duckworth, 1981.
- MONRO, DH, "Self -interest", en *Eatwell et al, The new palgrave: a dictionary of economics*, Blasingstoke, London, 1987.
- NUSSBAUM, M, *Las fronteras de la justicia*, Bs.As.; Paidós, 2006.
- O. O'Neill, 1986, *Faces of hunger: an essay on poverty, Justice and development*, London, *Allen and Unwin*, p.p.121/143.
- NAGEL, *Poverty and Food: Why Charity Is Not Enough in P.G.* Brown and H. Shue, eds., *Food Policy* (New-York: The Free Press, 1977) 54, at 57
- PARFIT, D, *Reasons and Persons*, Clarendon, Oxford, 1984.
Pereira, Portyara, *Necesidades humanas. Para una crítica a los patrones mínimos de sobrevivencia*, Brasil, edit, Cortez, 2002
- POGGE, T, *La Pobreza en el mundo y los derechos humanos*, Paidós, Bs As, 2002.
- *Global Justice*, Oxford, Blackwell Publishers. P, 2001.
- *Cosmopolitanism and sovereignty*, *Ethics* 49, October 1992, 103.
- QUINTAR, A et al-comp-; *Los usos de las TICs*, Bs.As, UGSM. Prometeo, 2007.
- RAWLS, J, *Teoría de Justicia*, México, FCE, 1979
- *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996.
- *El derecho de gentes*, Barcelona, Paidós, 2001.
- *Collected Papers*, Harvard, 1999.
- ROEMER, J, *Theories of distributive Justice*, London, Harvard University Press, 1996.
- SANDEL, M, *El liberalismo y los límites de la justicia*, Gedisa, Barcelona, 2000, p.233.
- SEN, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza, Madrid, 1995.
- "Economics, business principles and moral sentiments", *Business Ethics Quarterly* 7/3, 5-15.
- *Development as freedom*, A. Knopf, NY, 1999.
- SEN y NUSSBAUM, *La calidad de la vida*, FCE, México, 1984.
- STIGLITZ, J, *La economía del sector público*, Barcelona, Antoni Bosch, 2000, Parte II.

- SUAIDEN, "Bibliotecas y desigualdades" en *Educación y bibliotecas*, 1999, p.p.13-14.
 - TAYLOR, C, *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*, México, FC. E;
 - THIEBAUT, C, *La herencia ética de la ilustración*, Barcelona, Edit. Crítica, 1991
 - TOURAINE, A, *Un nuevo paradigma*, Bs As, Paidós, 2005
 - VAN PARIJS, P, *Libertad real para todos*, Barcelona, Paidos, 1996, Cap. I.
 - WALZER, M, *Las esferas de la justicia*, México, FCE, 1993;
 - WALZER, M, Miller, D, *Pluralismo, justicia e igualdad*, Bs As, FCE, 1995.
 - WOLKMER, A. C., *Pluralismo jurídico: nuevo marco emancipatorio en América Latina*, Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/derecho/wolk.rtf>.
- *Pluralismo Jurídico: fundamentos de una nueva cultura del Derecho*. Sevilla: MAD, 2006.
 - WOLF, *What is Public Policy?*, 2006. Available: <http://www.ginsler.com/html/toolbox.htm>.
 - YEN, A. C., *Western Frontier or Feudal society? Metaphors and Perceptions of Cyberspace*. Boston college Law School Faculty Papers, 2002.
- Documentos legales y comentaristas**
- ALADI, *Gobierno Electrónico en Brasil*. Available: <http://www.aladi.org/nsfaladi>.
 - CÁRDENAS M., *Estrategia Andina sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento. Informe de Consultoría*. <http://www.weitzenegger.de/can/pdf/lineamientos2.pdf>
 - CEPAL, *Panorama de la inserción internacional de América Latina y el Caribe. Tendencias 2007*. Documento Informativo, División de Comercio Internacional e Integración, 2006.
 - CEPAL, *El Regionalismo abierto en ALyC. La integración económica en servicio de la transformación productiva con equidad. Libros de la CEPAL N° 39, LC/G.1801(SES.25/4)/E*, 1994
 - CEPAL, *Panorama de la inserción internacional de América Latina y el Caribe: 2000-2001*, 2001, <http://www.eclac.org>
 - CEPAL, *Políticas públicas para el desarrollo de Sociedades de Información en América Latina y el Caribe. Documento WSIS-05/TUNIS/CONTR/07—S*, 2005.
 - CEPAL, *Programa Sociedad de la Información* <http://www.cepal.org/socinfo/acerca/programa/>
 - ECLAC, UN. 2005. *Programa Sociedad de la Información*. eLAC 2007.
 - Earth Negotiations Bulletin, 1999, *International Institute for Sustainable Development*, vol. 9, nro.131.
 - GIACALONE R. (Editora), G3 El Grupo de los Tres (Colombia, México Y Venezuela). *Análisis de sus Aspectos Económicos, Políticos y Sociales Caracas*: Editorial Panapo, 1999.
 - HALPERÍN M., "Interacción de los sectores público y privado en la Argentina con motivo de las negociaciones para constituir el ALCA", en *Suplemento de Derecho Internacional Privado y de la Integración*, El Dial.com, 2005, <http://www.eldial.com/>
 - HUGO Ethics Committee - Statement on Benefit Sharing. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 10 (2000), 70-2.
 - UNESCO, *Estudios para la creación de una sesión sobre indicadores de la SI*, en *Educación, ciencia comunicación e información*, Montevideo, 2003.
 - UNAM; *Propuesta para el diseño de una agenda gubernamental que prepare a México para su entrada a la SI*, 2003WSIS-03/ GENEVA/DOC/4-E, 12 December 2003WSIS, 1998.
 - YONEJI, Masuda, *La Sociedad de la Información como sociedad post-industrial*, Tecnos, España, 1984.