

ATENCIÓN VIRTUAL DE LA SALUD REAL. REFLEXIONES SOBRE LA DIGITALIZACIÓN DE LOS DATOS CLÍNICOS*

Elian Pregno**

I. PÓRTICO

Si el Derecho es la continuidad figurada de la guerra, no está demás arriesgar que la migración de la vida relacional y sus conflictos a la *red* se inscribe como una profundización de la belicosidad simbólica.

De ahí que la “guerra fría” sofisticada que se sustancie en la *web* advierta a los países sobre la necesidad de enriquecer sus milicias tradicionales -de tierra, aire y agua- con *hackers*¹, desde que todos los países del mundo almacenan grandes cantidades de datos en el ciberespacio.

La máxima “saber es poder” se actualiza más que nunca en momentos de producción – transferencia – salvaguarda – recuperación – tratamiento masivo de información sensible.

En la sociedad del conocimiento se ponen de presente los diferendos que acarrea la incertidumbre sobre la propiedad de esos intangibles y las responsabilidades que importa su mal uso, sobre todo para los gobiernos, ya que alojan en y manipulan desde la *nube* antecedentes de todo tipo, sean propios estaduales o personal de sus habitantes².

Así es como se entretujan catálogos que logran inventariar a la población conforme a empadronamientos³ genético-biológicos, médico-sanitarios, impo-

* El autor agradece a la Fundación Karisma (Bogotá, Colombia) la oportunidad para pensar sobre estos temas.

** Doctor en Filosofía del Derecho. Magíster y Especialista en Elaboración de Normas Jurídicas. Abogado. Investigador y Profesor de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Contacto: epregno@derecho.uba.ar.

¹ Cabe citar, especialmente y por ejemplo a: SÁNCHEZ MEDERO, Gema, “Internet: Una herramienta para las guerras del siglo XXI”, en: Revista Política y Estrategia, n. 114, p. 63-104; “Los Estados y la ciberguerra”, en: Boletín de Información del CESEDEN, n. 317, p. 63-75; “Ciber-crimen, ciberterrorismo y ciberguerra: los nuevos desafíos del s. XXI”, en: CENIPEC, n. 31, p. 241-267; entre otros.

² CARDOSO DE MIRANDA, E. A. y MUÑOZ CAÑAVATE, A., “Los sitios web como servicios de información al ciudadano: un estudio sobre los 308 ayuntamientos de Portugal”, en: Anales de Documentación, 2015, v. 18, n. 1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6018/anales-doc.18.1.212681> (Visualizado en: 18.09.2018).

³ RAMONET, Ignacio, El imperio de la vigilancia. Madrid, Clave Intelectual, 2015.

sitivo-tributarios, profesión de credos y filiaciones político-partidarias, conducta financiera y reputación crediticia, trayectorias académicas y pautas de consumo, conflictos con la ley y lazos familiares, monitoreo remoto de rutinas y preferencias, etc.

En lo que sigue, especial atención se dedica a la digitalización de los datos médico-sanitarios.

II. DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD EN TIEMPOS DE LA TELE-MEDICINA⁴

Es posible que la medicina occidental, la que se gestó hace poco menos de 2.500 años con Hipócrates en la antigüedad griega⁵, haya avanzado más en el último siglo que en los veinticuatro anteriores.

En ese afán de ganarle espacio a la muerte se fueron terciarizando funciones vitales al calor del impacto del impertivo tecnológico en la atención de la salud. Por ejemplo: hace 95 años que con insulina de bovinos y porcinos se logró reemplazar el déficit hormonal de origen pancreático para tratar la diabetes⁶; 80 años han pasado desde la aparición de los inhaladores para tratar el asma⁷; Kolff construyó la primera máquina de diálisis hace 75 años propiciando la sustitución de la función renal⁸; cumplió 40 años Louise Brown⁹, el primer “bebe de probeta” y prueba viviente de que la reproducción sin sexo es posible (ya en los sesenta la píldora anticonceptiva¹⁰ había facilitado el sexo sin reproducción), aunque huelga decir que el punto más elevado de esta intentona lo constituye la clonación reproductiva¹¹, que no es otra cosa que la materialización de la mismísima concepción virginal.

⁴ CARRIÓN PÉREZ, Pedro Antonio; RÓDENAS GARCÍA, Juan; RIETA IBÁÑEZ, José Joaquín; SÁNCHEZ MELÉNDEZ, César (Coordinadores), *Telemedicina: ingeniería biomédica*. Universidad de Castilla – La Mancha, Ediciones de la Universidad de Castilla – La Mancha, 2009.

⁵ BOURGEY, Louis, *Observation et expérience chez les médecins de la collection hippocratique*. Paris, J. Vrin, 1953.

⁶ SANCHEZ RIVERO, Germán, “Historia de la diabetes”, en: *Gaceta Médica Boliviana*, Cochabamba, v. 30, n. 2 (2007), p. 74-78.

⁷ GÓMEZ CORREA, Gustavo Adolfo, “Inconclusa historia del asma”, en: *Revista Colombiana de Neumología*, v. 30, n. 1, nov. 2018, p. 18-28.

⁸ OCHARAN-CORCUERA, Julen, “53 años de hemodiálisis”, en: *Diálisis y Trasplante*, 2010, 30:70, pág. 1.

⁹ KAMEL, Remah Moustafa, “Assisted Reproductive Technology after the Birth of Louise Brown”, en: *Journal of Reproduction & Infertility* (2013 Jul-Sep) 14 (3), p. 96-109.

¹⁰ GALAN CH, Guillermo, “50 años de la píldora anticonceptiva”, en: *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología* (2010), v. 75, n. 4, p. 217-220.

¹¹ MENDOZA, Héctor, “La sexualidad reproductiva en el siglo XXI. El divorcio entre sexualidad y reproducción”, en: *Revista Perspectivas Sociales* (Enero-Junio 2012), v. 14, n. 1, p. 33-46.

Pero si hay un hito realmente disruptivo en esta carrera hacia la inmortalidad es la aparición de las unidades de cuidados intensivos, promediando la década del 50-60¹². Respiradores, desfibriladores, cateterismos y una tecnología medicamentosa en auge, poco a poco, harían del cuerpo un artefacto más y hasta concretar lo que al momento sólo había ficcionado Mary Shelley: despanzurrar muertos para generar vida *ex nihilo*. Fuera del giro místico que imprime la alegoría del redentor, lo cierto es que Frankenstein¹³ se anticipa casi 150 años al trasplante de órganos, quizá porque la grandilocuencia de la metáfora condensa una de las fantasías más arcaicas de nuestra cultura: suplantar partes dañadas del organismo; y, claro, un detalle no menor: las piezas de repuesto las proveen los cadáveres.

Así, la creación de la terapia intensiva se tradujo en “techar el cementerio” y en reformular el organigrama nosocomial e inauguró una nueva especialidad médica dedicada a los cuidados críticos.

No obstante, esta modificación del *ámbito material* de las ciencias de la salud no parece tener tope, toda vez que la I+D aplicada a la salud auspicia proyecciones insospechadas en el campo de la terapia génica, la reprogramación celular, las nanotecnologías.

Ahora bien, pareciera ser que también se conmueve el *eje tiempo-espacial* a partir de los despliegues de la robótica aplicada a la atención de la salud y es allí donde se enmarca lo que se ha dado en llamar *tele-medicina*¹⁴.

Como todo proceso innovativo, la implementación de un modelo de atención sanitaria remota trae aparejado un horizonte pavimentado de desafíos, sea a nivel personal o grupal y también institucional. Tan inevitable es la resistencia al cambio como la exigencia de adaptarse en tanto presupuesto de supervivencia organizacional y resiliencia de los gestores, puesto que también experimenta alteraciones el *plano personal*.

Esta secuencia de adecuaciones de orden material, temporal, espacial y personal devuelven una resignificación de “lo real” para las instituciones, los equipos y los profesionales que intervienen en el sector salud.

Luego, no cabe duda que, por ejemplo, la clasificación de las demandas sanitarias espontáneas y la consecuente selección de los pacientes se optimizan en

¹² CABALLERO LÓPEZ, Armando, Historia de los Cuidados Intensivos. Terapia Intensiva. La Habana, Editorial Ciencias Médicas, 2006, 2º edición.

¹³ SHELLEY, Mary Wollstonecraft, Frankenstein, or the Modern Prometheus. London, Lackington, Hughes, Harding, Mavor, & Jones, 1818, 1º edición.

¹⁴ “TELEMDICINE can be broadly defined as the use of telecommunications technologies to provide medical information and services”. PEREDNIA, Douglas A., Telemedicine Technology and Clinical Applications, en: Journal of the American Medical Association (1995) 273 (6), p. 483-488.

una sala de triaje virtual, en la medida que se evita la congestión de los servicios de urgencia y emergencia presenciales; sin embargo, no es menos cierto que en la era digital recrudecen los problemas de conectividad, máxime en sociedades con acceso desigual a los bienes.

En la misma línea argumental, cuadra preguntarse cuánto es lo que se arriesga en materia de salvaguarda de derechos personalísimos y qué ajustes se imponen para honrar el cabal intercambio de información confidencial en el proceso seguido para un consentimiento esclarecido de las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas. ¿Será que todo puede reducirse a un “click”?¹⁵

Profundizando las incertidumbres desde un punto de vista estrictamente normativo destacan las clásicas: ley aplicable y juez competente, en tanto y en cuanto es la incerteza del enclave territorial el aspecto que enrarece el acto *tele-médico* (¡y cuánto más si involucra, además, el elemento extranjero!). Sea que se trate de relaciones contractuales, delitos penales o, incluso, cuestiones estatutarias del ejercicio profesional como la matriculación y el régimen disciplinario, ¿qué criterio debería seguirse para “situar” la práctica? A saber:

- a) la ubicación del paciente;
- b) la ubicación del médico;
- c) la ubicación de la institución que vincula al paciente y al médico, mas ¿qué sucede si se trata de una derivación o de una interconsulta, de suerte que se mantienen procedencias disímiles? En su caso, ¿en qué posición queda el profesional y/o la institución derivante?¹⁶

En suma, se trata del perpetuo temple precautorio en el que se funda el sentido último de la responsabilidad: no dañar.

En cualquier caso y a la postre, valga la aclaración de que no es la *tele-medicina* una especialidad de ésta sino un modo de ejercerla. Y al tiempo que vale preguntarse por los deberes, obligaciones y responsabilidades que se asumen en esta nueva modalidad galena, urge interrogarse acerca de qué médicos tenemos y cuáles nos gustaría tener, sabiendo que la diferencia se salda poniendo en discusión qué médicos estamos formando. Lo propio respecto de los pacientes, aunque partiendo de la base de que el paciente es el que es, por lo que el cuestionamiento más acertado es qué ciudadanos queremos, qué sociedad deseamos

¹⁵ ALEMÁN BRACHO, María del Carmen and MUNUERA GÓMEZ, Pilar, “Los derechos de los pacientes en la protección social de la salud: transformación digital de la sanidad”, en: e-Legal History Review, N° Extra 27, 2018 (Ejemplar dedicado a: HOMENAJE AL PROFESOR PÉREZ-PRENDES), p. 1-24.

¹⁶ CÁRCAR BENITO, Jesús Esteban, “Telemedicina y el contrato electrónico para los servicios de los profesionales sanitarios”, en: Derecho y salud, v. 24, n. Extra 1, 2014 (Ejemplar dedicado a: XXIII Congreso “Derecho y salud: Sistema de salud: novedades y desafíos”), p. 253-266.

forjar y eso, también, se resuelve en el horizonte de largo plazo que ofrecen las políticas educativas.

III. BIG DATA E INTELIGENCIA ARTICIAL (IA) EN SALUD

La idea de *big data*¹⁷ refiere a grandes cantidades de datos, de rápida recuperación y con múltiples posibilidades de coligarlos entre sí; y es precisamente por esas inter-relaciones que se proyectan incrementos exponenciales de la información inicialmente colectada.

Tal como quedara esbozado líneas arriba, esas bases de datos presentan distintos orígenes. Luego, a partir de vinculaciones de tipo conjetural y a base de algoritmos, se potencian los datos fuente; obviamente, el problema sobreviene con los sesgos que esas conjeturas pueden introducir.

En tal sentido, cuadra diferenciar a los datos útiles de aquellos que no lo son, con más razón allí donde el objetivo primordial es conocer la salud y sus determinantes en una población dada.

Por tanto, las compilaciones tradicionales se construyen a instancias de historiales clínicos, estudios complementarios, registros resultantes de la notificación de enfermedades, entre otras fuentes, a las que se agregan las innovaciones de la era digital, sobre todo a partir de lo que se ha dado en llamar “minería de datos”. Dicho proceso consiste en la indagación de grandes cantidades de información en búsqueda de patrones, aún a riesgo de incurrir en sesgos o -aún- manipulaciones.

La finalidad de los *big data* no se agota en el mero almacenamiento y pronto recupero de información sino en el análisis de ésta, el entrecruzamiento de los datos (actividad que, a su vez, genera más datos) y la posibilidad de conjeturar asociaciones que redunden en conclusiones valiosas para optimizar la toma de decisiones en salud. De algún modo, la pretensión es dominar todas las variables que intervienen e influyen en el sistema sanitario mediante un diseño eficiente a base de algoritmos.

Los algoritmos son constructos que, a través de: fórmulas lógicas, cálculos estadísticos y operaciones matemáticas, traducidas a lenguaje de programación, procuran procesar datos emulando la forma en que el hombre razona. Y aquí es donde puede haber problemas, toda vez que los algoritmos son modelizaciones que sustituyen a los humanos por máquinas.

¹⁷ BECERRIL, Anahiby, “The value of our personal data in the Big Data and the Internet of all Things Era”, en: *Advances in Distributed Computing and Artificial Intelligence Journal*, v. 7, n. 2 (2018), p. 71-80.

Luego, por carácter transitivo, todo error o mala intención en el programador (humano) se transfiere al ordenador (inteligencia artificial), pues el algoritmo no es sino el resultado de un proceso de toma de decisiones; ergo, si el decisor es xenófobo, el procesador de datos no podrá ser otra cosa que xenófobo.

Con este panorama, no hay opción a la protección de los datos personales; y con más razón los de los más vulnerables¹⁸, ya que en el horizonte que da sentido a todo esto lucen criterios de utilidad.

De ahí, entonces, que es un enorme problema de naturaleza política (filosófica, jurídica, económica, comunicacional, etc.), que no podrá ya revertirse y cuya única solución, aún desde la más consciente de las insuficiencias, es la regulación¹⁹.

IV. LA DIGITALIZACIÓN DEL HISTORIAL CLÍNICO

“Nosotros, acá, no tenemos problema con la confidencialidad de las historias clínicas de las personas que viven con VIH/SIDA porque les asignamos una carpeta color celeste”, soltaba muy segura en medio de una reunión la empleada administrativa de un centro de salud de la provincia de Buenos Aires, allí en la Argentina.

La anécdota refleja una cuestión tan espinosa como, de hecho, lo es el tratamiento de datos sensibles, sobre todo cuando involucran cuestiones de salud y a partir de las cuales pueden coligarse definiciones prejuiciosas que acaben por efectivizar las más discriminatorias prácticas que puedan llegar a imaginarse.

Asociar la infección por VIH/SIDA a la sexualidad y a la muerte no sería del todo desacertado si no fuera porque rápidamente se erige en pasaporte a la promiscuidad para quienes abrazan la diversidad sexual y de género. Etiquetar a una persona a partir de sus preferencias puede resultar estigmatizante cuando el peso del rótulo confina al peor de los tormentos: negarse a uno mismo, extremo bastante común en biografías que han debido ocultar o disimular la propia identidad, incluso (y sobre todo) ante el núcleo más íntimo.

Retomando el hilván, el recurso al caso (verídico, por cierto) se justifica en el hecho de que encarpetar al “sidoso” en celeste viola la confidencialidad debida en

¹⁸ Por ejemplo: GUENAGA, María Luz; BARBIER, Ander; EGUÍLUZ, Andoni, “La accesibilidad y las tecnologías en la información y la comunicación”, en: TRANS. Revista de Traductología, n. 11 (sep. 2017), p. 155-169; LLORENTE-BARROSO, Carmen; VIÑARÁS-ABAD, Mónica; SÁNCHEZ-VALLE, María, “Internet and the Elderly: Enhancing Active Ageing”, en: Comunicar, 2015, v. 23, n. 45, p. 29-36.

¹⁹ VERCELLI, Ariel Hernán, “Repensando las regulaciones de internet. Análisis de las tensiones políticas entre no-regular y re-regular la red-de-redes”, en: Chasqui: Revista Latinoamericana de Comunicación, N° 129, 2015 (Ejemplar dedicado a: Comunicación e integración desde el Sur), p. 95-112.

el marco de una adecuada relación equipo de salud – paciente y lo precipita por el camino de la murmuración. Asimismo, el punto es poner de manifiesto que el mundo no sucumbe ante la historia clínica digital y que con ella los problemas acaban por ser más o menos los mismos, por lo que cabe desvancer las perspectivas apocalípticas en torno a esta irrefrenable espiral innovativa. A por ello.

Más temprano que tarde, la información sanitaria de las personas migrará completamente del soporte papel a continentes electrónicos. Eso está fuera de discusión, la cuestión es desmenuzar el impacto que tendrá esa mudanza.

Ante todo, cuadra apuntar que todo cambio genera resistencias que suelen expresarse en vaticinios de los más pesimistas. Del mismo modo, tampoco se hacen esperar los que sobredimensionan los hallazgos e incurrir en desmesurados auspicios. Pues: ni lo uno, ni lo otro, desde que juicios más balanceados obligan a suponer que, como todo, la historia clínica digital acarrea ventajas y desventajas.

A su tiempo, no hace falta ser experto en informática para advertir que el principal problema, para países en vías de desarrollo, es de conectividad, de suerte que todos los actores accedan al sistema en igualdad de condiciones, sin importar de cuál sea la localización física en la que se encuentran. Trascartón, lo que realmente se vislumbra como desafiante es la unificación de los datos sanitarios, máxime cuando las características culturales de la población anuncian prácticas semi-nómades que llevan a la gente a trasladarse de un lugar a otro, con la consecuencia necesaria de inaugurar un expediente médico en cada sitio.

De modo que el elemento que verdaderamente conspira contra el sistema se desdobra en dos: a) infraestructura deficitaria y rasgos idiosincráticos; y, b) más allá de cuál sea el soporte en el que se alojan los datos clínicos, lo que se precisa es de una instancia donde todos ellos queden integrados.

Dicho eso, corresponde volver sobre las probables fortalezas y debilidades de alojar la historia clínica en una plataforma digital²⁰.

A todo evento, no se puede perder de vista que el historial médico de una persona es, ante todo, un documento. En él deben registrarse fielmente las interacciones que se originan en ocasión de la atención de la salud entre el equipo profesional y el paciente. De allí la importancia de observar rigurosamente la cronología de los acontecimientos y guardar celo por los detalles, aún sabiendo el escriba que el relato no le pertenece.

²⁰ Cabe citar, por ejemplo: LANZAROT, Ana Isabel Berrocal, La protección de datos relativos a la salud y la historia clínica en la normativa española y europea, en: *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, Núm. 18, octubre de 2011, p. 12-44; TRONCOSO, Reigada A, Protección de Datos personales para servicios sanitarios públicos. Madrid, Asociación de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, 2008.

Este punto es interesante: la titularidad de los datos consignados corresponde al paciente, incluso por sobre la mediación cognitiva y lingüística que inoculablemente desplegó el autor del texto escrito. Hay aquí un recoveco paradójico, en la medida que: si bien los datos reflejan la intimidad biológica del paciente, el recupero es posible mediante un acto volitivo e intelectual del profesional interviniente. ¿Cualquier otro en su lugar hubiese captado lo mismo? Posiblemente sí, aunque no puede disimularse el carácter intuitivo y el dejo artesanal que cabe adjudicar a la praxis de los profesionales del arte de curar.

Abandonar los manuscritos, en pos de una plantilla digital con campos para completar, es una clara apuesta por la estandarización. Ciertamente, pasar de una anamnesis manufacturera a una seriada es una estrategia invaluable para la reducción de daños (aunque pueda parecer algo trivial, ¡la caligrafía de los queridos amigos médicos es una gran puerta de ingreso al error en medicina!).

De igual manera, que la foliatura manual ceda ante una secuencia de pantallas que se salvan encriptadas, puede redundar en una custodia compartida que opere como garantía de autenticidad, inviolabilidad y recupero.

Si bien la seguridad y el sigilo pueden violarse con independencia del soporte en el que la historia clínica se almacene, parece bastante claro que un *hacker* tiene una capacidad de daño indiscutiblemente mayor al perjuicio que puede ocasionar la lectura del expediente por parte de un tercero no autorizado. Aunque desde el principismo lo uno sea tan pernicioso como lo otro, no cabe duda que el daño a escala resulta más gravoso.

Empero, nobleza obliga reconocer que si un papel -sin copia- se extravía o ruina, la pérdida es total. En cambio, los asientos digitales son -casi- siempre recuperables en su totalidad. Desde luego que, esto último, torna imprescindible el montaje de un plan de contingencia ante interrupciones o fallas sistémicas, permanentes o transitorias; máxime en salud, donde el riesgo debe inexorablemente tender a cero.

Al final, incuestionablemente, es el carácter clasificado de la información tratada lo que mayor prudencia demanda. Y es atendible que así sea, por eso no está demás capitular este apartado con algunos interrogantes que reaseguren la centralidad de la cuestión y devuelvan cierto estado de alerta permanente mas no paralizante.

Una pregunta que se presenta como muy atinada es si el historial clínico completo debe estar siempre disponible para cada persona que acceda. En otras palabras, ¿es necesario poner al alcance de todos los actores, todos los datos, en todos los casos?

Desandándola, aparecen otras inquietudes igualmente interpellantes; a saber: ¿será que también puede pensarse en una suerte de “derecho al olvido”²¹ en las

²¹ CORRAL TALCIANI, Hernán, “El derecho al olvido en internet: antecedentes y bases para su configuración jurídica”, en: *Revista Jurídica Digital UANDES* 1 (2017), p. 43-66.

arenas del Bioderecho? En tal caso, ¿alcanza con que medie oposición del paciente para que un dato no sea incluido en su historia clínica o debe además fundamentarla? Y, de ser así, ¿qué argumentos deberían atenderse, basta con que la persona no desee revelar información o se debe justificar con alegatos de otro orden? Más allá de eso, ¿quién decide lo que se consigna en la historia clínica, pues no puede soslayarse que lo que es un derecho para el paciente es una obligación para el profesional? En últimas, ¿se puede pactar el contenido de lo que se vuelca al expediente? Y, ¿qué si del pacto resulta un ocultamiento de información? Consecuentemente, ¿quién asume la responsabilidad por la confección de un documento que exhibe datos adulterados? En definitiva, ¿con qué criterio de relevancia se juzga la información a incluir en el historial, sobre todo porque el imperativo tecnológico puede hacer que lo que hoy no es importante mañana quizá sí lo sea? Tal vez el planteamiento de un caso hipotético permita comprender cabalmente la magnitud del asunto tratado.

Repárese en una persona que se practicó un aborto en su juventud. Bien podría ocurrir que estuviese especialmente interesada en mantener oculto ese episodio, sea por la causa que sea, y no sólo de su historial médico. Perfectamente ese embarazo pudo haber sido el resultado de una violación, de una relación sentimental con una pareja diferente a la que hoy tiene o también podría suceder que, en la actualidad, esa mujer hubiese devenido en monja de clausura y no tuviese el más mínimo interés en darle vigor a recuerdos de su vida pasada. Al fin de cuentas, el tema en cuestión es si haber interrumpido aquel embarazo reviste hoy importancia como para justificar su inclusión entre los antecedentes médicos de la paciente; por ejemplo: ese dato, ¿es de indispensable acceso, cincuenta años después, para el cardiólogo que la trata por una arritmia?

Indudablemente, el debate recién empieza, mas nada releva de pensar en herramientas que pongan a resguardo la intimidad de las personas. En tal sentido, la generación de “salas virtuales contiguas” y accesos cortinados a la información, cuyo velo sólo se levante mediante contraseñas complementarias entre el profesional y el paciente, pueden transformarse en cursos de acción útiles y nada desdeñables.

V. EL CASO DEL SISTEMA NACIONAL DE INFORMACIÓN DE PROCURACIÓN Y TRASPLANTE DE LA REPÚBLICA ARGENTINA (SINTRA)

Sin ánimo de concretar un estudio pormenorizado de los aspectos regulatorios, y mucho menos de un país en particular, es dable acotar que hay algunas jurisdicciones locales en la Argentina que han legislado (y, los menos, implementado) la historia clínica digital²².

²² Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ley 5.669; provincia de Buenos Aires, Ley 14.494; provincia de Córdoba, Ley n. 10.590; provincia de Misiones, Ley XVII-85; provincia de San Luis, Ley V 0779.

Por su parte, la experiencia más federal que alcanzó el país en la materia es la que permite el SINTRA²³, un sistema informático especialmente diseñado que actualiza en tiempo real la totalidad de los datos necesarios para administrar, gestionar y fiscalizar la procuración y trasplante de células, tejidos y órganos a lo largo y a lo ancho del territorio nacional. Asimismo, opera también como centro de consultas para los usuarios previamente registrados (esto es: las personas que aguardan un implante y los profesionales habilitados por la autoridad de aplicación para intervenir).

Traer a colación al SINTRA, tiene apenas una finalidad didáctica, pues la idea es exponer un caso real con la intención de capitalizar la experiencia y motivar la reflexión.

Antes que nada, debe recordarse que el fenómeno de la escasez de órganos hace que no se puedan atender satisfactoriamente las necesidades de las personas que precisan un implante; vale decir: no hay para todos.

De ahí, entonces, que se haya montado una metodología muy simple como es el de organizar la demanda en una lista de espera, conforme a criterios preestablecidos de adjudicación de los órganos provenientes de la instancia cadavérica.

Luego, entre la información que unifica esta plataforma virtual, se encuentran los movimientos del listado y la posición relativa que el paciente ocupa en él.

Tal como se deslizó, el comportamiento de la nómina obedece a reglas fijadas con antelación y atienden no sólo cuestiones médicas (como la histocompatibilidad) sino también socio-ambientales (como la antigüedad en lista de espera). Obviamente, puesto que es necesario identificar a la persona, va de suyo que deben recabarse, además, datos de índole biográfica.

Siendo así, junto al nombre, apellido, dirección postal, número de teléfono, etc., el diseño del formulario digital mandaba indicar el sexo del paciente, para lo cual debía escogerse el casillero correspondiente: o se tildaba el reservado para los hombres, o se marcaba el perteneciente a las mujeres; en el caso de éstas, era requisito sine qua non denunciar la fecha de la última menstruación para avanzar a la pantalla siguiente, de modo que si no se completaba ese campo y se salvaba el dato ingresado no se podía continuar.

Ahora bien, con estas celdas se suscitó una peculiar desavenencia, atento a que en la versión original del *software* se habría omitido considerar a las “personas trans”.

Habilitar la autopercepción del género como elemento definitorio de la identidad acarrea consecuencias; entre ellas y en lo que aquí importa: que una persona con aparato reproductor masculino se considere mujer y obtenga res-

²³ Creado mediante la Resolución n. 117/INCUCAI/2004 (05-20-2004).

paldo legal para esa percepción subjetiva en un documento que declare la condición de mujer.

El ojo entrenado de lectores avezados ya advirtió la inadecuación del formulario, atento a que la mujer no podía informar la fecha de su última menstruación; ergo, sobrevenía el inevitable bloqueo del sistema por acusar un error fatal.

VI. CONCLUSIÓN

A la postre, no cabe duda que internet llegó para quedarse y que cambió completamente nuestras vidas. Nada es ni volverá a ser igual.

En lo que aquí interesa, la telemedicina es un hecho; en todo caso, la pregunta es cuándo y cómo llegará todos pues, en países como Argentina, los problemas principales tienen que ver con la conectividad y, consecuentemente, la unificación de los datos resultantes de la atención sanitaria remota. En suma, las dificultades tienen que ver con el desigual acceso a los bienes sociales.

De ahí, entonces, que la Organización Mundial de la Salud se haya ocupado especialmente de este tema y en la séptima sesión plenaria, el 26 de mayo de 2018, dictó la Resolución A71/VR/7 sobre salud digital.

Por su parte, la Secretaria de Gobierno de Salud de la Nación Argentina dictó la Resolución 189/2018 estableciendo la Estrategia Nacional de Salud Digital 2018-2024, en miras a lograr sistemas de información interoperables. Y, en la misma línea, aprobó la Resolución 680/2018 con los estándares de los sistemas de información sanitaria para ser aplicados en todas las comunicaciones de información clínica y en todas las jurisdicciones del país.

Hasta aquí estas breves notas, presentadas tan ordenadamente como ha sido posible y sabiendo de antemano que la invitación a verterlas es tan inmerecida como honrosamente aceptada. Después de todo, no se trata sino de disparar ideas y recrear escenarios, anticipar problemas y ensayar soluciones, mirar hacia atrás para lanzarse hacia adelante. Ojalá, el autor, haya estado a la altura.