

40 AÑOS



Revista Patagónica de Bioética

Año 3, No. 5



Equipo Editorial

Directora

Andrea Macías

Editor

Luis Justo

Secretaría General

Silvana Rojas

Editores Asociados

Marcela Fontana

Santiago Hasdeu

Nadia Heredia

Laura Lamfré

Rubén Monsalvo

Mónica Oppezzi

Marcela Olivero

Andrea Peve

Jorgelina Villarreal



GOBIERNO
DE LA PROVINCIA
DEL NEUQUÉN

MINISTERIO DE
SALUD Y DESARROLLO
SOCIAL
SUBSECRETARÍA DE SALUD

Información sobre la Revista

Publicada desde el año 2014 por la Dirección de Bioética e Investigación del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

ISSN 2408-4778

Las ideas y opiniones expresadas en esta publicación son las de los autores y no representan, necesariamente, el punto de la Dirección de Bioética e Investigación del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

Tapa Informe de la *Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas (CONADEP)*, Buenos Aires, setiembre de 1984.

<http://www.desaparecidos.org/arg/conadep/nuncamas/>

Revista Patagónica de Bioética

Publicación semestral on-line

Año 3, No. 5

Directora: Andrea Macías

Editor: Luis Justo

E-mail: bioeticaeinvestigacionnqn@gmail.com



Licencia Creative Commons BY/NC/SA. Se puede reproducir el material citando el origen, sin fines comerciales y sin modificaciones.

Dirección de Bioética e Investigación

Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén

(0299) 449 5590 - 4495591 int 7550

Av. Antartida Argentina 1245, Edif. CAM 3 - CP 8300- Neuquén Capital Provincia de Neuquén



Sumario

Identidad

Inés Ragni, Lolin Rigoni

Asociación Madres de Plaza de Mayo Filial Neuquén y Alto

Valle 6

Artículos inéditos

VOLVER A PASAR POR EL CORAZON. Recordar.

Marcelo Medrano 7

Reflexiones sobre la identidad en el contexto de los nietos robados en Argentina

Victor Penchaszadeh 16

¿Qué derechos y para quienes? Reflexiones bioéticas en torno a la filiación y la identidad en el marco de la Ley Nacional 26. 862 de procreación asistida

Maria Marta Mainetti, Susana La Rocca 23

Desandar el problema derrumbando (pre)conceptos.

Formas de reflexión e intervención situadas en el Comité de Bioética del Hospital de Área El Bolsón, Provincia de Río Negro .

M. Alma Tozzini, Alberto P. Ruíz, Carla Roggero, Claudia Melihual, Marcelo Muscillo..... 43

INTERCULTURALIDAD EN SALUD

Adriana Marcus 52



Libro invitado

¿Queda desprotegida la intimidad del paciente en la historia clínica
compartida en Catalunya (HCC3)?

Lidia Buisan 72

Vínculos a materiales escritos, videos, etc 133

Instrucciones para autoras/es 134





IDENTIDAD

Una hoja de papel, una tarjeta de plástico, una libreta con datos que nos permite identificarnos cuando alguien nos lo solicita, que es también control del Estado, no dice nada de mí, que siento, si me gusta mi nombre, el país donde vivo...Nacemos con los rasgos de nuestros progenitores, por herencia o innatos y a partir de allí vamos construyendo nuestra identidad día a día, intentando que llegue a ser lo más acorde con nuestros sentimientos, emociones, nuestros trabajos, acciones y decisiones, tarea que quizás no se complete nunca, habrá cambios por la edad, las vivencias, pero será siempre una constante, construirla y defenderla, nos da pertenencia.

El privar forzosamente como sucedió en nuestro país durante el Terrorismo de Estado, o engañosamente por apropiación ilegal, a alguien de su identidad, es un delito, no sólo anula sus derechos, más aún oculta la verdad.

La historia reciente nos da cuenta de que familiares, amigos, y Asociaciones, como Las Abuelas de Plaza de Mayo, han trabajado y siguen haciéndolo para recuperar la identidad de bebés, niños, adolescentes y adultos, que hoy son ellos los adultos que conscientes de lo acuciante de sus dudas, la falta de certezas, de no saber quién son, se suman a la búsqueda de su identidad.

Recuperar sus nombres y apellidos, que llevarán con orgullo, el amor de la familia, los amigos, compañeros, los recuerdos, ayudarán a reconstruir su identidad, pero nunca se podrá reparar el inmenso daño sufrido.

Las Madres los acompañamos, comprendemos y apoyamos.
Saber y no olvidar de dónde venimos, para saber a dónde vamos.

Inés Ragni

Lolin Rigoni

Asociación Madres de Plaza de Mayo Filial Neuquén y Alto Valle



VOLVER A PASAR POR EL CORAZON. Recordar.

*Marcelo Medrano**

**Abogado, Secretaría de Derechos Humanos de la Nación*

La invitación a realizar este aporte, me puso directamente en un sitio de repaso y reflexión, y consecuentemente diversas sensaciones me ocuparon, trasladaron. También mi cuerpo comenzó a vibrar de otra manera, hasta la invitación, leía y mi predisposición y disposición era otra. Y expreso esto, por cuanto la primer reflexión es intentar imaginar que le sucede a una víctima del terrorismo de Estado cuando se le hace saber que deberá testificar en un juicio de lesa humanidad, y traer al escenario del juicio su relato, su historia, su privación ilegítima de la libertad, su secuestro, sus torturas, su exilio, sus pérdidas, su proyecto truncado y de igual modo las resistencias, las militancias, las dignidades, y todas las situaciones de la vida y de la muerte contextualizadas.

Ninguna víctima, familiar, compañero o testigo directo de secuestro, torturas y/o desaparición sale indemne del recuerdo y su relato.

A 40 años del comienzo de la dictadura, intentaré un breve repaso de algunas cuestiones que pudimos pensar. Son diez años también, desde aquel 2006 en que las causas comenzaban a vislumbrarse como posibles juicios de lesa humanidad, en nuestra región. Juicios con víctimas-querellantes cuyos casos se juzgaban frente a imputados de las distintas fuerzas que operaron conjuntamente la represión. Imputados del ejército, gendarmería, policías federales, policías provinciales de Neuquén y Rio Negro y penitenciarios. Imputados directos del obrar genocida. En medio iban apareciendo claramente las responsabilidades civiles –por eso el avance en términos de categorías, de la concepción “Dictadura Cívico-Militar” –, me refiero a diversos actores vinculados a la Inteligencia, Médicos y Jueces y Funcionarios del Poder Judicial esencialmente. Juicios que se realizarían en marcos de legitimidad y legalidad con los habituales Tribunales Federales, es decir, respetando la normativa legal vigente y sus jueces naturales. El primer Juicio



oral y público se realizó en el año 2008, el último hasta ahora, el cuarto, acaba de concluir con sentencia el 30 de septiembre de 2016.

Alrededor de ochenta casos de víctimas y 30 imputados en total a lo largo de los cuatro juicios realizados. No es del caso traer aquí todas las decisiones e implicancias de los juicios. Alcanza con decir que, los cerca de 80 casos de víctimas son representativos de tantos otros casos sucedidos en la región, algunos de los cuales serán juzgados en el futuro y otros que fueron enviados a otras jurisdicciones. La diversidad de los lugares de secuestros y torturas, y el accionar de las fuerzas genocidas, da cuenta de la extensión territorial de la represión en las provincias de Neuquén y Río Negro; de la cantidad de personas víctimas de los hechos (debe repararse en que cerca de 80 son los casos juzgados, aquí deben sumarse los casos no juzgados, y los aun no denunciados) y del número de personas de distintas fuerzas implicados en el accionar represivo.

Segunda reflexión entonces. El número de víctimas es representativo de la magnitud que tuvo la dictadura en la región. Debemos pensar que por cada víctima, la réplica de su ausencia; detenidos desaparecidos en centros de detención zonales, en otras provincias o directamente desaparecidos hasta el presente; habla de una ausencia social. Faltaban de sus familias, lugares de trabajo, escuela, universidad, ámbitos de militancia y culturales. Si a este dato sumamos el accionar de personas vinculadas al sistema represivo, de la fuerza y jerarquía que sea, la dimensión de conocimiento y acción se amplía notablemente. Como consecuencia, si los actores directos nos hablan de un conocimiento no tan acotado como muchos pretenden, inevitable surge la pregunta acerca de cuantos realmente conocían lo que estaba sucediendo. La responsabilidad por tanto, no en cuanto a acciones si no tal vez en cuanto a omisiones y silencios, sigue siendo una pregunta abierta. El cómodo "*nadie sabía nada*", admite algún grado de profundidad e interpelación colectiva; pensando en el futuro como conjunto social.

Por otro lado, es dable mencionar que en muchos casos las colaboraciones de los denominados civiles, por oposición a las fuerzas armadas y de seguridad, no fueron pocas. En los juicios solo saltaron a la vista las colaboraciones de médicos, magistrados y funcionarios judiciales; pero éste



campo también aún sigue abierto e independientemente que no haya imputaciones penales por responsabilidades civiles, claro está que se trató de una dictadura CIVICO–militar. Falta camino por recorrer en este punto.

Finalmente, aun cuando algunos imputados sostuvieron enfáticamente la ilegitimidad e ilegalidad de los procesos que los tuvieran como acusados, sostengo que todas las garantías esenciales previstas en las normas fueron aplicadas y ejercidas con amplitud constitucional. Las absoluciones de algunos imputados, el monto de las penas, las libertades domiciliarias y en centros de salud, y todas las previsiones de sus derechos de defensa aplicadas, refieren claramente a juicios justos.

Es esencial decir también, que ya desde el inicio de los juicios en la zona nos propusimos tres objetivos claros, interrelacionados, lógicamente.

Intervenir en los juicios con compromiso pero intentando un alto nivel técnico de abordaje. Proteger y establecer con las víctimas relaciones de absoluto cuidado y respeto. Trabajar los marcos culturales y amplificar socialmente lo que sucedía en los juicios.

Referir lo que sucedió en torno a estos tres objetivos traducido en ideas y acciones sería motivo de un extensísimo trabajo independiente; expresaré brevemente algunos ejes, que quizás sirvan para pensar y tener en cuenta al momento de emprender tareas relacionadas con juicios políticos e históricos; la memoria histórica y colectiva; y las representaciones sociales como futuros imaginarios posibles.

En relación al primer tópico, intentar un nivel técnico de calidad en los juicios, teníamos claro que lograr acreditar hechos y responsabilidades en un juicio; en sede penal; nos exigiría un nivel calificado de manejo de los instrumentos jurídicos. Pensemos en los innumerables planteos objeto de juicios de estas características. Temas de fondo; categorías jurídico políticas; manejo de la prueba; tratamiento de testigos víctimas; interrogatorios a testigos de fuerzas armadas y seguridad; lo vinculado a la libertad de los imputados durante el proceso y luego de las sentencias; nulidades y tantas otros.



Lo cierto, en relación a éste primer objetivo, es que en acontecimientos de especial relevancia no alcanza con declamar, si no que un compromiso con "*cuestiones serias*" reclama siempre, como parte precisamente de ese compromiso, un nivel de exigencia relevante en torno a los instrumentos con los que se trabaja. En el caso, el sistema jurídico. Y esta afirmación no debe comprenderse como descuido de otros sistemas y saberes (en definitiva la multidisciplinariedad aquí es basal), si no claridad acerca de que nos movemos en un campo central escogido para DEVELAR; y éste campo es el sistema jurídico en un juicio penal.

El segundo objetivo se tornaba humanamente fundamental, por cuanto sabíamos el daño que sufrían las víctimas. Sabíamos también que brindar testimonio en un juicio, reactualizaba ese daño. Las profundidades de los relatos y el dolor, pero también de la esperanza y el compromiso; el mundo de los familiares –también víctimas de la dictadura– que acompañaban o peor aún desconocían la suerte de los desaparecidos; y en muchos casos el silencio y la poca o nula intervención del resto del conjunto social. Todo ello sucedía en simultáneo. Así como tantas víctimas y familiares que terminaron conteniéndome a mí en vez de que fuera al contrario, tal como yo había proyectado. Ese fue y será mi nudo personal. Se me disculpará que sea en este punto autorreferencial; pero no puedo describir este punto sin mencionar que fue el centro de la persona que hoy soy, y reivindicar a todas esas personas que frente al peor escenario de tragedia y dolor nunca dejaron de militar por la vida. Extraña paradoja por cuanto estuvieron frente a frente con lo palpable de la muerte. Desde ya que esta referencia es al dialogo entre vivos; los aún hoy desaparecidos se comunicaron con nosotros a través esencialmente de sus familiares. La pervivencia del desaparecido en el cuerpo de quien habla por él y recuerda es otro campo inabarcable...

El tercer gran objetivo era amplificar lo que sucedía en los juicios. Me refiero a todos los ámbitos de comunicación posibles. Medios de prensa, seminarios, talleres, charlas y debates en escuelas, universidades, barrios. Elaboración de marcos conceptuales y recogimiento de saberes populares en torno a la dictadura. Objetividades y subjetividades, sus relaciones e intersecciones.



En relación a éste objetivo solo dos cuestiones mencionaré. Primero y principal se trata de una tarea siempre inacabada, las percepciones van mutando y el campo de la memoria colectiva será siempre un terreno de disputa. Y a tal punto esto es así, que la segunda cuestión tiene que ver con el marco estatal y político en el que se consolidan los procesos, en sentido amplio, de Derechos Humanos y Delitos de lesa humanidad y genocidio. Las distintas respuestas que se pronuncian sobre el tema pueden enmarcarse globalmente en dos grandes ejes: o bien se centran en la necesidad de "*librarse del pasado*" o bien en reflexiones que busquen traerlo al presente para analizarlo. Claramente a lo que me refiero es que la política estatal tanto nacional como local puede brindar los marcos subyacentes para consolidar los procesos de abordaje e intervención o desentenderse de ellos. Lo bueno es que, aún cuando lógicamente el compromiso del gobierno anterior con este tema es diametralmente opuesto al actual, cientos de organismos y personas comprometidos con el ideal de Memoria, Verdad y Justicia, seguirán luchando como en el pasado, aún y a pesar del APARATO DE OLVIDO cuando no de complicidad directa con la represión, del actual gobierno nacional.

Referiré para ir cerrando, dos temas que pueden aparecer como centrales y que cruzan temporalmente lo sucedido.

El primero de ellos, lo replicaré tal como lo dijera en el alegato final del juicio que terminara con sentencia hace pocos días. Los dos párrafos a continuación establecen el tiempo de impunidad del que gozaron los represores, hasta que se reactivaron los juicios. El segundo párrafo da cuenta de las consecuencias de su accionar, al presente. Creo que se torna innecesaria cualquier palabra adicional. La simple lectura quiebra los consabidos "*los juicios son venganzas*" en forma de derecho; y contextualiza el daño en términos de vida y muerte.

"Romper el mito de la venganza, las personas imputadas lograron garantizarse, y se les garantizó durante muchos años, la absoluta impunidad. Una impunidad cuyos beneficiarios fueron todos aquellos que mantuvieron el esquema criminal en Argentina durante los años de dictadura. Someramente mencionamos la ley de auto amnistía N° 22924 de 1983; las leyes de punto final y obediencia debida de 1986 y 1987 respectivamente, los decretos de indulto de 1989. Recién pudo abrirse el camino para el juzgamiento de hechos



como los que nos convocan, luego de la sanción de la ley 25.779 en el año 2003 declarando insanablemente nulas las leyes aludidas, y el fallo en el que la Corte Suprema de Justicia de la Nación dispuso la validez de la ley 25779, declarando inconstitucionales las leyes de punto final y obediencia debida y a todo evento de ningún efecto a éstas. Puntualmente, la reanudación de la investigación de los hechos de éste debate fue a partir del año 2006."

"Por ahora, alcanza con decir que las implicancias de lo que se juzga en este debate comienzan para ellos en el año 2008. En este largo proceso histórico, los imputados no sufrieron ninguna consecuencia de sus actos.

Solo como mención que se acredita por la instrumental incorporada al juicio, de los 25 imputados conforme requerimiento inicial, ninguno está muerto, es decir la totalidad con vida y a excepción de cuatro imputados, todos ellos excarcelados o con prisiones domiciliarias. De las 28 víctimas 14 son desaparecidos y 6 están muertos, es decir solo 8 con vida. Este dato no menor; representa los desaparecidos y la muerte como consecuencia de los padecimientos en vida. Dato por cierto, relevante en el contexto."

El segundo tema refiere a la forma e intensidad que cobran los recuerdos y la memoria. En el concreto planteo jurídico en el juicio, las defensas sostenían muchos de sus argumentos basados en la idea de que a mayor transcurso de tiempo mayores olvidos e inconsistencias. Refiriéndose a los testimonios de las víctimas y sus familiares claro está. A esta mirada, legítima desde ya, pero errada a nuestro juicio, opusimos en términos dialecticos, otra. Omnicomprensiva, profunda y mas verificable. Se trataba de contextualizar el testimonio en un juicio de lesa humanidad. La interpretación biologicista, aplicable tal vez a otros delitos en esferas de tiempo mucho más cercanas, no era compatible con lo que creíamos y habíamos aprendido escuchando tantas víctimas y familiares durante tanto tiempo. Así incorporamos otra cosmovisión, vinculada a la psicología social. Brevemente, lo expresa mejor que yo Fabiana Rousseaux, estudiosa del tema y además involucrada con la "escucha" de cientos de testimonios de víctimas de delitos de lesa humanidad:



"Desde el punto de vista del Sujeto que habla, veremos que al testimoniar, la verdad en la cual se apoya para poder realizar el relato de lo vivido por él, y ningún otro, no es la misma verdad que persigue el juez. Siempre existe una divergencia en este sentido. Divergencia necesaria, porque lo que se pone en juego al hablar y volver a transitar por el horror de lo vivido toca una memoria corporal y una memoria compleja que tiene efectos en el cuerpo.

Asumimos entonces, el lugar de introducir lo que el derecho excluye en muchos casos por la reproducción de su misma lógica en estos procesos, que es la subjetividad, entendiendo por tal a la dimensión del sujeto que habla, que no es la misma que la del sujeto que testimonia.

Por lo tanto podemos plantear que entran en juego dos modos de legalidad: la legalidad jurídica y la del sujeto que habla, y donde se manifiestan al menos dos modos de recordar: 1) Relatar los hechos con objetividad ante el juez, y 2) Contar lo vivido y encontrarse con sus respectivas consecuencias. Ya en textos anteriores remarcamos que lo traumático es aquello que retorna y está ligado a la repetición, y no tiene tanto que ver con el hecho traumático en sí, sino con la imposibilidad de nombrarlo."

El enfoque citado, nítido por cierto, reitero, se ajustaba mucho mejor a lo que realmente habíamos vivido y aprendido. Los temores de las víctimas testigos por no faltar a la verdad, los recuerdos que volvían luego de conversar con otra víctima que compartió campo concentracionario, la subjetividad propia del dolor actualizado y la reconstrucción vívida; y sobre todo el "volver a pasar por el cuerpo" el dolor al momento de testimoniar, se revelaban frente al corset del olvido por transcurso de tiempo. Tratándose de un juicio penal, esto no significaba debilitar la prueba y trabajar sobre la condescendencia y la arbitrariedad –como en algunos juicios se quiso hacer creer– sino establecer categorías consistentes con el proceso de lesa humanidad, y que las partes y los jueces pudieran ver que el lineal TIEMPO-OLVIDO, además de cómodo era una conceptualización vacía.



Algunas reflexiones finales.

El agradecimiento a la invitación a contar con estas palabras en esta publicación, constituye una convicción humana y política. La invitación troca en la voluntad de hacer visible una gran parte de lo que nos constituye como seres humanos y como pueblo. Poder decir, poder escribir es una forma de acentuar historia, memoria y futuro, y posibilita luchar contra las sugerencias de olvidos deliberadas y programadas.

Los NUNCA MÁS, cobran sentido y relevancia, cuando nos interpelamos colectivamente acerca de los límites que jamás pueden ser sobrepasados. En este sentido los Derechos Humanos son construcciones y acciones diarias, permanentes. Lo que aprendimos y no admitimos será referencia obligada en el presente. A modo de ejemplo la actual violencia institucional contra grandes sectores de pibes pobres y vulnerables de los barrios marginales, actualiza el nunca más en una lucha diaria y cotidiana.

No encuentro mejor manera que terminar trayendo aquí a tres de las víctimas –y sujetos políticos con mayúsculas– cuyos casos fueron juzgados en los juicios de la región. Tres vidas representativas de todas y cada una de nuestras víctimas.

Leticia Veraldi, desaparecida a los 17 años.

Así refirió Noemí Labrune a Leticia, en su testimonio:

"Ya en ese momento enseguida se ubicó, donde podía hacer algo, iba a cantar con su guitarra en un servicio Y empezó a participar de un grupo de chicos de secundaria de Cipolletti que iban a las escuelas en bicicletas con un cajón de libros a leer cuentos, después entró en el grupo de títeres.

Yo me voy a quedar acá papá, porque yo quiero ser maestra de mapuches".



Carlos Magariños, desaparecido.

Así su hijo, Sabino habló de su papa, el que desapareció cuando Sabino tenía 2 años.

"Soy papá de dos hijas, un camino que hice solo".

María Cristina Botinelli, fue Detenida-desaparecida en la Provincia de Río Negro en 1976 y llevada a *La escuelita* de Neuquén donde fue destrozada por la tortura. Más tarde fue puesta a disposición del PEN y se exilió en México. Allí como psicóloga se dedicó a la docencia e investigación en temáticas relacionadas con los Derechos Humanos. Por graves secuelas físicas producto de la tortura que sufrió, no pudo volver a viajar en avión; lo que le impidió por lo tanto regresar a su país y reencontrarse con su familia y seres queridos. María Cristina murió en México en el año 2009, tres años antes de que se llevara a cabo el juicio Luera contra los responsables de su detención y tortura. No podíamos dejar de nombrarla, y es por ella y por todos los que nos antecedieron, los que han muerto esperando Justicia que estamos convencidos como lo ha escrito ella, que la *impunidad* es también un crimen de *lesa humanidad*.



Reflexiones sobre la identidad en el contexto de los nietos robados en Argentina

Víctor B. Penchaszadeh* **

* *Profesor de genética y derechos humanos, Universidad Nacional de 3 de Febrero, Buenos Aires*

** *Presidente, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO*

Entre marzo de 1976 y diciembre de 1983 gobernó Argentina la dictadura cívico-militar mas sangrienta que haya ocurrido nunca en el país y una de las mas sanguinarias del mundo entero. El terrorismo de estado instaurado por la dictadura estuvo caracterizado por una represión en masa ilegal y clandestina, recurriéndose al método de las desapariciones forzosas, centros clandestinos de detención, torturas sistemáticas y asesinatos en masa. Se calcula que 30.000 personas desaparecieron durante los casi 9 años de la dictadura. Centenares de personas desaparecidas eran mujeres embarazadas, que eran confinadas en centros clandestinos de detención, torturadas, y luego llevadas a tener el parto a instituciones militares y asesinadas poco después de dar a luz. Los niños nacidos en estas condiciones eran luego apropiados y criados por personajes ligados a la represión. Era práctica común la falsificación de certificados de nacimiento y el registro de estos niños como si fueran hijos naturales de los apropiadores. Se calcula que por lo menos 500 niños fueron secuestrados y perdieron su identidad de esta manera.

El terrorismo de estado de la dictadura 1976-1983 cometió uno de los crímenes mas aberrantes de la historia de nuestro país: la desaparición forzada de activistas políticos y la apropiación de sus hijos. Como lo reconoció en 1984 el propio general Camps, uno de los genocidas mas perversos de la cúpula militar: "Personalmente no eliminé ningún niño. Lo que hice fue llevarlos a organizaciones de caridad para que les encuentren nuevos padres. Los subversivos enseñan a sus hijos la subversión. Esto tenía que terminar." (Camps, 1984). En esto la dictadura no fue muy original, sino que imitó la política seguida en España por el franquismo luego de la derrota republicana



de robarles los hijos a mujeres republicanas presas y darlos en "adopción" a través de organismos del estado, cambiándoles el apellido y borrando todo rastro de su origen. Esta política siguió la "doctrina" del psiquiatra fascista Vallejo Nájera, quien mantenía que "el marxismo es una desviación negativa del 'tipo normal' del ser humano, producida por la inmoralidad de las costumbres y las ideologías que carcomen, corroen, corrompen y degeneran el biotipo". La solución preconizada por este personaje siniestro fue sacarles los hijos a las mujeres republicanas presas para "sumergirlos en una atmósfera sobresaturada de moralidad para prevenir su contagio y evitar así la degeneración de la raza". (Vallejo Nájera, 1938). Con estos fundamentos tan abominables como falaces, se suprimió la identidad y el origen de miles de niños. (Vinyes, Armengoul, 2002).

En Argentina, en octubre de 1977, un grupo de mujeres que habían sufrido la desaparición de hijas y nueras que estaban embarazadas, fundaron la organización Abuelas de Plaza de Mayo, con el objetivo de ubicar y recuperar a sus nietos nacidos en cautiverio. Al finalizar la dictadura, los niños apropiados se localizaban de maneras muy diversas: denuncias anónimas, datos circunstanciales, certificados de nacimiento apócrifos, registros de adopción, y oros. A fin de determinar la identidad de los niños encontrados de esa manera, se creó por ley el Banco Nacional de Datos Genéticos, cuyo laboratorio comparaba marcadores genéticos de ADN de un niño de identidad desconocida, con los de posibles familiares, estableciendo la probabilidad de la relación de parentesco de acuerdo a las normas de la naciente disciplina de genética forense. Dado que en el caso de los niños apropiados por la dictadura, sus padres estaban desaparecidos, y seguramente habían sido asesinados, se complicaba aún más la tarea de identificación genética. Con el concurso de genetistas del exterior comprometidos con los derechos humanos se desarrolló una fórmula probabilística para llegar a una probabilidad de inclusión de parentesco con posibles familiares, utilizando los marcadores genéticos de los posibles abuelos y otros parientes colaterales. Así nació el « índice de abuelidad », que en su momento estableció la manera de calcular la probabilidad que una persona determinada sea nieta de un set particular de abuelos posibles (di Lonardo et al, 1984; Penchaszadeh, 1997; Abuelas de Plaza de Mayo, 2008). Al día de hoy, a 30 años de la existencia



del BNDG, han recuperado su identidad 121 personas apropiadas desde el nacimiento o en la niñez temprana.

Esta terrible experiencia argentina ha generado diversas reflexiones psicológicas, sociales, genéticas y éticas, con respecto a la conformación de la identidad personal. Por otro lado, han habido controversias sobre los aspectos políticos y jurídicos sobre el derecho a la identidad como derecho humano fundamental y la responsabilidad del estado en asegurarlo.

En primer lugar, los estudios psicológicos de los niños y jóvenes que recuperaron su identidad y se restituyeron a sus legítimas familias biológicas demostraron la falsedad de la hipótesis esgrimida por los apropiadores y algunos sectores conservadores de la sociedad argentina en las décadas de los 80 y 90, en el sentido de que el conocimiento de la verdad pudiera tener un efecto traumático en estos niños y jóvenes, con resultados adversos en su desarrollo psicológico. Por el contrario, la mayoría de estos niños y jóvenes estaban viviendo en una situación de engaño y perversión, y, a pesar del shock inicial del conocimiento de la verdad, experimentaron alivio al saber que no habían sido abandonados por sus padres, sino que éstos habían sido asesinados por la dictadura. La recuperación de sus familias biológicas legítimas les permitió a estas personas recuperar su identidad y su historia (Argento, 2008).

La pregunta sobre cuánto interviene la genética y el ambiente en la conformación de la identidad personal tiene una respuesta compleja, pues los procesos del desarrollo humano son en sí muy complejos. Lo que no cabe duda es que *todas* las características humanas resultan de interacciones continuas entre factores heredados y los múltiples factores ambientales (sociales, biológicos, afectivos, etc) en que está inmersa la persona a lo largo de su vida (Penchaszadeh, 2011) . Por ello, la identidad de las personas no pasa solamente por su constitución genética y sus relaciones de parentesco, sino que, como plantea la UNESCO, "la identidad personal va mas allá de la identidad genética, involucrando factores educacionales, ambientales y personales complejos y lazos emocionales, sociales, espirituales y culturales con otros seres humanos, y conlleva además una noción de libertad". La



identidad de las personas es multifacética y se va conformando desde muy temprano en el desarrollo humano por una interacción continua entre todos los factores mencionados.

En relación a este aspecto, algunos jóvenes apropiados, luego de conocer su origen biológico verdadero y la historia de sus padres, han expresado su convencimiento de que la coincidencia de intereses, valores o talentos entre ellos y sus progenitores (desde afinidades ideológicas hasta la afición por la música, por ejemplo), provenían de la herencia genética operando sobre ellos aún antes de conocer su verdadero origen biológico. Un joven que recuperó su identidad a los 30 años y que, al igual que sus padres desaparecidos, se dedicó a la militancia por la justicia social, expresó su convicción que esa inclinación le fue transmitida por ellos "a través del ADN". Una reflexión similar ha hecho otra hija de desaparecidos nacida en cautiverio y que fue apropiada al nacer por un militar que la crió haciéndole creer que era hija propia: usó la alegoría, "como si los genes de mi madre estuvieran actuando en mí" para explicar la similitud de su personalidad y convicciones políticas con la su madre, aún antes de conocer su identidad verdadera. Estas expresiones están probablemente influenciadas por el papel esencial que tuvieron los análisis de ADN en la recuperación de su identidad, por las situaciones límite que debieron vivir esos niños y jóvenes, y por la mitología sobre el carácter casi mágico y todopoderoso que erróneamente se le atribuye al ADN en el imaginario social. (Geller, 2004). En realidad, no sólo no existen genes que determinen ideologías sino que la evidencia científica indica que el ambiente (biológico, psicológico y social) en que se cría y vive una persona influye más que el acervo genético en el desarrollo humano, aunque la respuesta de una persona en particular al efecto de un ambiente específico sea diverso e impredecible (Penchaszadeh, 2011).

En el aspecto social, la saga de la lucha por el derecho a la identidad en Argentina ha dejado en el tejido social marcas indelebles de sufrimiento, resiliencia y liberación que seguramente afectarán a la sociedad argentina por generaciones. Los 121 nietos que han recuperado su identidad son jóvenes maravillosos, con una conciencia social increíble, nutrida primero en



el sufrimiento de sus vidas en cautiverio, la revelación luego de su verdadera identidad, seguida después del trabajo duro de reconciliar sufrimiento y revelación, vida pretérita y vida actual, de manera de reconstruir una persona única y libre. El conocimiento de la vida de sus padres desaparecidos y de las circunstancias de su desaparición ha sido un factor fundamental en la forja de esa identidad única y liberada. Estas circunstancias transcurrieron por varios períodos de la vida política del país luego del retorno de la democracia: primero fue la euforia de la caída de la dictadura, la revelación pública de las atrocidades y los juicios a las juntas, seguida luego de un período largo donde no solamente se interrumpieron los juicios a los militares genocidas sino que se indultaron a los jefes de las juntas de la dictadura que habían recibido penas máximas. No es por casualidad que fue en este segundo periodo en que la lucha de Abuelas de Plaza de Mayo por localizar e identificar sus nietos robados tuvo mucha resistencia, no solo del gobierno de turno, sino también de los medios de comunicación y de los sectores conservadores de la sociedad. Fue solo en el tercer periodo, inaugurado en 2003 por el presidente Kirchner en que, por políticas de estado, no solo se reactivaron los juicios a los militares genocidas, sino que cobró gran impulso la búsqueda de nietos robados y su identificación. Fue en este periodo que el estado argentino comenzó a cumplir con la legislación internacional de la cual es signatario e hizo de la investigación de delitos de lesa humanidad una prioridad política. Así, ya con los nietos robados llegando a la adultez, el estado dictaminó que la obtención de ADN para resolver un crimen de lesa humanidad (como lo son la desaparición forzada y la supresión de identidad), a pesar de la negativa de la víctima, es no solo permisible sino un deber pues el estado tiene la obligación de investigar esos crímenes, hallar a los culpables, llevarlos a la justicia y brindar reparación a las víctimas. De esa manera se instituyó en el país la obtención compulsoria no invasiva de ADN de posibles víctimas de apropiación que se negaban inicialmente al procedimiento. En realidad, la negativa inicial por parte de algunas víctimas era parte del shock psicológico que acompañaba la revelación de la mentira y el ocultamiento. De hecho, esa negativa inicial, con el tiempo evolucionó a la aceptación en prácticamente todos los casos (Penchaszadeh, 2012).



Los principios éticos básicos en que se apoyó la lucha de Abuelas de Plaza de Mayo fueron siempre el derecho de las personas a tener una identidad verdadera, a tener una familia y una historia, y el derecho a la verdad. Estos mismos principios han sido los que inspiraron experiencias similares en otros países latinoamericanos, como El Salvador y Brasil (Penchaszadeh, 2016). Por otra parte, los científicos que apoyamos la gesta de Abuelas lo hicimos convencidos que la ciencia debe, no sólo no contrariar principios éticos y los derechos humanos, sino *proactivamente* impulsar el cumplimiento de tales principios en la sociedad. En el caso de la genética, ello es aún mas necesario, en virtud del pasado oprobioso de esta disciplina que, haciendo gala de un reduccionismo y clasismo sin límites, convalidó el racismo, la discriminación y la estigmatización de los "diferentes" en aras de la "pureza racial" (Penchaszadeh, 2012). Por ello, un deber ético importante de los genetistas contemporáneos, a la vez de hacer progresar el conocimiento sobre la genética del ser humano y aplicarlo en causas que favorezcan los derechos humanos (el caso de Abuelas y sus nietos apropiados es emblemático en ese sentido), es denunciar permanentemente el reduccionismo genético que plantea que existen genomas "mejores" que otros y que las características del ser humano pueden ser reducidas a la acción de genes, olvidando que es el medio ambiente el que, interactuando con el genoma, determina la diversidad de las cualidades humanas.

Referencias

Abuelas de Plaza de Mayo (2008). *Las Abuelas y la Genética*. Buenos Aires, Abuelas de Plaza de Mayo. Disponible en: www.abuelas.org.a

Argento A (2008). *De vuelta a casa. Historias de hijos y nietos restituídos*. Buenos Aires, Marea Editorial.

Di Lonardo AM, Darlu P, Baur M, Orrego C, King M-C. "Human genetics and human rights: Identifying the families of kidnapped children." *Am J Foren Med Pathol*. 1984; 5:339-347.



Geller F (2004). Todopoderoso genoma: la construcción mediática de un mito que trae dividendos. En: Diaz A, Golombek D (comps). *ADN. 50 años no es nada*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2004, pp 226-240.

Penchaszadeh VB (1997). "Genetic identification of children of the disappeared in Argentina". *JAMWA* 52(1): 16-27.

Penchaszadeh VB (2011). "Influencias genéticas y ambientales en el desarrollo humano". En: S. Caino, M. De Pino, V. Fano (comps). *Ensayos sobre crecimiento y desarrollo*. Buenos Aires, Paidós, pp 41-58.

Penchaszadeh VB (2012). Uso de la identificación genética en la reparación de la violación del derecho a la identidad durante la dictadura militar argentina. En: VB Penchaszadeh (comp): *Genética y Derechos Humanos. Encuentros y Desencuentros*. Buenos Aires, Paidós, 2012, pp 263-298.

Penchaszadeh, VB (2016) Use of DNA Identification in Human Rights Work to Reunite Families in Latin America. En: eLS. John Wiley & Sons, Ltd: Chichester. DOI: 10.1002/9780470015902.a0027009

Vallejo Nágera, A. (1938): *Política racial del nuevo Estado*, San Sebastián, Editorial Española.

Vinyes R, Armengou M, Belis R (2002). *Los niños perdidos del franquismo*. Barcelona, Plaza y Janes.



¿Qué derechos y para quienes?

Reflexiones bioéticas en torno a la filiación y la identidad en el marco de la Ley Nacional 26. 862 de procreación asistida

Mainetti Maria Marta¹; La Rocca Susana²

Resumen

El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre algunas cuestiones bioéticas en relación a la Ley Nacional 26.862 de Procreación Asistida (2013) en Argentina. Uno de los aspectos más cuestionables de la ley se relaciona con la donación anónima de gametas, que contraría el derecho a la identidad genética del niño. Si bien es cierto que la misma constituye sólo un aspecto de la identidad de la persona, se trata de un derecho que debe protegerse. En el tema de la fertilidad asistida, la sociedad debe llevar a cabo un diálogo en el que pueda sostenerse el deseo de la paternidad y la obligación de tematizar las asimetrías producidas por las situaciones de poder y de vulnerabilidad. La libertad y la responsabilidad nos ubican en una dimensión en donde la razón sólo tiene sentido si se propone como meta la inclusión. Esa obligación moral parece definir, si fuera posible, la esencia de lo humano.

Palabras clave: procreación asistida, bioética, derecho a la identidad, filiación, voluntad procreacional

What rights and for whom?

bioethical reflections about the relationship and identity within the framework of the National Law 26. 862 assisted procreation

Abstract

The objective of this job is to reflect over some bioethical questions in relation to the National Law 26.862 of the Assisted Procreation (2013) in Argentina.

One of the most questionable aspects of the Act is related to the anonymous donation of gametes, which would contradict the genetic identity of the child. If it is true that it constitutes



only one aspect of a person's identity, it concerns a right that should be protected. Regarding assisted fertility, the society must carry out a dialogue in which the paternity wish can be upheld and the obligation to discuss the asymmetry produced by the situations of power and vulnerability. Liberty and responsibility put us in a dimension where only reason has sense if it is proposed as a goal to reach is inclusion. This moral obligation seems to define, if it is possible, the human essence.

Key words: assisted procreation, bioethics, right to identity, filiation, procreational will

Introducción

Los acelerados progresos técnicos en el campo de la reproducción, son quizás los más asombrosos de las últimas décadas, dado que han hecho posible realizar concretamente aquello que hasta no hace mucho se situaba en el campo de lo imaginario. Los nuevos procedimientos técnicos, denominados en conjunto de diferentes maneras: reproducción/ procreación/ fecundación médicamente asistida, permiten nuevas posibilidades soñadas e intentadas desde hace más de un siglo, aunque concretadas hace apenas unas décadas. Programar técnicamente la concepción, permitiendo la manipulación y selección de caracteres genéticos, concebir un hijo siendo estéril, conservar congelados los embriones, donar gametas, alquilar el útero, son hoy en día posibilidades reales y legales (aunque con grandes variaciones) en numerosos países.

Así, la llamada "revolución biológica" nos pone en evidencia que la tecnología no sólo ha transformado la naturaleza, sino que interviene y transforma la misma naturaleza humana. Los avances de la biología y de la genética permiten hoy producir vida en un laboratorio, saber de antemano la predisposición a enfermedades, manipular los genes de la propia especie y de las otras. Con respecto al inicio de la vida, aparecen nuevos conceptos de acuerdo a las nuevas posibilidades, tal como: preembrión, maternidad subrogada, donación de gametas, que a la vez que constituyen importantes



adelantos, generan nuevas cuestiones difíciles de resolver, como el problema de la identidad del niño que se concibe a partir de donantes de gametas anónimos o el derecho a la vida de los embriones que no se implantan en el útero.

Nos encontramos además ante un fenómeno de medicalización. La medicina no sólo se ha convertido en el saber hegemónico por excelencia, y al que se le exige la solución de todos los problemas, sino que, tal como expresa Conrad,

“la clase médica domina la organización de la asistencia sanitaria y goza de un virtual monopolio sobre todo lo que se defina como tratamiento médico, especialmente en términos de lo que constituye enfermedad y de cual es la intervención médica apropiada”¹

Sin embargo, este modelo médico encuentra sus limitaciones cuando se encuentra con enfermedades que son producto de complejas situaciones sociales, tales como la desigualdad, la discriminación, etc.

La necesidad de humanizar la medicina, de acortar las distancias entre ciencia y valores, es la motivación principal para el surgimiento de un saber que se impuso en la comunidad científica como “el nuevo traje diccional de una disciplina humanística destinada a establecer una racional y precavida participación de los científicos en los procesos de evolución biológica y cultural más fronterizos”². Se trata de la Bioética, disciplina que surge ante la evidencia de la separación cada vez más profunda entre ciencia y ética, entre la tecnología y los valores. Se empieza a tomar conciencia del peligro que corre la humanidad ante el avance tecnológico desenfrenado, sin reflexión ni límites. La definición clásica de bioética “Estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores

¹ Conrad, P.(1998) Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En: Ingleby. D (ed) *Psiquiatría crítica. La política de la salud mental*. Grijalbo. Barcelona. Pg 131

² Blázquez, N.; *Bioética, la nueva ciencia de la vida*; 2000; Madrid: B.A.C, pg 7



morales"³ abre un campo de reflexión impensado hace unas décadas, sumando preguntas más que respuestas exigiendo un diálogo intenso para encontrar pistas de luz en un mundo tan complejo.

En 1978, la noticia del nacimiento de Louise Brown, la primera "bebé de probeta", en Inglaterra., generó un gran impacto académico y social. Sin embargo, junto al deslumbramiento que acarrearán las nuevas tecnologías, aparecen profundos cuestionamientos éticos, no tan difundidos y argumentados como los asombrosos resultados tecnológicos. Se involucran aspectos técnicos, científicos, legales, filosóficos y fundamentalmente éticos. ¿Qué valor tiene el embrión creado en la probeta? ¿Existe el derecho a procrear? ¿Qué sucede con el derecho a la identidad del niño concebido con gametas donadas? ¿Se debería poner límites a estas tecnologías? ¿Deberían cubrirse los gastos desde el Estado o los sistemas de seguridad social?

Dada la complejidad y variedad de técnicas que pueden utilizarse, existen diversas cuestiones bioéticas que merecen una reflexión. A los fines de este trabajo, abordaremos específicamente aquellas relacionadas con el impacto de estas tecnologías en las concepciones de filiación e identidad

La situación legal en Argentina

El surgimiento de estas nuevas tecnologías, ha hecho tomar conciencia de la necesidad de controles y reglamentaciones legales tanto a nivel de organismos mundiales, como en las legislaciones de los distintos países. En Argentina, aunque recién en el 2013 se sanciona la Ley Nacional de Procreación asistida, las prácticas vienen desarrollándose en forma privada, desde hace más de tres décadas. A lo largo de estos años han sido presentados diversos proyectos para regularlas jurídicamente y en el 2010, la Provincia de Buenos Aires sanciona la Ley provincial 14.208, en la cual se reconoce la infertilidad humana como enfermedad -de acuerdo a los criterios internacionales sustentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este reconocimiento fundamenta la cobertura de la fecundación asistida como

³ Reich, W (Editor). 1978; *Encyclopedia of Bioethics*, Mac Millan, New York



una manera de garantizar el derecho a la salud de las mujeres que padecen infertilidad, pero se trata de una normativa restrictiva, estableciendo límites en las coberturas posibles: en la edad de la mujer, en las condiciones de la pareja y en el tipo de técnicas. Las que tienen mayor cobertura son las llamadas de baja complejidad, es decir la inseminación artificial, que es eficiente sólo en algunos casos.

La ley nacional 26.862 de procreación asistida

“garantiza el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción medicamente asistida, que son aquellas destinadas a la consecución de un embarazo y comprenden los procesos de baja y alta complejidad, autorizados por la autoridad de aplicación, que incluyan o no la donación de gametos y/o embriones”⁴

Todavía se encuentran en etapa reglamentaria, aspectos de orden técnico, que impactan en la calidad de los procedimientos y en la seguridad jurídica de las personas que deciden someterse a este tipo de tratamientos, así como la de aquellos profesionales y establecimientos que las llevan a cabo.

La ley aclara además que se entiende por técnicas de alta complejidad a aquellas donde la unión entre óvulo y espermatozoide tiene lugar por fuera del sistema reproductor femenino, incluyendo a la fecundación in vitro; la inyección intracitoplasmática de espermatozoide; la criopreservación de ovocitos y embriones; la donación de ovocitos y embriones y la vitrificación de tejidos reproductivos.

Una clave de la nueva norma es el acceso a la información que se brinda, necesaria además para prestar el consentimiento a las prácticas médicamente aconsejadas para cada caso, que debe quedar debidamente documentado en los registros de la historia clínica. Deberá contener

⁴ Ley nacional 26.862 de procreación asistida cfr. arts. 1 y 2



información previa vinculada a las técnicas de criopreservación, el tiempo máximo de guarda de los pre embriones, su destino en caso de no requerir su disposición con posterioridad, las opciones posibles (su donación a otras personas, su donación con fines de investigación, la destrucción en su caso), los criterios de selección de los donantes y las condiciones necesarias para la preservación de su salud, la limitación a la cantidad de nacidos del mismo donante, el resguardo de los datos personales, entre otros.

Por otra parte, el nuevo código civil y comercial de la Nación, cuya reforma comenzó en el año 2012, y que entró en vigencia en 2015, contiene varios puntos importantes que abren las puertas a la mayoría de las técnicas de fecundación asistida, aclarando aspectos particulares. Uno de estos puntos salientes es la filiación, dado que las nuevas técnicas introducen nuevos "progenitores". El art 558 establece que "la filiación puede tener lugar por naturaleza, mediante técnicas de reproducción humana asistida, o por adopción."

El capítulo 2 establece las reglas generales relativas a la filiación por técnicas de reproducción humana asistida, estableciendo que se mantiene el anonimato de la dación de gametos y el acceso muy restringido a los datos genéticos de la identidad del dador.

Reflexiones desde la Bioética

Más allá de la legalización, el debate en torno a los aspectos éticos relacionados con las nuevas tecnologías, ha resurgido, especialmente en América Latina, donde existe gran sensibilidad social con respecto a

"los límites de la aceptación de las mismas en la vida cotidiana, y su intervención en la génesis, devenir o desarrollo de procesos vitales, particularmente de aquellos



que involucran al cuerpo de las mujeres, los sujetos en situación de vulnerabilidad y los conceptos de vida, sujeto, ciudadanía.”⁵

Plantearemos entonces algunos interrogantes que la Bioética debe afrontar y dar respuestas, ante situaciones nuevas y complejas que plantean las nuevas tecnologías de procreación asistida.

a. Nuevos sentidos en torno a la filiación

En todas las sociedades la procreación implica una conjunción de factores biológicos y sociales. Tal como expresa Joan Bestard, “tener un hijo nunca se define como un mero hecho de la naturaleza, sino que es un acto social fundamental que cambia el status de los progenitores y por el que se reconstruyen sus vínculos”.⁶ Sin embargo, en las sociedades occidentales, el embarazo y el parto son procesos naturales fuertemente medicalizados y “el efecto cultural más inmediato de la medicalización es la uniformización y reducción significativa de la procreación a su dimensión más estrictamente biológica”⁷

Antes de la aparición de la TRA sólo existía la procreación por medios “naturales”, por lo tanto no había diferencia entre padre y progenitor, o entre lo biológico y lo genético. Las TRA generan una disociación entre padre/madre y progenitor, o entre lo biológico y lo genético. Por eso, aquello que se consideraba “natural”, ya no lo es, lo cual implica una reflexión y un esfuerzo por “desnaturalizar” la naturaleza misma de la procreación. Es por eso que existen diversas posturas desde la Bioética constituyendo aportes significativos a esta reflexión.

⁵ SiverinoBavio, P. 2009, Derecho a la identidad: aportes de la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires a la reflexión peruana sobre el tema, en AAVV, Calderón Puertas; Zapata Jaén, Agurto González (coord.). Persona, Derecho y libertad. Escritos en homenaje al profesor Carlos Fernández Sessarego, Lima, Motivensa Editora Jurídica, pp. 157-186.

⁶ Bestard, J, 2003; Parentesco y reproducción asistida: cuerpo, persona y relaciones; *Estudis d’ antropología social y cultural*, 9; Universidad de Barcelona; p 18

⁷ *Ibid*, p 19



La aparición de nuevas tecnologías en el ámbito de la salud ha ido generando nuevas posibilidades no existentes hasta hace pocas décadas, resignificando conceptos y haciendo emerger también nuevos derechos. Es decir, las tecnologías de reproducción asistida (TRA) impactan sobre las relaciones sociales en general y sobre las relaciones de parentesco en particular, afectando el sentido de ser madre/padre/hijo, al desvincular a través de la tecnología, lo biológico/genético de lo social/legal. Se transforman así, las representaciones sociales existentes y demandan actuaciones legales y éticas.

En la actualidad estamos viviendo transformaciones tecnológicas que nos hacen repensar estos conceptos y que testimonian sobre todo una "evolución profunda de las representaciones y los valores comunes en materia de filiación y, más generalmente, de parentesco."⁸

Las TRA nos enfrentan a cambios radicales en cuanto a la concepción de familia y parentesco, especialmente en el ámbito de la reproducción.

"Estas técnicas permiten ser padres a quienes no podían serlo, dado que habilitan paternidades y maternidades inconcebibles años atrás, tales como la maternidad de mujeres estériles, la paternidad de hombres estériles, la paternidad y maternidad de parejas homosexuales y la maternidad de mujeres a edades avanzadas."⁹

En este sentido, podemos considerar la aparición de nuevos derechos, como por ejemplo el llamado derecho a la procreación, que puede considerarse en sí mismo (tal como lo plantea la Ley Nacional 26.862 de Fertilización Asistida) o como parte del derecho a la salud, tal como lo expresaba la Ley 14.208, teniendo en cuenta como lo las exigencias de la

⁸ Thery, I; 2009 El anonimato en las donaciones de engendramiento, filiación e identidad narrativa infantil en tiempos de descasamiento. *Revista de antropología social* 18; 21-42

⁹ Lamm, E; 2012 La importancia de la voluntad procreacional en la nueva categoría de filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida. *Revista de Bioética y derecho*, n 24, p 76-91



Organización Mundial de la Salud que considera a la infertilidad como una enfermedad.

Sin embargo, la ampliación del ámbito de los derechos en el campo sanitario se acompaña de nuevas situaciones ambivalentes e incluso contradictorias cuando se intentan conciliar o priorizar derechos en la sociedad, como por ejemplo el derecho a la procreación frente al derecho a la no procreación. Personas con intereses contrapuestos los pueden reivindicar con los mismos argumentos morales y legitimidad jurídica.

A medida que comienzan a legalizarse y a cubrirse los gastos desde el Estado o desde las obras sociales, como es el caso de Argentina, se plantean con más fuerza las cuestiones éticas, que deben fundamentar la construcción de normas justas para todos, contemplando las posibilidades reales. Tal como expresa Vergara,

“Aunque la decisión de tener un hijo pueda sostenerse sólidamente con el principio de autonomía, choca con las limitaciones que han de imponerse por el principio de justicia, cuando el ejercicio de tal derecho supone graves inconvenientes en la distribución de recursos limitados y en las prioridades establecidas dentro de una política sanitaria.”¹⁰

En las técnicas de reproducción asistida hay una distinción entre paternidad/maternidad social (las personas que inician el proceso y desean ser padres), maternidad biológica (la mujer que recibe el óvulo fecundado, o embrión donado), y paternidad/maternidad genética (los donantes de esperma, de óvulos o de embriones); asimismo, al permitir la procreación sin necesidad de mantener relaciones sexuales, estas técnicas representan un paso más en la disociación entre sexualidad y reproducción. (Grau Rubio, C: Hawrilak, M, 2015)

¹⁰ Vergara, F et al; 2001, Bioética y reproducción asistida; Documento de Bioética de la SEGO; Progr de Obstetricia y Ginecología; 2001;44: 397-419



Esta situación obliga a repensar desde la Bioética, los conceptos de maternidad y paternidad, de acuerdo a los nuevos procedimientos de fecundación asistida. Tal como expresa Bestard, el parentesco es, en nuestra sociedad “un mediador entre la naturaleza y la cultura, entre los hechos naturales de la concepción humana y los hechos culturales de las relaciones humanas.”¹¹ La experiencia de las técnicas de reproducción asistida hace explícita de forma reflexiva esta mediación.

De hecho, desde el punto de vista legal, ya han comenzado a utilizarse términos como “voluntad procreacional”, que define la maternidad o paternidad en función de la intención de serlo. Este término es utilizado en el código civil y comercial de argentina para legitimar la paternidad y maternidad por TRA, hayan o no aportado las gametas. Por lo tanto una donante de óvulos no sería una “madre”. En el proyecto original de reforma quedaba abierta la posibilidad de la maternidad subrogada, dado que establecía que el criterio de maternidad era de acuerdo al consentimiento y no de acuerdo a “quien dio a luz”. Este punto se quitó y quedó redactado de la siguiente manera:

Voluntad procreacional. Los nacidos por las técnicas de reproducción humana asistida son hijos de quien dio a luz y del hombre o de la mujer que también ha prestado su consentimiento previo, informado y libre en los términos de los artículos 560 y 561, debidamente inscripto en el Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas, con independencia de quién haya aportado los gametos¹²

Consideramos que la voluntad procreacional, que se instanciará en la crianza, es mucho más que la filiación biológica; pero un derecho no debería cercenar ni total ni parcialmente a otro. Alguien vulnerado por la omisión o el ocultamiento se ve impedido de acceder a una dimensión de su

¹¹ Bestard, J; op. Cit, p.20

¹² Código Civil y comercial de la Nación. Aprobado por Ley 26 994. Art 561



irrepetibilidad y en ese sentido es alienado por el poder, aún por el poder del amor.

Si bien es posible celebrar el esfuerzo del derecho por establecer igualdad en la filiación por naturaleza, por adopción y por Voluntad Procreacional es en este caso donde se requiere todavía armonizar derechos en relación al mejor interés del niño.

b. Identidad genética: ¿un derecho para algunos?

Desde la década del 90, en la mayoría de los países en donde se ha legalizado la procreación asistida, se legitima la donación de gametas como un procedimiento que contribuye a la eficiencia técnica. Se establece además, que dicha donación debe encuadrarse dentro de la voluntariedad y el anonimato. El niño por lo tanto, no podrá conocer su origen genético, salvo en circunstancias extraordinarias. El avance de estas tecnologías, al dar cabida a la donación anónima de gametas impacta fuertemente sobre la concepción de identidad, que en nuestra cultura occidental ha sido construida sobre la consanguinidad como legitimadora de la filiación.

De acuerdo al nuevo Código, el derecho a la información de las personas nacidas mediante técnicas de reproducción asistida heteróloga, queda expresado en el artículo 564 se establece que esto debe constar en el correspondiente legajo base para la inscripción del nacimiento.

“ A petición de las personas nacidas a través de estas técnicas, puede:

a) revelarse la identidad del donante, por razones debidamente fundadas, evaluadas por la autoridad judicial por el procedimiento más breve que prevea la ley local.

b) obtenerse del centro de salud interviniente información relativa a datos médicos del donante, cuando hay riesgo para la salud.”¹³

¹³ Ibid, art 564



En el artículo 575 se establece la necesidad de un consentimiento informado para determinar la filiación, de la cual queda excluida el donante de gametas.

- Determinación en las técnicas de reproducción humana asistida.

En los supuestos de técnicas de reproducción humana asistida, la determinación de la filiación se deriva del consentimiento previo, informado y libre, prestado de conformidad con lo dispuesto en este Código y en la ley especial. Cuando en el proceso reproductivo se utilicen gametos de terceros, no se genera vínculo jurídico alguno con éstos, excepto a los fines de los impedimentos matrimoniales en los mismos términos que la adopción plena.¹⁴

Por último, en el artículo 577, se declara que no se admite la impugnación de la filiación matrimonial de los hijos nacidos por estas técnicas:

“Cuando haya mediado consentimiento previo, informado y libre a dichas técnicas, de conformidad con este Código y la ley especial, con independencia de quién haya aportado los gametos. No es admisible el reconocimiento ni el ejercicio de acción de filiación o de reclamo alguno de vínculo filial respecto de éste.”¹⁵

Desde la Bioética, se pueden identificar diferentes posturas, a favor y en contra de la donación de gametas y a favor y en contra del anonimato. Las posturas en contra de la donación de gametas, argumentan que el

¹⁴ Ibid, art 575

¹⁵ Ibid, art 577



derecho del niño a una completa identidad genética y social es fundamental y que este derecho está por encima del derecho de las personas a procrear.

Las posturas a favor de la donación de gametas, se diferencian entre las que se expresan en contra del anonimato, considerando que el mismo afecta en el hijo su integridad física y moral, dado que se le priva de una parte de sí mismo (su identidad, su origen) y aquellas que están a favor del mismo. "El derecho a la identidad conlleva el respeto a la autoconstrucción personal y al reconocimiento de dicha autoconstrucción. Es ser quien se es, un derecho a la verdad personal."¹⁶

Las primeras sostienen que se debería denominar "padre referencial" al padre o madre genético que desaparece de la vida del hijo, pero es conocida su identidad, así, el hijo a partir de la imagen de su progenitor crea un vínculo que le inserta en el linaje de sus antepasados, "conecta con su estirpe y establece su identidad filogenética o histórica que le prolonga en el pasado, y que constituye una base fundamental para estructurar su identidad personal y su propia personalidad"¹⁷. Desde esta posición se argumenta además, que cuando el sistema prohíbe la identificación del donante de gametas, se produce en la sociedad una discriminación entre dos clases de ciudadanos, aquellos que pueden conocer a sus padres biológicos (cualquier persona tiene este derecho de acuerdo con el derecho civil) y aquellos, que por haber sido producto de tecnologías de fecundación artificial, que no gozarían de tal derecho.

Pero este derecho a la identidad, colisiona con el derecho del donante al anonimato. Por lo tanto, desde otras posturas, se considera que la donación no puede implicar ningún tipo de responsabilidad con el ser gestado, ya que no hay una intención de gestar, sino simplemente de ayudar a otros a que puedan hacerlo. Por lo tanto tampoco se podría hablar de "padre" biológico, sino simplemente de donante o de progenitor. Según Casado, la cuestión de

¹⁶ Siverino Bavio, op cit

¹⁷ Vila-Coro, D. 1996, Padre referencial e identidad personal; Cuadernos de Bioética, 1° 96, p39.



la paternidad se resuelve siguiendo un criterio de atribución de la paternidad formal:

“deriva de haberla aceptado previamente y por escrito, al acceder a las técnicas. Es interesante señalar, que tras siglos de lucha por considerar padre a quien biológicamente lo era, reivindicando la libre investigación de la paternidad, se pasa de un criterio material de la paternidad a un criterio formal con las técnicas de reproducción asistida-como también con la adopción.”¹⁸

En los dictámenes realizados por el Programa temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata (PTIB) sobre casos que implican la donación de gametos, se puede observar este conflicto entre el derecho a la identidad del niño, el derecho al anonimato del donante y el derecho a la intimidad de la familia. Se requiere una redefinición del concepto de identidad, que no se reduzca a los aspectos biológicos, pero que tampoco los omita.

En relación al niño por nacer, se reconoce que la vida humana es más que la vida biológica, y que su identidad comienza mucho antes del acto meramente fisiológico de unión del óvulo con el espermatozoide puesto que se lo desea, se lo nombra, se lo espera pero también se lo imagina suyo, capaz de construirse una mismidad situada y referencial. Aunque se considere que ese niño por nacer es más que sus genes, y que será el amor, el cuidado, el cariño, el deseo de esos padres los que constituirán y construirán fundamentalmente su vida humana y su identidad, los datos genéticos son parte de ella y pueden ser valiosos en el proceso identificadorio.

Consideraciones desde la ética de la liberación

¹⁸ Casado, M; 1997, Reproducción humana asistida; los problemas que suscita, desde la Bioética y el Derecho; Departamento de Sociología; Universidad Autónoma de Barcelona; Papers 53; 37-44



Como hemos señalado hasta el momento, el nuevo código facilita el anonimato de la donación de gametos, aunque obliga a su registro y prevé un acceso dificultoso a los datos genéticos del dador, diferenciando claramente el tratamiento del derecho a la identidad genética de quien es concebido artificialmente. Este es uno de los temas más debatidos a la hora de justificar la realización de un tratamiento heterólogo. Si bien es cierto que la identidad genética es sólo un aspecto de la identidad de la persona, se trata de un derecho que debe protegerse.

La reducción de la identidad y la filiación a la biología ha sido y es una limitación que los humanos han superado y en muchas situaciones han legítimamente sustituido. Sin embargo es posible pensar que la información genética no es un dato que pueda negociarse solamente por terceros, La construcción de la identidad debe tener a la mano esa parte del todo que es la información genética. Lévinas define a la identidad como un proceso, en el que el yo no es un ser que permanece siempre el mismo, sino el ser cuyo existir consiste en identificarse, en recobrar su identidad a través de todo lo que le acontece, por ejemplo la información genética que la donación anónima oculta, pospone o terceriza.

Aunque muchas veces se ha entendido la identidad como una ontología que reduce lo otro a lo mismo, la identidad en sentido levinasiano es dinámica y relacional. Si las relaciones genéticas son abolidas u obstaculizadas por decisión arbitraria de terceros, no intervienen en ese dinamismo. Lévinas, trata de reformular una nueva dimensión de la antropología que constituya la propia subjetividad y o identidad desde el Otro y para los otros. Sostiene que todo transcurre como si el Yo, identidad por excelencia, al cual se remontaría toda identidad identificable, fracasara consigo, no llegara a coincidir consigo mismo.¹⁹

¹⁹ Lévinas, E. (1977). Totalidad e Infinito: ensayo sobre la exterioridad. Salamanca: Sígueme. P 115



Esta categoría de alteridad, marca y señala el horizonte de una responsabilidad irrecusable hacia el otro. El Otro nos insta a responderle sin elección alguna de nuestra parte, como al modo de un mandato, de una obligación que está antes de cualquier especulación racional, antes que cualquier representación. En Lèvinas existe el esfuerzo de pensar la ética como la responsabilidad por el otro, La ética afirma al otro en tanto que otro y al hacerlo me expone al riesgo de la exposición, de la obligación.

Exponerse como padre no ocultando a su hijo parte de su origen, no es el resultado del libre albedrío, sino del deber ser en su más extremo sentido kantiano. "

"La comunicación sólo es posible en el sacrificio, que es el acercamiento de aquel de quien se es responsable. La comunicación con otro no puede ser trascendencia sino como vida peligrosa, como hermoso riesgo que correr. Estas palabras toman su sentido fuerte, cuando en lugar de designar solamente los fallos de la certeza, expresan la gratuidad del sacrificio."²⁰

El derecho a la información de la identidad genética versus la identidad socioafectiva es un falso dilema. Tal como lo expresó la Dra. Kemelmajer de Carlucci, el problema exige distinguir entre derecho a tener vínculo jurídico y derecho a conocer los orígenes, no estando este último en juego, ya que debería ser satisfecho siempre, de manera voluntaria por parte de los adultos involucrados, o en su caso, por vía judicial.

La defensa de la anonimidad de la donación genética se centra en el deseo manifiesto del donante de no asumir la maternidad y/o paternidad. El receptor expresando su voluntad procreacional acepta los términos. En

²⁰ Ibid, p.190



ambos casos la autonomía se manifiesta a través del consentimiento informado, con sus alcances y limitaciones. El por nacer debe luego hacerse de la verdad, la parcialidad o el ocultamiento. Seguramente no será el mismo en cada caso.

Si la tecnificación de la naturaleza humana transforma el modo de nacer, se hace necesario custodiar y garantizar la configuración biográfica que permita la construcción de la identidad desde el amor de la crianza, más allá de las filiaciones pero nunca más acá de la verdad.

Enrique Dussel, desde la ética de la liberación demanda la necesidad de rescatar a quienes son alienados de alguna manera, por las totalidades hegemónicas que detectan el poder. Los adultos deben ampliar el horizonte de posibilidades de la infancia, incluyéndola en la real o futura toma de decisiones.

Las categorías de análisis propuestas por Enrique Dussel en su filosofía de la Liberación: *totalidad*, *exterioridad* y *alienación*, resultan útiles para indagar acerca de los alcances y límites de TRHA en el aspecto que se ha desarrollado en este trabajo. La categoría de *totalidad* demanda entender a la prácticas, más como el resultado de un consenso contingente e histórico, que como el imperio de una hegemonía absoluta de ideas. Para Dussel toda totalidad es histórica- contingente y por tanto susceptible de ser criticada desde diferentes perspectivas, sobre todo en lo que refiere a la inclusión de sujetos y/o dimisiones.²¹ Las TRHA que surgen de la manipulación de la biología pretenden ignorar o desestimar la dimensión genética como elemento identificadorio.

La categoría de *exterioridad* posibilita intuir y reconocer la otredad que se constituye en la periferia de cada práctica, reconociendo su carácter

²¹ Ver Dussel, E (1999), *La filosofía de la liberación ante el debate de la postmodernidad*. (CD-Rom) Pp 768-780) Puebla, México: Disponible en www.afm.org.mx



limitado en un horizonte de posibilidades ilimitadas. La exterioridad es entendida aquí como la capacidad de los seres mínimamente libres de abrirse o cerrarse al "otro" lo que constituye una fuente subjetiva de múltiples y posibles constituciones de sentido. Sin embargo la exterioridad, como ya se ha dicho, tiene un aspecto "absoluto" y "trascendental" con respecto a cualquier totalidad histórica, que no depende de la relatividad de posibles sentidos otorgados al mundo de la vida, sino de la dignidad de la persona que no admitiría el retaceo informativo propuesto por la actual legislación. El aspecto absoluto de la exterioridad está fundado en la trascendencia de la persona como fuente y objeto de constitución de sentido, pero para que ello sea posible debe haber un "otro" referencial, solidario y garante de derechos.

La voluntad procreacional ha sido excluida en totalidades que priorizaban lo biológico, ahora la biología en su expresión genética no puede excluirse del mar de posibilidades que el sujeto puede tener a la mano. Ambas dimensiones deben ser incluidas.

Por último, la categoría de *alienación*, clave de la ética dusseliana, donde confluyen la categoría de totalidad y la de exterioridad, puede ser entendida como la negación de la dignidad del otro, que demanda la inclusión de los procesos de liberación destinados a recuperar de alguna manera esa pérdida, ya sea la filiación socioafectiva, o la filiación biológica. Ambas se complementan, no se excluyen.

A modo de conclusión

El hombre puede hoy modificar su propia naturaleza biológica omitiendo saberes cuyas consecuencias son aún tan desconocidas que pueden acarrear dicha o frustración, ser o nihilidad. El nacimiento de una



persona dispara deseos, en parte inconscientes que seguramente serán fundadores de la integridad psíquica. No se sabe cómo se anudarán los fantasmas que intervienen en la gestación de los niños por Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TRHA) heterólogas. La cultura, el lenguaje, las convenciones jurídicas delimitan la red simbólica en la que queda situado un niño al nacer pero también integran esa red las múltiples líneas genealógicas que atraviesan las TRHA. La lógica del inconsciente aporta seguramente otros aspectos que también deberían ser considerados. (Losoviz, 2014) El ocultamiento de alguno de ellos puede provocar el borramiento del sujeto al que se le ha negado parte de su origen.

Las TRHA no deberían reducirse a intervenciones médico/técnicas y legales y no sería deseable agregar ninguna otra manipulación a la necesaria para ayudar artificialmente al nacimiento, sobre todo si está pensada para favorecer a los adultos. La provisionalidad de la razón tanto en el ámbito de la ciencia de la vida en donde se insertan las TRHA, como en el de la ética, no exime de la obligación de encontrar las mejores razones para la toma de las decisiones humanas.

Las decisiones humanas no son simples alternativas entre lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, y las normas a las que se someten no son ni universales ni inmutables, pero pueden legitimarse en diálogos válidos que permitan interrogar las supuestas totalidades y generar permanentes procesos de liberación. En éstos, la autonomía que se ejerce y se demanda no es la capacidad de decidir en favor de los propios intereses, por ejemplo los del donante anónimo o de quien expresa la voluntad procreacional sino de hacerlo en consonancia con los de todos los involucrados por la toma de decisiones. También por aquellos que no tienen voz y que pueden o no requerir los datos de su filiación genética. Esa legitimación del ejercicio de la autonomía eleva el consenso logrado en diálogos válidos a la categoría de mínimo universalizable, y en ese contexto obliga a todos los participantes directos o representados a cumplir la norma.



En el tema de la fertilidad asistida la sociedad debe llevar a cabo un diálogo en el que pueda sostenerse el deseo de la paternidad y la obligación de tematizar las asimetrías producidas por las situaciones de poder y de vulnerabilidad. La libertad y la responsabilidad nos ubican en una dimensión en donde la razón sólo tiene sentido si se propone como meta la inclusión. Esa obligación moral parece definir, si fuera posible, la esencia de lo humano.



¹ Prof en Filosofía, Especialista en Bioética, Mg en Epistemología y metodología de la ciencia (Universidad Nacional de Mar del Plata). Directora del Grupo de Investigación: Epistemología, Ética y Lenguaje. Fac de Psicología; Universidad Nacional de Mar del Plata. Coordinadora del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la UNMDP. laroccasusana@yahoo.com.ar. Fecha entrega: 7/10/16



***Desandar el problema derrumbando (pre)conceptos.
Formas de reflexión e intervención situadas en el Comité de Bioética
del Hospital de Área El Bolsón, Provincia de Río Negro***².

Tozzini, M. Alma^{*}; *Ruíz, Alberto P.*^{**}; *Roggero, Carla*^{***}; *Melihual, Claudia*^{****}; *Muscillo, Marcelo*^{*****}.

Resumen

En este artículo pretendemos mostrar la manera en la cual el trabajo interdisciplinario nos permitió extrañar un pedido de intervención del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, en la Provincia de Río Negro.

Reflexionar de manera interdisciplinaria nos permitió deconstruir el problema que se nos planteaba, descubrir sus inconsistencias y puntos de fuga, para – desde allí– reformularlo y poder emitir dictamen. El mismo incluyó una nueva pregunta, nuevos actores y logró re-centrarse en el movimiento primero que mueve la tarea dentro del Comité de Bioética: la relación humana primordial del pedido de ayuda.

Palabras Clave

Comité de Bioética, Intervención, Interdisciplina, Hospital de Área El Bolsón.

Get back the conflict downfaling concepts. Reflection and intervention ways from Bioethics Committee Hospital de Área El Bolsón, Río Negro.

Abstract

In this article we intend to show the way in which the interdisciplinary work allowed us to foreign an interventional request from the *Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón* (the Bioethics Committee of the Area of El Bolsón Hospital), in the province of Río Negro.

Thinking in an interdisciplinary way enabled us to deconstruct the aroused problem, discover its inconsistencies and leak points, in order to rephrase it



and issue an opinion. This one posed a new question, new actors involved and it managed to re-focus on the main movement that leads the work within the Bioethics Committee: the prime human relation of the request for help.

Key Words

Bioethics Committee, Intervention, Interdisciplinarity, Hospital de Área El Bolsón

Introducción

Enero de 2016 nos recibía con una de las solicitudes más complejas sobre la que nos ha tocado reflexionar en estos 8 años de tarea². Se solicitaba la intervención del Comité a propósito de la pertinencia de una maniobra quirúrgica orientada a colocar un catéter venoso permanente en un niño de apenas tres años con cuadros convulsivos reiterados con alta frecuencia desde su nacimiento, y ya casi sin respuesta terapéutica.

Desde un primer momento llamó nuestra atención que el caso nos fuera presentado por dos especialistas a la vez y con visiones desencontradas respecto de la pertinencia de la prescripción de la práctica. Es decir, no se nos consultaba, como es habitual, por la condición ética de una determinada intervención, sino más bien a modo de auxilio para decidir respecto de si la misma debía o no practicarse. Además tampoco había coincidencias sobre el punto entre la unidad hospitalaria en la que se atendía al niño y aquella que se haría responsable, eventualmente, de realizar la maniobra en cuestión. Dentro del mismo hospital, también se suscitaban desavenencias entre los profesionales que llevaban adelante el caso y aquellos que atendían los cuadros urgentes cuando el paciente ingresaba por guardia.

Ante estas circunstancias el Comité decide entonces convocar a las especialidades involucradas a un encuentro que nos ayudara a comprender la complejidad del cuadro². Durante el mismo, además de interiorizarnos en aspectos técnicos, descubrimos una nueva integrante de la problemática, hasta el momento, invisibilizada: la madre del niño, a quien la solicitud que nos fuera presentada no otorgaba ninguna centralidad. El paciente era un niño de escasa edad, a quien los especialistas describían en estado de



“conciencia mínima”⁴ desde su nacimiento. Su madre, una joven, menor de edad al momento de darlo a luz, en condiciones sociales y emocionales cuanto menos llamativas, no era considerada sino de manera lateral.

El presente escrito apunta a reconstruir las reflexiones que fueron orientando nuestro dictamen acerca de este caso. El mismo resulta ilustrativo pues para poder formularse se valió en un primer momento de la opinión de profesionales de muy diversas especialidades (pediatras, psicólogos, neurólogos, psiquiatras, médicos generalistas) que luego se conjugaron –en diálogo- con las múltiples disciplinas que integran el Comité: el derecho, la filosofía, la antropología, la medicina, la psicología, la enfermería⁵.

Valiéndonos de las solicitudes formales de los profesionales avaladas por la Dirección del Hospital, de las actas de las reuniones mantenidas a lo largo del tratamiento del caso, de los mails que fuimos intercambiando, los avances y reflexiones que fuimos redactando (incluso con preguntas que nos íbamos haciendo a modo de “comentarios”) para “animarnos a pensar”, la bibliografía teórica y notas periodísticas consultadas, más el texto final del dictamen, abordaremos de qué manera fuimos pensando la inter-disciplina; y cómo, pensada de este modo, nos permitió reformular la pregunta que se nos enunciaba en la solicitud de intervención para poder dar una respuesta más integral a la problemática planteada.

A los fines organizativos nos detendremos enseguida en algunas perspectivas teóricas que consideramos centrales para pensar lo interdisciplinario, para posteriormente analizar cómo re-pensamos la pregunta respecto de la problemática planteada y cómo –a partir de reformular la pregunta- pudimos responder a la solicitud.

Claves teóricas para pensar la inter-disciplina (y pensarnos en ella)⁶

La ciencia comienza con la definición. Para cada recorte habría una palabra. Esta es la modalidad de una *episteme*. El “objeto de estudio”, que aún hoy sigue configurando la disciplina, sugiere su pertinencia, su alcance; habilita su método, sugiere sus herramientas. Recíprocamente, fijar ese objeto, definirlo de una vez para siempre, ofrecería a la metafísica la tregua tranquilizadora del museo. Si *episteme* refiere conocimiento verdadero,



universal (*uni-vertere: un solo giro, un ciclo completo*), lo definido por la ciencia no debería dejar sitio para más giros, no ya para más cambios. Pero esta necesidad no es sólo filosófica. La ciencia define su objeto y mediante esa acción encuentra su sitio, su espacio exclusivo. La especialización resulta también y fundamentalmente, dentro de la institucionalidad, una lucha corporativa, una defensa del empleo. Heidegger⁷ lleva *Episteme* hasta *Epistatis*: permanecer delante de algo, enfrentarse a la cosa. Para el griego, que sostuvo un mundo dado, atado a la *noria*⁸, esta correspondencia, objeto-ciencia, resultaba inevitable. La cosa a la que se enfrentaba estaba fijada de antemano. Luego la tarea de la ciencia discurría dentro de los límites de esa cosa. Lo que la ciencia dijera, lo diría entonces de aquello que esos límites contuvieran. El sentido de la ciencia partiría de esos límites. Su ámbito sería ese espacio liminar.

Sin embargo, tras el advenimiento de las llamadas filosofías del sujeto, la univocidad (una voz para cada cosa), central para el mundo griego que sostuvo esta forma fuertemente gramática que hemos intentado señalar, comenzó a mostrarse inconveniente en tanto el significado desató sus ataduras. En efecto, Gadamer⁹ sostuvo que

"una familia de lenguas como la nuestra, cuya gramática está tan centrada en la relación del verbo con el sustantivo, del predicado con el sujeto, estaba como quien dice predestinada a la disolución de esta unidad entre palabra y cosa, y con ello, a la ciencia". (p. 203).

Por su parte, Kuhn¹⁰ sentenció que las palabras resultaban insuficientes para sujetar un mundo que cambiaba al modificar la mirada y el modo de comprenderlo. En su momento de mayor esplendor, las ciencias comenzaron entonces a mostrar la inconsistencia de que el objeto de estudio, a partir del cual eran edificadas, no aceptaba ya la inmovilidad nominal (*Nomos*). Al tiempo de que los desarrollos científicos demandaban cada vez mayor profundidad, la especialidad se justificaba en la estrechez del recorte. "Especie" (*Species: lo visto con los ojos, lo que se muestra. Piénsese speculum, espejo; espectáculo, espectro.*) nos acerca también a *episteme* en tanto nos enfrentamos a aquello que vemos. A la posición epistémica se



opone una especie, y cuanto más aguda la mirada, cuanto más preciso el límite, mayor sería la especialización, más urgente la especialidad. Pero luego, sin límites precisos, con objetos cambiantes que abandonaban sus categorías, la especialización resultaba no del todo apropiada. Heckhausen¹¹ dio cuenta de estas inconsistencias describiendo acciones conjuntas entre disciplinas a las que llamó superposiciones, "auxiliaridades", complementariedades, reduccionismos; para proponer en cambio una mirada inter-disciplinaria a modo de cruces entre ciencias, reunidas para trabajar a la vez sobre un mismo objeto. Sugerencias como ésta dieron lugar a espacios de estudio pensados desde cierta amplitud, para contrarrestar la especialización. Pero aún más aquí, luego de los desarrollos de-constructivos, esa mirada podría entenderse, no ya como convergencia o negociación entre diferentes abordajes de un mismo objeto, sino como la auténtica posibilidad de re-construcción conjunta de un mundo que ya no se muestra detenido. Ese nuevo objeto no provendría de un *dictum* primero, ni de una subjetividad especial, sino acaso de una nueva perspectiva, una mirada conjunta y simultánea, que condujera a desandar el problema derrumbando el concepto, para levantar uno nuevo, otra vez original, sostenido a partir de varias subjetividades como condición necesaria.

Si el trabajo de investigación, en cualquier disciplina, consiste en construir significados o, lo que es casi idéntico, inventar objetos para hablar de ellos, el lenguaje es la realidad constitutiva esencial de toda ciencia y también de toda práctica social. Una y otra se perpetúan por la enseñanza, que es la reconstrucción de los significados sociales. La ciencia debería levantarse sobre un diálogo de permanente reconstrucción¹².

De este modo el caso que presentamos resultó un enriquecedor ejercicio al permitirnos reconsiderar el conflicto que nos fuera presentado, al punto de habilitarnos el desvío de la mirada inicial que descansaba sobre el niño enfermo, para dar sitio a un nuevo sujeto conformado -tal vez de manera interdependiente- por la madre y su hijo. El orden en que enunciamos este binomio, no es azaroso, y responde -como se verá enseguida- a la manera en la cual pudimos reformular el problema.



Nuestro dictamen

El dictamen se centró en desplazar la centralidad del conflicto. La conveniencia de la práctica, en nuestra mirada, no interesaba contradicciones de carácter ético si no desatendía el reclamo de la madre que, a las claras, solicitaba la atención del niño, no solamente a partir del sufrimiento que entreveía en el rostro de su hijo, sino también, y fuertemente, del suyo propio. Las decisiones que se tomaran debían considerar la situación de fuerte vulnerabilidad de esa mamá si la ética, como queremos sostener, aparece en la relación entre personas aun antes de la verbalidad, en ese instante en el que al solicitarla damos por sobre entendido que la ayuda sólo puede llegar desde la más absoluta otredad.

Nuestra propuesta fue considerar un nuevo paciente. Una madre, que llegó con su hijo al hospital pidiendo ayuda, ante un mal que afligía a ambos desde diferentes encarnaduras. Sin embargo, quedaba claro que quien llegaba al hospital pidiendo ayuda, y ante quien debíamos nuestra reflexión ética, era ante esa mujer joven. Allí, pensamos, podía vislumbrarse la inconsistencia de que la pediatría, la neurología, y la neurología infantil, desde sus perspectivas sesgadas, no se correspondían con la complejidad de la situación. Que la especificidad de las miradas entorpecía la acción, aún actuando –tal como pretendían- en forma conjunta. Y que re-considerar el cuadro podía posibilitar nuevos recorridos para la acción inter-disciplinaria.

La sugerencia de nuestro dictamen se centró en una reconsideración del caso, que –visualizando la centralidad de la madre como sujeto de atención- permitiera entrever criterios de acción conjunta, para atender el pedido de esa mujer respecto de la situación crítica que ella y su hijo atravesaban. La falta ética aparecería si la disputa respecto a la pertinencia o la eficacia de las intervenciones (o la falta de ellas) que definían los posicionamientos de los especialistas llegaban al punto de desplazar la centralidad de ese pedido.

Consideraciones finales

En síntesis, el pedido que recibimos en referencia a una práctica concreta, nos colocaba en la impropia situación de un comité de expertos. El ejercicio de corrernos de ese rol nos permitió poder tomar en consideración la integralidad del caso. Anteponer como sujeto de atención a la madre que



demandaba ayuda y focalizar en ese pedido nuestra reflexión ética. Rápidamente, el pedido –tal como estaba formulado- se nos reveló si no irrelevante, sí incompleto y ceñidor de una realidad que se nos revelaba más compleja y que por lo tanto no se saldaba con asentir o reprobar un acto médico.

Así, no respondimos inmediatamente a la demanda formulada. El planteo recibido y las posteriores reflexiones conjuntas -que se fueron desplegando a lo largo de varias reuniones e intercambios escritos- nos llevó a despegar la demanda de la respuesta esperada (práctica médica sí o práctica médica no). Por el contrario, intentamos desentrañar qué era en realidad lo que se estaba pidiendo a través de dicha solicitud. Ahora ¿qué pedido era el que se quería hacer valer en la solicitud? ¿Quién era el real enunciador? ¿la institución? ¿el paciente? ¿el paciente que vislumbramos luego de mucho analizar?

Podríamos decir que esta demanda tan peculiar nos llevó a un “trabajo de descifrado” acerca de cuál era la verdadera necesidad que bramaba detrás del caso construido por los especialistas. En un principio, más que respuestas, sentimos la necesidad de seguir abriendo esa pregunta.

Finalmente, asumimos que poder analizar los problemas desde su complejidad, integralidad y en constante movimiento, ha significado re pensar la práctica cotidiana del hospital frente a sus usuarios.

Pensarnos desde agentes que, despojándose de los corsets de sus propias disciplinas, logran derrumbar sus propios (pre) conceptos científicos¹³ en pos de desandar problemas y reconstruirlos es nuestro aporte a un vínculo más enriquecedor y que ubique en el centro de la escena el eje que guía nuestras reflexiones en la tarea cotidiana del Comité: aquél hecho primero del pedido de ayuda.

* Doctora en Antropología (UBA). Investigadora Asistente del CONICET, Instituto de Investigaciones en Diversidad y Procesos de Cambio (IIDyPCa). Profesora Regular Adjunta de la Universidad Nacional de Río Negro. Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro.
almatozzini75@gmail.com



** Magister en Filosofía e Historia de la Ciencia (UNComa). Profesor Adjunto de la Universidad Nacional de Río Negro. Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro. bloparuiz@gmail.com

*** Licenciada en Psicología (UBA). Miembro del Servicio de Salud Mental y del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro. carlarogg@hotmail.com

**** Médica Generalista (UNC). Miembro del Servicio DAPA y del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro. claumelihual@hotmail.com

***** Abogado (UBA). Juez de Paz Titular de El Bolsón. Poder Judicial de Río Negro. Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro. diario@elbolson.com

¹ Una versión anterior del presente escrito fue aprobada para su exposición en la 1º Jornada Provincial de Salud Mental Comunitaria organizadas por el Servicio de Salud Mental Comunitaria del Hospital de Área de El Bolsón, Río Negro y la Dirección Provincial de Salud Mental Comunitaria y Adicciones del Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro. 21 y 22 de octubre, El Bolsón, Río Negro.

² El Comité de Bioética del Hospital de Área de El Bolsón se constituye el 7 de mayo de 2009 por Disposición N° 453/09. Si bien algunos miembros permanecen y otros han ido rotando, su trabajo no se ha discontinuado desde su creación.

³ Queremos agradecer a todos los profesionales que nos prestaron su tiempo para poder trabajar en este caso: Dra. Karina Cascio (Pediatra), Dr. Sebastián Villate (Neurólogo), Dr. Oscar Panomarenko (Dir. HAEB), Lic. Gustavo García (Psicólogo), Dr. Diego Kremenchuzky (Psiquiatra). También a Gloria Díaz (Enfermera) quien en ese entonces era miembro del Comité. Y al Dr. Juan Carlos Mereb, quien fuera pediatra del HAEB y parte de este Comité y que, sin saberlo, nos dejó algunas puntas que también nos permitieron pensar.

⁴ Si bien escapa a las posibilidades de extendernos en este escrito, poder “descifrar” esta categoría médica, fue un trabajo que implicó mucha escucha y reorientaciones de la pregunta hasta tanto todos los integrantes del Comité pudiéramos consensuar su significado.

⁵ Como puntualizamos en una nota previa, en el momento de tratamiento de este caso integraba el comité la enfermera Gloria Díaz.

⁶ Afín de no resultar tediosos, elegimos para este apartado el estilo de ensayo que, además, refleja la forma en la cual vamos compartiendo por mail este tipo de reflexiones entre los participantes del Comité a medida que trabajamos los casos.

⁷ HEIDEGGER, M. 2014. Heráclito. El Hilo de Ariadna, Buenos Aires.

⁸ Hacemos aquí referencia a un poema de Parménides en el cual el Ser fue encadenado a la noria para evitar que cambiara. La noria era una rueda sobre un pozo. Al girar, tirada por bueyes o asnos, el movimiento lograba subir el agua. La primera gran preocupación de los pre-socráticos giraba en torno de si las cosas eran siempre diferentes o si eran siempre iguales, siempre vuelta al inicio, como la noria.



⁹ GADAMER, H.-G. 2003. El Giro Hermenéutico. Editorial Nacional, Madrid.

¹¹ KUHN, T. 1988. La estructura de las revoluciones científicas. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.

¹² HECKHAUSEN, H. 1972. Discipline and Interdisciplinarity. In: APOSTEL, L.; BERGER, G.; BRIGGS, A. and MICHEAUD, G. (Eds.), Interdisciplinarity. Problems of teaching and research in Universities, Centre for Educational Research and Innovation (CERI), Nice, France, pp.83-89.

¹³ VÁSQUEZ ROCCA, A. 2012. Antipsiquiatría: Deconstrucción del concepto de enfermedad mental. El Amanecer, periódico anarquista. N° 14, Noviembre 2012. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de septiembre de 2016. Disponible en:
<https://periodicoelamanecer.wordpress.com/2012/11/09/antipsiquiatria-deconstruccion-del-concepto-de-enfermedad-mental/>

¹⁴ BOURDIEU, P. 1999. La causa de la ciencia. Cómo la historia social de las ciencias sociales puede servir al progreso de estas ciencias. En BOURDIEU, P., Intelectuales, política y poder, Eudeba, Buenos Aires, pp.111-127.



INTERCULTURALIDAD EN SALUD

*Adriana Marcus**

PROPUESTA INICIAL

Pese que se trata de un texto a ser leído, propongo hacer el ejercicio de imaginar que nos encontramos en una ronda, en la que este artículo será leído en voz alta, para que luego la **palabra** ruede, expresando pensares y sentires de cada cual. El orden de la palabra hipotética sería en tal caso en "sentido giro sur", podría decirse en sentido "antihorario", es decir hacia la derecha respecto de quien comienza a ser escuchado o escuchada. Este es el sentido con que todos los pueblos del hemisferio sur realizan sus ceremonias, porque –con su ancestral capacidad de observación- han descubierto que cuando el agua desagota, gira en ese sentido, debido al magnetismo que ejerce la Tierra de este lado del ecuador. La capacidad de escucha durante este momento imaginario le da lugar respetuoso a cada participante, y permite que circule empatía, comprensión y reconocimiento entre todas y todos.

La **ronda** reproduce el círculo, que es la figura que todas las culturas ligadas a la Madre Tierra reconocen como símbolo de la Vida. Al formar un círculo, cada persona se encuentra equidistante respecto al centro de ese círculo, de modo que ninguna está por encima o debajo, delante o detrás de las demás: espacialmente no hay posibilidad de hegemonizar lo que allí ocurra. No hay jerarquía posible. El círculo protege todo lo que ocurra en su interior. Nuestros cuerpos hablan: ofrecemos a lxs demás nuestro lado más vulnerable (el yin), en muestra de entrega y confianza, y con nuestras espaldas (el lado yang de nuestros cuerpos, según los chinos) hacia afuera, acorazamos simbólicamente ese espacio interior, en cuyo centro podemos imaginar el fuego que reunía a nuestros antiguos para que circulara la palabra. En este espacio protegido por el conjunto de quienes allí estamos, todo lo que ocurra tendrá una calidad especial. Generamos un campo morfogenético que será capaz de movilizar energías, memorias e informaciones más allá del espacio



y del tiempo que ocupamos. Rupert Sheldrake ha estudiado este fenómeno y la física cuántica le da sustento científico. Allá vamos, entonces...

¿QUÉ SE ENTIENDE POR INTERCULTURALIDAD?

El término "interculturalidad" implica una **relación** entre dos culturas (*) diferentes. Se pretende definir así una relación de respeto, en que ambas culturas interactuantes se reconozcan mutuamente como igualmente valiosas. De todos modos, hablar de "culturas que se relacionan" suena muy abstracto. Quienes se relacionan son obviamente **personas** provenientes de culturas diferentes. Esto implica que cada persona se reconoce a sí misma como perteneciente a determinada cultura (si es consciente de ello). Nació en ella, en su matriz colectiva, y la naturaliza (e incluso la puede ignorar como lo hace el pez con el agua en que vive), o se identifica con ella. La representa. En la práctica, entonces, se trata de la relación –en igualdad, en simetría, en mutuo reconocimiento– con el otro/la otra culturalmente diferente a mí. Se da por sentado necesariamente que ambas partes representamos culturas en cuya relación no hay hegemonía, sometimiento o asimetría de una respecto a otra.

El término "cultura" es fácil de imaginar cuando se trata de grupos étnicos cerrados. Pero eso es bastante poco habitual, ya que a esta altura de la historia de la humanidad se ha ido dando un mestizaje importante.

() "La cultura es el sistema de base sobre el que están asentadas el resto de las creencias. Lo que se sostiene con el sistema de base es lo que nos sostiene. Es aquello que la realidad subjetiva toma prestado para expresarse, son los caminos que nuestra cultura nos provee (Rechtman). Las representaciones culturales dan una preforma a las representaciones individuales y les sirven de canal semántico para la construcción del relato, son verdaderos principios de narrativa. La cultura está asociada a la representación del mundo que se traslada a la percepción, a la lengua, al*



cuerpo, a los sentimientos, emociones, normas, modos de pensamiento. Este mundo de percepciones es permanentemente reconstruido y mucho más en grupos con fronteras lábiles.” Elena de la Aldea, en La cultura y sus plurales.

El motivo tiene que ver con las migraciones. Y éstas, con la necesidad de seguridad (alimentaria, existencial, procreativa, laboral, ambiental) y la esperanza de encontrar en otro lugar un espacio vital que favorezca el desarrollo de nuestras vidas. El modelo sedentario que apareció –junto a la agricultura- hace 12.000 años tomó el lugar del nomadismo previo, que parece inscripto en nuestros genes desde que hemos comenzado a comunicarnos por la palabra hace un millón de años. Esta tensión entre quedarnos en nuestro lugar (nuestro “domo”, en el que nos “domiciliamos”) o irnos en busca de algo mejor, incierto, diferente y tal vez hostil, ha sido vivida por muchas personas y grupos humanos. Tanto en uno como en otro caso se corren riesgos.

Más allá del modo de mestizaje presente en cada espacio, el término “cultura” tiene además tantos matices como sistemas familiares existen dentro de un grupo que se autodefine como parte de un colectivo que otorga identidad y pertenencia. Esto hace que en cada relación con otra persona, esa otra persona sea “un otro-cultural”. Si bien se crió en la misma ciudad y época que yo, forma parte de un sistema familiar cuya historia, geografía, circunstancias existenciales y legado son particulares y diferentes a los míos, y a los cuales –tal como lo hago yo- es leal.

Para ejemplificar: no puedo dar por sentado que si digo “desayuno”, ambos entendemos lo mismo. Yo imagino café con leche y pan con queso, y la otra persona –tan urbana y contemporánea como yo - mate cocido y tostadas con dulce. Lo que cada cual imagina al escuchar la palabra “desayuno”, es decir, la representación de “desayuno”, está relacionado con lo que “debe desayunarse”, de acuerdo al patrón oro que cada cual ha construido para sí a partir de lo vivido en la infancia, concretamente el desayuno que me daban cuando era chica. La infancia es esa patria en que nos construimos al interior de la matriz familiar (mejor dicho: esa patria, que es el ámbito de lo materno,



o mejor, de lo matrístico (como dice Maturana). Y el patrón oro será la vara con la que mediremos todo a futuro, cuando juzguemos el mundo según nuestro propio autocentrismo, hasta que aprendamos a deponerlo y acercarnos a las demás personas sin juicios ni prejuicios, abiertxs de corazón.

En la relación con el otro/la otra –limitándonos a lo verbal- cada **palabra** puede generar un equívoco si no se indaga en la representación particular que cada palabra tiene para cada cual. Estamos frente a la torre de Babel, y la capacidad de comunicación es entonces más un deseo que una posibilidad cierta de lograrla. Porque “lo que vos entendés de lo que yo digo tiene más que ver con vos que conmigo”.

En los ámbitos de la atención sanitaria de la comunidad, el caso de la fiebre es un buen ejemplo. Cierta tarde en que –terminada la jornada de atención médica programada en el paraje del área rural- habíamos cargado todos los cajones de medicamentos y elementos de consultorio en la camioneta, y nos disponíamos a regresar a la ciudad, se acercó una joven con su hijo pequeño a pedir atención médica porque su hijo tenía fiebre. La fiebre es un signo de importancia tal, que no dudamos en volver a bajar los cajones en busca de un termómetro y demás implementos para la atención. El médico residente se ocupó del asunto, y al descubrir que el niño tenía un valor térmico normal, se sintió manipulado. Interpretó que esta mujer había mentido para poder recibir la atención que deseaba, por una nimiedad. Había sido una treta para no tener que esperar para ser atendidxs como lxs demás habían tenido que hacerlo. El niño tenía apenas un resfriado simple. ¿Qué había pasado? Se trataba de un equívoco, un ejemplo de la torre de Babel. Para la concepción médica, fiebre significa “aumento de temperatura corporal por encima de los 38C°”, y para la población rural de este paraje y otros, “fiebre” significa “resfrío”. ¿Y cómo se le dice a lo que nosotros llamamos “fiebre”? Caldeo de cuerpo.

Cuando en medicina, y más precisamente en epidemiología, necesitamos consensuar una “definición de caso” ante posibles epidemias, nos ponemos de acuerdo en el significado que le damos a cada palabra o concepto. En la



relación con "el otro cultural" también debemos ponernos de acuerdo en cómo nombramos los diferentes fenómenos, o qué entendemos por tal o cual palabra. Sería una forma de "definición de caso" aplicada a la comunicación "intercultural". Al respecto, es llamativo que las lenguas originarias de nuestros territorios no tengan palabras para nuestro concepto de "castigo", pero si muchas para los diferentes momentos del amanecer. Las lenguas nos hablan de las cosmovisiones.

El descubrir que "el otro/la otra culturalmente diferente" (es decir cualquiera que no sea yo misma) es diferente, nos puede generar diversas reacciones: asombro por lo distinto, curiosidad por conocer su cosmovisión, indiferencia o rechazo. Un ejemplo de curiosidad llevado a la academia para profesionalizar ese sentir es la antropología. Ella indaga, desde el asombro, en los modos de vida diferentes a los propios, en la comunicación, las representaciones, la medicina, las artes, etc. de determinados grupos humanos, no solo clásicamente los denominados "étnicos" sino incluso algunos definidos por criterios territoriales, sociales, laborales, etc. Es una ciencia que nació junto al desarrollo del colonialismo perpetrado por los países centrales a fin de mejor dominar a los pueblos originarios. En ocasiones, también permite ver a la propia cultura desde otra perspectiva. El rechazo en cambio es bien conocido y va desde el prejuicio hasta la xenofobia.

Sin embargo, también es cierto que "el otro es yo". Tanto "el otro/la otra" como yo somos parte de un gran organismo llamado "humanidad": somos como células de un gran cuerpo, holones (según Arthur Koestler) de un gran holograma, por eso somos lo mismo que los demás, más allá de nuestra singularidad.

Y para complejizar más aún esta tensión entre "el otro/la otra" y yo, también es cierto que cuando me relaciono con "el otro/la otra" –tanto a través del lenguaje verbal como del no-verbal- y genero una comunicación y un vínculo, el otro/la otra opera como mi espejo. Veo (con mis ojos, a los que sin embargo soy incapaz de ver en mi misma salvo –en imagen invertida- si uso el artilugio de un espejo) en el otro/ la otra aquello que me pertenece, pero



no puedo reconocer esa pertenencia. Porque tengo "escotomas existenciales", zonas en sombras que forman parte de mi y que desconozco. Ellas aparecen cuando en mi relación con otrx algo llama mi atención, algo que no tolero, que me provoca enojo o me irrita. Ese algo es mío, no del otro o la otra.

Volviendo al término "cultura", vale preguntarnos ¿quiénes problematizamos el tema de la relación entre culturas, y por qué?. Si la cultura es el agua en el que nadamos sin percibirla, ¿qué nos lleva a tratar este tema? Seguramente lo conflictivo, luego de 300 años del genocidio no reconocido aún por el estado argentino, y sus secuelas en los descendientes de los sobrevivientes, con quienes convivimos a diario sin reconocerlo.

A nivel "macro", el término "interculturalidad" se usa políticamente para expresar la visibilización de los pueblos originarios por parte de la sociedad dominante, ya que desde el reconocimiento constitucional de su preexistencia y la adhesión a tratados internacionales (art. 169 de la OIT), resulta "políticamente correcto" que las instituciones lleven adelante acciones de integración respectivas. El problema es que en el intento de integrar a las minorías (que son minorías porque previamente han sido sometidas a genocidio, colonización, expulsión y exclusión) a la institucionalidad estatal hegemónica a través de los sistemas educativos y sanitarios, se soslaya que la misma sociedad que sostiene a estas instituciones "del sistema" están lejos de escuchar respetuosa y empáticamente la voz de esas minorías, hacia las cuales continúa la actitud de prejuicio, desconocimiento y exclusión. Por otra parte, los intentos de integrar a "los otros/las otras" terminan en una fagocitosis por parte del sector hegemónico.

A nivel "micro", y ya dentro de las instituciones sanitarias, se puede trasladar el análisis de la relación entre culturas a la "relación médico - paciente" y relación "sistema sanitario - comunidad" o extra-institucional, y de allí a la "relación intra-institucional". Veamos...



RELACIÓN MÉDICO – PACIENTE

Cuando la relación con “el otro” o “la otra” se da en el ámbito de la atención médica, se juega todo lo antedicho, pero además valen un par de comentarios:

- El/a “otrx” que golpea la puerta del consultorio, es decir que viene a “hacerme la pregunta” acerca de su malestar o su salud, el que “consulta”, que acudió a mi (hizo cola, sacó turno, pasó por arancelamiento y mostró su “certificado de pobreza”, etc.), inicia una comunicación, una relación. Su tocar-la-puerta da comienzo a una relación médico-paciente (vale para todas las tareas sanitarias: enfermería, kinesiología, odontología, radiología, estadísticas, etc.). Yo estoy sentada en el consultorio esperando, y el/la “otrx” activa mi rol, da sentido a mi estar-allí, valida mi condición de médica, me “pone el guardapolvos”. Sin el/la “otrx”, mi título, mi cargo laboral, mis capacidades profesionales, no entran en juego, sino que están latentes, en espera, son virtuales.
- El/la “otrx” viene a preguntar y espera de mi una respuesta. Esx otrx me adjudica el rol de “respondedor a su pregunta”. Yo lo asumo y completo esa dupla, esa relación dialéctica entre ambas partes de esa díada. Pero además, esta adjudicación tiene diferentes tonos. Hay personas que buscan en el médico una imagen paterna protectora o de autoridad (en el fondo es lo mismo: el paternalismo es una forma solapada de autoritarismo que, a diferencia de éste, no genera rebeldía o resistencia sino sumisión voluntaria por una sensación de inferioridad y/o deseo de protección), que los desresponsabilice (“Ud. me va a retar, pero no le tomé las pastillas”). Otrxs tiranizan al médico en tanto empleado público al servicio del pueblo que paga sus impuestos (“Ud, me tiene que atender aunque no haya turno porque para eso el señor gobierno le paga”). Puedo asumir o no el rol que se me adjudica, siempre que reconozca esa adjudicación.
- Esx “otrx” que pregunta o consulta, se coloca –por el solo hecho de preguntar o consultar- en una posición de asimetría respecto a mí como médica. Es una asimetría funcional a la relación médico-paciente, que es



asumida por ambas partes como tácitamente necesaria. Son las reglas del juego. Si naturalizo esta relación y la asumo irreflexivamente, no la problematizo ni la cuestiono (aunque llegue a la conclusión de que es funcional al contexto de la consulta), pueden pasar varias cosas:

- ✓ Pasaré por alto la respuesta que el/la propix "otrx" se ha dado previamente a sí mismx, ya que cada cual se conoce a sí mismx y probablemente se haya planteado una hipótesis que explique lo que le está pasando, sea con un tono temeroso, fóbico, preocupado o indolente. ¿Le preguntamos qué piensa sobre lo que le pasa?
- ✓ Esta posición asimétrica en la relación médico-paciente es funcional a la relación, como quedó dicho arriba. Es constitutiva de ella, se da como un **convenio tácito** entre las partes, como en un juego de roles o una obra teatral. El asunto espinoso es que en esa relación, hay otras asimetrías que juegan, además de que el/a "paciente" pregunta ("juega de no-sabedor/a") y el/a médicx debe responder ("juega de sabedor/a"), a saber:
 1. El/a paciente "ignora" o desea confrontar su sospecha con la opinión médica versus "el médico sabe"
 2. El/a paciente se desviste para ser revisado versus el médico permanece vestido
 3. El/a paciente se acuesta para ser revisado versus el médico permanece de pie

En suma, paciente -pasivx- y médicx -activx- constituimos una díada que por un lado da sentido a nuestra tarea y por otro puede generar dificultades si no consideramos estas otras asimetrías, y las abordamos cuidadosa y respetuosamente. Corremos el riesgo de perpetrar abusos, prepotencia, maltrato, impunidad.

- Sin embargo, como dice Alejandro Jodorowsky, "el médico es inferior al enfermo, porque está en la posición del sirviente. El médico está al servicio del enfermo".

En la relación médico-paciente, cuento con algunos **insumos** importantes para el diagnóstico, cuya búsqueda depende de que me haya preparado para hacerla, es decir, que tenga una "caja de herramientas" para aprovechar



estos insumos casi inmateriales. Es más, la herramienta soy yo. Y puedo “trabajarme a mi misma” para ser más eficaz en mi tarea.

- Considerar lo que piensa la persona consultante y su familia acerca de lo que le pasa es un insumo que ayuda a acercarse al diagnóstico global (¿quién es esta persona? ¿Quién su familia? ¿Cómo está constituida? ¿Qué lugar ocupa la persona en la “novela familiar”?, etc.)
- Incluir a la familia, a un/a acompañante conviviente o significativx, en la consulta, lo que el pueblo mapuche llama “el dueño del enfermo”, es decir aquel que formula la pregunta (consulta), quien hace el “contrato” con el/a curador/a y quien se compromete a administrar los cuidados indicados. Esto coloca al/a “enfermox” en un lugar de pasividad acorde a su condición de enfermox, y lx libera de hacerse cargo –además de estar enfermox- de tener que gestionar la consulta, de manejarse con la lucidez y soltura de una persona sana, y por otro lado genera una red de cuidados comunitarios, toda vez que el/a curador/a (machi) forma parte de la comunidad, así como la familia del enfermo. Además, evita que el/a machi tome el lugar de “la madre” o el/a familiar cuidador/a, lo cual constituiría un desorden. Esto se suele ver en las consultas entre médicxs y adolescentes embarazadas, cuando no se incluye en la consulta a la madre o una persona adulta significativa –además obviamente de la pareja-; en tal situación, bastante frecuente, el/a médicx ocupa (usurpa) el lugar de la madre, la pasa por alto, la desautoriza y la reemplaza impertinentemente. Para el/a médicx puede resultar agradable cumplir ese rol, (una se siente buena), pero se sobrecarga y altera los órdenes familiares. Lo hace para “captar” a la adolescente y asegurar que continúe “bajo control del embarazo de riesgo”: se busca una alianza maternizante para no “perder” a la “paciente”. Para evitar esto, es bueno que yo también recuerde que tengo una madre y un padre, y que esa joven tiene una madre y un padre. Eso ayuda a ubicarnos y evitar cometer un acto iatrogénico y prepotente de exclusión.
- Considerar lo que siento frente al/la “paciente” (y/o su familia), es decir lo que esta relación genera en mi, es otro insumo que me ayuda a comprender al/a paciente pero también a mi misma. Porque acá el/a paciente también es mi espejo. Puedo preguntarme ¿por qué siento que



esta joven me está ocultando algo? ¿por qué esta señora me genera rabia? ¿por qué este señor me provoca rechazo? ¿por qué esta mujer provoca en mí una actitud maternal? Para poder bienusar este insumo, debo permitirme estar atenta a mis propias percepciones internas. Superar el miedo a lo que la relación médico-paciente más consciente y atenta pueda generarme. Y poder tener a mano a otrxs que me ayuden a ver lo que yo no puedo ver, porque estoy implicada en la relación, y me falta la distancia emocional para verme en ella. Para ello es necesario contar con un espacio formal en que estos insumos puedan ser abordados. No se trata de ateneos para hablar sobre "pacientes", sino dispositivos en los cuales analizarnos en nuestros roles y en nuestra relación con ellos/ellas. Esto es lo que mejora la herramienta, que somos.

- Para poder percibir, debo usar todos mis sentidos. De los cinco sentidos, los clásicos de la etapa anamnésica son el oído y la vista. Es decir, los sentidos "de distancia".

Muchas veces nos perdemos de mirar a la persona consultante mientras relata su problema o situación, porque estamos anotando datos en la historia clínica o en la planilla de consultorio. Perdemos así la oportunidad de observar su postura, sus gestos, su expresión, la coloración de su piel, el temblor de sus labios o dedos, las rigideces, el modo de sentarse, etc. Pero además solemos no observarlas porque no sabemos ver. Los viejos semiólogos nos han demostrado que quien hace una buena anamnesis llega al diagnóstico por la vía más rápida, menos cruenta y probablemente más veraz. Pero debe usarse más que el puro oído para escuchar el relato del/a paciente, ya que también las palabras pueden desorientarnos, sobre todo en adultxs, acostumbradxs a los más variados mecanismos de defensa, en pos de ocultarse a si mismos (a nosotrxs mismxs) y a lxs demás lo que yace en el trasfondo de su (nuestro) malestar. Entonces, aprender a ver es una de las herramientas más importantes. Y se ve con sentidos que es bueno desarrollar, y que la ciencia no considera: las percepciones, los sentimientos y las intuiciones.



Si previamente hemos saludado a la persona consultante (y su familia) con un apretón de manos, no solo hemos generado a través de este contacto táctil una relación de otro orden, por el intercambio energético, sino que también podemos obtener datos valiosos (sudoración de las manos, temperatura, fuerza muscular/fuerza vital/carácter) que deberíamos estar en condiciones de interpretar. Cuando finalmente revisamos al paciente, nuevamente lo tocamos. El tacto -como sentido "de cercanía"- tiene una característica peculiar: al tocar al/a otrx somos tocadx por el/a otrx. Y esta reciprocidad que conlleva el tacto nos modifica.

No es lo mismo darnos la mano en un saludo, mediante el cual iniciamos una relación en simetría, que palpar el abdomen de un/a paciente acostadx. En esta situación toco con mi mano y soy tocada con la piel del abdomen del/a paciente, en una relación asimétrica, ya que la piel de las manos percibe de otro modo que la del abdomen. La experiencia táctil involucra la sensibilidad al dolor, al calor, al frío, a la presión y lo hace de diferentes modos en diferentes áreas corporales (hay casi insensibles por su exposición al trabajo manual, hipersensibles en áreas erógenas, o cosquillosas, muy perceptivas como labios y boca, etc.). La piel no es solamente el órgano más extenso del cuerpo, que lo cubre y lo protege, sino que es el órgano de contacto con el exterior por excelencia. Derivado del ectodermo -como el sistema nervioso-, es la primera capa material de las personas mediante la cual nos ponemos en contacto con el mundo, y es la que primero reacciona cuando no toleramos aquello que nos rodea, siempre que no podamos poner ese malestar en palabras. En este sentido, muchas afecciones dérmicas son mensajes de rechazo y conflicto con el mundo externo: psoriasis, eccemas, alergias.

Junto al tacto, el olfato es también un "sentido de cercanía" que nos involucra en la relación médico/paciente, nos es útil para construir varias hipótesis diagnósticas: de hábitat (por ej. humo de leña), de consumos (por ej. alcohol, ajo, cigarrillo), de personalidad (por ej. halitosis), de ocupación (por ej. Poxiran en zapateros, etc.), de patologías (por ej. en diabetes).



Cuando no estamos preparadxs para ponernos en relación empática y comprometida con el/a paciente, solemos interponer entre el/ella y nosotrxs un objeto que mediatice la relación. El más común es el estetoscopio, necesario para todos los actos médicos. Cuando no logramos desarrollar buenas relaciones médico/paciente y la tarea se nos torna mortificante, a punto de generar una crisis vocacional, los sistemas médicos ponen a nuestra disposición variada tecnología que nos salve del involucramiento con lxs otrxs. Los ecógrafos, tomógrafos, espirómetros y demás accesorios biotecnológicos ayudan a poner distancia, al tiempo que transforman al ser, al/a paciente, al sujeto enfermo, en un objeto pasivo, sobre el cual luego haremos un informe escrito en idioma técnico y letra pocas veces legible. El sujeto convertido en objeto tranquiliza al/a operador/a que no tolera el vínculo humano cercano que se da en la relación médico/paciente.

Para colmo, cuando trato al otro/a la otra como objeto, esa persona se comporta como un objeto, actúa como tal, mientras que cuando la trato como un ser digno, la persona se siente digna y actúa como tal. En el modelo médico hegemónico tecnologizado y burocratizado tenemos que darnos todo un trabajo dentro nuestro, como "agentes de salud", para transformar la visión que solemos tener de "los pacientes" como objetos para asumirlos seres dignos, sujetos, prójimos, fráteres con quienes empatizar.

Respecto a la relación médico-paciente y la necesaria empatía, no es de extrañar que en nuestra sociedad patriarcal haya más mujeres que varones que nos ocupemos de la consulta médica directa en el primer nivel de atención institucional (el verdadero primer nivel de cuidado de la salud es intrafamiliar), que es el espacio institucional de máxima complejidad psicosocial y menor complejidad tecnomédica. Probablemente esto tenga que ver con los rasgos femeninos, ya que lo femenino en lxs humanxs de cualquier sexo es la percepción, la empatía, el trabajo colaborativo, la cooperación, la comprensión, la afectividad, la atención al proceso más que al resultado, la formación de redes, la contención, mientras que lo masculino en lxs humanxs es la competencia, la atención al resultado y no al proceso, la importancia de las jerarquías, de lo individual sobre lo colectivo, la fuerza.



En la institución pública no podemos elegir con qué pacientes nos vamos a relacionar, pero sí debemos conocer cómo somos en el rol médico. Preguntarnos "por qué soy médicx", "para qué soy médicx? Y hacer un esfuerzo por responder a estas preguntas. ¿Qué lealtades familiares operaron para tomar las decisiones que hemos tomado? En este sentido debemos incluir nuestra mirada personal sobre la enfermedad y la muerte, no solo la de lxs pacientes sino sobre todo la nuestra. En la universidad se nos prepara para salvar vidas, y éste es también un estereotipo estimulado por el mercado y atribuido por la población general como un deseo. Estamos preparadxs para emprender la lucha contra la muerte, a través del actuar sobre el cuerpo de un/a enfermx. Y cuando la persona que asistimos muere, nos sentimos derrotadxs, frustradxs, impotentes. Este es un tema para otro diálogo... en otra ronda.

Pero que tiene que ver con la construcción de una subjetividad heroica en quienes asistimos, que puede generar actitudes prepotentes (que esconden nuestra impotencia) pero también nos pueden dañar (burn out).

RELACIÓN ENTRE EQUIPOS Y COMUNIDAD (O LO EXTRAINSTITUCIONAL)

Cada grupo humano ve el mundo de determinado modo. Hay muchas cosmovisiones (Weltanschauungen), y cada una construye una hipótesis explicativa acerca de los problemas de salud de su comunidad, así como sus abordajes. En el cuadro comparativo que sigue, echamos un vistazo a los diferentes "modelos de atención de enfermedades" coexistentes, a los procesos de formación de los curadores o médicos, a las herramientas diagnósticas y terapéuticas de que se valen, etc. En Neuquén, territorio ancestral del pueblo nación mapuche, persisten y se están recuperando (luego del genocidio perpetrado por el estado argentino desde fines del siglo XIX) la cultura, la cosmovisión y la medicina en las nuevas generaciones, descendientes de los sobrevivientes de la llamada "conquista del desierto". Pero actualmente también convivimos con poblaciones gitanas, bolivianas (de diferentes orígenes "étnicos"), a las que debemos conocer para poder relacionarnos adecuadamente, y que cargan con sus particulares motivos de



migración (como muchxs de nosotrxs, lectores de este artículo) (ver cuadro comparativo de modelos en páginas 12 y 13).

En la relación **intersubjetiva**, hay varios modos de vincularnos con personas de otras culturas. Muchas veces, nuestra formación profesional (que es un ritual de pasaje, en el cual entramos siendo unxs y salimos siendo otrxs, según el formateo que la universidad se proponga realizar, para obtener un "producto" afín a su propia reproducción dentro del sistema al que pertenece y sostiene) nos vuelve etnocéntricxs (creemos que la nuestra es la visión correcta del mundo) y por eso negamos otras cosmovisiones, o las prejuizamos, o las rechazamos. Cuando descubrimos que hay otros modos de ver, podemos apasionarnos, rechazar nuestros propios orígenes, renegar de ellos, y en un etnocentrismo inverso volvernos "más papistas que el papa" por idealizar la otra cultura. En un movimiento de vaivén pendular tal vez lleguemos a un equilibrio que nos permita reconocer y honrar nuestras propias raíces, enriquecernos con otras miradas, compartir en autonomía, libertad y fraternidad la vida que nos toca, los espacios en que nos hallamos, los vínculos que creamos en nuestro devenir. Y reconocer que "la aceptación del/a otrx y su legitimidad se dan en la emoción y no en la razón" (Maturana).

Si analizamos la relación entre **modelos**, éstos se establecen a través de sus "agentes efectores" (en muy pocos casos de manera directa: derivación, interconsulta, ateneos mixtos, ya que el sistema biotecnomédico en tanto hegemónico suele ignorar a los demás sistemas de curación y sus agentes, así como a los agentes populares: hueseros, curanderas, quebradores de empacho, parteras, etc., o descalificarlos), pero sobre todo a través de lxs "usuarixs": en cada circunstancia, ellxs consultan a lxs "efectores" de uno u otro "modelo", trazando los itinerarios terapéuticos que ellxs eligen: tal vez comiencen yendo a la farmacia a comprar un medicamento conocido para determinada afección, y si no mejora consultan a la guardia de un hospital, o a la machi, o al homeópata, o al huesero. De este modo surge cada vez un hilván distinto que articula diferentes "modelos", combinando recursos variados, camino a la recuperación de la salud.



Cuando el sistema médico académico oficial propone integrar a otro sistema, en nuestra región podría tratarse por ejemplo del sistema de curación mapuche, la **asimetría** que subyace en los grupos culturales de pertenencia de cada uno de estos "modelos médicos" puede anular, mutilar o condicionar fuertemente al sistema no-hegemónico, invitado a participar de la experiencia. Si los efectores de cada uno de estos sistemas pueden construir empatía, reconocimiento mutuo, escucha y aprendizaje, la articulación es posible. Como siempre, los sistemas se componen de sujetos, ojalá abiertos a las riquezas de la diversidad, a la confianza en la construcción conjunta de modos de ayuda y asistencia en salud y enfermedad. Ya que en un mismo espacio y tiempo sincrónico, ambos modelos pueden pasar de ser coexistentes y paralelos a articular sus haceres, porque ambos son parte de un sistema social con mayor o menor grado de mestizaje que los incluye, limita, condiciona y enriquece.

RELACIÓN AL INTERIOR DE LOS EQUIPOS (O LO INTRA-INSTITUCIONAL)

Al interior de los equipos de salud, podemos transpolar la diversidad cultural a la diversidad disciplinaria.

Para ilustrar la multiplicidad de miradas que permiten ampliar la representación de determinado fenómeno cuando se complementan, recordamos la historia de los ciegos que buscan conocer a un elefante: uno toca su cola y lo define como una cuerda, otro una pata y cree que es una columna y el tercero toca su abdomen y dice que es una pared. Nuestros escotomas profesionales, resultantes de la fragmentación con que nos lanzamos a la inmersión en nuestras diferentes disciplinas, se amplían en la complementariedad interdisciplinaria.

Porque coexisten al interior de los sistemas de salud múltiples disciplinas cuyas miradas acerca de los problemas de salud son diferentes. En el proceso que va de la simple coexistencia de personas que representan disciplinas hasta la conformación de equipos interdisciplinarios, se viven diferentes



momentos, y puede ocurrir que ese camino se obstruya por no haber podido superar alguna de las etapas que van de la coexistencia entre quienes representan diferentes disciplinas a la interdisciplina, esa condición en la que casi no se reconoce quien es quien si el equipo es visto desde afuera. El camino presenta etapas de hermetismo (porque cada cual "cuida su chacra", teme el juicio de las otras disciplinas, evita que se le vean sus debilidades, no quiere darse a conocer protegiendo lo propio de la mirada ajena: prevalece la desconfianza y la inseguridad) que dan la sensación de que cada cual ignora a los demás; otras de apertura cuidadosa en la que cada cual se acerca a su ritmo para beber de los saberes de los demás, en un vaivén danzante de reconocimiento, aproximación, repliegue y visualización, en la que cada disciplina pasa por procesos insegurizantes y otros de nuevas miradas sorprendentes. A veces ocurre un encandilamiento con la otra disciplina y un quisiera haber estudiado la carrera del otro, renegando de los propios saberes. Otras veces, nos volvemos a cerrar sobre nosotros mismos, por miedo a perder nuestras certezas duramente conquistadas. Con paciencia, humildad, reconocimiento de lo otro disciplinar, enriquecimiento mutuo a través del coordinar y del hablar, del co-laborar (co-trabajar), de la construcción de pertenencia gracias a la permanencia en un mismo grupo de trabajo podemos lograr transformarnos en equipo. Florecerá una posibilidad de trabajo coordinado, acordado, que merezca reflexión, análisis, redireccionamiento, apertura y respeto por los tiempos de cada cual, en función de un objetivo específico.

Construir interdisciplina requiere una decisión y disposición del equipo a:

1. Definir una tarea concreta alrededor de la cual generar el dispositivo correspondiente de manera interdisciplinaria (por ejemplo atender determinada situación poblacional).
2. Conseguir el reconocimiento institucional que permita una programación tal, que contemple el tiempo, la frecuencia, los integrantes del grupo, el espacio físico.
3. Reconocer la insuficiencia o incompletud de la propia disciplina (o porción de disciplina que cada cual representa), es decir, la necesidad



- de contar con el/a otrx-disciplinar, para que aporte su mirada diferente a la mía.
4. Comprender que en un tal equipo no puede haber hegemonía de tal o cual disciplina, a lo sumo una figura coordinadora rotativa.
 5. Reconocer que intentar construir un equipo interdisciplinario en una institución que no lo promueve desafía la inercia de la institución y puede generar una reacción que dificulta el proceso instituyente. Una vez esbozado, es posible y deseable que el espacio construido sea confiable, contenedor, transformador para sus integrantes.
 6. Aceptar que cada integrante es, además, una persona singular multidimensional con su propia historia, sus valores, miradas, caracteres, además de ser representante de una porción de saber disciplinar.
 7. Saber que puede haber conflictos, porque hay movimiento vital; lejos de abortarlos como suelen hacer las instituciones, designando a sus integrantes "conflictivos" en otros lugares de trabajo (a otras Siberias), los conflictos deben ser abordados para que se superen grupalmente y ayuden en el crecimiento del equipo. Los conflictos forman parte de la vida humana. Atravesarlos genera crecimiento.
 8. Lo que logramos instituir hoy será destituido mañana por otro modo instituyente nuevo, las lealtades de ayer serán rotas mañana porque el fluir de la vida imprime esos movimientos, como los ritmos de la naturaleza afuera (dia/noche, frío/calor) y adentro (sístole/diástole; inspiración/espíración).

COMENTARIO FINAL

He intentado tratar el tema con la mejor voluntad y predisposición posible. Es que mi sensación es que el término convocante ha sido acuñado por aquellos sectores dominantes o bien beneficiados por las clases sociales poderosas, para ocultar sus prejuicios, su ánimo colonizador, su pulsión xenofóbica tras un concepto que es "políticamente correcto". En el fondo no se está hablando entonces de cultura sino de poder.

Dentro de la tensión entre diplomacia e hipocresía, quienes adhieren al neocolonialismo disfrazan sus inconfesables sentipensares palmeando metafóricamente los hombros de "sectores subalternos" desde una postura paternalista, que "tolera" –ya que no respeta- la "otredad" de piel distinta a la propia.

Los pueblos originarios, los sectores populares, los grupos migrantes, lxs "otrxs", saben que forman parte de "otra cultura" diferente a la hegemónica e interactúan con ella sabiendo dónde están y lo que han perdido. Ellos sí saben qué es la "interculturalidad" en su variante inversa: la de la dominación, la exclusión, la subordinación, la humillación, la homogeneización, la uniformización, el "monocultivo mental" que anula las diversidades y niega los colores (del wipala, del arco iris, del relmü, conjunción maravillosa de los elementos aire y agua allá arriba) tras el gris totalizador de la negación de la vida confiada, amorosa y festiva.

Es entonces en los microespacios sociales, en la vida cotidiana de escala humana, en los encuentros en que ocurren la convivencia, la conversación y el reconocimiento mutuo, donde sí es posible realizar el deseo de "interculturalidad", que es sencillamente la empatía (con que nuestra biología nos ha dotado gracias a las neuronas en espejo, y que diferentes rituales de pasaje destruyen apenas nacemos con justificaciones científicas "por el bien del bebé"). Es posible entonces la aceptación del/a otrx legítimx, la recirculación del respeto y/o del cariño, la mirada confiada entre nosotrxs, que no son otra cosa que modos de amar.





Cuadro comparativo de modelos de salud
<https://www.dropbox.com/s/kg30z8s4d0tbq9w/CUADRO%20COMPARATIVO%20DE%20MODELOS.pdf?dl=0>

Autores recomendados

De la Aldea, Elena (La cultura y sus plurales; el equipo de trabajo y el trabajo en equipo; La subjetividad heroica del trabajador comunitario, otros artículos)
Manfred Max Neef (Desarrollo a escala humana)
Arthur Koestler, en Elisabeth Sathouris (Gaia, la tierra viviente)
Davis Floyd, Robbie (Del médico al sanador)
Schutzenberger, Anne Ancelin (Ay, mis ancestros)
Jesus Sepulveda (El jardín de las peculiaridades)

*** Adriana Marcus**

Nació el 12 de octubre de 1955 en Buenos Aires, hija y nieta de inmigrantes alemanes judíos perseguidos por el nazismo. Estudió medicina en la UBA, donde fue ayudante de cátedra, al tiempo que trabajó como enfermera en varias clínicas. Debido a su secuestro en 1978-1979 (detenida-desaparecida en la ESMA) interrumpió sus estudios, retomándolos en 1980 hasta recibirse en 1982. En ese año se "inxilió" en el interior de la provincia de Neuquén, donde se especializó en Medicina General con Orientación Rural. En Neuquén nacieron y crecieron sus dos hijos.

Trabajó en hospitales públicos provinciales hasta su jubilación, en 2011. Los últimos 23 años su práctica se desarrolló sobre todo en la atención ambulatoria en un barrio de Zapala, y en el área rural, donde pudo enriquecer su práctica con aportes de la medicina mapuche y las prácticas populares de cuidado de la salud (la así llamada "interculturalidad"), las denominadas "plantas medicinales", el acompañamiento a embarazadas desde un dispositivo interdisciplinario local para abordajes de alta complejidad psicosocial y las dimensiones transgeneracionales que operan tras las enfermedades. Participó de un comité asesor para mejorar la calidad de las prestaciones sanitarias desde el "Comité de análisis de la mortalidad materna e infantil", desde el cual se generó el curso "Ciencias del inicio de la vida: un



recorrido multidisciplinario para una nueva comprensión del ser y del nacer”, que sembró nuevos caminos en las siguientes generaciones profesionales. Actualmente acompaña grupos que cuidan el inicio de la vida en diferentes lugares y forman la “Red Rizomas Enredados, para el cuidado del inicio de la vida”, desde donde se realizan múltiples actividades, edita junto a otras personas los “apuntes para la ciudadanía” que difunde artículos unitarios a precios mínimos sobre temas de maternidad, ecología, plantas saludables y saberes ancestrales, y participa de la Red Jarilla de Plantas Saludables de la Patagonia, desde donde comparte saberes y prácticas populares de salud. Ha escrito 8 libros sobre plantas saludables, y artículos sobre embarazo, ecología, plantas saludables y otros que fueron publicados en diversos medios.

Tomado de <http://editorialmadreselva.com.ar/autoras-y-autores/adriana-marcus>



LIBRO INVITADO

¿Queda desprotegida la intimidad del paciente en la historia clínica compartida en Catalunya (HCC3)?

Lidia Buisan

Esta es una colaboración desinteresada del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD), en el cual funciona la Cátedra Unesco de Bioética, bajo la dirección de María Casado.

La Introducción y el Capítulo I fueron publicados en el Número 3 de la Revista Patagónica de Bioética. Los Capítulos II y III fueron publicados en el Número 4.

Publicamos en este número los Capítulos IV y V (Conclusiones) reiterando nuestro agradecimiento hacia las Dras. Lidia Buisan, autora del texto, y María Casado, Directora de la Cátedra Unesco de Bioética y del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Plan General de la Obra (lo ya publicado está en *itálica*)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN



CAPÍTULO I

El secreto médico como instrumento para respetar la intimidad del paciente

- 1. Visión histórica del secreto médico y su concreción en las Normas de Deontología médica*
- 2. Ventajas e inconvenientes del secreto médico*
- 3. Tendencia actual a la relativización del secreto médico*
- 4. Actualmente, ¿existe todavía el secreto médico?*

CAPÍTULO II

De la Historia Clínica a la Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3)

- 1. La historia clínica*
- 2. Derechos en relación con la historia clínica*
- 3. La Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3)*
- 4. Objetivo de la HC3: única y acumulativa por persona*
- 5. Contenido de la HC3*
- 6. Diferencias entre la historia clínica y la HC3: el contenido que se comparte*

CAPÍTULO III

La seguridad de los datos de la HC3 en el Cloud Computing

- 1. ¿Qué es Cloud Computing o la computación en la nube ?*



2. *Diferencias en la seguridad de los datos según el tipo de nube: privada, pública y híbrida*
3. *La ubicación física de los datos en la nube: ¿Dónde esta la nube?*
4. *Experiencias de Clouds en el ámbito sanitario español: sectores público y privado*
5. *La LOPD, la RLOPD y otra legislación en la computación en la nube*
6. *Hacia un gran Cloud Computing en los sistemas sanitarios públicos catalán, español y europeo*
7. *¿Hace falta una regulación internacional del Cloud Computing ?*
8. *Opinión del Grupo de Trabajo de la Unión Europea sobre la Protección de Datos de Carácter Personal (junio de 2012)*

CAPÍTULO IV

La HC3 y el ejercicio de la autonomía de las personas en sanidad

1. El consentimiento del paciente en el tratamiento de los datos de salud.

Excepciones legales

2. Autonomía del paciente versus tratamiento de los datos de salud de la HC3 sin su consentimiento

3. El acceso a la HC3: ¿quién ha de que poder acceder?

4. Los derechos ARCO: explicación general de los derechos de los usuarios de la sanidad en el tratamiento de datos sensibles

5. El ejercicio de los derechos ARCO en sanidad: Informe de la Autoridad Catalana de Protección de Datos

6. El derecho al olvido



CAPÍTULO V

Conclusiones

CAPÍTULO IV

La HC3 y el ejercicio de la autonomía de las personas en sanidad

4.1. EL CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE EN EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS DE SALUD. EXCEPCIONES LEGALES

Antes de analizar por orden cronológico la normativa en la que aparecen las excepciones legales al consentimiento del paciente, es importante recordar que el derecho a la intimidad está reconocido constitucionalmente en toda su dimensión, incluida la informática, según dice el artículo 18.4 CE.

Actualmente, no es discutible que los ciudadanos tenemos derecho a una privacidad informática, si utilizamos la terminología anglosajona, o tenemos derecho a la autodeterminación informática en terminología alemana. Tampoco es motivo de discusión que en el ámbito de la salud es imposible gestionar los servicios sanitarios sin una informatización de los datos sanitarios. Se genera, por tanto, una dialéctica de tensión entre, por un lado, un derecho a la privacidad en su proyección informática y la creciente e imparable utilización de las TIC para el tratamiento informatizado de los datos sanitarios, y por otro lado, junto con el incremento de posibilidades de acceso a estos mismos datos si estos se gestionan de manera que sean compartidos por los diferentes agentes de salud. Según Fermín Morales , todas las fórmulas jurídicas vienen a significar un pacto entre tecnología y libertad que suponga generar un circuito de confidencialidad de los datos sanitarios y un derecho de control de los mismos por parte de la persona



afectada. Por lo tanto, hay un derecho a la intimidad y, al mismo tiempo, un derecho al control de estos datos de salud por parte de su titular. Este autor se preguntaba, hace ya diez años, si se había aclarado este circuito de confidencialidad necesario en el ámbito sanitario, y reconocía que no.

Pero, pasados estos diez años nos volvemos a hacer la misma pregunta, igualmente debemos responder que no, aunque se haya avanzado parcialmente. ¿Por qué motivos?

En especial, por los mismos motivos que este autor remarcaba después de la aprobación de la LOPD: si bien en el artículo 7 se inscriben los datos sanitarios en el núcleo duro de la privacidad de la persona -pues se dice que son datos especialmente protegidos-, después, el legislador, en el mismo artículo 7 y en el artículo 8, levanta las garantías jurídicas porque es consciente de que estos datos deben poder circular dentro del ámbito sanitario público; así, en el artículo 11 se refiere a que se podrá acceder a estos datos especialmente protegidos entre los centros sanitarios del circuito público de salud, etc.

También se refería F. Morales en que el articulado antes referenciado contenía meras declaraciones retóricas y no un estatuto jurídico de confidencialidad de los datos de salud, aunque el artículo 10 obliga al secreto profesional a todo aquel que trate con datos informatizados, que vendrá a ser el secreto profesional en versión informática.

Hay que recordar también que esta especial protección de los datos de salud resulta, además, de las disposiciones de las normas internacionales y comunitarias reguladoras del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal tal como lo recoge el Informe 0367/2009 de la Agencia Española de Protección de Datos.

El tratamiento de los datos de carácter personal está recogido en los artículos 6 y 11 de la LOPD con especiales restricciones a los datos sanitarios, entre otros, en el artículo 7 de la misma Ley, que en el apartado 3 establece como regla general que "los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual podrán ser recabados, tratados y



cedidos cuando por razones de interés general, así lo determine una ley o el afectado consienta expresamente”.

Pasemos ahora a analizar la Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña y la Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre. Estas dos leyes regulan, entre otras cosas, los aspectos relativos a la propiedad de la historia clínica pero también su utilización. Podemos destacar que determinan que el titular de la información que contiene la historia clínica es el paciente y que sólo podrán ser informados de este contenido otras personas en caso que el paciente expresa o tácitamente lo consienta.

Pero en el artículo 11 de la Ley 21/2000, hace referencia a los usos de la historia clínica, y en ningún lugar consta que pueda haber cesión de datos sin consentimiento del paciente, ya que los apartados 1 y 2 sólo se refieren el acceso a la HC de los profesionales asistenciales implicados en un episodio clínico de un paciente. El apartado 3 trata del acceso con fines epidemiológicos, de investigación o docencia, y los apartados 4 y 5 tratan, respectivamente, de los datos a los que tiene acceso el personal de administración y gestión de los centros sanitarios, así como el personal al servicio de la Administración sanitaria que ejerce funciones de inspección. La disposición adicional de la misma Ley lo único que hace es prever la futura HC3.

La Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, consta de un único artículo de modificación del anterior artículo 12, que en su punto 5 , habla de intercambio de datos entre los dispositivos asistenciales de las diferentes comunidades autónomas, por lo que se podría entender que puede haber, efectivamente, cesión de los datos de salud.

En la disposición adicional de esta ley , se da un plazo de cuatro años para garantizar la existencia de la HC3, así como para el acceso a la misma tanto a los profesionales sanitarios como para los pacientes. Hay que entender, naturalmente, que los profesionales sanitarios podrán acceder a los datos de los pacientes necesarios para la asistencia sanitaria y que los pacientes lo podrán hacer a sus datos de salud que contiene la HC3.



La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del enfermo y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, limita, en el artículo 16 (apartados 3 y 5), los supuestos de cesión de datos de la historia clínica a terceros ajenos a la asistencia sanitaria en los siguientes términos:

Artículo 16.3 i 5. Llei 41/2002

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los paciente y usuarios o la propia Administración sanitaria.

Aparte de eso, en el mismo reglamento de la LOPD, en su artículo 10, apartado 5 parte final, dice que: "no es necesario el consentimiento de la persona interesada para la comunicación de datos personales sobre la salud,



inclusive por medios electrónicos, entre organismos, centros y servicios del Sistema Nacional de Salud cuando dicha comunicación se lleve a cabo para la atención sanitaria de las personas, de acuerdo con lo dispuesto en el Capítulo V de la Ley 16/2003 , de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud”.

De la lectura de este texto normativo se desprende, sin lugar a dudas, que autoriza la cesión de datos de salud, sin el consentimiento del interesado, entre organismos, centros y servicios del SNS cuando dicha cesión se realice al amparo y en el marco de la atención sanitaria de los ciudadanos.

4.2. AUTONOMÍA DEL ENFERMO VERSUS TRATAMIENTO DE LOS DATOS DE SALUD DE LA HC3 SIN SU CONSENTIMIENTO

Como se acaba de exponer en el anterior capítulo, el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, ya citado, autoriza la cesión de datos de salud entre organismos, centros y servicios del SNS, sin el consentimiento de las personas afectadas, cuando ello se realice para la atención sanitaria de estas personas.

Este planteamiento abre un conjunto de interrogantes que, de forma resumida, se pueden sintetizar así:

- ¿Como queda afectado el deber de respetar la autonomía de las personas en los ámbitos sanitarios catalán y español?
- ¿Los ciudadanos tenemos que renunciar necesariamente a parte de nuestra intimidad para poder acceder a la asistencia sanitaria pública?
- ¿Los ciudadanos podemos saber quién puede acceder, o ya ha accedido, a nuestros datos de salud, a qué datos concretos y para hacer qué?

Para responder a estos interrogantes, hay que analizar primero quién tiene acceso a la HC3.



4. 3. EL ACCESO A LA HC3: ¿QUIEN DEBE PODER ACCEDER?

Una vez expuestos, en anteriores Capítulos, los usos y el contenido de la HC3, es necesario que nos planteemos ahora, cuáles son los datos de los pacientes o usuarios de la sanidad pública a los que se puede acceder, quien debe poder acceder , como, a qué datos y para hacer qué.

Según el artículo 113 del RLOPD , el acceso a la documentación se limitará exclusivamente al personal autorizado, por lo que se establecerán los mecanismos que permitan determinar los accesos realizados en el caso de documentos que puedan ser utilizados por múltiples usuarios, como es el caso de la HC3. Pero este mismo Reglamento establece, en su apartado 3, que el acceso de personas no incluidas en el párrafo anterior debe quedar adecuadamente registrado de acuerdo con el procedimiento establecido al efecto en el documento de seguridad.

De acuerdo con este último requisito, se desprende que debe quedar constancia de los accesos a cada una de las historias clínicas por los distintos profesionales.

Esto nos lleva a formular la siguiente pregunta: cuando una persona solicita el acceso a su historia clínica, ¿puede exigir también que se le informe de las personas en concreto han accedido con anterioridad?

Si bien la regulación del derecho de acceso permite al afectado saber, entre otra información, las comunicaciones de datos que se han hecho, es decir cesiones a terceros (art. 15 LOPD y 27 RLOPD), estos preceptos legales no incluyen dentro del derecho de acceso, el derecho a conocer la identidad de las personas que han accedido lícitamente a la información, como es el caso de los profesionales sanitarios que hayan accedido a la historia clínica. Por lo tanto, cualquier petición en estos términos efectuada al amparo del derecho de acceso, según la LOPD, tendrá una respuesta desfavorable.



San José, en un artículo dedicado a la custodia y gestión de las historias clínicas, analiza el supuesto de que la persona afectada sospechara de accesos indebidos o no autorizados. En este caso, podría plantear esta cuestión en el centro sanitario para que el personal responsable compruebe qué accesos se han efectuado y si estos están suficientemente justificados. Igualmente, la persona afectada lo podría poner en conocimiento de la APDCAT para que los funcionarios inspectores lleven a cabo las comprobaciones necesarias, entre las cuales estará la verificación del registro de accesos.

En la compartición de datos entre los hospitales y centros médicos de Cataluña mediante la HC3 debe haber diferentes niveles de información según los diferentes profesionales, ya sean estos asistenciales, gestores, administrativos, investigadores o docentes, aunque la finalidad principal del proyecto HC3 es que los profesionales de la salud puedan acceder a diagnósticos, informes, estudios, y otros materiales relacionados con la salud de un paciente y que hayan sido realizados en otros centros adscritos al proyecto para una mejor calidad asistencial. La finalidad aquí es evitar la duplicidad de pruebas complementarias que por una parte disminuirán la iatrogenia inherente a las mismas, aumentando la seguridad del paciente y con un gasto eficiente.

Lo que añade la HC3 es la posibilidad de acceder a documentos o informaciones incluidas en la historia clínica que el mismo paciente tenga abierta en otro centro asistencial.

La forma en que esto funciona es la siguiente:

- Cuando en una entidad asistencial se realiza una prueba, se emite un diagnóstico o cualquier tipo de informe, este se carga en el sistema de información del centro. Este sistema pone, además, esta documentación a disposición de la plataforma HC3.
- Cuando un profesional quiere ver información sobre un paciente concreto, puede conectarse a la HC3 desde los sistemas de su centro, e indicando el código del paciente (CIP) puede acceder a los diferentes informes y documentos que están disponibles en la plataforma.



Asimismo, puede visualizar los documentos asociados a un informe o diagnóstico en su estación de trabajo.

Aunque la implantación de la HC3 aún no es total, ya están adscritas la mayoría de las entidades que pertenecen al SISCAT. Cabe decir, sin embargo, que el formato y la estructura de la información actualmente disponible no está totalmente estandarizado, ya que cada centro informa a la HC3 a partir de sus propios sistemas de información.

4.3.1. Los profesionales sanitarios

De lo que hasta ahora se ha dicho, se desprende claramente que: a) todos los profesionales sanitarios que necesiten los datos del contenido de la HC3 deben poder acceder, a fin de asegurar la continuidad asistencial del enfermo; b) el ciudadano es el titular o propietario de la información que consta en su HC3 y, por tanto, debe poder tener acceso a toda la información sobre su salud que contiene.

Ahora bien, el usuario de la sanidad pública es un ciudadano que, en ejercicio de su autonomía personal, tiene el derecho a decidir a qué parcela de su intimidad deja acceder a otras personas y, en consecuencia, también debería tener la posibilidad de decidir sobre qué profesionales pueden acceder a sus datos de salud.

Sin embargo, la cuestión relevante aquí es, como ya hemos visto, si en la HC3 se pueden tratar los datos de los usuarios sin el consentimiento explícito de los mismos, amparándose en la legislación vigente, entonces queda anulada la confidencialidad en la relación médico-paciente -por imposibilidad de poder mantenerla tal y como clásicamente se ha entendido-, al pasar los datos de salud de los ciudadanos en la nube en que esté realmente ubicada la HC3. Y la pregunta adecuada es, por ejemplo: ¿qué sentido tiene en este contexto el secreto médico? La LOPD, en su artículo 10,



establece el deber del secreto para el responsable del fichero y por cualquier otra persona que intervenga en cualquier fase del tratamiento de un paciente.

El conflicto ético que con ello se plantea es si el paciente tiene que aceptar, sólo por el hecho de que exista una ley que lo posibilita, que cualquier persona pueda acceder de manera legítima a sus datos de salud.

¿No sería preferible que el enfermo tuviera que autorizar expresamente quién puede acceder a ciertos contenidos de su historia clínica, tanto en el centro donde es atendido como en la HC3 y al resto de nuevos repositorios que se generen en el futuro? O bien, ¿sería mejor que existiera un acceso restringido para ciertos problemas de salud y / o sociales, el acceso a los que el propio paciente autorizara sólo a quien crea oportuno, como pueden ser los supuestos relacionados con la salud mental, adicciones, ámbito laboral, enfermedades de transmisión sexual, datos genéticos?.

La alternativa más idónea para proteger la intimidad del paciente es, a juicio de quien esto escribe, que hayan diferentes niveles de datos encriptados. Ante todo es, pues, necesario definir estos diferentes niveles de encriptación para que cualquier profesional asistencial que trate los datos de salud pueda situarse al nivel que les corresponda. De esta manera, los datos sensibles de salud pueden estar adecuadamente encriptados para que sólo tenga acceso la persona autorizada por el paciente. Conviene acordar también quién y para qué podrá acceder a cada nivel, así como quien asume la responsabilidad de registrar y actualizar la información y, sobre todo, quién se hace responsable de la calidad de esta información.

Según Ancochea, paciente debe poder pedir que una información determinada no conste en la HC3. En la práctica, esto sucede a menudo y en este caso el médico suele no grabarla y, si se trata de una información relevante, advierte al paciente de los riesgos de esconder la información negociando qué y cómo se incorpora a la historia clínica y a la HC3.



4.3.2. Las instituciones sanitarias

Tienen sus propios sistemas y, además, la cesión de datos entre las instituciones sanitarias está legalmente permitida con una única finalidad, la asistencial, de acuerdo con lo que dice el Capítulo V de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. En su artículo 54, trata de las redes de comunicación del Sistema Nacional de Salud, concreta que por medio de esta red circularán las alertas y emergencias sanitarias. Intercambiará también la información necesaria para la gestión del fondo de cohesión sanitaria, así como toda aquella imprescindible para las necesidades de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud, pero siempre que ello se realice para la atención sanitaria de las personas, es decir, exclusivamente con fines asistenciales en los que no se requiere el consentimiento del interesado.

En el artículo 56 de la misma ley se prevé el intercambio de información de salud entre los diferentes organismos, centros y servicios del SNS, permitiendo tanto al interesado como a los profesionales que participen en la asistencia sanitaria el acceso a la historia clínica en los términos estrictamente necesarios para garantizar la calidad de la asistencia y la confidencialidad e integridad de la información, con independencia de cuál sea la Administración que la proporcione.

4.3.3. Actividades de investigación, epidemiología y docencia

Las actividades de investigación y docencia vienen reguladas por el artículo 11 (Investigación y docencia) de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Como ya se ha dicho, en los usos no asistenciales de la Historia Clínica Compartida en Cataluña, esta es también el soporte informativo imprescindible para la investigación clínica, porque facilita las actuaciones encaminadas a obtener un mayor conocimiento de las enfermedades y / o la aplicación de nuevas terapias. Así, el artículo 11.2, que "Las administraciones sanitarias, en coordinación con las



administraciones educativas, promoverán las actividades de investigación y docencia en todos los centros sanitarios, como elemento esencial para el progreso del sistema sanitario y de sus profesionales ". Ahora bien, tanto en la investigación clínica como en la docencia la totalidad de los datos de salud que contiene la HC3 están protegidos por la LOPD y por el RLOPD.

La HC3 también es fuente de datos de morbilidad y mortalidad, y además se puede utilizar -como de hecho se utilizan- para determinar los recursos sanitarios que se necesitan para atender la demanda asistencial y así llevar a cabo tareas de planificación sanitaria, pero también para estudios epidemiológicos y de salud pública, para la prevención y mejora del estado de salud de la población. El artículo 55 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud se refiere a la realización de estadísticas sanitarias tanto a nivel nacional como internacional.

En este punto, mi valoración es que hay que insistir una vez más, en la importancia de la anonimización de los datos tanto con fines de investigación clínica como epidemiológica. Pero como los datos de la HC3 están en una nube, no existe esta anonimización y se puede identificar fácilmente el titular. El personal asistencial que se dedica a tareas de investigación debe estar muy atento al hecho de que no se pueda nunca identificar el titular de los datos sensibles. Es igualmente preocupante la tendencia que puede marcar, en referencia a la anonimización de los datos de salud para fines de investigación o epidemiológicos, el informe jurídico de la AEPD sobre la cesión de datos a un registro de cáncer.

4.3.4. Los usuarios

Actualmente ya no es motivo de discusión que el propietario o titular de la información que contiene la historia clínica, y también la de la HC3, es el ciudadano. Por tanto, este debe tener la capacidad para poder gestionar esta información referida a sus datos de salud y debe tener la posibilidad de

hacerlo. La capacidad depende del ciudadano, pero la accesibilidad depende de la Administración sanitaria que ha puesto en marcha la HC3. Por ello, es imprescindible que la Administración dé respuesta a las siguientes preguntas:

¿Como podrá el ciudadano gestionar los datos que contiene la HC3 si los desconoce? ¿Cómo se accede a los datos de la propia HC3? ¿Dónde puede encontrar la información para poder acceder? ¿A qué datos se puede acceder y cómo hacerlo? ¿Puede conocer el ciudadano quien ha accedido a su HC3 ya qué documentos?

Todas estas preguntas plantean cuestiones que resultan aún más adecuados si se cumple lo que, en opinión de María Rovira, "hoy por hoy, se ha planteado la HC3 como una herramienta asistencial y es un índice para la compartición de datos, pero en el futuro hay quien considera que debería permitir también otras explotaciones". Esta misma autora cree, además, que el tema de la calidad de los datos es otro de los puntos importantes en el contenido de la HC3. Ante estos conflictos y dilemas, en este libro se defiende que el hecho de facilitar el acceso del ciudadano al contenido de sus datos de salud que contiene la HC3 es el elemento primordial para que el ciudadano los pueda gestionar, de la misma manera que todo ciudadano puede gestionar sus otros datos sensibles. Si esta accesibilidad no es real, el ciudadano queda imposibilitado para el ejercicio del derecho de acceso que contempla la LOPD y que se analiza en el apartado siguiente.

Según Magda Martínez, la cuestión más conflictiva es el derecho de acceso por parte del usuario, por que, en su opinión, no existe la trazabilidad suficiente para garantizar este derecho al paciente, ya que actualmente, si bien éste puede acceder a sus datos, no lo puede hacer respecto a la información sobre qué profesionales los han consultado. Ante todo hay que regular el acceso: quién puede acceder, a qué y por qué motivos. Sin olvidar que el objetivo es lograr compaginar tres hitos:

- Que los profesionales sanitarios puedan hacer su trabajo.
- Que los enfermos tengan un buen servicio.
- Que los enfermo puedan ejercer sus derechos ARCO.



Por este motivo, hay una previsión legal según la cual, en el segundo semestre de 2014, los pacientes deberán poder acceder al contenido de la HC3.

4.4. LOS DERECHOS ARCO: EXPLICACIÓN GENERAL DE LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS DE LA SANIDAD EN EL TRATAMIENTO DE DATOS SENSIBLES

La información que contiene una historia clínica, a pesar de ser recogida y estructurada por los profesionales asistenciales, hace referencia a los datos de salud del paciente, por tanto, estos le pertenecen y están protegidos, como datos de carácter personal que son, por la legislación estatal y autonómica en la materia y especialmente por la Ley orgánica de protección de datos y el reglamento que la desarrolla.

Los datos clínicos son datos especialmente protegidos por la Ley orgánica de protección de datos, y no es extraño que las entidades asistenciales reciban peticiones relacionadas con el ejercicio de los derechos que esta ley reconoce: derecho de acceso, de rectificación, de cancelación y de oposición, conocidos conjuntamente como derechos ARCO.

Estos derechos ARCO constituyen una facultad de control de los datos personales que otorga el ordenamiento jurídico al titular de los mismos, con el fin de impedir un tratamiento ilícito y lesivo para la dignidad y el derecho del afectado. En definitiva, a través del ejercicio de estos derechos -hecho conocido como habeas data - se hace efectivo el poder de disposición que tiene el afectado sobre sus datos personales.

Los derechos ARCO, regulados por la LOPD, vienen desarrollados en el Título III del RLOPD. Son derechos personalísimos que solo pueden ser ejercitados por el afectado o por su representante legal si así lo acredita y nunca en otros supuestos.

Esta especial protección que la LOPD atribuye a los datos relativos a la salud hace especialmente referencia a las medidas de seguridad que hay que



tomar para garantizar su integridad y confidencialidad, cuestión que también hay que tener en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre la gestión de estos datos.

Los derechos ARCO son una serie de derechos que el paciente puede ejercer en relación con sus datos sensibles, es decir, son las herramientas de que dispone para garantizar que sus datos de salud se traten de acuerdo con la legislación y con respecto a su derecho a la intimidad.

4.4.1. Derecho de acceso

De acuerdo con la normativa vigente (art. 15 LOPD y 27-30 RLOPD), es el derecho del afectado a ser informado por el responsable del fichero o tratamiento sobre si sus datos son objeto de tratamiento, la finalidad de este, cómo se han obtenido los datos y sobre las cesiones a terceros efectuadas o previstas. El responsable del fichero o tratamiento debe responder a la solicitud del interesado en el plazo de un mes, y en caso de estimarse necesario hacerlo efectivo en el plazo de 10 días.

En el artículo 13 de la Ley 21/2000, y en la disposición adicional de la Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, se da un plazo de cuatro años como máximo -finaliza a primeros de 2014- para que los enfermos puedan acceder al contenido de su documentación médica personal incluida en la HC3.

El derecho de acceso se debe facilitar en cualquier caso, ya que si no es posible ejercerlo tampoco se podrán ejercer el resto de los derechos ARCO. Si el ciudadano desconoce el contenido de sus datos de salud que permanecen en ficheros automatizados y que son objeto de tratamiento, difícilmente podrá ejercer el derecho de rectificación, oposición y cancelación de los mismos. Podemos afirmar, en consecuencia, que de todos los llamados



derechos ARCO, el derecho de acceso es el más importante, porque sin este derecho los otros no se pueden ejercer de ninguna manera.

4.4.2. Derecho de rectificación

Según el artículo 16 de la LOPD y 31-33 del RLOPD, este derecho permite al afectado que se modifiquen los datos que sean inexactos o incompletos. Una vez ejercido este derecho, se hará efectivo en el plazo de 10 días, salvo que proceda la desestimación.

4.4.3. Derecho de cancelación

Siguiendo lo establecido en el artículo 16 de la LOPD y 31-33 del RLOPD, este derecho faculta al titular de los datos para pedir la supresión de las mismas cuando sean inadecuadas, es decir, cuando datos que no guardan relación con la finalidad para la que se recogieron, o bien cuando sean excesivos en el sentido de que se tratan más datos de los estrictamente necesarios para alcanzar la finalidad del tratamiento. En este caso, el derecho se hará efectivo en el plazo de 10 días, salvo que proceda la desestimación de la petición. Hay que recordar, sin embargo, que es el derecho del titular a requerir que sus datos sean suprimidas, siempre que ello no contravenga otras normas aplicables.

4.4.4. Derecho de oposición

Siguiendo el artículo 6.4 de la LOPD y 34-36 del RLOPD, es el derecho del titular de los datos a que no se lleve a cabo un determinado tratamiento de las mismas cuando haya motivos fundados y legítimos relacionados con



alguna situación personal. Una vez ejercido, se hará efectivo también en el plazo de 10 días, salvo que proceda la desestimación.

En resumen, se trata del derecho del afectado a que no se lleve a cabo el tratamiento de sus datos de carácter personal o se cese en el mismo, cuando los datos hayan sido recogidos sin su consentimiento explícito, como es el caso de los datos clínicos-, y existan causas que justifiquen dicha oposición.

Estos derechos ARCO (acceso-rectificación-cancelación-oposición) entran en algunas ocasiones en conflicto con otros intereses, que son los que justifican inicialmente la recolección y el tratamiento de estos datos. Por ello, y tras varias reuniones preparatorias, la AIAQS, organismo dependiente del Departamento de Salud, convocó el primer semestre de 2012 un grupo de expertos con el objetivo de resolver una serie de cuestiones relacionadas con la aplicación de los derechos ARCO y la protección de datos de carácter personal en el marco de la implementación de la historia clínica compartida en Cataluña.

4.5. EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS ARCO EN SANIDAD: INFORME DE LA AUTORIDAD CATALANA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Lo que se produce a partir del desarrollo del proyecto HC3 es, por un lado, un incremento de la sensibilidad en relación con la protección de estos derechos, fruto de la mayor accesibilidad a la información y, por otro, la necesidad de ofrecer unas directrices o criterios comunes para que las respuestas que se den desde los diferentes centros sean coherentes.

La Ley 16/2010, de 16 de junio, modifica la Ley 21/2000 y, entre otras cosas, crea la comisión técnica en materia de documentación clínica, y entre las responsabilidades que le atribuye está la de decidir estos criterios comunes, de acuerdo con lo establecido en el apartado 2 de la disposición final primera.



El objetivo del Grupo de Trabajo de los Derechos Arco-HC3 es definir dónde debe estar la frontera entre el interés general y el derecho individual a la intimidad y ofrecer a esta comisión técnica la información necesaria para establecer estos criterios. Aunque el alcance de los derechos ARCO está bien concretado, tanto a través de la Ley orgánica 15/1999, de protección de datos, y el Real decreto 1720/2007 que la desarrolla, como a través de los dictámenes e interpretaciones de las agencias de protección de datos, sin embargo hay una serie de cuestiones, muy particulares del ámbito clínico o relacionadas con los mecanismos de compartición de información de reciente implantación, que requieren un tratamiento adicional, ya sea porque no han sido resueltas por la legislación, o porque las propias interpretaciones de las agencias competentes se remiten al criterio profesional a la hora de tener que resolver situaciones concretas. Las principales cuestiones que se debatieron en el Grupo de Trabajo derechos ARCO-HC3 fueron las siguientes:

- ¿Qué particularidades tiene el ejercicio de los derechos ARCO en relación con la información clínica que se comparte entre diferentes entidades asistenciales? ¿Mediante qué canales o procedimientos se han de ejercer los derechos ARCO en el caso de información compartida entre diferentes centros? ¿Cuál es el mecanismo correcto para presentar una solicitud? ¿Quién debe ser competente para resolverla? ¿Qué canales o vías de recurso deben existir?
- En relación con el derecho de oposición: ¿En qué casos se puede ejercer este derecho? ¿En qué casos se puede denegar? ¿Cuál debe ser el resultado del ejercicio de este derecho? ¿Qué tratamiento excepcional se debe dar a la información objeto de oposición en casos de urgencia?
- ¿Existe información en la historia clínica que deba ser eliminada o bien ocultada con el paso del tiempo? ¿Se debe hacer esta eliminación de oficio? ¿Qué impacto tendrá la eliminación en la accesibilidad a la información mediante el sistema de la HC3?



- ¿Cómo se deben proteger los derechos relativos a la intimidad en el caso de las personas sujetas a tutela, ya sean menores de edad o adultos incapacitados? ¿Qué prerrogativas deben tener sus tutores?

Antes de entrar en los apartados correspondientes al ejercicio de cada uno de los derechos ARCO, hay que analizar qué particularidades tiene el ejercicio de estos derechos en relación con la información clínica que se comparte entre diferentes entidades asistenciales en la HC3.

En este contexto, el Grupo de Trabajo Derechos Arco-HC3 consideró, como ya se ha dicho, que era necesario concretar qué informaciones integran la historia clínica y cuáles de estas informaciones deben compartirse a través de plataformas de compartición de información.

4.5.1. Derecho de acceso a la HC3

Ámbito normativo: Constituido básicamente por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información en el ámbito de la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica y la Ley 16/2010, de 3 de junio, que modifica, con disposición adicional, aspectos relativos al acceso a esta historia clínica compartida en Cataluña.

Con carácter complementario a esta normativa, existen un conjunto de actuaciones realizadas por diferentes agentes del colectivo sanitario que dan pautas importantes a la hora de gestionar de forma eficiente y correcta esta herramienta, en especial:

- Quaderns de Bona Praxi, como el de la historia clínica, tecnologías de la Información y derechos de los pacientes, del Colegio de Médicos de Barcelona.
- Código tipo de la Unión Catalana de Hospitales.



Todas estas aportaciones han marcado el desarrollo de la HC3, que junto con los dictámenes que han solicitado a la APDCAT, han ido configurando el desarrollo de la HC3 para que no pierda funcionalidad intentando, al mismo tiempo, que se adapte a la normativa vigente en materia de protección de datos en el ámbito sanitario.

El derecho de acceso a la historia clínica ha sido uno de los temas más controvertidos por los profesionales asistenciales. Tanto es así que, durante mucho tiempo se ha discutido quién era el propietario o titular de los datos que contiene la historia clínica con el objetivo de impedir el acceso al paciente.

Quien esto escribe siempre ha defendido que el titular de los datos que contiene la historia clínica es el paciente. Actualmente esto ya no se discute, porque es una realidad bastante consolidada y un derecho reconocido, y así está legislado, que el titular de la información de los datos de la historia clínica es el paciente. Pero al paciente no le resulta fácil acceder al contenido completo de su historia clínica y, por tanto, conocer qué información contiene. Evidentemente, todavía puede tener más dificultades para acceder al contenido de la HC3. Mi recomendación en este punto es que quien le puede facilitar el contenido de la información de su HC3 es su médico de cabecera, accediendo al contenido de todas las pestañas de la HC3 del paciente que contienen documentos, pruebas o informes que se hayan incorporado desde cualquier estación de trabajo de un centro hospitalario, de atención primaria o de urgencias, que esté en el proyecto de compartición de datos.

Habitualmente, no se entrega nunca al usuario la totalidad de su historia clínica (informes, resultados de pruebas, curso clínico ...) y, en todo caso, esta documentación sólo se entrega a un juez si así lo solicita.

Al paciente se le facilita copia de los informes de asistencia, informes que le son entregados al ser dado de alta al final de cada proceso asistencial y que se llama, justamente, informe de alta. De los resultados de las pruebas específicas (en formato papel o digital), también se le dan copias, pero las debe solicitar a través de las unidades de atención al usuario y nunca se entregarán los originales porque estos deben permanecer en el centro

asistencial como prueba para poder demostrar, si se diera el caso, la calidad de la asistencia que ha recibido el paciente. Guanyabens considera que el acceso del paciente a la historia clínica es uno de los temas más controvertidos dentro de las organizaciones sanitarias y, por ello, tiene que haber un equilibrio entre la protección del secreto y la integridad y la disponibilidad de la información. Según Cerdá se debería poder contestar las siguientes preguntas: ¿A quién se le da acceso a la HC3 y cómo se hace? ¿Cómo acceden las personas mayores y los hijos menores de edad en la HC3?

4.5.2. Derecho de rectificación de datos en la HC3

El derecho de rectificación se refiere a la corrección de los datos. Dado que todos los datos que constan en la HC3 se originan en un centro determinado que los produce, la rectificación se debería ejercer en el centro responsable, que es el único que puede comprobar la necesidad de esta rectificación.

Cabe señalar también que la rectificación será posible sólo en relación con datos que fueran incorrectos en el momento de su captación (como un diagnóstico equivocado). No se debería conceder este derecho en relación con datos que eran ciertos en su momento, pero que han dejado de serlo debido a un cambio en las circunstancias del paciente.

Pero también en este contexto cabe preguntarse:

- ¿Quién puede rectificar una información, el propio enfermo junto con el médico de cabecera?
- ¿Dónde hay que poner el límite de la rectificación o de la anulación?
- ¿Cómo se hace o cómo se hará el ejercicio de este derecho?

Según el mencionado grupo de trabajo, y como en los demás derechos ARCO, el derecho de rectificación debe ser ejercido siempre ante el centro que ha generado y que custodia la información a que haga referencia.



5.4.3. Derecho de cancelación de datos en la HC3

La cancelación conlleva la eliminación de los datos clínicos y, por tanto, se contraponen a las obligaciones de custodia que contempla el artículo 12 de la Ley 21/2000, repetidamente citada.

Por este motivo, si un enfermo solicita la cancelación de un dato o una historia clínica para la que no ha transcurrido el plazo mínimo de custodia, se denegará la eliminación en todos los casos.

Si ya ha transcurrido este plazo, la decisión compete al responsable del fichero, el cual, asesorado por la comisión médica apropiada, decidirá si es necesario conservar la información por alguno de los motivos descritos en el artículo 12.7 de la Ley 21/2000. Si esto no es necesario, se hará efectiva la cancelación.

El Informe de la APDCAT, que como más adelante se expondrá cuando se analice el derecho de oposición, hace una enmienda en relación con el derecho de cancelación en la HC3, aunque no está claramente especificado en dicho informe, se desprende que el paciente sólo podrá ejercer este derecho una vez pasado el período de conservación previsto en el artículo 12 de la ley 21/2000.

Siempre según el citado Grupo de trabajo, el derecho de rectificación también debe ser ejercido siempre ante el centro que ha generado y que custodia la información a que se hace referencia.

4.5.3.1. Cancelación automática de datos de salud cuando sean irrelevantes para el enfermo



¿Deberían cancelarse automáticamente aquellos datos de salud que tenían fecha de caducidad o que pueden tener caducidad? En el grupo de Trabajo de los Derechos Arco-HC3 no se consiguió de hacer un listado de este tipo de datos, pero, en general, se hace referencia a supuestos que, desde un punto de vista exclusivamente médico, son datos que un médico normalmente omite cuando hace de nuevo una anamnesis a un paciente, al considerar que no han tenido, ni tienen, ninguna trascendencia, o bien son datos que el enfermo muchas veces ya ha olvidado porque no le han dejado ninguna huella o secuela.

Por otro lado, también hay datos clínicos que tienen interés durante un tiempo determinado, pero no toda la vida, por ejemplo: aborto a los 15 años, enfermedad de transmisión sexual en la juventud sin más consecuencias, problemas de pareja superados, trastornos adaptativos resueltos, y otros. En estos casos, el paciente a menudo pide que no consten en la historia clínica y, si en efecto no tienen ninguna trascendencia para su salud, se han de poder borrar estos datos o bien que esta información no sea visible en la HC3.

4.5.3.2. Derecho de cancelación de los datos sanitarios versus regla general

Esta cancelación automática de los datos que no tienen ninguna relevancia desde el punto de vista médico, puede perfectamente coincidir con la caducidad legal que determina la Ley 21/2000 (texto consolidado) por puro pragmatismo, ya que una vez se ha ejercido el derecho de oposición también deben poderse cancelar los datos a que se haya opuesto, de manera que éstos se cancelen automáticamente aunque no hayan cumplido la caducidad legal de los mismos, aunque extremando las precauciones, podrían permanecer encriptados hasta el momento de su caducidad legal.

4.5.4. Derecho de oposición en la HC3



El artículo 6.4 de la LOPD, y el 34 al 36 del reglamento que la desarrolla, otorga el derecho de oposición a los usuarios de la sanidad en relación a los datos que se incorporen a un fichero sin su consentimiento.

El enfermo tiene en consecuencia, el derecho de oposición, el cual pretende impedir que los datos médicos documentados por un profesional sanitario de un determinado centro sanitario durante el tratamiento, sean accesibles para otros profesionales de otros centros y, por tanto, se opone a que consten en su HC3.

Visto que existen disposiciones legales que prevén la preservación a largo plazo de los datos que componen la historia clínica, el informe de la APDCAT antes mencionado, identifica el derecho de oposición como el canal más adecuado para proteger el derecho a la intimidad del enfermo. De esta manera, habrá casos en los que la historia clínica se custodiará íntegramente en el entorno del centro que lo ha generado, pero no se compartirá en su totalidad con la plataforma HC3, sino que una parte de la historia, o su totalidad, quedará escondida o encriptada, en virtud de la oposición del paciente a que sea compartida con otros centros.

Hay que recordar aquí que, como se ha dicho antes, los principales demandantes del derecho de oposición son los propios médicos, en relación con sus datos personales en su HC3.

La posibilidad de oponerse a que se comparta la información abre, sin embargo, una serie de dudas, en especial: ¿Cuándo y cómo se puede ejercer ese derecho? ¿Se concederá siempre que el enfermo así lo solicite? ¿Qué tipo de información permanece disponible en estos casos? Según el Departamento de Salud, estas cuestiones, identificadas en dicho informe, requieren, para darles respuesta, de la participación de los colectivos profesionales afectados.

En este sentido, el Departamento de Salud pidió a la Agencia Catalana de Protección de Datos (APDCAT) un dictamen en respuesta a la consulta sobre el alcance del ejercicio del derecho de oposición por parte del paciente al tratamiento de datos de carácter personal en el marco del proyecto de implantación de la HC3.



La APDCAT emitió este informe en fecha 2 de diciembre de 2010, después de haber mantenido algunas reuniones previas a la emisión y publicación del mismo con los responsables de la HC3.

A continuación se detallan las principales conclusiones y posicionamientos que se mencionan:

- El enfermo tiene el derecho de oposición a fin de impedir que los datos médicos documentados por un profesional sanitario de un determinado centro sanitario durante el tratamiento sean accesibles para otros profesionales de otros centros. Este derecho se extrae del artículo 6 de la LOPD, que lo otorga a los particulares en relación con los datos que se incorporan a un fichero sin su consentimiento, en los casos que la ley permite hacerlo así.

- En caso de urgencia se prevé la posibilidad de desbloquear cierta información. El dictamen, sin embargo, no deja claro en qué casos esto no debería ser posible.

- Hay que informar al paciente que puede significar oponerse al acceso a la información. También hay que informarle que puede ejercer este derecho.

- Hay que tener muy claro qué derecho desea ejercer el paciente: de oposición o de cancelación.

- Una solicitud de ejercer el derecho de oposición puede ser denegada. El criterio médico es el factor determinante. Sin embargo, el dictamen no entra a valorar cuales seran estos criterios.

- Sería bueno desarrollar los criterios según los cuales se puede aceptar una solicitud de oposición a una información o cuáles deberían ser los criterios de acuerdo con los que un profesional sanitario debería denegar el ejercicio del derecho de oposición a una solicitud concreta.



Este mismo informe expone las recomendaciones referidas al ejercicio del derecho de oposición:

- Es necesario que el ciudadano pueda ejercer el derecho de oposición con todas las garantías, pero también se debe cumplir el principio de prestación del servicio asistencial con seguridad.
- El ciudadano tiene el derecho de oposición, pero deberá justificar su solicitud.
- El derecho de oposición puede ser denegado por criterio médico.
- El acceso a una información sobre la que se haya ejercido el derecho de oposición se puede permitir en casos de urgencia, pero es necesario que haya un registro que conserve la trazabilidad de dicho acceso el cual, además, habrá que estar plenamente justificado.
- Hay que informar adecuadamente al paciente antes de ejercer su derecho de oposición.
- En cualquier caso, el médico debe poder conocer si el paciente ha ejercido su derecho de oposición con el fin de ser consciente a la hora de tomar una decisión de que hay información en la que no tiene acceso.
- El paciente sólo podrá ver los datos relevantes y objetivos de la historia clínica, aunque no se dice nada de si también podrán tener conocimiento otros profesionales sanitarios
- Es necesario que los derechos ARCO en el ámbito de la HC3 deben ser equivalentes a los que se garantizan actualmente en el caso de la historia clínica en papel.
- Hay que remarcar que el tema de la calidad de los datos es un punto muy importante y que genera incertidumbre a la hora de abrir toda la información al paciente.
- Hay que estudiar y regular el acceso a la HC3 los VIPS. ¿Puede contemplarse como un caso especial del derecho de oposición? ¿Quién lo podrá ejercer?



Finalmente, el Grupo de Trabajo Derechos ARCO-HC3 llegó a un posicionamiento de consenso sobre el derecho de oposición en la HC3 basado en las siguientes consideraciones:

- La oposición se interpone, específicamente, en relación con la compartición de la historia clínica. No tiene, por tanto, ninguna relación con la facultad de la entidad asistencial para recoger, mantener y custodiar la documentación clínica en los plazos y bajo los criterios que describe la ley.

- La oposición debe ejercerse ante el centro que ha generado y que custodia la información que el paciente no quiere que sea compartida. Se podrán proponer canales para facilitar el ejercicio de este derecho pero, en definitiva, se trata de una petición que el paciente hace en el centro.

- El enfermo puede ejercer esta oposición a dos niveles diferentes:

- a) Oposición a la compartición de uno o más episodios concretos. En este caso, toda la documentación generada en relación con estos episodios debe quedar excluida de compartición.

- b) Oposición a la compartición de su historial clínico. En este caso, toda la documentación generada en el centro en relación con este paciente, e incluso el hecho mismo de que haya estado asistido en el centro, debe quedar excluido de compartición.

- Los datos que han sido objeto de oposición no deben ser accesibles de ninguna manera para los profesionales que consulten la historia clínica desde otros centros. Estos profesionales y tan sólo deben poder saber que existen datos que no se están compartiendo.

- El párrafo anterior resuelve uno de los puntos que se habían planteado inicialmente como cuestiones abiertas, que es el de acceder a la información en caso de urgencia. No se puede dar este supuesto, por que el



médico de urgencias no debe poder conocer la existencia de la información oculta.

- Es particularmente importante ser muy estricto en el cumplimiento de la obligación de informar al paciente sobre las consecuencias de su oposición, por que otros profesionales no podrán revertir este proceso.

El Grupo de Trabajo trató también el tema de los VIPS a fin de decidir si era necesario estudiar y regular específicamente el acceso a la HC3 los VIPS. Si este acceso podía contemplarse como un caso especial del derecho de oposición, quien lo podría desempeñar? Se consideró, por unanimidad de los miembros del Grupo, que no tenía que hacer ninguna distinción entre enfermos, fueran o no VIPS, por lo que no se hace referencia explícita ni aparece este tema en el informe final del grupo .

En este punto, es importante destacar que en el dictamen de la APDCAT se dice que en caso de urgencia se prevé la posibilidad de desbloquear cierta información, sin embargo, no deja claro en qué casos esto no debería ser posible. En consecuencia, dada la posibilidad de que el acceso a una información sobre la que se haya ejercido el derecho de oposición se puede permitir en casos de urgencia, pero hay que tener un registro donde se guarde este acceso y habrá que estar plenamente justificado, el Grupo de Trabajo consideró que tampoco en caso de urgencia no se debería poder acceder a esta información porque, como se ha dicho antes, el médico de urgencias no debe saber nunca que hay información oculta. Esto hace especialmente relevante la obligación del médico de que el paciente esté muy bien informado de las consecuencias del ejercicio del derecho de oposición.

Según el Resumen del Dictamen de la APDCAT referente al alcance del ejercicio del derecho de oposición en el marco de la historia clínica compartida, en el contexto y modelo de la HC3 debe tener plena cabida el ejercicio del derecho de oposición , dado que no se exige el consentimiento para el tratamiento de los datos (artículo 6.4 de la LOPD y artículos 34 a 36 del RLOPD). El derecho de oposición, se puede traducir en una limitación de determinados accesos, que llevarían a modular un determinado tratamiento



de la información, como así se ha configurado en el modelo de HC3. El marco normativo aplicable puede condicionar el alcance y las consecuencias del derecho de oposición. El planteamiento casuístico del artículo 6.4 de la LOPD hace que no se pueda dar una lista cerrada de cuáles son los "motivos" que podrían considerarse legítimos para ejercer el derecho de oposición, o de cuáles son las circunstancias personales que pueden habilitar el ejercicio del derecho. El criterio médico resulta determinante para evaluar la pertinencia de dar curso a una solicitud de oposición por parte de un paciente.

Hay, sin embargo, aún otra cuestión que se ha de analizar. En efecto, ¿como se debe interpretar el artículo 6.4 de la LOPD según el cual el derecho de oposición "se podrá ejercer sólo cuando existan motivos fundados y legítimos en una situación personal"?

En mi opinión, una persona en pleno ejercicio de su autonomía personal no debe fundamentar o justificar la solicitud del derecho de oposición de datos sanitarios en ningún caso, ya que es legítimo que se respete el derecho que tiene cada uno a que sea respetada su intimidad y nadie más tiene derecho a conocer estos datos si una persona no quiere.

El argumento, que se esgrime a menudo en este debate: que el ejercicio del derecho de oposición puede entrar en colisión con derechos de terceros, debe ponderarse teniendo en cuenta que ya hay sistemas de compartir datos epidemiológicos, enfermedades de declaración obligatoria, y otros, sin que exista la posibilidad de identificar personalmente a los pacientes tal y como prevé la ley en estos casos. Pero el argumento de compartir los datos sanitarios de los pacientes con todo el sistema sanitario, método elegido por la HC3 con la finalidad de una mejor asistencia sanitaria, es un tema como mínimo controvertido, porque si no se respeta el derecho de oposición en aras de una mejor asistencia (que aunque no es un derecho fundamental, sí es el principio alrededor del cual pivota la HC3), se pueden vulnerar fácilmente derechos fundamentales como el derecho a la intimidad de los pacientes. La posibilidad real de ejercer el derecho de oposición por parte del paciente, en el contexto de la HC3, sin tener que motivar su decisión, creo que es el único camino para que el derecho a que se respete su intimidad personal sea una realidad.



4.5.4.1. ¿Quién puede solicitar el ejercicio del derecho de oposición?

Los derechos ARCO tienen carácter personalísimo, por lo que, en principio, sólo los puede ejercer la propia persona afectada. Ahora bien, el RLOPD ha previsto la posibilidad de que estos derechos sean ejercidos por la persona afectada también mediante un representante (art. 23.2.), En especial mediante la figura del representante legal para los casos en que el afectado se encuentre en situación de incapacidad o minoría de edad que le imposibilite el ejercicio de estos derechos.

En relación a los menores de edad, el artículo 13 del RLOPD ha previsto que los menores de más de 14 años puedan consentir el tratamiento de sus datos personales, excepto en los casos en que la ley exija la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela. Esto permite afirmar que la persona titular del derecho ARCO sería el menor de edad mayor de 14 años, por lo que se podría plantear aquí un conflicto entre el derecho del menor de edad a la autodeterminación informativa y los derechos de los representantes legales inherentes a la patria potestad, que conlleva un deber de velar por los menores, y en concreto, por su salud (art. 154 y siguientes del Código Civil). En este punto hay que tener en cuenta que el artículo 162 del Código Civil, cuando atribuye a los padres la representación legal de los hijos menores no emancipados, exceptúa expresamente los actos relativos a derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con sus condiciones de madurez, puede realizar por sí mismo. Así, dado que los derechos ARCO encajan en el concepto de actos relativos a la personalidad, y dado que el artículo 13 del RLOPD autoriza los mayores de 14 años a prestar su consentimiento, se podría presumir que a partir de esta edad ya tienen las condiciones de madurez necesarias para ejercerlo por sí mismos. Ahora bien, este reconocimiento en favor de los menores de edad y mayores de 14 años, no permite excluir, de manera automática y en todos los casos, la posibilidad



de que los derechos ARCO sean ejercidos también por sus representantes legales.

Por su parte, la legislación sectorial de salud ha establecido que a partir de los 16 años el menor debe dar personalmente su consentimiento para la práctica de cualquier intervención sanitaria (art. 7.2 d) de la Ley 21/2000. Así, en el ámbito de salud, los mayores de 16 años deben poder ejercer personalmente los derechos ARCO.

En segundo lugar, también se ha regulado la posibilidad de ejercer los derechos a través de un representante voluntario, expresamente designado a estos efectos. Es decir, que en ningún caso será suficiente una autorización genérica, sino que ésta debe concretarse en el ejercicio de los derechos ARCO. En cualquier caso, es necesario que la representación -ya sea legal o voluntaria-se acredite ante el responsable del fichero o del tratamiento de los datos.

En el informe final del Grupo de Trabajo Derechos ARCO-HC3 se considera que la persona que solicita la oposición no necesita acreditar ninguna circunstancia adicional, en el mismo sentido que se defiende en el apartado 4.4 de este libro, porque una persona en pleno ejercicio de su autonomía no tiene ningún sentido que tenga que fundamentar o justificar la solicitud del derecho de oposición de datos sanitarios como pretende el artículo 6.4 de la LOPD.

Teniendo en cuenta que, en el tema que aquí hablamos, no es particularmente relevante el estado de salud, la profesión, ni la fama o condición de figura pública de la persona, en principio cualquier particular está legitimado para solicitar la oposición, que sólo se podrá denegar en los casos que se describen en el subapartado siguiente.



4.5.4.2. En qué casos corresponde denegarlo?

Como regla general, no se debería denegar a una persona con capacidad de obrar, y por lo tanto autónoma, ningún derecho ARCO y en especial el de acceso y el de oposición, ya que no puede haber derecho de oposición si previamente no se ha concedido el derecho de acceso. Que el artículo 6.4 de la LOPD considere el criterio médico como determinante para evaluar la pertinencia para dar curso a una solicitud de oposición por parte de un paciente, es en mi opinión, muy cuestionable. Si se mantiene este texto en la LOPD, sería el médico quien debe fundamentar con datos objetivos irrefutables, determinados y conocidos, el contenido de este criterio médico en el que se fundamente la denegación del ejercicio de un derecho personalísimo del enfermo.

El Grupo de Trabajo Derechos ARCO-HC3 consideró en cambio, que aunque cualquier paciente está legitimado para solicitar la no compartición de sus datos clínicos en la HC3, existen casos en los que otros intereses entran en conflicto con su derecho a la intimidad, y hay que aplicar criterios jurídicos, pero también clínicos, a fin de que el responsable del fichero decida sobre la solicitud. Se llegó a la conclusión en relación con esta cuestión, que tenía que ser la Comisión Técnica de Documentación la que debía dar directrices claras a los responsables de cada centro y en base a las cuales éstos puedan otorgar o denegar las peticiones de oposición. La denegación debería producirse sólo cuando intervenga una de las causas que se han identificado, en las que estaría suficientemente justificada la denegación de la petición, y que son las siguientes:

- Enfermedades de declaración obligatoria: cualquier intervención relativa a una enfermedad sujeta a declaración obligatoria no podrá ser ocultada por este procedimiento; en consecuencia, la petición correspondiente se desestimarán.



En principio estoy de acuerdo pero, aunque una persona haya tenido una enfermedad de declaración obligatoria y la hubiera superado sin secuelas, ¿por que no se puede oponer?

- Falta de capacidad de obrar del solicitante: en caso de que sea menor de 16 años o bien haya sido incapacitado judicialmente, queda claro que su tutor debería actuar en su nombre, pues resulta obvio por impedimento legal.

No creo que sea necesario que se haga constar, porque no añade nada diferente a lo que ya dice la normativa vigente.

- Falta de capacidad transitoria: habrá que hacer, como veremos más adelante, una entrevista personal dentro del proceso de solicitud. En caso que el médico considere que el solicitante no está en posesión de sus facultades en el momento de confirmar la solicitud, podrá informar al responsable de tomar la decisión para que éste deniegue la petición.

Mi opinión es que la persona solicitante debería tener la oportunidad de aplazar la solicitud hasta que recupere la capacidad de decisión que ha perdido transitoriamente.

- Trastornos que conlleven la simulación de síntomas: en caso de que exista un diagnóstico que indique o implique que el paciente simula o autoinflija los síntomas, tanto este diagnóstico como las intervenciones asociadas no podrán ser objeto de oposición, para evitar que un intento de engañar a los profesionales asistenciales pueda prosperar en otro centro.

Tema muy debatido en el grupo y defendido encarnizadamente por los componentes del sector de salud mental. Finalmente se optó por dejarlo como un motivo, aunque hay que analizar en profundidad el derecho a la intimidad de las personas afectadas por una enfermedad mental con respecto a sus datos de salud, cuestión que merece sin duda un análisis detallado que supera el alcance de este trabajo y que abre la puerta a futuras investigaciones.



- "Los diagnósticos relativos a alergias y reacciones farmacológicas no podrán ser objeto de oposición".

Este motivo es bastante obvio y, de hecho, nunca nadie ha hecho uso del derecho de oposición por este motivo.

4.5.4.3. Casos de tutela: menores e incapacitados

En el ámbito de la protección de datos, el RD 1720/2007 de desarrollo de la LOPD, establece:

- A partir de los 14 años de edad, el consentimiento del menor es suficiente para que se puedan recoger sus datos (artículo 13).

- El carácter personalísimo de los derechos ARCO, que pueden ser ejercidos por el representante legal del menor de edad (artículo 23). La doctrina vigente es la que se conoce como autonomía progresiva, que contempla el hecho que el menor de edad puede a partir de los 12 años, decidir directamente sobre sus derechos personalísimos en función de su madurez, lo que encaja con el criterio descrito por el Comité de Bioética de Cataluña.

En relación con los individuos sujetos a tutela, se plantean dos cuestiones objeto de debate:



- ¿En qué medida tiene derecho el tutor a ejercer los derechos ARCO y, en concreto el derecho de oposición en relación con los datos de su tutelado?

- Como debe actuar el tutor en relación con la oposición ejercida por el tutelado antes de ser incapacitado?

En relación a estas importantes cuestiones, se llegó a las conclusiones que se detallan a continuación:

- En el caso en que una persona solicita la oposición en interés de un tercero (menor o incapacitado bajo su tutela), habrá que ser especialmente cuidadoso, para evitar abusos. Este cuidado adicional se podría canalizar a través de alguno o varios de los siguientes mecanismos:

- Mediante el exigencia de un nivel adicional de motivación o justificación en la solicitud.

- Estableciendo obligatoriamente un consulta adicional dentro del procedimiento. Lo más natural sería la consulta al Ministerio Fiscal -esta era mi posición-, pero hubo quien consideró que podía tener sentido requerir la intervención de un profesional adicional y así quedaron reflejadas las dos posibilidades aunque personalmente creo que de la primera no se puede prescindir, como se puede prescindir de la segunda que si puede ser opcional o no estar allí.

Cabe decir que el artículo 35.2 del Real Decreto 1720/2007 establece un plazo de 10 días para dar respuesta a la petición de oposición. Estos diez días dan un cierto margen para poder consultar con organismos u otros profesionales. Este margen de tiempo se consideró suficiente por el grupo aunque yo crea que requerirá la consulta al Ministerio Fiscal podría ser ampliable unos días más.



En todo caso, la petición presentada por el tutor debe ser siempre en interés del tutelado, y no del propio tutor.

En el caso que una persona que ha ejercido el derecho de oposición resulte posteriormente incapacitada, el tutor no puede acceder a la información objeto de oposición, ni puede revocar la oposición ejercida por el paciente cuando todavía estaba en uso de sus facultades. En este punto, se establece un paralelismo con el Documento de Voluntades Anticipadas, en el sentido de que las decisiones tomadas por una persona en relación con su salud deben ser respetadas por quien tenga que tomar decisiones en su interés.

Cuestión diferente, pero relacionada, es si se ha de extender la oposición a los nuevos datos que se vayan añadiendo a la historia clínica, una vez el paciente ha perdido el uso de sus facultades y no puede ejercer su derecho directamente. En este punto, se llega al consenso que no se pueden definir mecanismos para la extensión automática de la oposición, no sólo por las dificultades técnicas que ello supondría, sino también porque no es posible interpretar los motivos por los que el paciente se opuso inicialmente.

En referencia a esta cuestión, el Dictamen de la APDCAT, en su apartado V, dice textualmente que:

El derecho de oposición no conlleva necesariamente bloquear, eliminar ni borrar datos personales -conceptos propios de la cancelación, en la terminología de la LOPD, sino simplemente oponerse a que se haga determinado tratamiento de datos personales.

(...) El derecho de oposición no se fundamenta en una "inexactitud o incumplimiento" de datos, o en un tratamiento "inadecuado" o que simplemente ya no corresponda hacer, sino simplemente que el tratamiento de los datos de un paciente en el contexto de la HC3 -tratamiento en principio, adecuado y ajustado a la LOPD- puede perjudicar de alguna manera este paciente titular de los datos y que como veremos, este deberá acreditar convenientemente.



Lo que sí hay que admitir en cualquier caso es que el tutor pueda extender el ejercicio del derecho de oposición. Este ejercicio deberá ser supervisado, como se ha comentado, pero el hecho que el enfermo haya ejercido personalmente con anterioridad debe servir para interpretar mejor la petición del tutor.

Como conclusión general de este apartado, se puede afirmar que para garantizar que se cumple adecuadamente el derecho de información del paciente, se recomienda que, antes de dar respuesta a cualquier solicitud de ejercicio de los derechos ARCO, y especialmente en el caso de ejercicio del derecho de oposición, se facilite al paciente, mediante una entrevista personal, información suficiente para que este entienda los riesgos que le puedan suponer la no accesibilidad a la información contenida en su historia clínica. Esta entrevista personal debería tener lugar preferentemente, con un profesional que haya tratado al paciente o como mínimo, con un profesional de la especialidad a la que correspondan los datos que se quieren ocultar.

A tal fin, los centros ofrecerán a sus profesionales un guión o una lista de puntos a tratar para dar homogeneidad al contenido de estas entrevistas personales.

4.5.4.4. Procedimiento para el ejercicio de los derechos ARCO

En el Informe final del Grupo de Trabajo se hacen una serie de recomendaciones para el ejercicio de los derechos ARCO pero, al mismo tiempo, se considera necesario profundizar más en el procedimiento que habría que seguir. En base a los resultados de los debates que se han descrito más arriba, se acuerda proponer a la Comisión Técnica en Materia de Documentación Clínica la adopción de los siguientes acuerdos:

1. Las entidades asistenciales están sujetas, individual y directa, a todas las obligaciones que impone la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal. Esto les obliga, entre otras cosas, a comunicar a la Agencia de Protección de Datos la existencia de sus ficheros de datos de

carácter personal, designar un responsable para cada archivo y ofrecer al ciudadano un canal para el ejercicio de los derechos que dicha ley les reconoce.

2. Para garantizar que las entidades que componen el sistema catalán de salud respondan con similares criterios y con todas las garantías a las peticiones de los ciudadanos en relación con la protección de datos, se recomienda a los centros:

- Adoptar como propio el procedimiento para dar respuesta a estas peticiones que se propone en el Anexo II de este informe, identificando, allí donde sea necesario, las personas o perfiles de la organización que deban ser responsables de cada uno de los roles previstos en este procedimiento.

- Poner a disposición de los ciudadanos, a través de un entorno electrónico, los formularios para el ejercicio de estos derechos, adecuándose, en la medida de lo posible, los formularios propuesto en el Anexo I de este informe, modelos I a IV.

4.6. EL DERECHO AL OLVIDO

4.6.1. Como derecho de las personas físicas

Lo que se ha llamado derecho al olvido es un derecho subjetivo de titularidad individual que hace referencia a la facultad de poder elegir cuándo y dentro de qué límites procede revelar datos e informaciones que forman parte de la identidad de una persona. En este caso, el bien jurídicamente protegido es la libertad de actuación y el libre desarrollo del proyecto vital de cada uno y, por tanto, es más amplio de lo que se protege con la protección de los datos personales, porque su fundamento radica en el artículo 10 de la CE y en el derecho al libre desarrollo de la personalidad. Este derecho subjetivo al olvido



debe complementarse, sin embargo, con el deber de los demás a respetar este olvido y su incumplimiento puede generar responsabilidad civil por culpa.

De manera general, representa la garantía individual frente a hechos pasados que no respondan a un interés público actual y que puedan, en cambio, condicionar el libre desarrollo de la personalidad. La Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) en el litigio que interpuso contra Google, invocó el derecho al olvido defendiendo que ningún ciudadano que no tenga la condición de personaje público, ni sea objeto de hecho noticiable de relevancia pública, no tiene que resignarse a soportar que sus datos de carácter personal se difundan por la red sin poder reaccionar ni enmendar su inclusión en un sistema de comunicación global como es Internet.

Según Pedro Simon, la configuración del derecho al olvido tiene dos dimensiones: una positiva, la determinación al precepto constitucional que puede vincularse con los artículos 10.1 y 18.1 CE, y otra negativa, de restricción de los derechos que facilitan el acceso y la circulación de la información.

Mediante el ejercicio de este nuevo derecho, el ciudadano tendría la posibilidad de exigir la supresión o cancelación de determinada información o la constancia de unos hechos. Por tanto, no sólo se incluirían datos personales sino también noticias pasadas que pueden afectar al futuro de las personas y que han sido publicadas en el pasado.

Si analizamos el derecho comparado, vemos que hay una gran divergencia entre los países de tradición civilista (entre los que se incluye el nuestro) y los seguidores de la common law.

En la cultura de la common law se niega el derecho al olvido, por lo que todos los archivos que son públicos pueden ser publicados sin problemas en Internet aunque contengan datos personales, como por ejemplo los archivos de los tribunales que son considerados como a fuentes públicas de información.

En la tradición jurídica civilista ha ligado el derecho al olvido con la prescripción adquisitiva y al extintiva que contienen los códigos civiles. Con



el argumento de que ambas prescripciones tienen unos plazos para ejercerse, cuando éstos finalizan olvidan las acciones y las antiguas titularidades. En el caso de España, la regulación de la prescripción y la cancelación de los antecedentes delictivos refuerza los argumentos a favor del derecho al olvido.

El Tribunal Constitucional español considera la dignidad humana como el punto de partida, el "prius lógico y ontológico para la existencia y especificación de los demás Derechos", porque el artículo 10 CE encabeza el título destinado a tratar los derechos y deberes fundamentales. Por tanto, la dignidad humana es un valor jurídico inspirador de los derechos fundamentales, que en todo caso garantiza el derecho de cada uno a determinar su vida de forma autónoma y responsable, con total libertad para decidir su proyecto vital. El TC también ha detallado que los derechos contenidos en el artículo 18 CE tienen la consideración de "derechos fundamentales estrictamente vinculados a la propia personalidad, derivados sin duda de la dignidad de la persona que reconoce el art. 10 CE".

Según Enrique Álvarez Conde, los derechos de la personalidad se han catalogado como derechos de libertad y autonomía, porque fueron concebidos para garantizar una esfera reservada al individuo frente a las acciones de otros.

Así pues, el derecho al olvido se configura como un derecho del ciudadano de poder elegir cuándo y dentro de qué límites procede revelar datos e informaciones que forman parte de su identidad. Este derecho nace como el derecho a la autodeterminación informativa (derecho fundamental), dirigido a satisfacer una necesidad básica de toda persona como es tener el control de la información referente a sí misma. Esto no es otra cosa que el derecho de habeas data: decidir qué datos personales de un individuo pueden ser tratadas y consultadas por otros.

Para Stefano Rodotà, ha nacido una nueva concepción de la persona, a quien corresponde el derecho de poder mantener el pleno control sobre su cuerpo, el cual es al mismo tiempo físico y electrónico. Precisamente, de esta dualidad nace la invocación de un habeas data indispensable como desarrollo de aquel habeas corpus sobre el que se ha basado históricamente la libertad personal.



Por lo tanto, existe una clara y evidente conexión entre el libre desarrollo de la personalidad y el derecho fundamental a la protección de datos. Según Simon, el derecho al olvido protegería un bien jurídico más amplio, reconocido en el art. 10.1 CE, que garantiza la libertad y la autonomía del individuo para actuar y desarrollar su proyecto vital. Se protegería las personas frente a todas las informaciones pasadas que les puedan afectar en un futuro con independencia de si afectan o no su intimidad. Pero también considera este mismo autor que la CE contiene el reconocimiento expreso de determinados valores generales, como son la dignidad y la libertad, que inspiran el nacimiento de nuevos derechos no escritos, con la finalidad de dar respuesta a nuevos retos derivados de los nuevos cambios sociales, y es precisamente en este ámbito donde puede ubicarse el derecho al olvido, que está ya incluido en diferentes normativas (prescripción de antecedentes penales, anonimización de las sentencias, entre otros) y en el artículo 10.1 CE.

A modo de resumen, lo que se quiere proteger con el derecho al olvido es la libertad de desarrollar el propio proyecto vital sin que éste se vea hipotecado por información que no tiene ninguna relevancia pública actual. Entendido así, encaja perfectamente en el amplio concepto de autodeterminación informativa en la medida que se define como el derecho a controlar la divulgación de datos personales propios, decidir cuáles pueden ser tratados por otros y cuáles no, con el fin de que no condicionen el futuro de los ciudadanos.

4.6.2. El derecho al olvido digital y la HC3

La AEPD acoge el derecho al olvido digital en el marco del principio de finalidad en materia de protección de datos. Sin embargo, los datos personales que se recogen en la HC3 -sin consentimiento del afectado, porque hay una Ley que lo habilita deberían enmarcarse dentro del derecho al olvido digital y no en el derecho de protección de datos, por que el bien jurídicamente protegido es, como ya se ha dicho, la libertad de actuación y



el libre desarrollo del proyecto vital personal y, en este sentido, abarca un ámbito más amplio de lo que se quiere proteger con el derecho a la protección de datos personales, al tener su fundamento en el art. 10 de la CE y en el libre desarrollo de la personalidad. Los datos de salud que contiene la HC3, exceptuando las que hacen referencia a enfermedades de declaración obligatoria, nunca tienen relevancia pública y, como resultado, en el marco del derecho al olvido digital el enfermo debe poder oponerse a fin de conseguir que sean borradas (y no meramente encriptadas).

El hecho de que el usuario de la sanidad pública hoy por hoy no pueda tener el control y la gestión de los datos de salud que están compartidos en la HC3 y colgados en el cloud sanitario por un profesional sanitario sin su consentimiento, imposibilita el ejercicio del derecho a oponerse y, por tanto, de poder cancelarlos a petición del paciente (según el artículo 6.1 de la LOPD). Cancelación que se podría hacer efectiva desde el momento en que estos datos ya no sean necesarios para la finalidad por la cual fueron recogidos y tratados.

6.3. Proyecto de actualización de la Directiva Europea de Protección de Datos

La propuesta de Reglamento de la Comisión Europea incorpora el derecho al olvido y lo trata como un tema estructural en el ámbito de la protección de datos personales, y regula su ejercicio en el artículo 17:

Derecho al olvido y la supresión:

1. El interesado tendrá derecho a que el responsable del tratamiento suprima los datos personales que le conciernan y se abstenga de darle más difusión, especialmente lo que respecta a datos proporcionados por el propio interesado siendo niño, cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:



- a) los datos ya no son necesarios en relación con la finalidad para la que fueron recogidos o tratados;
- b) el interesado retira el consentimiento en que se basa el tratamiento de conformidad con lo dispuesto en el art.6, apartado 1, letra a), o bien ha expirado el plazo de conservación autorizado y no existe otro fundamento jurídico para el tratamiento de los datos;
- c) el interesado se opone al tratamiento de datos personales según lo dispuesto en el artículo 19;
- d) el tratamiento de datos no se corresponde con el presente Reglamento por otros motivos.

Las excepciones a la facultad de suprimir los datos personales se encuentran en el artículo 17 apartado 3.a) y se fundamentan en motivos de interés público en el ámbito de la salud pública, en especial, según lo hace notar Simón Castellanos, cuando haya riesgos sanitarios transfronterizos graves.

Conseguir la privacidad en un mundo global, donde los ciudadanos (y también empresas, instituciones, ...) interactúan de forma activa a través de la computerización en un cloud, facilita la divulgación de datos personales y, por tanto, la privacidad se ve aún más amenazada y es urgente que la Directiva en materia de protección de datos contemple estos nuevos retos derivados del uso masivo de las TIC.

Antonio Troncoso considera que la propuesta de Reglamento General de Protección de Datos Personales de la Comisión Europea en cuanto se refiere a los derechos de rectificación, de supresión o cancelación (art. 16-18), trata de manera ambiciosa el derecho al olvido en Internet, pero que en realidad no es nada más que la aplicación a Internet de los derechos de oposición y cancelación. La Comisión trata así de dar respuesta a los desafíos que plantean el manejo de datos personales en redes sociales, motores de búsqueda, o servicios de computación en nube como es la HC3.



También analiza Troncoso, entre otros, el derecho al olvido en Internet a la luz de la propuesta de Reglamento General de Protección de Datos Personales y hace recaer la responsabilidad de garantizar este derecho en quien haya publicado los datos personales y no en los buscadores. No parece razonable considerar el derecho al olvido en Internet como una obligación que descansa principalmente en la responsabilidad de los motores de búsqueda, olvidando otras responsabilidades mucho más graves en los que incurre el responsable de la publicación inicial del web master, por ejemplo, la Administración cuando publica boletines oficiales y páginas web institucionales en abierto en Internet-, haciendo caso omiso de las propias características de los tratamientos que llevan a cabo los motores de búsqueda de carácter fundamentalmente técnico. Finalmente, estudia los límites al derecho a la protección de datos personales que la propuesta de Reglamento incorpora para garantizar la libertad de información y de expresión.

CAPÍTULO V

Conclusiones

I. Es necesario que el derecho fundamental del paciente-usuario que se respete su intimidad esté protegido en el marco de la Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3).

Para que se protejan los datos sensibles del paciente-usuario y la confidencialidad en el marco de la relación sanitaria actual es necesario adaptar el secreto médico, si se quiere mantener, a la nueva forma de ejercer la medicina mediante la compartición de datos en la HC3 .



El aumento de la utilización de las TIC en el ámbito sanitario es directamente proporcional al incremento de la vulnerabilidad del secreto médico entendido en su sentido tradicional, porque los datos que antes eran protegidos por el secreto médico ahora se vuelven más vulnerables.

Para hacer posible la preservación del secreto médico en el marco de la HC3, el paciente-usuario de la sanidad pública en Cataluña debe poder gestionar realmente sus datos sensibles de salud por medio del ejercicio de los derechos ARCO, ejercicio que debe dejar de ser meramente teórico - como lo es ahora en casi su totalidad- para pasar a ser efectivo, protegiendo así de la mejor manera posible los datos sensibles de salud de los pacientes.

II. Se han de instaurar medidas preventivas para evitar la vulneración de los datos de salud que contiene la HC3 mediante la adecuada formación de médicos y pacientes.

Con este fin, es necesario que los profesionales sanitarios y los pacientes-usuarios de nuestro país conozcan la vulnerabilidad de los datos de salud compartidos en la HC3.

Para minimizar esta vulnerabilidad de los datos y evitar su violación es prioritario instaurar de una vez, medidas preventivas encaminadas a formar a los médicos con el objetivo de sensibilizarlos en el sentido de que la información que decidan incluir en la HC3 puede exponer a los pacientes a daños colaterales e innecesarios, evitables y que tienen una difícil reparación. Pero también los pacientes deben ser conocedores de cuáles de sus datos sensibles se compartirán. El paciente debe ser informado por su médico responsable (ya sea el médico de familia como el especialista) qué datos se incluirán en la HC3, por

que, con su asesoramiento, estos datos puedan ser gestionados por el paciente y éste pueda decidir qué es lo que quiere y lo que no quiere conste en su HC3. El paciente, en uso de su autonomía personal y después de recibir toda la información relevante, debe poder tomar una decisión responsable asumiendo libremente las consecuencias.



También hay que dar formación principalmente a los médicos, pero también a los enfermos, sobre las medidas de seguridad y control, y sobre los procedimientos de reparación del daño, en su caso.

III. El fundamento y el objetivo del secreto médico ni ha cambiado ni se ha modificado, pero lo que sí ha evolucionado ha sido la manera de respetarlo y preservarlo.

El deber del profesional sanitario de respetar el secreto médico es imprescindible para que sea respetado el derecho fundamental del paciente a la intimidad ya la propia imagen. El secreto médico sigue siendo el eje fundamental sobre el que pivota la relación asistencial, como lo era en la época hipocrática. Por tanto, su objetivo ni ha cambiado ni ha evolucionado.

Lo que es necesario, sin embargo, es que cambien o que evolucionen las maneras de respetar el secreto médico y de preservarlo, debido a las dificultades reales que la medicina en equipo, primero, y con la HC3 después, han ocasionado en la preservación del mismo.

Las decisiones autónomas del paciente referentes a limitar los datos de salud que quiere que sean compartidos se deben facilitar y respetar mediante el ejercicio real de los derechos ARCO.

Los directivos de las instituciones sanitarias son los responsables que se respete la confidencialidad y, en consecuencia, que se respeten las decisiones autónomas de los pacientes en este sentido, porque se considera que es un elemento de calidad asistencial de primera magnitud. Estos mismos directivos deben ser también los responsables de facilitar a los pacientes-usuarios el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación si así lo desean.

IV. Hay que dar información referente a qué es y qué será la HC3, a fin de consensuar con los ciudadanos usuarios de la sanidad pública catalana los

límites de su legítimo interés para que se preserve su intimidad como derecho fundamental.

Antes de poner en marcha la historia clínica compartida en Cataluña (HC3) habría sido conveniente dar información a los pacientes ya los usuarios explicando sus objetivos y sus usos, así como consensuar con la ciudadanía los límites deseables o aceptables entre los intereses legítimos y personalísimos de la intimidad de los pacientes, en lo que tiene que ver con los datos sanitarios, y otros intereses también legítimos de las autoridades e instituciones sanitarias catalanas, lo que hace aconsejable e incluso necesario compartir parte de la información referente a la salud de los pacientes dentro del marco de la sanidad pública catalana.

Como esto no ha sido así, y la información que hay en la web gencat.cat referida a la HC3 es muy escasa, resulta imprescindible dar esta información a los ciudadanos por otros medios, con el fin de abrir el debate y consensuar los derechos ARCO en sanidad y facilitar su ejercicio.

V. Es necesario sensibilizar con programas de información y de formación a médicos y pacientes sobre el hecho que los datos de salud son datos que forman parte de la intimidad de las personas y que deben ser protegidas de manera especial.

La tendencia actual en la relativización del secreto médico, a pesar de la regulación de la protección de datos personales (LOPD, su reglamento y el texto consolidado de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del enfermo, y la documentación clínica), es una consecuencia de la poca sensibilización que, en general, existe en la sociedad que los datos sensibles de las personas deben ser especialmente protegidos porque forman parte de su intimidad, y el contenido de esta intimidad sólo la puede delimitar la persona misma.

Se hace necesario incrementar esta sensibilización a la protección de la intimidad con programas formativos dirigidos especialmente a los jóvenes



-pero también a ciudadanos de cualquier edad-, ya que una vez se ha vulnerado la intimidad de las personas es muy difícil reparar el daño.

No olvidemos, sin embargo, que los médicos también forman parte de esta sociedad y que son ellos los principales responsables de esta relativización del secreto médico, ya que es un deber profesional. Probablemente, los médicos no son actualmente tan sensibles al mantenimiento del secreto profesional como lo eran antes de la medicina en equipo y de la historia clínica informatizada. Con la implantación de la HC3 se ha puesto en manos de los médicos este instrumento, con muchas ventajas para todos, pero también con el gran inconveniente de hacer más vulnerables los datos sensibles de los pacientes, si no se ha recibido previamente la información y la formación referente a respetar dichos datos y de cómo preservar el secreto profesional en la utilización de los mismos. Tampoco se ha hecho, y es necesario que se haga, una tarea de informar y de formar a los médicos sobre el ejercicio de los derechos ARCO por parte de los pacientes y usuarios en el tratamiento y la protección de los datos informatizados.

VI. Se deben adoptar medidas preventivas -dirigidas a la formación de médicos y pacientes- de control y seguridad de los datos que contiene la HC3, así como poner en marcha sistemas de reparación de daños.

Con la creciente compartición de datos de salud no anonimizados, esta formación es imprescindible para aumentar el conocimiento por parte del médico de la importancia actual de la confidencialidad dentro de la relación asistencial y, en especial, como medida preventiva a la hora decidir qué información del paciente se comparte en la HC3 y cuál no, con el fin de mantener el respeto por la intimidad del enfermo, por sus decisiones autónomas y, a la vez, evitar perjuicios de muy difícil reparación y perfectamente evitables, observando así el principio de no maleficencia.

Es necesario que las instituciones sanitarias instauren medidas de control de la protección real de los datos sanitarios y elaboren protocolos de



reparación de daños en los casos que se vulnere la confidencialidad de los datos de salud en la historia clínica electrónica.

VII. En la elaboración de la historia clínica se debe emplear la metodología científica, y las pautas de conducta deben fundamentarse en el marco de la ética profesional.

La historia clínica es el documento sanitario personalizado que contiene más información íntima, y su utilización como instrumento de trabajo es un bien irrenunciable para la atención de cada paciente, porque una historia clínica bien hecha facilita muchísimo la posibilidad de llegar a un diagnóstico acertado.

La HC3 es un documento vivo y abierto, es decir, debe estar disponible permanentemente y se debe permitir el acceso a los profesionales a fin de que éstos puedan obtener e incorporar información nueva tantas veces como el enfermo sea atendido en la red sanitaria pública.

La historia clínica ha sido, es y seguirá siendo con la HC3, el documento básico en la relación asistencial. Pero también es una herramienta científica de comunicación. La preservación de la salud y la curación de la enfermedad también son una exigencia social en la estructura sanitaria de un país, de la que el médico, su trabajo y la calidad de la asistencia, son los puntos de referencia. La HC3 es garante de esta actividad, por lo que, a la hora de elaborar la información que contiene, se realizará empleando la metodología científica y en el marco de la ética profesional respetando escrupulosamente la confidencialidad, como así lo prevén las normas de deontología cuando hacen referencia al secreto médico.

VIII. Conviene controlar realmente la trazabilidad de los accesos que se realizan en la HC3, quien accede y por qué, lo que constituye una mejora de la calidad asistencial.

La generalización de la HC3 ha hecho necesario implementar la interoperabilidad entre los diferentes sistemas de informatización de las historias clínicas de cada centro asistencial. Sistemas informáticos, por otra



parte, con características propias que determinan el grado de protección de los datos que contienen. Al detectar este problema y el riesgo que conlleva, en muchos centros ya se habían establecido protocolos de confidencialidad específicos con el objetivo de que sólo pudiera acceder a los datos de salud de los pacientes y usuarios el personal sanitario, y sólo para una finalidad determinada. Si esto ha sido posible en cada centro también debe ser posible en el marco de la HC3. Además, no se puede admitir que para acceder a la HC3 de una persona sea suficiente marcar la casilla de verificación que dice que uno conoce las normas de confidencialidad más habituales.

Aunque se pueda conocer quién ha accedido, por qué el acceso se hace con el código del centro y el password personal (que tiene cada uno de los trabajadores del centro sanitario), en los centros públicos no hay nadie responsable del control de la información sensible, de quien accede y por qué lo hace, y menos ahora con los recortes de presupuestos, ya que este control no tiene rentabilidad económica y no se traduce en una disminución de los costes. Si no se controla que la confidencialidad se mantenga realmente y no se respeta el derecho a la intimidad de los pacientes, aumenta la vulnerabilidad de estos, lo que seguro repercute en una disminución de la calidad asistencial.

IX. En ningún caso se incluirá en la HC3 el curso clínico de un episodio que ha motivado el ingreso hospitalario de un enfermo.

En la historia clínica en formato papel siempre se ha hecho constar el curso clínico del paciente cuando éste ha sido ingresado, y también se ha ido incorporando en el formato informatizado de la historia clínica de cada centro hospitalario. Pero en la HC3, sólo deberían incluirse los documentos que deben conservarse por imperativo legal, como son, entre otros, los informes de asistencia que reflejen correctamente el curso clínico de cada episodio que ha motivado la ingreso.

Compartir el curso clínico de un episodio es absolutamente innecesario porque no aporta ningún valor añadido a la asistencia posterior que no aporte ya el informe de asistencia correspondiente. Además, puede acabar siendo



una fuente de conflictos que no beneficien a nadie y que todavía hagan más vulnerable la intimidad del enfermo, como puede ser el caso de los cursos clínicos para ingresos de etiología psiquiátrica.

Resulta, por tanto, muy importante diferenciar el contenido de la historia clínica de cada centro de lo que debe contener la HC3, y no se puede hacer extensiva en ningún caso la norma que determina el contenido de la historia clínica al contenido de la HC3.

X. Es necesario que se garantice la seguridad de los datos de la HC3.

Cada vez hay más usuarios preocupados por la seguridad de sus datos de salud en la HC3, esto se constata por el hecho que a menudo los usuarios piden que ciertas informaciones no consten en la HC3, como también es cada día más frecuente que pregunten quien tiene acceso a sus datos. El hecho que la HC3 sea accesible por vía telemática plantea serios problemas de seguridad, por lo que la protección de los datos que contiene la HC3 debe estar verdaderamente garantizada.

XI. Los médicos no deberían hacer anotaciones subjetivas en la historia clínica de un paciente-usuario si consideran que no pueden ser vistas por otros profesionales, y conviene eliminar la referencia que hace la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.

Es una práctica habitual de muchos profesionales poner recordatorios (pedir una analítica, por ejemplo) para tenerlo presente en una nueva visita, y esto puede ser perfectamente conocido por el paciente. Pero legislar que éste no puede tener acceso a las anotaciones subjetivas o recordatorios que haga el médico en la historia clínica puede ser fuente de conflictos cuando el paciente quiere acceder al contenido de su historia clínica. Habitualmente, el motivo de establecer en la normativa que haya anotaciones que no puedan ser vistas por el paciente es porque debe de haber médicos que incluyen valoraciones subjetivas referidas al propio paciente y que no son nada



objetivas (por ejemplo: es un enfermo pitiático), y que, además, pueden ofender al enfermo.

Como, en mi opinión, no existe ninguna justificación para que se hagan estos tipos de anotaciones subjetivas en la historia clínica, si éstas no pueden ser vistas por el propio enfermo, recomiendo a los médicos que no las hagan y, además, creo que hay que eliminar del contenido de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica esta referencia a las anotaciones subjetivas. Así, el médico será concedor de que el paciente tiene derecho a acceder a todo el contenido de la historia clínica y por tanto también a las anotaciones subjetivas, si las hay. También es muy necesario concienciar a los médicos de la poca conveniencia de hacer anotaciones subjetivas si consideran que no pueden ser vistas por el enfermo o por otros profesionales.

En consecuencia, mi propuesta es que se suprima la parte que remarco en cursiva del artículo 13 de dicha Ley:

Artículo 13

Derechos de acceso a la historia clínica

1. Con las reservas señaladas en el apartado 2 de este artículo, el paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica descrita en el artículo 10, y a obtener una copia de los datos que figuran. Corresponde a los centros sanitarios regular el procedimiento para garantizar el acceso a la historia clínica.

2. El derecho de acceso del paciente a la documentación de la historia clínica nunca puede ser en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de los datos de estos que figuran en dicha documentación, ni del derecho de los profesionales que han intervenido en la elaboración de la misma, que pueden invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.



3. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

XII. Es necesario que la HC3 esté ubicada en una nube privada de las instituciones sanitarias y que la sede social de la empresa que la gestione esté sometida a la LOPD.

La gestión de esta información está regulada por la legislación del país donde esté ubicada la sede social de la empresa que es responsable. Como sea que la mayoría de estas empresas tienen su sede social en los Estados Unidos, esto afecta directamente a los ciudadanos de cualquier otro lugar, porque el gobierno norteamericano tiene la potestad de poder acceder a todos los datos que almacenen las empresas que allí tienen la sede y puede impedir además, que se informe a los ciudadanos de que sus datos están siendo investigados. Los usuarios ciudadanos de la Unión Europea, en consecuencia, no estarán protegidos por la legislación de su país de origen, lo que significa que, en el caso de la HC3, no existiría la protección de la LOPD.

Es necesario, por tanto, que los datos de la HC3 estén en una nube privada de las instituciones sanitarias, a fin de poder conocer, al menos, cuál es la legislación que ampara al ciudadano y a la que está sometido quien gestione dicha información sobre los datos sensibles de salud. El mejor supuesto es que el proveedor de este servicio esté situado en España, por qué así deberá asegurar todas las garantías que le exige la LOPD mediante estrictos acuerdos de nivel de servicio, acuerdos que deberían estar adecuadamente monitorizados por los responsables de la seguridad de la información de las diferentes organizaciones sanitarias.

XIII. Hay cesión de datos de salud de los ciudadanos con fines asistenciales sin su consentimiento entre centros, organismos y servicios del Servicio Nacional de Salud.

El Reglamento de la LOPD, en su artículo 10, apartado 5, parte final, dice claramente que no es necesario el consentimiento de la persona



interesada para la comunicación de datos personales sobre la salud, incluso por medios electrónicos, entre organismos, centros y servicios del Sistema Nacional de Salud cuando dicha comunicación se lleve a cabo para la atención sanitaria de las personas, de acuerdo con lo dispuesto en el Capítulo V de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

De la lectura de este texto normativo se desprende, sin lugar a dudas, que autoriza la cesión de datos de salud, sin el consentimiento del interesado, entre organismos, centros y servicios del SNS cuando dicha cesión se realice al amparo y en el marco de la atención sanitaria de los ciudadanos.

XIV. Con el fin de proteger la intimidad del paciente en la HC3 es necesario que estén bien definidos los diferentes niveles de encriptación de datos y controlar quién y porque accede a cada nivel.

La alternativa más idónea para proteger la intimidad del paciente es que haya diferentes niveles de encriptación. Pero ante todo es necesario definir estos distintos niveles de encriptación con el fin de que cualquier profesional asistencial que trate los datos pueda situarse al nivel que les corresponda. De esta manera, los datos sensibles de salud pueden estar adecuadamente encriptados de forma que sólo tenga acceso la persona autorizada por el paciente y se pueda controlar quién accede a cada nivel y con qué finalidad.

Hoy por hoy, los profesionales responsables de elaborar la HC3 desconocen si hay niveles de encriptación y, si realmente hay, cuáles son.

XV. Es del todo urgente que la Administración establezca claramente cómo el ciudadano puede gestionar los datos de su HC3.

Como el titular de la información que contiene la HC3 es el ciudadano, éste debe tener la capacidad de poder gestionar esta información referida a sus datos de salud y debe tener también la posibilidad real de hacerlo. La



capacidad depende del ciudadano, pero la accesibilidad depende de la Administración sanitaria que ha puesto en marcha la HC3. Por ello, es imprescindible que la Administración dé respuesta, por lo menos, a las siguientes preguntas:

- ¿Cómo podrá el ciudadano gestionar los datos que contiene la HC3 si los desconoce?
- ¿Cómo se accede a los datos de la propia HC3?
- ¿Dónde puede encontrar la información para poder acceder?
- ¿En qué datos se puede acceder y cómo hacerlo?
- ¿Puede conocer el ciudadano quien ha accedido a su HC3 y a qué documentos de los que contiene?

Todas estas preguntas plantean cuestiones que resultan aún más adecuadas si se cumple lo que señalan los expertos, que la HC3, aparte de ser una herramienta asistencial, es también un índice para la compartición de datos que en el futuro permita también otras explotaciones.

Ante estos conflictos y dilemas, mi posición es que el hecho de facilitar el acceso del ciudadano al contenido de los datos de salud que contiene su HC3 es el elemento primordial para que los pueda gestionar, al igual que todo ciudadano puede gestionar sus otros datos sensibles fuera del ámbito sanitario. Si esta accesibilidad no es real, el ciudadano queda imposibilitado para el ejercicio del derecho de acceso que contempla la LOPD.

XVI. Es imprescindible que las instituciones sanitarias faciliten al ciudadano el derecho de acceso a la HC3.

El derecho de acceso debe ser posible en cualquier caso, ya que si no es así, no se puede ejercer, como tampoco se podrán ejercer el resto de los derechos ARCO. Si el ciudadano desconoce el contenido de sus datos de salud que permanecen en ficheros automatizados y que son objeto de tratamiento,



como es el caso de la HC3, difícilmente podrá ejercer el derecho de rectificación, oposición y cancelación de los mismos. Por este motivo, de todos los llamados derechos ARCO, el derecho de acceso es el más importante, porque sin este derecho los otros no se pueden ejercer de ninguna de las maneras.

XVII. El médico de familia debe ser quien facilite al ciudadano el derecho de acceso al contenido de la información que contiene su HC3.

Mi posición siempre ha sido que el titular de los datos que contiene la historia clínica es el propio paciente. Actualmente esto ya no se discute, porque es una realidad bastante consolidada y un derecho reconocido, y así está legislado, que el titular de la información de los datos de la historia clínica es el paciente. Pero al paciente no le resulta fácil acceder al contenido completo de su historia clínica y, por tanto, conocer qué información contiene. Evidentemente, aun puede tener más dificultades para poder acceder al contenido de la HC3. Mi recomendación en este punto es que quien le puede facilitar el contenido de la información de su HC3 es su médico de familia, accediendo al contenido de todas las pestañas de la HC3 del enfermo que contienen documentos, pruebas o informes que se hayan incorporado desde cualquier estación de trabajo de un centro hospitalario, de atención primaria o de urgencias y que esté en el proyecto de compartición de datos.

XVIII. No es necesario fundamentar nunca el ejercicio del derecho de oposición si se basa en la decisión de un paciente autónomo.

El argumento, que se esgrime a menudo en este debate, que el ejercicio del derecho de oposición puede entrar en colisión con derechos de terceros, debe ponderarse teniendo en cuenta que ya hay sistemas de compartición de datos epidemiológicos, enfermedades de declaración obligatoria, y otros, sin que exista la posibilidad de identificar personalmente a los pacientes tal y como prevé la ley en estos casos, es decir, anonimizando.



Pero el argumento de compartir los datos sanitarios de los pacientes con todo el sistema sanitario, método elegido por la HC3 con la finalidad de una mejor asistencia sanitaria, es un tema como mínimo controvertido, porque si no se respeta el derecho de oposición en aras a mejorar la asistencia, se pueden vulnerar fácilmente derechos fundamentales como el derecho a la intimidad de los enfermos.

Por eso considero que, en el contexto de la HC3, la posibilidad real de ejercer el derecho de oposición por parte del paciente sin que tenga que motivar su decisión, es el único camino para que el derecho a que se respete su intimidad personal sea una realidad.

Difícilmente se puede negar el derecho de oposición en el ámbito sanitario. Por eso creo que, en el ámbito de la sanidad, está fuera de lugar la previsión general del artículo 6.4 de la LOPD, ya mencionado, de que el responsable del fichero se podrá oponer en cuanto existan motivos fundados y legítimos a una concreta situación personal.

Como regla general, no se debería denegar a una persona con capacidad de obrar, y por lo tanto autónoma, ningún derecho ARCO, y en especial los de acceso y de oposición, ya que no puede haber derecho de oposición si previamente no se ha concedido el derecho de acceso.

El hecho de que el artículo 6.4 de la LOPD considere que el criterio médico resulta determinante para evaluar la pertinencia de dar curso a una solicitud de oposición por parte de un paciente, es, en mi opinión, muy cuestionable y, en todo caso, debe ser el médico quien debe justificar con datos objetivos irrefutables, determinados y conocidos, el contenido de este criterio médico en el que se fundamente la denegación del ejercicio de un derecho personalísimo por parte del paciente.

XIX. El profesional sanitario debe facilitar al ciudadano que solicita el ejercicio de los derechos ARCO la información más adecuada para que este sea conocedor del riesgo que le puede suponer, en la atención sanitaria posterior,



que los profesionales sanitarios no dispongan de toda la información incorporada a la HC3.

Para garantizar que se da cumplimiento adecuado al derecho de información del enfermo, para que pueda tomar decisiones con conocimiento de causa, se recomienda que, antes de dar respuesta a cualquier solicitud de ejercicio de los derechos ARCO, y especialmente en el caso del ejercicio del derecho de oposición, se facilite al paciente, mediante una entrevista personal, información suficiente para que este entienda los riesgos que le puede suponer la no accesibilidad a información contenida en su historia clínica si requiere atención sanitaria posterior. Esta entrevista personal debería tener lugar, preferentemente, con un profesional que haya tratado al paciente o, como mínimo, con un profesional de la especialidad a la que correspondan los datos que se quieren ocultar.

A tal fin, los centros deben ofrecer a sus profesionales un guión o una lista de puntos a tratar para dar homogeneidad al contenido de estas entrevistas personales.

XX. Es urgente que la Directiva de la Unión Europea en materia de protección de datos contemple todos los nuevos retos del uso masivo de las TIC, especialmente en sanidad.

Conseguir la privacidad en un mundo global, donde los ciudadanos (y también empresas, instituciones, ...) interactúan de forma activa a través de la computación en un cloud puede ser bastante complejo por que esta tecnología facilita la divulgación de datos personales, con lo que la privacidad se ve aún más amenazada. Por esta razón, es urgente que la Directiva de la UE en materia de protección de datos contemple este nuevos retos derivados del uso masivo de las TIC.

XXI. Conviene que se incorpore el derecho al olvido en el ámbito sanitario junto con los derechos ARCO a fin de favorecer la máxima protección de los datos sanitarios y la intimidad de los ciudadanos.



La AEPD acoge el derecho al olvido digital en el marco del principio de finalidad en materia de protección de datos. Los datos personales que se recogen en la HC3 -sin el consentimiento del afectado, porque hay una ley que lo habilita- deberían enmarcarse dentro del derecho al olvido digital y no dentro del derecho de protección de datos . El bien que se quiere proteger con el derecho al olvido digital es la libertad de actuación y el libre desarrollo del proyecto vital, que se fundamenta en el artículo 10 de la CE y en el libre desarrollo de la personalidad. Los datos de salud que contiene la HC3, exceptuando las que tienen que ver con las enfermedades de declaración obligatoria, nunca tienen relevancia pública y, por tanto, en el marco del derecho al olvido digital el ciudadano debe poder solicitar y obtener que sean borrados, y no solamente encriptados.



Vínculos a materiales escritos, videos, textos diversos

Libro: Segato, R (2016). La guerra contra las mujeres Edición: Traficantes de Sueños

https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/map45_segato_web.pdf

DOCUMENTO SOBRE LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD EN LA PROVINCIA DE NEUQUÉN

Red de Comités de Bioética Asistencial Andrea Macías y Marcela Olivero,(coordinadoras)

<http://www.saludneuquen.gob.ar/wp-content/uploads/2014/03/DOCUMENTO-OBJECI%C3%93N-DE-CONCIENCIA-disposici%C3%B3n-n%C2%B01460-2016.pdf>

Documento Sobre la Objeción de Conciencia en Sanidad

Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universidad de Barcelona. María Casado y Mirentxu Corcoy (coords.)

<http://hdl.handle.net/2445/11376>



Instrucciones para las/os autores/as

Especificaciones

- 1.- Los trabajos originales deberán tener una extensión entre 2000 y 5000 palabras (aproximadamente 5 a 12 páginas), con las fuentes bibliográficas a pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 11 con interlineado de 1,5.
2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, en negrita.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo.
4. Optativo: Resumen en inglés, de hasta 150 palabras, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave tipo: Vih/Sida, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.
8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto. Puede utilizarse el sistema automático incorporado a los procesadores de texto. En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. o et al.
- 9.- Artículos de revistas deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.

Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol. 1, No 1, 112-134.

- Los libros se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar.

Ejemplos: JURY W.A., GARDNER H.W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York.



- Capítulo de libro Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.

Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- Citas de documentos y/o declaraciones institucionales. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional completo, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:

CEPAL - Comisión Económica para América Latina. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

