



FACULTAD DE DERECHO

LA SALUD ELECTRÓNICA: LOGROS Y OBJETIVOS

Estudio de la evolución, situación actual y perspectivas futuras
de la e-salud.

Autor: Margarita Fernández García

5ºE-3, B

Área de Derecho Administrativo

Tutor: Antonio Jesús, Alonso Timón

Madrid

Abril, 2018

Margarita
Fernández
García

LA SALUD ELECTRÓNICA: LOGROS Y OBJETIVOS



Madrid

Abril, 2018

ÍNDICE:

1. <u>INTRODUCCIÓN</u>	3
2. <u>CONCEPTO DE SALUD ELECTRÓNICA</u>	5
3. <u>CONTEXTUALIZACIÓN DE LA E-SALUD EN DERECHO COMPARADO</u>	7
3.1. <u>Resolución del Parlamento Europeo</u>	9
3.2. <u>Proyecto epSOS</u>	11
3.3. <u>CANADÁ</u>	11
3.4. <u>DINAMARCA</u>	14
3.5. <u>ESPAÑA: Caso Catalán</u>	17
4. <u>HERRAMIENTAS DE LA E-SALUD</u>	20
4.1. Historia clínica electrónica (HCE)	20
4.1.1. <u>Principios generales de la HCE</u>	22
4.1.2. <u>Ventajas e inconvenientes que plantea el empleo de la HCE</u>	25
4.1.3. <u>Marco legal</u>	29
4.2. Tele-medicina (sanidad a distancia)	30
4.2.1. <u>Concepto y principales implicaciones</u>	30
4.2.2. <u>Marco legal de referencia</u>	31
4.2.3. <u>Principales barreras a la hora de la implantación</u>	35
4.2.4. <u>Repercusión de la telemedicina en la gestión hospitalaria</u>	36
5. <u>INTERACCIÓN CON OTROS DERECHOS FUNDAMENTALES</u>	37
5.1. Derecho a la Igualdad	38
5.2. Derecho a la Intimidad personal	39
6. <u>VENTAJAS QUE PLANTEA LA SALUD ELECTRONICA</u>	42
7. <u>PRINCIPALES RETOS POR SOLUCIONAR</u>	44
8. <u>CONCLUSIONES</u>	45
9. <u>BIBLIOGRAFÍA</u>	47

RESUMEN

Este trabajo analiza el estudio y posterior implantación de un nuevo sistema sanitario caracterizado por la intromisión de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el servicio de atención sanitaria, la salud electrónica (eSalud). Tras el análisis de este fenómeno, se afirma la necesidad de encontrar soluciones eficientes que compensen o equilibren los costes asociados al actual sistema de salud, siendo la apuesta por la salud electrónica una medida adecuada para mejorar la rentabilidad y calidad de la salud pública a nivel nacional e internacional. El artículo concluye que es preciso el desarrollo de un modelo moderno, flexible, seguro y donde la inmersión de la tecnología sea una prioridad que garantice la seguridad, confidencialidad de la información y la disponibilidad permanente de los servicios para todas las partes interesadas.

Palabras clave: salud electrónica, TIC, rentabilidad y eficiencia del sistema sanitario, seguridad y confidencialidad de la información, calidad de la atención sanitaria, relación cooperativa entre los stakeholders implicados, derecho de igualdad, derecho a la intimidad personal.

ABSTRACT

This paper analyzes the study and subsequent implementation of a new health system characterized by the intrusion of information and communication technologies (ICT) in the health care service, electronic health (eHealth). After analyzing this phenomenon, it's affirmed the need to find efficient solutions that compensate or balance the costs associated with the current health system, where the e-health is a firm intent to improve the profitability and quality of public health at the national and international level. The article concludes that it's necessary the development of a modern, flexible and safe model where the immersion of technology is a priority that guarantees the security and confidentiality of information along with the permanent availability of services for all interested stakeholders.

Key words: eHealth, ICT, profitability and efficiency of the health system, security and confidentiality of the information, quality of public health, cooperative relationship among the interested stakeholders, right to equality, right to personal privacy.

1. INTRODUCCIÓN.

*“La Humanidad se encuentra en estos tiempos en una encrucijada y asimismo lo está el Derecho que tiene por objeto regular las diversas relaciones entre los seres humanos”*¹. Los sistemas sanitarios están siendo objeto de reformas más o menos profundas en todo el mundo. A ello están contribuyendo factores sanitarios, sociales y económicos, pero también el cambio de entorno organizativo y tecnológico. Entre ellos, destacan el cambio de paradigma sanitario (de los episodios agudos a la cronicidad), el envejecimiento demográfico creciente y el impacto de la crisis en los presupuestos públicos.

Las tecnologías de la información y el conocimiento (TIC) son parte del desarrollo económico y social actual que, se está mostrando como un imperativo en los diferentes ámbitos y sectores de la sociedad. ¿Por qué no en la salud? Una de las características fundamentales de la red es su rapidez, que le permite suprimir fronteras espaciales y temporales. Desafortunadamente, el ámbito legal no ha progresado tanto.

El inicio de una nueva área del conocimiento suele ir acompañada de una gran incertidumbre, la cual es superada cuando el análisis y el estudio avanzan y se consolidan. Los problemas y retos que la sanidad plantea en la actualidad presionan al derecho a gran velocidad, provocando que éste tome partido y ofrezca respuestas jurídicas adaptadas a esta nueva realidad. Es por ello que nuestra labor principal será ofrecer una investigación ajustada en derecho ante estos acontecimientos suscitados en la sociedad actual.

En dicha sociedad, por un lado, los flujos de información y conocimiento ya no están solo controlados por los profesionales o las instituciones sanitarias. Y, por otro lado, la producción del conocimiento médico está más difusa y mediada por las tecnologías digitales, por lo que incluso el propio paciente puede convertirse en productor y difusor de conocimientos. Todos estos factores han hecho que la medicina haya huido tanto de los profesionales como de las organizaciones que anteriormente la sustentaban, reconfigurando los roles profesionales e institucionales, las prácticas médicas, la percepción del enfermo y la propia conceptualización de la enfermedad y de la vida. (Brown & Webster, 2004; Webster, 2006).

¹E. DEL PESO NAVARRO, “La protección de los datos y la privacidad en Internet”, *Informática y Derecho*, núm. 33, 2000, pág. 61.

Si bien la responsabilidad de los profesionales sanitarios ya había sido puesta en el punto de mira de los investigadores (quizás por las consecuencias que, en la práctica, se ha observado que se derivan de ella), ahora es el momento de poner el foco en la digitalización del sector de la salud y las implicaciones que de ello se derivan. No obstante, la intromisión de la tecnología en una rama tan ligada a derechos fundamentales de la persona, como pueden ser el derecho a la integridad e intimidad, no pone nada fácil su implementación. Lejos de concebir esta realidad como una amenaza para la industria y, especialmente, para el ciudadano que acude a los servicios sanitarios, debe ser tratada como una oportunidad y un reto. Reto que, aquellos agentes implicados consigan liderar, determinará el rumbo que la sanidad electrónica (también conocida como e-salud) tome en un futuro muy próximo.

Se podría decir que, dicha realidad, le debe su imperatividad a la satisfacción, entre otras necesidades, del derecho a la igualdad en el acceso a los servicios sanitarios. Derecho de igualdad que traspasa nuestras fronteras constitucionales (vid. art. 14 CE) para liderar la libertad de circulación de pacientes en materia de asistencia sanitaria transfronteriza. Convirtiéndose, por tanto, la salud en un valor en sí mismo que impregna la filosofía de actuación de la Unión Europea y su armamento jurídico.

El derecho a la salud es entendido como aquella protección que facilita a todos los ciudadanos el acceso a una atención sanitaria de calidad y adaptado a sus recursos económicos. Para ello es imprescindible una eficiente asignación de recursos que debe ser liderada por el sector público, como gran garante de dicho derecho fundamental personalísimo.

Debemos tener en cuenta que en los países desarrollados, especialmente en los occidentales, el papel que ejercen los pacientes es cada vez más activo, el cual, unido al avance de la tecnología en todos los sectores de la sociedad, está provocando un cambio en las relaciones que mantienen todos los agentes de este sector, especialmente el binomio paciente-profesionales sanitarios. Este cambio está consistiendo en la generación de nuevas vías de comunicación alejadas de las convencionales, en las que se encuentran especialmente presentes las tecnologías TIC. El motivo principal que justifica estos innovadores avances es la búsqueda por mejorar la calidad de vida de los pacientes, facilitándoles el acceso a un sistema que les ofrezca un servicio eficiente y de calidad en condiciones de igualdad.

2. CONCEPTO DE SALUD ELECTRÓNICA.

La e-salud es el término con el que se define “*al conjunto de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) que, a modo de herramientas, se emplean en el entorno sanitario en materia de prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, así como en la gestión de la salud, ahorrando costes al sistema sanitario y mejorando la eficacia de éste*”².

Dicho concepto implica el aprendizaje de nuevas habilidades y cambios de paradigmas en el sistema de salud, con el objetivo de mejorar la eficiencia y productividad (reduciendo errores médicos y tiempo de hospitalización de los pacientes) en la prestación de servicios de salud, además, del valor económico y social generado. En resumen, se trata de una nueva forma de entender, practicar y consumir servicios de salud.

The World Health Organization (WHO) define la salud electrónica como “*el uso de la tecnología en la sanidad como una forma de incrementar la calidad, capacidad, eficiencia y acceso a los servicios sanitarios*”³. Es decir, de alguna manera este organismo plantea esta nueva concepción como un medio imprescindible para promocionar la igualdad de acceso y trato sanitario, ligado indisolublemente a un sistema económicamente sostenible y eficiente.

La salud electrónica, en su amplia concepción, es entendida por los analistas expertos en la materia como un software que permite que todo el ciclo del paciente esté controlado por el médico responsable del mismo, al objeto de facilitar la coordinación de éste con el estado de salud del usuario. Técnicamente recibe el nombre de “*Electronic Health Reports*” (EHR). No se debe confundir el concepto anteriormente expuesto con la historia clínica electrónica o *Electronic Medical Record* (EHR), que es una de las herramientas del sistema de e-salud que será con posterioridad abordada con objeto del presente estudio.

Esta “*revolución digital*” ha capturado la atención de los agentes que suministran y se encargan del cuidado de la salud así como de los agentes que establecen las políticas

²ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p-263.

³ The World Health Organization (WHO), 2015. (<http://www.who.int/en/>).

y medidas legislativas que afectan al sector. La razón es el potencial que éstas tienen para solventar tanto los problemas como las desigualdades en el acceso al cuidado sanitario y la necesidad de reducir costes, mientras facilitan un servicio al menos equivalente, si no mejor, a los estándares tradicionales implantados hasta el momento. Al objeto de promocionar la implantación de la e-salud en los distintos hospitales y, en definitiva, en el sistema sanitario español, se exige que la tecnología se adapte a los retos que trae entre manos la práctica clínica. No obstante, resulta difícil dado que es son escasas aún las evidencias fácticas en la materia.

El objetivo perseguido por la salud electrónica no es otro que poner en el centro de estos servicios al ciudadano-paciente. Para ello es esencial la alineación de todos los actores interesados (investigadores, expertos, autoridades, instituciones, hospitales, usuarios...) hacia los mismos objetivos y medios. En definitiva, **humanizar el servicio sanitario**. Sin embargo, la introducción de plataformas digitales que reubiquen en otros medios la comunicación entre el médico y el paciente puede resultar contradictorio con dicho objetivo. Para resolver esta cuestión es necesario abordar lo que se entiende como humanizar los tratamientos y servicios sanitarios: centrarse en aquellas tareas o actividades que sí aportan un valor al paciente. Es decir, es algo parecido al resultado obtenido cuando un hospital decide externalizar esas actividades con carácter accesorio pero bajo las cuales continua manteniendo el control.

Este nuevo sistema debe garantizar que todos los *stakeholders*⁴ implicados obtengan beneficios alineados con sus intereses, es decir, un sistema ideal de e-salud debe habilitar a sus usuarios para fortalecer los conocimientos, habilidades y recursos que necesitan para comprometerse con el servicio sanitario. De esta manera se logrará, tras el análisis desde una amplia gama de perspectivas, dotar de realidad y adecuación a la regulación legal que se haga al respecto. En este punto cobra especial relevancia la educación en e-salud que existe entre estos tenedores de interés. Esta educación tiene dos grandes planos de vista: los profesionales médicos necesitan ser capaces de navegar en un sistema autorizado, mientras que los pacientes tienen que lograr responsabilizarse de sus propias enfermedades diagnosticadas.

⁴ “*Stakeholders*”, agentes interesados en el asunto.

3. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA E-SALUD EN DERECHO COMPARADO.

Toda realidad jurídica se ve motivada por una realidad social que provoca la necesidad de dotar de una protección y regulación ordenada conforme a derecho de dichos fenómenos. Los hechos sociales en el presente caso han sido fundamentalmente tres: en primer lugar, las restricciones que, a día de hoy, hay respecto a la financiación del sector. Restricciones que hacen imprescindible un cambio en el sistema que genere un ahorro en costes; en segundo lugar, el creciente envejecimiento de la población que imposibilita que una gran parte de la población no tenga un acceso adecuado al tratamiento médico correspondiente dados los problemas de movilidad física y localización geográfica de dichos grupos de destinatarios; y por último, la tendencia de la sociedad globalizada en la que vivimos por un desplazamiento constante de regiones. Este último aspecto no es predicable exclusivamente respecto a los pacientes del sistema sino también respecto a los especialistas sanitarios que tienden a concentrarse en determinadas zonas, generando un notable desequilibrio en relación con la calidad del servicio médico que se presta en todo el territorio tanto nacional como europeo.

El derecho de la salud es un derecho mundialmente reconocido, como podemos observar a raíz de los Tratados de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos. **Constitucionalmente**, en España, el derecho a la protección de la salud se encuentra encomendado a los poderes públicos en su artículo 43 CE, como una derivación de la soberanía del Estado.

“1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”.

Este deber delgado en la Administración pública se encuentra especificado en el artículo 41 CE que alega el establecimiento de un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que ofrezca con garantías una asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad.

“Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”.

El análisis del derecho comparado, en lo que respecta a la sanidad electrónica, tiene su razón de ser en la diversidad de cada ordenamiento jurídico europeo, diversidad que, como posteriormente veremos, se ve **marcadamente determinada por la configuración geográfica** de los mismos.

No obstante, tendrá un papel esencial la actuación legislativa que los organismos europeos establezcan en esta materia, pues serán los principios inspiradores de la regulación propia de cada uno de los Estados miembros. Razón por la cual, estudiaremos, en primer lugar como eje vertebrador de este análisis comparativo, las medidas legislativas que la Unión Europea ha estipulado al respecto. De esta forma podremos ver, por un lado, cuál es la influencia que dicha normativa tiene en la regulación final nacional y, por otro lado, las diferencias y valores añadidos por cada estado miembro objeto de análisis (Canadá, Dinamarca y en España el caso catalán).

Como se adelantaba, la función de las autoridades gubernamentales en esta materia está sufriendo una fuerte transformación, que le acercan cada vez más hacia el sostenimiento de una actitud colaborativa respecto del resto de agentes implicados en el sector sanitario. Filosofía que impregna la actuación de las autoridades, requiriendo una apertura a nuevas formas de colaboración que facilite la inclusión de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el sector de la sanidad. El responsable de iniciar este cambio es la Unión Europea, especialmente, a través de la Directiva 2011/24/UE, que aborda el desarrollo de las redes europeas de referencia entre los prestadores de asistencia sanitaria y los centros de asesoramiento; y por el Reglamento (UE) n° 282/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de marzo de 2014 (LCEur, 2014, 447). La ratio transversal que se esconde detrás del papel protagonista que ejerce la UE en este sector de la sociedad, es el deber de ésta por la protección adecuada de la salud humana para todo el colectivo de ciudadanos europeos. Es decir, se trata de una intervención que no busca la protección y fomento de la gestión individual de la industria médica desde el punto de vista del sector privado, sino como criterios ordenadores de la gestión pública del sistema sanitario.

El futuro del modelo de salud europeo se encuentra en la investigación y posterior implantación de nuevos modelos de atención que, manteniendo invariable su esencia, faciliten herramientas que regulen eficientemente el acceso e intercambio de información. Si bien cuando se trata la inclusión de las TIC en la sanidad, son vitales las estrategias que fomenten acciones políticas adecuadas al respecto, métodos de financiación y obtención de recursos, el desarrollo de las correspondientes infraestructuras y la necesaria formación de los agentes implicados, en el presente estudio se abordarán algunos matices del marco legal que debe regular estos cambios tan innovadores como imperativos.

3.1. Resolución del Parlamento Europeo de 14 de enero de 2014 sobre salud electrónica⁵.

El parlamento europeo con esta resolución que actualiza la elaborada en 2004, resalta la importancia de que las herramientas TIC se encuentren disponibles para los profesionales sanitarios, pacientes (especialmente aquellos afectados por enfermedades crónicas), cuidadores no profesionales e incluso autoridades públicas, a tiempo real, es decir, con la mayor inmediatez posible. Es decir, fija como su propósito principal, **el interés del paciente**, en particular de aquellos de avanza edad y discapacitados. Esta característica permitiría a las aplicaciones móviles lograr una gran adecuación de las políticas del sector sanitario a las diferenciadas necesidades ofrecidas por cada región.

No obstante, para la consecución de dicho objetivo debe fomentarse la accesibilidad de todos los agentes implicados respecto al acceso y servicio ofrecido. Accesibilidad que, dadas las actuales diferencias tecnológicas interregionales entre los Estados miembros, se muestra como un elemento imprescindible que garantiza la igualdad social y territorial del conjunto de los ciudadanos europeos (incluso aquellos no familiarizados con el empleo de las TIC).

Asimismo, la presente Resolución destaca la necesidad de concienciar y crear una cultura de salud electrónica entre los profesionales de la medicina y los pacientes, al objeto de que éstos últimos confíen en los nuevos métodos administrativos propuestos.

⁵ ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p. 269-272.

Aunque este proyecto manifieste sus frutos con la promoción de un “plan de acción de sanidad móvil” que se encargue de establecer orientaciones acerca del control del mercado de las aplicaciones de sanidad móviles, las propuestas legislativas encargadas a los Estados miembros no gozan de la misma suerte. El Parlamento encarece a la Comisión y a los Estados miembros en subsanar las lagunas jurídicas existentes en el ámbito de las responsabilidades y obligaciones de éstos, para la garantía de una aplicación efectiva del sistema de salud electrónica a nivel europeo.

Por consiguiente, el desarrollo de un sistema de salud electrónica debe observarse como un reto y no una carga impuesta. Es decir, la e-salud, a pesar de la inversión que conlleva, supone una oportunidad para la creación de empleo relacionado con la medicina y la investigación. Pero estos nuevos puestos de trabajo requieren del desarrollo de un modelo de financiación sostenible que no tenga una repercusión directa sobre el coste del servicio.

Por otro lado, como comentaremos con posterioridad, el presente Reglamento defiende la colaboración de los pacientes y el resto de agentes interesados con el propósito de identificar cuáles son las herramientas y modelos más apropiados. En definitiva, se trata de establecer una relación de cooperación como la propuesta en la Directiva 2011/24/UE relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.

En resumen, de acuerdo al análisis realizado por ALONSO TIMÓN, A.J.⁶, la Resolución del Parlamento Europeo de 14 de enero de 2014 sobre salud electrónica propone el establecimiento de un modelo de e-salud que garantice los siguientes principios fundamentales: la optimización del gasto sanitario en épocas de recortes económicos; el refuerzo y promoción de aplicaciones y soluciones para el desarrollo del mercado; y la garantía de la interoperabilidad de los sistemas sanitarios y de información sanitaria.

⁶ ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p. 272.

3.2. Proyecto epSOS.

Se trata del proyecto europeo de mayor envergadura en e-Salud que pretende, mediante la interoperabilidad y el intercambio transfronterizo de datos de salud, mejorar la atención sanitaria de los ciudadanos cuando estén fuera de su país, permitiendo a profesionales de la salud de cualquier país participante acceder a sus datos médicos. Luego, su meta es el intercambio transfronterizo de información sanitaria.

De alguna manera, pensar en interoperabilidad es pensar en aplicar las TICs para la consecución efectiva de dichos objetivos, que, de no existir la aplicación de las tecnologías a este sector, serían del todo impensables. No obstante, el proyecto epSOS hace hincapié en que la organización de los sistemas sanitarios es competencia de los Estados miembros, siendo necesaria la colaboración con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y las autoridades competentes, para elaborar políticas y abordar prioridades en materia de salud electrónica, desarrollar modelos de financiación sostenibles dentro de los presupuestos nacionales, consultando a otras partes interesadas (seguros e instituciones). Por consiguiente, como será analizado con posterioridad, se trata de la filosofía de Gobierno Abierto (Open Government) que defiende el sostenimiento de un sistema profundamente colaborativo, “un nuevo eje articulador de los esfuerzos por mejorar las capacidades del Gobierno y modernizar las Administraciones públicas bajo los principios de transparencia y apertura, la participación y la colaboración”⁷.

3.3. CANADÁ

Canadá es uno de los países pioneros en la implantación de la e-salud, que ha liderado una intensa y efectiva implantación de herramientas informáticas en el sistema convencional sanitario como la historia clínica electrónica y la telemedicina. Por ejemplo, la adopción de la HCE por los profesionales sanitarios canadienses se dobló entre los años

⁷ RAMÍREZ - ALUJAS, A. «Gobierno Abierto y Modernización de la Gestión Pública. Tendencias Actuales y el (inevitable) Camino que Viene». *Revista Enfoques: Ciencia Política y Administración Pública*, 2011 IX (15). Universidad Central de Chile. Santiago, Chile.

2006 a 2012, pasando de un 23% de uso a un 56%. Los datos hablan por sí mismos, la salud electrónica ha hecho que este país reduzca su coste presupuestario en materia de sanidad, logrando algo insólito en los actuales países desarrollados: obtener beneficios, concretamente, de 1.300 millones de dólares canadienses (el equivalente a 984 millones de euros)⁸, (Pérez Gálvez, 2017).

Las principales causas que motivan estos resultados tan esperanzadores deben ser estudiadas desde una perspectiva socio-demográfica y geográfica. Es decir, la configuración física del territorio canadiense y la manera en que se distribuye su población unida al alto envejecimiento y escasa mortalidad de la misma son los principales factores que han creado el escenario ideal para proyectos pilotos y experiencias fácticas reales que pongan en juego la aplicación de la salud electrónica o e-salud.

Canadá es el segundo país más grande del mundo, con un territorio de 9.984.670 km²⁹ y una población estimada alrededor de los 33.6 millones de ciudadanos. Dada su configuración geográfica, Canadá, tiene un vasto territorio en el que la población está altamente dispersa y desigualmente repartida, tal y como demuestra el hecho de que prácticamente la mitad de la región se encuentre deshabitada.

Una de las particularidades del sistema sanitario canadiense es la distribución en la financiación que el Estado central lleva a cabo respecto a cada una de las provincias o regiones que componen el país. El gobierno federal otorga una ayuda consistente en una suma alzada atendiendo a la población que reside en cada provincia. Esta singularidad provoca ciertas desigualdades entre las distintas regiones dado que hay zonas que concentran a un gran número de ciudadanos y que, siendo habitualmente las más prósperas en términos económicos y de desarrollo tecnológico, reciben mayores subvenciones por parte del estado. Situación que se ve agravada por la presencia de zonas rurales remotas donde habitan comunidades en condiciones de salubridad más que cuestionables. Un ejemplo de estas comunidades son los Inuit, nativos que viven en las zonas árticas y los cuáles tienen serias dificultades en el acceso a una atención sanitaria competente y rápida. Revelando la importancia de que los servicios sanitarios y la

⁸ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p.274.

⁹ Datos obtenidos de la página web Datos Macro (<https://www.datosmacro.com/>).

información correspondiente sean desarrollados en sensibilidad con el contexto cultural concreto, que permitiría minimizar el aislamiento social al que se ven sometidos dichos habitantes.

Si a esta realidad se añade la fuerte concentración de profesionales sanitarios en las áreas comentadas, estaría concurriendo una relevante discriminación respecto de los territorios menos poblados, a los cuales se les proporciona un servicio sanitario de calidad inferior.

Por otro lado, como ya adelantábamos, los ciudadanos canadienses se encuentran eminentemente envejecidos llegándose a pronosticar que para 2030 el 25% de la población superará los 65 años¹⁰. Esta realidad unida a una tasa de natalidad muy baja (en torno al 10%) y una tasa de mortalidad aún más baja (alrededor del 7%)¹¹ llevan a Canadá a una situación en la que debe implicarse activamente por mantener a un conjunto de ciudadanos de elevada edad, los cuáles padecen de frecuentes problemas de salud dada su longevidad. Es imperativo lograr ampliar el acceso a servicios esenciales para todos estos ciudadanos, especialmente los de elevada edad y discapacitados, que deben encontrarse atendidos con carácter automático las veinticuatro horas todos los días del año.

El sistema sanitario convencional de Canadá, con los recursos que contaba, era incapaz de ofrecer un servicio de calidad con grandes especialistas y una gran velocidad de respuesta, que fuese capaz de poner fin a la situación expuesta con anterioridad. Urgentemente se requería una reforma que tuviera como uno de sus principales retos la interconexión e interoperabilidad de las diferentes regiones a través de una institución que se encargase de proteger y controlar la efectividad e inminencia de las medidas de salud electrónica (e-salud) propuestas. Esta institución es *The Canadá Health Infoway*, una compañía independiente creada y financiada por la administración pública que surgió en 2002 con el objetivo de acelerar el desarrollo de sistemas tecnológicos modernos aplicados a la sanidad.

No obstante, las recomendaciones y propuestas que suscita este organismo no tienen carácter vinculante, impulsando el uso de estándares entre las distintas áreas a

¹⁰ Datos obtenidos de la página web de Canadá Health Infoway (<https://www.infoway-inforoute.ca/component/content/?id=236&Itemid=740&lang=en>).

¹¹ Datos obtenidos de la página web Datos Macro (<https://www.datosmacro.com/>).

través de un proceso flexible de adaptación del sistema a las necesidades concretas de cada provincia. Esta flexibilización que podría ser concebida como una deficiencia sistemática del modelo canadiense de salud electrónica podría convertirse en su principal eje estratégico dado que la investigación y los avances en materia tecnológica se caracterizan por su variabilidad e inestabilidad (en señaladas ocasiones). Es decir, Canadá se encuentra muy cerca de conseguir desarrollar el sistema de e-salud ideal, un sistema sanitario flexible centrado en la vinculación de los agentes implicados con los dispares territorios.

La breve experiencia práctica con la que cuenta este país norteamericano ha girado principalmente en torno a la historia clínica electrónica (HCE), demostrando que la misma no sólo supone una mejora de la calidad asistencial, la seguridad y la comunicación con el paciente, sino que también conlleva un notable ahorro de costes al sistema público de salud. Tal y como afirmaba el profesor ALONSO TIMÓN, A.J., *“esto no significa que los beneficios del sistema nacional de salud canadiense puedan atribuirse sólo y exclusivamente a la implantación progresiva de la HCE pero sí están directamente relacionados con el ahorro de costes que la introducción de las tecnologías de la información han supuesto para dicho sistema público de salud”*¹². Otras de las aplicaciones que se han encontrado son respecto a la telemedicina. Se ha observado que la sanidad a distancia puede ser usada como una manera de sostener o respaldar a los pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos desde sus casas, incluso para aquellos ciudadanos de avanzada edad que se encuentran impedidos y para los que sería muy conveniente una asistencia médica periódica desde su residencia habitual.

3.4. DINAMARCA

Dinamarca se podría afirmar que fue el primer revolucionario del sistema sanitario europeo y mundial. Con una población alrededor de los 5.5 millones de personas, y un territorio aproximado de 43.000 km²¹³, tiene una densidad de población no excesivamente

¹² ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p. 275.

¹³ Datos obtenidos de la página web Datos Macro (<https://www.datosmacro.com/>).

reducida, por lo que, al contrario de Canadá, su primordial barrera para el desarrollo de un sistema sanitario eficaz no es la dispersión de sus ciudadanos sino la inaccesibilidad física que tienen los mismos.

El sistema sanitario danés tiene tal nivel de complejidad que debe satisfacer el servicio proporcionado a su propia región y a las Islas Feroe, Groenlandia y territorios en ultramar. He aquí el verdadero obstáculo que se le presenta, facilitar el cuidado de la salud en un área, geográficamente, de difícil acceso por medios ordinarios, y con características fácticas (el frío polar de Groenlandia, el abrupto territorio de las Islas Feroe y la distancia que separa a los territorios de ultramar respecto de los principales centros sanitarios de referencia daneses) que muestran un verdadero impedimento a la hora de garantizar una protección en condiciones de igualdad a todos los pacientes daneses. Esta es la principal causa que subyace a la imperatividad de la actuación gubernamental, que comenzó en 1980 con la investigación realizada por un catedrático de la universidad, el cual estaba convencido de que la informatización de la salud sería el remedio más adecuado ante esta alteración.

Si bien en Dinamarca se comenzó con un sistema sanitario principalmente financiado con una fuerte presión fiscal sobre las distintas regiones, éste sufrió un cambio trascendental en 2007 que le llevó a asimilarse con el sistema canadiense de salud. *MedCom*, una organización creada con el fin de fomentar la interconexión entre proveedores, profesionales del sector y la industria en su conjunto, fue la encargada de liderar dicho cambio. Esta institución, si bien fue creada en 1994 (por lo que podríamos llegar a suponer que es el país nórdico el precursor de la e-salud a nivel mundial), no fue hasta el año 2000 cuando se convirtió en una organización permanente sin ánimo de lucro cuya misión consistió en contribuir activamente al desarrollo, ensayo, difusión y control de la calidad en la comunicación e información electrónica del sector sanitario con el encargo de acreditar un servicio coherente. Siendo a partir de este momento vinculante para todas las regiones de Dinamarca el uso de los estándares establecidos por el MedCom¹⁴.

¹⁴ PROTTI, 2008. "A Comparison of How Canada, England and Denmark Are Managing Their Electronic Health Record Journeys." In: A.W.Kushniruk and E.M.Borycki, eds, *Human, Social, and Organizational Aspects of Health Information Systems* pp. 203-18. Hershey, Pennsylvania, USA: Medical Information Science Reference.

De acuerdo a los datos proporcionados por MedCom, el 90% de las comunicaciones de atención primaria en el sector sanitario danés se hacen a través de plataformas de e-salud. Este reto ha sido alcanzado gracias a la implantación de una red, “*The Danish Healthcare Data Network*”, que es usada por el 97% de los médicos de cabecera, un 74% de los especialistas a tiempo completo, por el 100% de los hospitales y farmacias y el 44% de las autoridades¹⁵. La funcionalidad de esta red radica en la interoperabilidad que asegura un software desde el que los usuarios autorizados pueden enviar y recibir respectivamente notificaciones, al igual que se les habilita para subir y descargar en sus propios sistemas de registros todos los mensajes relativos a los datos médicos. Es decir, los pacientes pueden encontrar información clasificada sobre tratamientos, listas de espera y **comunicarse directamente con los servicios sanitarios daneses** aunque en diferentes modalidades de acceso¹⁶. Consecuentemente, la información sobre la salud de los pacientes está disponible a través de diferentes lugares y jurisdicciones por el hecho de estar conectados a la red “*The Danish Healthcare Data Network*” y seguir los estándares marcados por el MedCom.

Dos de los grandes rasgos configuradores del sistema de salud electrónica de Dinamarca son: en primer lugar, la “**e-education**”, es decir, desde el inicio se impartieron seminarios por profesionales del sector de la medicina expertos en el manejo de las tecnologías aplicadas, logrando establecer una fuerte presión de grupo (“*peer influence*”) entre todos los especialistas. En la actualidad, dada la consolidación de estos cambios, el método empleado son los workshops; en segundo lugar, la administración danesa no proporcionó ayudas financieras significantes al sector, es decir, se decantó por introducir una figura, los “**data consultant**”, que eran los encargados de continuar entrenando a los médicos y supervisando que se ejecutara adecuadamente todas las directrices de e-salud establecidas (haciendo una serie de visitas mensuales a los diferentes centros sanitarios). En resumen, en Dinamarca se optó, desde la creación del sistema de salud electrónica, por centrar sus esfuerzos en la formación desde el primer momento de los profesionales sanitarios, como uno de los principales pilares para el éxito. Tal era la confianza y

¹⁵ BERNSTEIN, K., M. BRUUN-RASMUSSEN, S.VINGTOFT, S.K.ANDERSEN and C. NOHR. 2005. “Modelling and implementing electronic health records in Denmark.” *International Journal of Medical Informatics* 74 (2-4): 213-20.

¹⁶ Sundhed. 2009. “*The Danish Health Portal*”. Retrieved February 20, 2018. <<https://www.sundhed.dk/Profil.aspx?id=11062.105.1258>>.

seguridad que tenían las autoridades respecto a la efectividad de estas medidas educativas, que realizaron una intervención mínima para la financiación del proceso, dejando a la industria que comenzara a regirse por las leyes del mercado desde el inicio. Parte de su seguridad se basaba en la comprobación realizada de que aquellos especialistas sanitarios daneses que continuaban haciendo determinadas tareas a través del soporte convencional en papel, dedicaban entre 24-27 horas más que si lo hicieran por medios electrónicos¹⁷. Es decir, se estaba ofreciendo un servicio de cuidado de la salud que perdía valor añadido a un ritmo frenético, al mismo ritmo que avanzaba la tecnología.

Uno de los principales beneficios que ha adquirido la sociedad actual danesa es el mejor diálogo y comunicación de los médicos con los hospitales o centros sanitarios en los que trabajan. Esta comunicación tiene especial trascendencia respecto a los resultados de los test médicos, los cuales están disponibles para el especialista a los cinco días de realizarse frente a las cuatro o cinco semanas a las que se enfrentaban en el modelo convencional. Otra de las derivaciones que tiene este aspecto es la celeridad con que las notificaciones son recibidas por los médicos, llegando a avisarles de manera automática si uno de sus pacientes se registra en un servicio de emergencia. Esta agilidad en la tramitación administrativa del centro se traduce en la rapidez con que son gestionados los resúmenes de las altas médicas que, han pasado de demorarse tres semanas a emplear de uno a tres días. Por exponer brevemente los datos que reflejan que la anterior afirmación es ya una realidad constatable en Dinamarca, se ha concluido que en cada intervención o tarea que realiza un médico se ahorra de media cincuenta minutos al día y las llamadas a los hospitales se han visto reducidas en un 66% (traduciéndose en un ahorro anual de 60 millones)¹⁸.

3.5. ESPAÑA: Caso Catalán.

La e-salud o salud electrónica en España se está comenzando a fraguar a través de la implantación de la historia clínica electrónica (HCE) llevada a cabo por el Ministerio

¹⁷ Datos obtenidos de la página web Sundhed.dk (www.sundhed.dk).

¹⁸ JENSEN, H.B., *MedCom - Danish National Health Care Network*. San Diego: HIMSS 2006, February 2006.

de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el marco del Programa Sanidad en Línea, en colaboración con la Entidad Pública Empresarial **red.es**, con las diecisiete comunidades autónomas y con el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), encargado de la asistencia pública en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla¹⁹. Pero estos avances en e-salud son especialmente notorios en Cataluña. Se podría afirmar consecuentemente, que España lidera el proyecto de e-Salud en la UE, sobre la Red Europea de Sanidad Electrónica, dado que 20 millones de españoles disponen de HCE interoperable y más del 70% de prescripciones y dispensaciones son electrónicas²⁰.

Cataluña, entre todas las comunidades autónomas españolas, presenta una peculiaridad, la gran presencia de organizaciones privadas de asistencia sanitaria. Se trata de un sistema público mixto que integra en una sola red pública todos los recursos sanitarios independientemente de la naturaleza de los mismos.

El análisis del sistema de e-salud catalán debe ser abordado por aquellas barreras o condicionantes que no son estrictamente técnicos, pero son los responsables de impedir una gran difusión del mismo.

Desde el ámbito tecnológico, es necesario resaltar la deficiente cobertura en determinadas zonas del territorio que dificulta el acceso a la banda ancha debido a su morfología geográfica caracterizada por los elevados relieves y grupos montañosos. Esto conlleva que, en función de la región catalana donde se encuentre el paciente, sea atendido por un sistema de e-salud distinto, configurado de tal manera que resulta bastante compleja la interconexión de todos ellos, traduciéndose en la complejidad en el uso de las distintas soluciones implantadas. El origen de este gran dilema se encuentra en la falta de alineación estratégica de los *stakeholders* vinculados al sector de la sanidad, los cuáles, aunque tengan una considerable velocidad de respuesta frente a los cambios gracias a la tecnología, facilitan soluciones afines a sus propios intereses sin tener en cuenta los del conjunto del sistema.

Atendiendo al ámbito organizativo, pese al intento de un nuevo planteamiento del modelo asistencial y la correspondiente formación de los profesionales médicos, éstos, ante la urgencia en la toma de decisiones, vuelven a recurrir al modelo convencional en

¹⁹ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p.274.

²⁰ CANTERO MARTÍNEZ, J. y GARRIDO CUENCA, N.M., “Ciudadanía, Asistencia Sanitaria y la Unión Europea”, AFDUAM 18 (2014) pág. 59-125.

el que se sienten más seguros. En línea con esta afirmación, ante la novedad de un sistema inédito como el de salud electrónica, se proyectan nuevos perfiles profesionales y subsecuentes responsabilidades que provocan entre los especialistas sanitarios inseguridades y miedos que, en un modelo jerarquizado como el de la sanidad, desencadena decisiones erróneas que originan fallos sistemáticos del plan de e-salud.

La primordial barrera que tiene la e-salud catalana es el comportamiento del factor humano, el cual depende fuertemente del grado de competencia individual informática de cada uno de los agentes junto con la resistencia al cambio propia de las fases iniciales del proyecto que exigen una carga de trabajo extra por el empleo de estos medios. No obstante, recientes estudios han comprobado que los pacientes prefieren aún la visita presencial a su médico²¹.

Por último, desde una visión económica, es necesario distinguir entre la financiación inicial inherente a la puesta en marcha del proyecto piloto y el sostenimiento en el largo plazo del modelo de negocio definido. La inversión inicial no supone un gran problema para aquellas empresas de gran dimensión que están capacitadas para acceder de manera gratuita a fondos o planes públicos y que pueden permitirse invertir en dispositivos médicos altamente especializados. Sin embargo, para las pequeñas y medianas empresas (PYMES), que forman el mayor entramado empresarial español, resulta difícil la aportación de esta gran inversión inicial porque, entre otros aspectos, no pueden contratar o incluir entre su personal a profesionales médicos especializados en el manejo de estos procesos. Sin duda alguna, son estos especialistas el activo más valioso para la interacción e implicación de todos los que intervienen en el sistema sanitario, logrando una mayor alineación estratégica de los mismos y, subsecuentemente un sistema interconectado. Principal debilidad, como se ha comentado con anterioridad, del sistema de e-salud catalán. Por otro lado, para el sostenimiento del modelo de negocio propuesto, sería necesario verle definido en el marco presupuestario central, de tal manera que los centros sanitarios pudieran tener la seguridad de recibir el reembolso de la actividad realizada a través de las herramientas de e- salud (como por ejemplo la telemedicina). No obstante, la realidad actual se encuentra caracterizada por la presencia de una gran diversidad de sistemas propios de gestión autonómica. Enfrentándose, la

²¹ ROIG, F., and SAIGÍ, F., (2011). *Barreras para la normalización de la telemedicina en un Sistema de salud basado en la concertación de servicios*. Gaceta Sanitaria, 25(5), pp.397-402.

salud electrónica española, a la inexistencia de un sistema único fiable y eficiente, como el que gozan en otros países tales como Canadá y Dinamarca.

Por lo expuesto, se podría decir que la configuración española geográfica e histórica de formación de la misma, ha conformado el modelo inicial de e- salud con el que contamos en la actualidad.

4. HERRAMIENTAS DE LA E-SALUD

Para abordar el enfoque del estudio de los principales pilares del programa de salud electrónica me basé en los resultados obtenidos por VIZCAÍNO, TORRES y ZABALA, los cuales concluían que los productos o servicios facilitados por el sistema de e-salud concentraban el 42.7% y el 20.8%²² respectivamente de la atención proporcionada por los expertos analistas de este fenómeno. Dentro de los productos o servicios comentados se encuentra la historia clínica electrónica (HCE) y los sistemas de sanidad a distancia o tele-medicina.

4.1. Historia clínica electrónica (HCE).

La historia clínica es un documento o registro elemental del saber médico, donde se recoge la información confiada por el enfermo al profesional sanitario, para obtener el diagnóstico, tratamiento y posible curación de su estado de salud. No se trata de simples hechos relatados sino que se considera la historia personal de cada paciente con el médico en el cual tiene depositada su confianza. Es decir, es necesario a la hora de abordar el estudio de la nueva modalidad de historia clínica (la HCE) y, consecuentemente, el tratamiento de los datos contenidos en la misma, tener en cuenta la parte humana de dichos registros. Definitivamente consiste en la colocación del paciente como centro y eje vertebrador del sistema de salud electrónica.

²² VIZCAÍNO, L.A.B., TORRES G.S., & ZABALA, M.P.G (2015). “Análisis de los procesos de evaluación de la e-salud”. (Ingeniare, (19), 59-79).

Por consiguiente, la historia clínica electrónica (HCE) consiste en “un historial médico completo o una documentación similar del estado de salud físico y mental, pasado y presente de un individuo, en formato electrónico, que permite acceder fácilmente a estos datos a efectos de tratamientos médicos y otros fines estrechamente relacionados”²³.

El objetivo pretendido con la creación de la HCE es la simplificación de la gestión del hospital o centro sanitario buscando optimizar las tareas que se realizan y proporcionar una mejor atención al paciente tanto en su cuidado como en su gestión. Dicha finalidad, algo abstracta en una primera aproximación, puede verse concretada en:

- *“La garantía al ciudadano para el acceso por vía telemática a los datos de salud propios o de sus representados que se encuentren disponibles en formato digital en alguno de los servicios de salud que integran el Sistema Nacional Sanitario (SNS).*

- *Garantizar a los profesionales sanitarios facultados por cada servicio de salud el acceso y autorizados en cada caso por el paciente, el acceso a determinados conjuntos de datos de salud, generados en una Comunidad Autónoma distinta de aquella desde la que se requiere la información, siempre que el usuario o paciente demande sus servicios sanitarios desde un centro público del SNS.*

- *Dotar al SNS de un sistema de acceso seguro que garantice al ciudadano la confidencialidad de los datos de carácter personal relativos a su salud.*

- *Dotar al sistema de historia clínica digital de agilidad y sencillez en el acceso”²⁴.*

²³ SÁNCHEZ-CARO, J. (2010). “Principios de la protección de datos: el uso y acceso a la historia clínica electrónica (HCE) y la protección de datos (1ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

²⁴ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N. (2010). “Principios de la protección de datos: datos especialmente protegidos. Datos de carácter personal relativos a la salud: una obligada remisión a la normativa del sector sanitario (2ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

4.1.1. Principios generales de la HCE.

Como se comentaba, la confidencialidad en la relación del paciente-médico puede verse vulnerada por la intromisión de la tecnología en la misma. Motivo por el cual, la HCE, en su perspectiva jurídica, se encuentra enraizada en tres principios que marcan el desarrollo e implantación conforme a derecho de dicho soporte que, lejos de alterar la esencia de estos registros de datos, viene a aumentar la protección y calidad de los mismos.

Estos principios son de aplicación *ex ante*, es decir, regirán la fase preliminar al acceso a disponer de los datos contenidos en la historia clínica electrónica. Uno de ellos es el **principio de autonomía**, que en palabras de SÁNCHEZ-CARO, J., “permite que el ciudadano pueda acceder a su HCE”. Este principio dota de una especial regulación al derecho de acceso como uno de los elementos principales de los que integran el derecho a la protección de la salud tal y como ha sido configurado por la Ley 41/2002, que no en vano se presenta como instrumento de garantía de la autonomía del paciente²⁵. En concreto, en el artículo 7 de esta Ley, en sus apartados 1 y 2, se dispone que “toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley”. Para garantizar el acceso con previa autorización tal y como lo ampara la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, la inclusión de la historia clínica electrónica permitiría dotar de unos parámetros de seguridad al sistema sanitario convencional inimaginables. Dichos parámetros se caracteriza, entre otros aspectos, por el cifrado al que son sometidos los registros de datos. Por consiguiente, si bien en una primera aproximación se podría llegar a argumentar una intromisión y susceptible vulneración del derecho a la intimidad y a la protección de datos personales, este “prejuicio” es superado. La digitalización de los datos concernientes a la salud de un paciente están ordenados y protegidos cifradamente, de tal manera que, ni siquiera la totalidad del personal sanitario, pueda acceder a ellos sin una justificación adecuada. En contraposición, el método convencional seguido hasta estas nuevas realidades era el papel, medio que no contenía ninguna medida de control respecto a la difusión y tratamiento de estos datos especialmente sensibles. No solo es necesaria,

²⁵ DE LA CUEVA, P. L. M. El derecho fundamental a la protección de los datos relativos a la salud. *MARTRUS, JB (Coord.). Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud. Madrid, España: Agència Catalana de Protecció de Dades, 2006, p. 21-43.*

por tanto, la protección del acceso y tratamiento de los datos sino también su conservación y cesión entre los propios usuarios de la red europea de referencia.

El **principio de vinculación asistencial** es entendido como el “filtro” encargado de evaluar la finalidad con la que los interesados acuden a solicitar y utilizar los datos personales de los pacientes. Las historias clínicas se redactan y conservan para facilitar la asistencia del paciente, prohibiéndose cualquier otra finalidad, a no ser que se cumplan con las normas del secreto médico y se cuente con la autorización del médico y del paciente²⁶. Hay que tener en cuenta que, en ocasiones, dichos datos no son empleados con un fin asistencial, sino que necesitan ser utilizados para la satisfacción de intereses de tipo administrativo o financiero (que, incluso, podríamos definir como de “interés general”). Por consiguiente, debemos ampliar este control también a aquellas actuaciones que, pese a no estar cubiertas por un interés asistencial puro, vulneren fáctica e intrínsecamente dichos objetivos legalmente protegidos.

El tercer y último **principio es el de proporcionalidad**, encargado de medir en el caso concreto de cada paciente el alcance y medida para el acceso sanitario²⁷. Es decir, de alguna manera, se intenta establecer un control a la tipología de datos y el número de ellos que se permite que los profesionales sanitarios o terceros interesados en los mismos puedan acceder. Cuando hablamos de este alcance, es imprescindible resaltar la gran disociación existente entre los datos identificativos y los clínico-asistenciales que conforman la historia clínica. Es decir, una de las aplicaciones prácticas del principio de proporcionalidad consiste en desgajar y seleccionar selectivamente aquella información que se encuentra estrechamente vinculada a las funciones que van a desempeñar los especialistas, los datos clínico-asistenciales, dejando sin acceso a éstos de los datos identificativos propios de los pacientes (al objeto de preservar su anonimato, salvo que el paciente haya dado su consentimiento de no hacer efectiva dicha disociación).

En definitiva, consiste en medir el acceso a la utilización de dicha información respecto al tipo de fin asistencial, de investigación o administrativo empleado. No

²⁶ VÁZQUEZ DE CASTRO, E. (2015). “La historia clínica como fichero de datos personales: responsabilidad por inobservancia de la Ley Orgánica de Protección de Datos en su gestión”. *Estudios. Derecho y salud como realidades interactivas*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-9059-651-7.

²⁷ SÁNCHEZ-CARO, J. (2010). “Principios de la protección de datos: el uso y acceso a la historia clínica electrónica (HCE) y la protección de datos (1ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

obstante, dicha disociación requiere que, ex ante, un agente acceda a la historia clínica completa con el objeto de trabajar en dicha separación²⁸. Pese a que no es un aspecto hondamente analizado y preocupante en la actualidad, sí puede generar conflictos futuros cuando haya una mayor implementación y desarrollo de la salud electrónica. A este respecto, una de las opciones que se barajan es el desarrollo informático de una herramienta que, digitalmente, disocie de forma automática los datos comentados. Otra de las alternativas barajadas es la justificación conforme a derecho de dicha intervención, con fines alejados de la medicina, es la prestación del consentimiento por parte del paciente. Sin embargo, como pueda resultar obvio, lejos de ganar eficiencia y ahorro en costes, estaríamos ralentizando y dificultando no sólo el desarrollo del sistema sanitario sino también de todos aquellos accesorios que requieran del empleo de la HCE. Es más, la necesidad de contar con el consentimiento de todos los pacientes afectados en cuestión puede generar una lesión del interés general (por ejemplo, en los supuestos de investigaciones epidemiológicas y de salud pública). Quizá la opción mejor acogida, dada la temprana fase de implementación del sistema de salud electrónica, es la de la exigencia de que ambas actividades, disociación e investigación, sean llevadas a cabo por sujetos distintos que garanticen esa imparcialidad y confidencialidad de la información²⁹.

El consentimiento en este aspecto debe ser considerado no sólo como un derecho autónomo que, por ejemplo, en caso de fallecimiento del paciente, desaparezca, sino que es concebido, tal y como expresa TRONCOSO REIGADA, como un instrumento de garantía de otros derechos fundamentales. En definitiva, lo que se pretende con esta disociación es la protección de los derechos y valores en los que se implanta la configuración del sistema sanitario: **protección de la dignidad humana, respeto a la autonomía de la voluntad, respeto a la intimidad y derecho a la igualdad** en el trato sanitario.

²⁸ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N. (2010). “Principios de la protección de datos: datos especialmente protegidos. Datos de carácter personal relativos a la salud: una obligada remisión a la normativa del sector sanitario (2ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

²⁹ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N. (2010). “Principios de la protección de datos: datos especialmente protegidos. Datos de carácter personal relativos a la salud: una obligada remisión a la normativa del sector sanitario (2ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

4.1.2. Ventajas e inconvenientes que plantea el empleo de la HCE.

Entre las **ventajas** que proporcionan la implantación y desarrollo de la historia clínica electrónica en los centros sanitarios se encuentran:

- Legibilidad. La HCE ofrece la posibilidad automática de facilitar al paciente la historia clínica resumida (HCR), la cual está destinada a ofrecer, en la menor extensión posible, aquella información clínica que un profesional que atiende a un paciente por primera vez debe conocer³⁰. Asimismo, debe resaltarse la internacionalidad del lenguaje de comunicación empleado a través de la digitalización de dichos registros, los cuáles eliminan fronteras lingüísticas y étnicas.

- Homogeneización. Ésta debe ser observada en una doble vertiente: por un lado, es necesario establecer modelos normalizados de historia clínica electrónica que faciliten una aplicación uniforme en todo el ámbito de competencia territorial. Para ello puede resultar muy efectivo el desarrollo de un software o programa informático que permita acceder y usar la HCE de manera generalizada (dentro de los matices propios de cada región); en segundo lugar, y estrechamente ligada con la idea que se acaba de exponer, es imperativa la interoperabilidad de los distintos sistemas de e-salud nacionales, interconexión no alcanzada a día de hoy en la sanidad española (dado, entre otros factores, a la temprana fase en la que se encuentra esta innovación y la configuración geográfica y social propia del país)³¹.

Esta nueva realidad le debe su carácter urgente a la necesidad constatada de un ejercicio óptimo del derecho a la igualdad protegido constitucional (art. 14 CE) y mundialmente (ver tratados y nombrarlos a modo de referencia).

En la actualidad nacional, la asistencia sanitaria especializada se encuentra excesivamente concentrada, hecho que obstaculiza e impide que muchos ciudadanos

³⁰ Sanidad electrónica, derechos de los pacientes y atención sanitaria transfronteriza (2017). *Monografías. La Liberalización de la Asistencia Sanitaria Transfronteriza en Europa*. Editorial Aranzadi, S.A.U.

³¹ VÁZQUEZ DE CASTRO, E. (2015). “La historia clínica como fichero de datos personales: responsabilidad por inobservancia de la Ley Orgánica de Protección de Datos en su gestión”. *Estudios. Derecho y salud como realidades interactivas*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-9059-651-7.

no puedan tener acceso a un servicio de calidad. Por ese motivo, es imperativo para los técnicos jurídicos, velar por la protección y ejercicio conforme a derecho, del derecho a la igualdad en el servicio sanitario recibido por la totalidad de ciudadanos.

- Estructuración. Hay tres modelos de almacenamiento de los datos contenidos en las HCE de los pacientes³²: *descentralizado*, en el que el sistema proporciona acceso remoto a los historiales médicos custodiados por los profesionales o las instituciones sanitarias; el de *bajo control del interesado*, que ofrece a éste un servicio electrónico especial bajo su control; y el *centralizado*, en el que son los profesionales quienes deben transmitir la información de la HCE a los que la soliciten. En nuestro incipiente sistema de e-salud, el modelo seguido es el centralizado. La razón es que, pese a reducir la disponibilidad de las comunicaciones (el sistema es más dependiente de los especialistas sanitarios), es aquel capaz de garantizar una mayor disponibilidad y seguridad técnica (acceso 24 horas y reducción del riesgo de uso ilícito de dicho almacenamiento).

- Disponibilidad de acceso. Como se ha estudiado con anterioridad, la configuración geográfica de cada región determina considerablemente la implantación con éxito del sistema de salud electrónica. Esto se debe a la necesidad apremiante de muchos países por facilitar un servicio sanitario de calidad y sostener un sistema eficiente, en medio de áreas de difícil acceso, con población altamente dispersa o envejecida.

Para evitar que se produzcan desigualdades en relación con el acceso, ALONSO TIMÓN, A.J, afirma la obligación que tienen (multilateralmente) el conjunto de *stakeholders* interesados, de cerrar la brecha digital entre las diferentes regiones, no sólo nacionales sino también de los Estados miembros³³. De manera que, el acceso y uso de los servicios de e-salud no se conviertan en una fuente de desigualdad social o territorial sino que beneficien a todos los

³² SÁNCHEZ-CARO, J. (2010). “Principios de la protección de datos: el uso y acceso a la historia clínica electrónica (HCE) y la protección de datos (1ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

³³ ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p.270.

ciudadanos de la Unión Europea por igual (incluso a aquellos pacientes no familiarizados con el empleo de las TIC).

- Seguridad de los datos: éste es, si cabe, uno de los puntos tan controvertidos como interesantes en su análisis. El software instaurado en el sistema de e-salud permite el acceso sólo a aquellos datos que la función requiere, la posibilidad del ciudadano de limitar el acceso a sus datos o de modificar o adicionar datos en su historia, la posibilidad de que otros profesionales distintos puedan acceder a los datos fuera del ámbito del centro y el intercambio de datos entre los Servicios de Salud³⁴.

- Mejora de la calidad del servicio sanitario: evitando la repetición de pruebas, dado que el error humano en el manejo de los registros de datos queda limitado al momento de introducción con medios digitales de los mismos en la historia clínica, dejando de lado las posibles pérdidas, extravíos o adulteración intencionada de la información (situaciones habituales en el sistema sanitario convencional). Dicho aumento de la calidad se radica en la capacidad de las TICs para conocer las necesidades de los pacientes, y orientales hacia una medicina participativa, pero la quimera de la interoperabilidad sigue siendo una entelequia que no lo tecnológico ni lo político pueden acercar.

Entre los **inconvenientes** que se plantean (considerablemente menores que los beneficios reportados), la mayoría se hallan asociados con el choque cultural y social que implica para un sistema la introducción de un método revolucionario que es concebido como un nuevo enfoque de la relación entre paciente-usuario y servicios sanitarios, corresponsabilizando a los pacientes-usuarios en el logro de los fines perseguidos por la norma, lo que les lleva a adquirir una posición en la que conjugan derechos y obligaciones³⁵.

³⁴ SÁNCHEZ-CARO, J. (2010). “Principios de la protección de datos: el uso y acceso a la historia clínica electrónica (HCE) y la protección de datos (1ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

³⁵ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N. (2010). “Principios de la protección de datos: datos especialmente protegidos. Datos de carácter personal relativos a la salud: una obligada remisión a la normativa del sector

- Esfuerzo adicional que se pide a los profesionales para la adecuación de los mismos a la digitalización del sistema (formación informática adecuada a éstos). Como expone el profesor ALONSO TIMÓN, A.J., son muchas las lagunas que, a través de directivas y propuestas legislativas, la Comisión Europea trata de minimizar en lo relativo a la necesidad de que los médicos, los demás profesionales sanitarios, los pacientes y los cuidadores no profesionales, puedan acceder a una asistencia y formación especializada con carácter permanente. Ésta especialización ayudaría a desarrollar la alfabetización digital de los implicados y aprovechar así al máximo los beneficios de los servicios de e-salud sin agravar las desigualdades sociales o territoriales³⁶.

- Altas inversiones iniciales en tecnología y recursos. Los costes correspondientes deben considerarse como una inversión en la compatibilidad de los sistemas de HCE con los derechos fundamentales, que es una de las condiciones más importantes para el éxito de estos sistemas. Hablar del derecho a la igualdad.

- Dependencia tecnológica, es decir, la dependencia que contrae el sistema sanitario con la informatización. Las inversiones que se supone deben realizar los centros sanitarios al objeto de actualizar y renovar sus estructuras y dispositivos electrónicos no implican costes tan altos como los imaginados, dado que los avances tecnológicos, una vez realizada la fuerte inversión y adaptación inicial del sistema (que sí tiene un elevado gasto económico asociado), es mucho más gradual y paulatina.

- Cambio cultural en el marco de la organización sanitaria. Se trata de una verdadera revolución cultural que ha metido al sector de la salud en una profunda reestructuración que la ha impulsado a volver a su esencia (focalización en el paciente y la consecuente humanización del servicio sanitario) gracias al empleo de los medios técnicos que la sociedad impone y necesita a día de hoy (digitalización y globalización de los servicios). Un claro ejemplo de esta realidad es la posibilidad que, a través del sistema de e-salud se brinda a los pacientes para que puedan solicitar cita por SMS y

sanitario (2ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

³⁶ ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud Electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p.268.

ordenador, saber si las urgencias están o no colapsadas, conocer el circuito de un fármaco desde su dispensación hasta su entrega al mismo, etc.

4.1.3. Marco legal.

Si algo está claro es que a medida que aumentan los avances en lo que al tratamiento digital de la información se refiere, y mayor solicitud social se haga de la misma, más necesario resulta contar con un marco normativo claro que regule conforme a derecho esta nueva realidad, dotándolo de las protecciones correspondientes al acceso y control de los pacientes sobre sus datos y el empleo que los especialistas de la medicina hacen de ella.

El principal reto que debe conseguir dicha regulación es el convencimiento por parte de los ciudadanos de que, gracias al marco jurídico establecido, podrán tener la confianza de que su derecho a la intimidad, confidencialidad de los datos e integridad se verán protegidas. Una forma de garantizar dicha confianza es introduciendo de manera adecuada y segura las tecnologías de la información y la comunicación como una herramienta clave para la salvaguarda de la privacidad de la información sanitaria contenida en las historias clínicas de los pacientes. Para ello será imprescindible el empleo de los estándares internacionales creados al respecto “*Privacy by Design*” (PbD) y el “*SmartData Virtual Health*”³⁷, un proxy virtual que favorece la puesta en práctica del modelo de e-salud en cuestión a un bajo costo.

No obstante, a la hora de predeterminar el sistema de e-salud seleccionado, resulta muy importante la observación del contexto en el cual la atención sanitaria y de los sistemas de e-salud se encuentra inmersos, siendo lo más probable que, dada la configuración jurídica de nuestro sistema español en materia de sanidad, se favorezca la creación de tantos sistemas de salud electrónica (e-salud) como Comunidades Autónomas halla. Situación similar tiene lugar en Europa, donde, a pesar de los esfuerzos realizados por ésta, la mayor parte los Estados miembros, lejos de regular específicamente acerca de

³⁷ Sanidad electrónica, derechos de los pacientes y atención sanitaria transfronteriza (2017). *Monografías. La Liberalización de la Asistencia Sanitaria Transfronteriza en Europa*. Editorial Aranzadi, S.A.U.

la transferencia compartida de información, se hayan focalizado en desarrollar sus propios modelos de salud electrónica (en concreto de historia clínica electrónica).

La realidad comentada nos lleva a dotar de carácter esencial al desarrollo de herramientas que fomenten la interoperabilidad de los sistemas en la comunicación interregional, es decir, si bien jurídicamente ya se ha regulado como debe realizarse la transferencia de datos de salud de manera transfronteriza (Directiva 2011/24/UE (LCEur 2011,475)), todavía existe el reto de conseguir que todos los Estados se impliquen activamente, dejando de lado la idea preconcebida de que se encuentran ante un aspecto que debe ser regulado a nivel europeo con carácter exclusivo. Este pilar es fundamental si se quieren alcanzar los objetivos económicos y sociales beneficiosos por los que se ha puesto en marcha el desarrollo e implantación de la e-salud. Es más, no sólo no reportará ventajas la no intervención estatal en la interoperabilidad del modelo de salud electrónica, sino que supondrá un aumento considerable de los costes, dado que no debemos olvidar que la inversión inicial que debe realizarse es muy alta y, únicamente, será compensada por los flujos esperados tras una exitosa implantación de las TIC en el sector de la sanidad. Dicha interconexión puede verse facilitada por la puesta en marcha de una Red para la Sanidad Electrónica (eHealth Network) que se encargue de enlazar, facultativamente, a las autoridades gubernamentales responsables de cada Estado miembro (red que ya constituye una realidad en países como Canadá o Dinamarca, a nivel nacional).

4.2. Tele-medicina (sanidad a distancia).

4.2.1. Concepto y principales implicaciones.

La telemedicina³⁸ es definida por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como: “El suministro de servicios de atención sanitaria, en los que la distancia constituye un factor crítico, por profesionales que apelan a las TICs **con objeto de intercambiar**

³⁸ Algunos autores hacen una distinción entre telemedicina y cybermedicina. La noción de cybermedicina sería más amplia e incluiría también marketing, prescripción y venta de medicamentos (N. P. TERRY, “Cyber-Malpractice: Legal Exposure for Cybermedicine”, *American Journal of Law & Medicine*, 1999, págs. 327-328).

datos para hacer diagnósticos, preconizar tratamientos y prevenir enfermedades y heridas, así como para la **formación permanente de los profesionales** de atención de la salud y en actividades de investigación y evaluación, con el fin de mejorar la salud de las personas y de las comunidades en que viven”.

Si bien esta herramienta fue diseñada, en un primer momento, desde una perspectiva militar o universitaria, con las innovaciones tecnológicas actuales, se ha convertido en un medio de comunicación sanitaria inevitable. Realidad ineludible dado que el 40% del servicio médico radica en el intercambio de información, el cual, debe realizarse a través de mecanismos sencillos para que los usuarios tengan una mayor participación en el cuidado de su propia salud³⁹. Esta participación puede consistir en la necesidad de solicitar cita con su médico en línea, conseguir una segunda opinión sobre unos resultados (teleconsulta) o aprender hábitos saludables.

Esta nueva modalidad en el ejercicio de la medicina tiene carácter alternativo o complementario a la asistencia presencial, cuyo respaldo descansaría tanto en la capacidad de hacer llegar la asistencia médica a ciertos pacientes con dificultad para desplazarse, como la mejora general de la accesibilidad y calidad de la atención. Algunos de los servicios de telemedicina más consolidados son: la **televigilancia**, especialmente útil para personas con enfermedades crónicas (diabetes, insuficiencia cardiaca crónica, etc.) y que necesitan una vigilancia periódica; y la **telerradiología**, consistente en la transmisión electrónica de imágenes radiográficas con fines de interpretación y consulta, es decir, se trata de una forma de optimizar la gestión de recursos escasos, que ayuda a los centros sanitarios a afrontar picos de trabajo y a reducir listas de espera.

4.2.2. Marco legal de referencia.

Debido a su naturaleza y características anteriormente comentadas, la telemedicina, por una parte, es un servicio sanitario y, por otra, un servicio de la sociedad de la información, por lo que se rige por el principio de libre prestación de servicios, por

³⁹ ABELLÁN, F., “Telemedicina: Bases para la futura regulación de un mercado emergente”. Informe del experto nº5. Septiembre 2012.

la normativa de comercio electrónico y por la Directiva de asistencia sanitaria transfronteriza.

Esta innovadora herramienta constituye una nueva técnica con nuevas implicaciones jurídicas y su práctica debe necesariamente desarrollarse en el estricto respeto de los límites legales, reglamentarios y jurisprudenciales: de lo contrario, los pacientes, consumidores de prestaciones sanitarias, perderían su confianza en el cuerpo médico⁴⁰.

Debido a la ausencia de fronteras espaciales o temporales, la telemedicina da la oportunidad a zonas rurales o de difícil acceso de aprovecharse de servicios de salud de alta calidad, habitualmente accesibles de manera exclusiva en los grandes centros urbanos⁴¹. Además, los pacientes que no pueden o no quieren desplazarse pueden recibir cuidados de calidad⁴² si tener que desplazarse a otros países o regiones, permitiendo el traslado de datos de la ambulancia al hospital, para economizar el tiempo. Permite facilitar asistencia médica en buques, aviones y en las prisiones permite reducir costes de desplazamiento y riesgos de fuga. Así como disminuir la brecha sanitaria entre los países industrializados y aquellos en vías de desarrollo⁴³.

El conocimiento tecnológico que hay en la actualidad en relación con el avance de la telemedicina no supone una “vacuna” que sea capaz de superar todas las dificultades planteadas por el uso clínico rutinario. Más bien, debe ser tratado como un factor social que modifica las estructuras y sistemas sociales, al mismo tiempo que la dan forma. Con ello se viene a afirmar que la utilización o no de la medicina a distancia, en este caso, está predeterminado por el contexto social en el cual la tecnología es implementada. Siendo distinto un sistema que nazca en una región donde la educación tecnológica es prácticamente mínima (como zonas rurales) y el establecido en zonas urbanas

⁴⁰ C. DAVER, “*La télémédecine, entre progrès technique et responsabilités*”, Dalloz, 2000, pág. 528.

⁴¹ R. D. SILVERMAN, “Regulating Malpractice in the Cyber Age: Issues and Challenges for States Medical Boards”, *American Journal of Law and Medicine.*, 2000, pág. 263.

⁴² CALLENS, S., TER HEERDT, J. “Juridische beschouwingen bij telegeneeskunde. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht/Revue de Droit de la Santé/Revue de droit de la Santé*”, 1999, p. 350.

⁴³ Asociación Mundial de la Salud, “Le directeur général de l’OMS met en évidence les primesses de la télémédecine”, *Communiqué OMS/65* del 16 de septiembre de 1997; Unión Internacional de las Telecomunicaciones, “UIT-D Tecnologías, Infraestructura y Aplicaciones: Telemedicine”, (www.UIT.org).

cosmopolitas en las que la digitalización es parte indispensable de sus actividades ordinarias.

Por consiguiente, esta herramienta puede ser observada como una solución frente a los principales obstáculos que impiden un acceso efectivo y en condiciones de igualdad al servicio de salud por parte de todos los ciudadanos y, si cabe, más importante, en la equitativa distribución del conocimiento clínico especialista. Es decir, el verdadero éxito de este programa por el que se puede ser paciente o médico a distancia, no es la capacidad de disponer de estos servicios desde otro punto físico o geográfico, sino, sobre todo, evitar la excesiva concentración de los profesionales sanitarios.

De acuerdo con L.BERGKAMP⁴⁴, con la telemedicina, la obligación de información del médico frente al paciente es modificada: el paciente puede acceder sólo a información médica – diagnóstico, riesgos, consecuencias, etc. -, a través de Internet; por ese motivo, bajo específicos requisitos, el profesional sanitario se podría ver liberado de su obligación de proporcionar toda la información relevante al paciente. Es decir, el médico, únicamente, debería introducir al paciente en el sistema informático y asegurarse que los datos o información que pueda solicitar el usuario se encuentren contenidos en el mismo. Conforme al autor, hay dos motivos que promueven la implementación del sistema de sanidad a distancia:

- El recorte presupuestario cada vez es mayor en el sector de la salud a nivel europeo, **teniendo los profesionales sanitarios que ser más eficientes con menos recursos económicos y temporales**. Esta labor se complica más aún dadas las nuevas obligaciones que ha adquirido el médico en relación con la formación y actualización en materia tecnológica.

- Quizá una razón que tiende a pasar desapercibida por los analistas, si bien no para los juristas familiarizados con el área de litigación, es la gran disminución e, incluso, **eliminación de los litigios concernientes al consentimiento otorgado por el paciente**. Los tribunales al no poder controlar qué información y en qué volumen es otorgada de forma efectiva a los pacientes, se limitarían a controlar a qué datos médicos tienen acceso. Acabando con los formularios de consentimiento informado

⁴⁴ L. BERGKAMP, “De informatiesnelweg en informed consent”, *Medisch Contact*, 1996, p. 140; véase también S. CALLENS y J. TER HEERDT, 1999-2000, p. 314.

que tantos conflictos venían generando. Paralelamente, la desaparición de ésta obligación respecto a los médicos conllevaría el surgimiento de un nuevo deber para los pacientes, el de informarse diligente y adecuadamente de dicha información (apareciendo una presunción de información, *iuris tantum*, respecto a los mismos).

Sin embargo, cabría opinar que ésta teoría es un tanto excesiva en relación con los deberes impuestos al paciente pues, son los especialistas sanitarios, quien tienen en la mayoría de los casos, la competencia profesional necesaria para la interpretación y aplicación de la información general del paciente a la afección concreta que éste padece. En suma, de acuerdo al criterio de la diligencia media exigida a un padre de familia (nivel de diligencia que se espera muestre un ciudadano sin una preparación específica en ciencias de la salud), resultaría complicado averiguar y probar jurídicamente que dicho paciente conoce y entiende pertinentemente dicha información.

Por consiguiente, podría generarse en lo que respecta al consentimiento informado (*Informed Consent*), una laguna jurídica difícilmente salvable dado el nivel de desarrollo del sistema de e-salud en la actualidad.

Debe matizarse que, en determinadas actividades sanitarias (como la tele-cirugía), es necesaria la presencia de, aparte del tele-médico (médico que se encuentra en contacto directo con el paciente a través de las aplicaciones de sanidad a distancia) un médico actuante. Analizando escuetamente⁴⁵ la relación existente entre ambos profesionales de la medicina, se trata de un vínculo contractual el que los une junto con el paciente.

Se requiere, por tanto, una estrecha colaboración entre ambos especialistas para la oferta de un servicio sanitario efectivo y de calidad. Luego, si la interoperabilidad del sistema respecto a la organización administrativa y la relación entre pacientes y médicos, constituía una barrera no salvada en la actualidad para el reciente sistema, la inclusión de un nuevo agente que debe estar especialmente vinculado al otro profesional, convierte la interconexión en un verdadero reto para la e-salud.

⁴⁵ Se hace referencia a una breve explicación de la relación mantenida por ambos médicos (tele-médico y médico contratante) dada la naturaleza privada de la misma. Siendo objeto del presente trabajo el análisis del carácter público del sistema sanitario.

4.2.3. Principales barreras a la hora de la implantación.

- La actual **falta de conocimiento** en relación con la telemedicina. Debido a que, incluso, en los sistemas sanitarios que lideran el mayor avance en la implantación de la e-salud (Canadá o Dinamarca), no es una práctica generalizada⁴⁶.

- La **reticencia al cambio en el sector de la sanidad** se encuentra motivada por la escasa disposición al cambio por parte de algunos profesionales, los cuáles carecen de suficientes incentivos⁴⁷, unido al recelo de los pacientes que conciben la telemedicina como un sustitutivo de la medicina convencional (cuando su naturaleza, al menos inicial, es de complemento de ésta última). Por ello es necesario crear confianza en las soluciones de salud en línea, pues estas sólo tendrán utilidad si se reconocen los aspectos éticos (dignidad, consentimiento, confidencialidad y privacidad), y las necesidades de “cultura de salud en línea” de pacientes y profesionales de la salud.

- La **ausencia de esquemas de reembolso adecuados**, supone uno de los principales obstáculos para la atención médica realizada con carácter virtual, debido a la falta de un espacio físico de referencia al que asociar el gasto que implica el servicio sanitario proporcionado al paciente.

- La **dificultad para probar beneficios reales** de la aplicación de estas tecnologías.

A pesar de que actualmente observamos un creciente apoyo e impacto de estas tecnologías en la sociedad y en la política, la telemedicina fue usada e implementada, en un primer estadio, a pequeña escala, en la actividad clínica. Sólo hay unas pocas aplicaciones en la sanidad a distancia que hayan sido ejecutadas, a nivel nacional, a gran escala y de manera sostenida. La razón es la insuficiente evidencia de su eficacia desde la perspectiva clínica y organizacional del cuidado de la salud. Sin efectos

⁴⁶ CABO SALVADOR, J., "TICs en l Sanidad del futuro (e-Health, m-Health; u-Health). Hacia una mejora de la Seguridad y Calidad Asistencial". XX Congreso Nacional de Derecho Sanitario. 2013.

⁴⁷ La telemedicina en beneficio de los pacientes, los sistemas sanitarios y la sociedad. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y Comité de las Regiones. Bruselas, COM (2008) 689 final.

evidenciados, el apoyo profesional (sector privado) y político se hace muy complicado.

No está claro en la bibliografía o literatura si el empleo de la telemedicina ha sido introducido en las operaciones rutinarias, si cualquier otra operación común es en realidad una extensión de la investigación y desarrollo del proyecto o, sin embargo, representa una nueva introducción de la sanidad a distancia y, consecuentemente, una pieza completamente diferenciada del servicio sanitario. No obstante, la falta de certeza en esta herramienta se debe a la unilateralidad de las acciones implementadas, las cuales, de manera independiente, no son capaces de provocar un cambio radical y uniforme.

- La **falta de interoperabilidad**, técnica, legal y administrativa entre los diferentes servicios de telemedicina, tanto a nivel nacional como transnacional. Interoperabilidad que se ve motivada por la carencia de un enfoque coordinado entre los distintos agentes.

Técnicamente, la interoperabilidad de los sectores que intervienen en la e-salud (usuarios, profesionales y pacientes) supone un gran obstáculo, dado que muchos pacientes, confían más en la consulta directa con un profesional de la salud y, no se sienten seguros con los actuales sistemas informáticos medicalizados. Por consiguiente, se presenta necesario asegurar a esos pacientes que, detrás de la e-Salud, siempre se encuentra un profesional supervisando los datos recibidos y dispuesto a ayudarle.

Legalmente, el impedimento primordial radica en que la competencia en materia sanitaria es exclusivamente nacional, de manera que, los formatos y normas que rigen la telemedicina entre los distintos Estados miembros, son incompatibles y, terminan dañando la protección del paciente.

4.2.4. Repercusión de la telemedicina en la Gestión Hospitalaria.

La telemedicina está teniendo una gran repercusión en la gestión de los hospitales. Dicha administración conlleva la relación entre el profesional sanitario, sea médico de atención primaria, especialista, enfermería o cualquier tipo de agente, y el paciente.

Prácticamente la gestión hospitalaria tendría que estar en manos de las TIC, desde la Historia Clínica Electrónica (HCE) hasta la propia logística interna del centro sanitario, pasando por la coordinación entre los niveles asistenciales. También en la medicina rural acercando a los usuarios a la asistencia hospitalaria, controlando a distancia a pacientes crónicos o de riesgo y hospitalizando a éstos en su hogar. La posibilidad de una atención sanitaria a distancia, incluso en el domicilio del paciente o en su centro de salud (como se mencionaba anteriormente), amplía las posibilidades para una atención sanitaria completa, que, de otra forma, no tendría acceso a ella o sería muy costosa y/o difícil.

Sin duda se trata de un progreso que permite mejorar el acceso a la atención médica especializada en zonas donde no hay suficientes especialistas o existen dificultades de acceso, hacer más seguro el acceso de los pacientes al tratamiento y a sus datos médicos, reducir el riesgo de errores y contribuir a la detección precoz de problemas de salud.

Entre las especialidades médicas de mayor implantación en Europa, se encuentran la radiología, dermatología y laboratorios, donde predominan los proyectos pilotos subvencionados por la administración española y la Unión Europea.

5. INTERRACIÓN CON TROS DERECHOS FUNDAMENTALES

De acuerdo a DE MIGUEL BERIAIN, I.⁴⁸, el derecho a la asistencia sanitaria forma parte de los derechos de segunda generación, es decir, aquellos que tradicionalmente han sido apreciados como derechos no exigibles por la vía administrativa o judicial, sino simplemente como un propósito que el Estado debe preocuparse en lograr. Por el contrario, la tendencia actual que está tomando el sistema sanitario lleva a plantearse si el derecho a la asistencia sanitaria es y debe ser un derecho exigible⁴⁹, no sólo porque así se encuentra jurídicamente protegido sino porque los ideales

⁴⁸ Investigador posdoctoral de la UPV/EHU en la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano (Universidad de Deusto-UPV/EHU). Vocal de la Asociación Española de Derecho Sanitario.

⁴⁹ ALTERIO, A.M., y ORTEGA R.N., “La exigibilidad de los derechos sociales desde un modelo deliberativo de justicia constitucional. El caso de las “vacantes”, RIDPC, 16, 2012, p.4).

de justicia y equidad que respaldan este derecho sólo son concretados si se les otorga protección jurídica directa y específica.

Este planteamiento cobra especial importancia cuando nos encontramos ante el nuevo modelo de asistencia sanitaria electrónica (e-Salud) dado que se presenta como el medio modulado social y técnicamente para la consecución de dicho objetivo de justicia y equidad (eliminando todo tipo de discriminación injusta⁵⁰) en el derecho a la asistencia sanitaria.

5.1. **Derecho a la Igualdad.**

El futuro del sistema sanitario de salud electrónica que está cobrando especial importancia en la actualidad tiene como principio clave el empoderamiento de los pacientes, es decir, pacientes que gracias a estar informados pueden controlar su propia salud. En la sociedad en la que vivimos, la información es poder, y, con ello, lo que se pretende es garantizar que la totalidad de los ciudadanos nacionales y europeos (dadas las características propias del mercado europeo interior en el que se encuentra España), puedan ejercer de forma efectiva su derecho de acceso y asistencia a un servicio sanitario de calidad.

El derecho a la igualdad en el trato sanitario no sólo se encuentra centrado en el derecho de acceso al sistema sino también en proveer un servicio de atención de calidad que ayude, paralelamente, a los profesionales sanitarios en su trabajo. De esta manera, se prevé que las visitas al hospital se vean considerablemente reducidas (disminuyendo los costes asociados al sistema) así como se impulse una sanidad centrada en prevenir en vez de curar.

De alguna manera, lo que la Administración sanitaria está obligada a garantizar es que todo ser humano que necesite de asistencia sanitaria esencial en el área donde se encuentre, efectivamente la obtenga, y con más razón si no tiene recursos económicos

⁵⁰ RALLO, J. R., “Por una sanidad lucrativa”, en: <http://juanramonrallo/2012/12/por-una-sanidad-lucrativa/>
Última visita: 9 de Marzo de 2018.

para sufragarla. Luego, de acuerdo con MARTIN MORENO, J.M.⁵¹, la innovación, desde el punto de vista de la equidad, debe dirigirse a cubrir las necesidades de aquellos que realmente lo necesiten, a través de los mejores tratamientos posibles, sin tener en consideración el territorio o las condiciones económicas de los pacientes.

Una de las iniciativas que se han impulsado para la defensa del derecho a la igualdad en la asistencia sanitaria ha sido llevada a cabo por la Alianza General de Pacientes (AGP) con la creación del Comisionado de la Equidad. Se trata de una “iniciativa generalista, transversal e independiente de cualquier ideología política, que se establece para potenciar el dialogo con las organizaciones de pacientes y que nace como una necesidad social para la participación de los pacientes en la sanidad, siguiendo la tendencia internacional”⁵². Estas medidas tienen como misión incluir en la filosofía colaborativa de *Open Government* (Gobierno Abierto) del sector de la salud a los pacientes, ante la dramática situación demográfica y los acusados ajustes presupuestarios que están cobrando cada vez un mayor protagonismo en las sociedades avanzadas.

5.2. Derecho a la Intimidad personal.

Además de los riesgos tradicionales de toda práctica médica, en el sistema de salud electrónica, será habitual algo que en la medicina convencional era excepcional, la actuación en equipo con un riesgo añadido, el de la confidencialidad, al intervenir muchas personas y, no todos, son personal sanitario.

El paciente, no obstante, se encuentra amparado gracias al ejercicio y respeto de su derecho a la intimidad, a través de dos instrumentos jurídicos que protegen sus datos médicos⁵³: la institución del secreto médico y las leyes de protección de datos personales.

⁵¹ Profesor y representante del Comisionado de la Equidad, iniciativa impulsada por la Alianza General de Pacientes (AGP).

⁵² Datos obtenidos de la página web de Alianza General de Pacientes (AGP), (<http://www.alianzadepacientes.org/>).

⁵³ El derecho a la protección de los datos de carácter personal, está reconocido por el artículo 8 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

En primer lugar, “todos los usuarios legítimos de los datos personales sobre la salud tienen la obligación de confidencialidad equivalente a la obligación profesional de secreto médico. Las excepciones a esta obligación deben limitarse y establecerse por normas legales. El secreto médico es una cuestión central para la confianza y estimación del sistema de salud, no sólo para el interés particular de cada persona. La confianza es un valor ético fundamental por sí mismo. Asimismo, no debe olvidarse que el respeto por la confidencialidad de los datos sobre la salud continúa después de la muerte de la persona afectada”⁵⁴.

En el área de la e-salud, es elevada la cantidad de datos que son transferidos y utilizados por las personas que tienen acceso a los mismos, pero no todos estos sujetos se encuentran sometidos a las mismas obligaciones y deberes. Concretamente, sólo los profesionales sanitarios (médicos, enfermeros) se encuentran sujetos a la obligación de secreto en virtud de la *Lex Artis* o Código Deontológico. Consecuentemente, todas aquellas personas que se encuentran excluidos de esa categoría, como el personal administrativo, jurídicamente, no les son aplicables las normas dispuestas en dicho Código y se encuentran exclusivamente obligados por las disposiciones penales genéricas relativas a la divulgación de información confidencial⁵⁵.

Cabría entonces plantearse cuál es el límite o frontera para el ejercicio del derecho de información sobre los datos de salud y el derecho a la intimidad del paciente.

La información sanitaria debe gozar de una garantía reforzada, dada la susceptibilidad que ésta tiene de ser empleada de forma perniciosa (especialmente datos relacionados con problemas psíquicos y sexuales de la persona). Sin embargo, la mencionada protección debe ser equilibrada, de manera que no obstaculice el proceso de curación del enfermo. Proceso en el cual, la confidencialidad existente entre el paciente y su médico puede verse vulnerada por la intromisión de la tecnología en la misma, siendo necesaria su conservación y el consentimiento expreso de ambos agentes.

⁵⁴ SANCHEZ-CARO, J., y ABELLÁN, F., op. cit., 2002, pág. 51; Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y de las Nuevas Tecnologías, “Principios éticos de la sanidad en la Sociedad de la Información”, 30 de julio de 1999, (www.europa.eu.int).

⁵⁵ Véase el art. 226 – 13 del Código penal francés; en Bélgica, la jurisprudencia aplicó el art. 458 C. pen. Al personal administrativo (Corr. Gand, 18 de septiembre de 1987, *Revue de Droit de la Santé*, 1987-1988, pág. 340, nota M. VAN LIL; Bruselas, 23 de octubre de 1990, *Journal des Tribunaux*, 1991, pág. 496).

En el sistema de e-salud o salud electrónica, se presenta algo más complicado recabar el consentimiento expreso de los pacientes para el acceso y empleo de cualquier información a la que se deba consultar. Por esta razón, se podría aludir a **la protección de un interés general ejercido por la Administración sanitaria** como justificación jurídica para el tratamiento de los datos médicos de los pacientes, que se encuentren depositados en el sistema electrónico correspondiente. El responsable del sistema electrónico sanitario debe valorar los probables riesgos específicos que se susciten ante operaciones de tratamiento de datos personales como investigaciones epidemiológicas o estudios relativos a enfermedades mentales o infecciosas, cuando dicha información es tratada con el fin de tomar medidas o decisiones sobre personas concretas a gran escala⁵⁶. No obstante, para la valoración de dicho interés público o interés general es necesario probar que la intervención de la Administración sanitaria es necesaria, proporcional y no discriminatoria. Es obvio que dichas características se ven ampliamente satisfechas cuando se trata de la protección de riesgos sanitarios transfronterizos graves, pero ésta no es la intencionalidad que pretende el presente análisis, sino la justificación legal que legitime la intervención pública en un terreno tan pantanoso como la evasión del consentimiento expreso de los pacientes, en todo momento, del sistema de salud.

Dentro de dicha justificación, resulta especialmente interesante poder considerar que, la protección social del paciente (eje sobre el que se vertebra la necesidad de la e-Salud) incorpora la necesidad de garantizar la calidad y rentabilidad del sistema sanitario. Es decir, para velar por la seguridad y confianza de los pacientes es imprescindible la rentabilidad del sistema, rentabilidad que se erige como una medida:

1º Necesaria. El mantenimiento del sistema sanitario convencional provocaría, en un futuro próximo, la obsolescencia de los métodos y recursos empleados, que llevaría a un servicio sanitario deficiente y mediocre que no satisficaría las necesidades, cada vez mayores, de un trato especializado y de

⁵⁶ Artículo 4.6) del futuro Reglamento: “encargado del tratamiento”: la persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que, solo o conjuntamente con otros, trate datos personales por cuenta del responsable del tratamiento.

REGLAMENTO (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo. *Relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/UE (Reglamento general de protección de datos)*, 26 de Abril de 2016.

calidad. Como se reseñaba, cada vez irán en aumento la solicitud de servicios de salud por parte de pacientes muy longevos y con cuadros médicos complejos.

2º Proporcional. El objetivo último del sistema de salud electrónica es mejorar la asistencia al paciente reduciendo los costes de transacción. Por consiguiente, no es posible abordar proyectos muy caros que no aporten valor en la mejora de la prestación sanitaria. En definitiva, es necesario un modelo eficaz y eficiente basado en la proporcionalidad entre los costes y beneficios generados.

3º No discriminatoria. Una de las grandes motivaciones que impulsan el desarrollo e implantación del sistema de salud electrónica es la capacidad que ofrece a todos los ciudadanos, independientemente del lugar y la accesibilidad de éste, de ser asistidos con carácter prácticamente inmediato y por especialistas médicos.

6. VENTAJAS que plantea la salud electrónica⁵⁷

- **Más eficacia en el flujo de trabajo sanitario**, debido a que el tiempo se ha distribuido entre aquellas tareas de carácter principal que aportan verdadero valor al servicio, unido a una **mejora de las condiciones de trabajo** para dichos profesionales. Por ese motivo, se puede hablar de una reestructuración de las funciones y actividades de los profesionales sanitarios. Reestructuración que lleva implícitamente asociados nuevos derechos y obligaciones respecto a todos los agentes involucrados en el sector de la sanidad. Gracias a la mencionada reorganización se ha reducido, e incluso eliminado, el trabajo de cuadrar los horarios de los médicos; se ha mejorado la gestión de los test de laboratorio y de pruebas diagnósticas; se ha facilitado la concertación de citas para los pacientes y se ha producido un impacto positivo en la facturación de los centros sanitarios.

⁵⁷ ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ GÁLVEZ, J.F., (Coord.), *Salud electrónica. Perspectiva y Realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p. 275.

- **Una disminución considerable de los gastos del sistema sanitario**, debido a la disminución de los errores generados por la duplicación de las pruebas o posibles negligencias sanitarias, gracias al software de e-salud aplicado que guarda en los registros correspondientes toda la información relativa a un paciente. De tal manera que, en caso de necesidad de una intervención por parte de un profesional médico distinto del habitual o del hospital de referencia, éste disponga de los datos actualizados del paciente en cuestión, pudiendo facilitarle un servicio de calidad.

- Se ha comprobado el alcance de una **mayor eficacia en los resultados** generados por el servicio de e-salud, provocando como principal efecto, **un aumento de la seguridad para los pacientes** que son atendidos a través de las herramientas de este innovador sistema. Las áreas que se han visto más influidas por este aspecto son las de atención preventiva y gestión de las enfermedades crónicas⁵⁸.

La asistencia sanitaria a pacientes crónicos se ha convertido en un problema prioritario en las sociedades occidentales⁵⁹, las cuales, deberán enfrentarse para 2020 a un aumento tal de este tipo de enfermedades que llegarán a constituir el 60% de todas las afecciones mundiales⁶⁰. La e- salud juega un papel clave en el tratamiento de esta clase de pacientes dado que, debido al gran control extra-hospitalario que deben recibir, los dispositivos electrónicos e internet, constituyen un mecanismo muy eficaz a la hora de: educar al paciente respecto a su enfermedad, la importancia de un seguimiento adecuado y la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales⁶¹

- Una **mejora de la interacción y colaboración** entre los equipos interprofesionales que posibilita la toma rápida de decisiones dada la capacidad de disponer de la información relativa al paciente en tiempo real (aplicación de la historia

⁵⁸ MONTEAGUDO PEÑA, J. L., HERNÁNDEZ SALVADOR, C., y GARCÍA-LÓPEZ, F. (2004). Metodología de introducción de servicios e-salud para el seguimiento y control de pacientes crónicos. *Revista española de salud pública*, 78, 571-581.

⁵⁹ EPPING-JORDAN, J., KAWAR R., SABATE, E. The Challenge of chronic conditions: WHO responds. *BMJ* 2001; 323:947-8.

⁶⁰ MURRAY, C.J., LÓPEZ, A.D., Regional Patterns of disability-free life expectancy and disability-adjusted life expectancy: Global Burden of Disease study". *Lancet* 1997; 49: 1347-52); SULLIVAN, S.D., RAMSEY, S.D., LEE, T.A., The economic burden of COPD. *Chest* 2000; 117 (Suppl. 2): 5S-9S).

⁶¹ KUN, L.G., Telehealth and the global health network in the 21st century. From homecare to public health informatics. *Comput Methods Programs Biomed.* 2001; 64: 155-67.

clínica electrónica). Dicha colaboración, a nivel externo y, pese a encontrarnos en un análisis del sistema público de la salud, permite la creación de oportunidades para la aparición de nuevas empresas y el mercado de las aplicaciones, que son líderes en la promoción de oportunidades innovadoras que, sin duda, tienen efectos sobre el sistema público de libre acceso por el conjunto de los ciudadanos.

Unida a un **progreso en la comunicación** en la relación paciente-médico gracias a las nuevas vías que las TIC han abierto. No obstante, tal y como se ha podido observar a través del análisis expuesto de las principales herramientas utilizadas por el sistema de salud electrónica, la interoperabilidad constituye aun un reto para éste en España.

7. PRINCIPALES RETOS POR SOLUCIONAR.

- Mejorar el tratamiento de enfermedades crónicas y multimorbilidad (enfermedades concurrentes), reforzar prácticas preventivas y fomentar la salud.
- Aumentar la sostenibilidad y eficacia de los sistemas sanitarios, mediante la innovación y mejora de la atención a los pacientes, la capacitación y estímulo de los ciudadanos a los cambios organizativos. En este punto es especialmente importante el apoyo a la investigación en materia de salud para subsanar la falta de herramientas y servicios de fácil utilización.
- Fomentar la asistencia sanitaria transfronteriza, la seguridad sanitaria, solidaridad, la universalidad y la equidad. Para ello es indispensable que se promueva el dialogo y la cooperación internacional en materia de salud electrónica.
- Mejorar las condiciones jurídicas y de mercado para la creación de productos y servicios de salud electrónica.
- Falta de conocimiento y confianza en las soluciones de la salud electrónica entre los pacientes, los ciudadanos y los profesionales sanitarios. Siendo necesarios los mecanismos de control que velen por una implantación amplia.
- Falta de interoperabilidad entre las soluciones de la salud electrónica. La cual no podrá solventarse si las medidas, lejos de ser implantadas unilateralmente, se encuentran marcadas por una estrecha colaboración entre autoridades

nacionales/regionales, profesionales sanitarios, industria, proveedores, pacientes, investigadores e instituciones de la Unión Europea.

- Escasez de pruebas sobre rentabilidad de la salud electrónica.
- Falta de claridad jurídica en las aplicaciones móviles para la salud y ausencia de transparencia en la utilización de los datos recogidos por tales aplicaciones.
- Marcos jurídicos inadecuados o fragmentados, incluida la falta de sistemas de reembolso para los servicios de salud electrónica.
- Altos costes iniciales de la puesta en marcha de sistemas de salud electrónica.
- Diferencias regionales en el acceso a los servicios de las TIC y acceso limitado en las zonas menos favorecidas.

8. CONCLUSIONES.

Está muy manido hoy en día aquello de que las crisis generan oportunidades, pero es cierto que la difícil situación actual debe ser tomada como una fuente de posibilidades para analizar los procesos, ver si hay duplicidades o estudiar como reubicar los recursos. Es necesario plantear innovaciones en modelos de gestión, de organización y de gobernanza, eso sí no a toda costa, y sin contar con los pacientes. Todos los actores del Sistema Nacional Sanitario (SNS) deben implicarse y contribuir a la sostenibilidad, ya que, siendo realistas, con el actual modelo será difícil asumir todos los costes que se generan en la actualidad y se prevén alcanzar.

Una de las principales características de la e-salud o salud electrónica es su capacidad para eliminar las fronteras temporales, espaciales, lingüísticas y étnicas, sin embargo, las fronteras legales no desaparecen y, deben ser tenidas en cuenta. El crecimiento tecnológico y el perfeccionamiento del mismo, desde un punto de vista técnico y económico es ya una realidad, pero este futuro no será posible sin un marco legal que lo regule y, proporcione seguridad jurídica a las relaciones que subyacen del sistema sanitario electrónico que se pretende implantar.

Pese a haber realizado un análisis de los principales sistemas de e-salud más desarrollados en la actualidad (Canadá y Dinamarca) y el escenario europeo, se puede llegar a la conclusión de que será tremendamente difícil diseñar e implementar un modelo de e-salud a nivel mundial que elimine los posibles conflictos suscitados por la escasa interoperabilidad de los distintos sistemas.

La tendencia actual es hacia una medicina personalizada y preventiva que, conlleva que, los distintos agentes necesitan conectarse a la información desde varios puntos de la cadena del sector sanitario y, mayor es la probabilidad de que estos sistemas puedan verse comprometidos, ya sea intencional o accidentalmente. Esta tendencia en el sector sanitario implica la necesidad de encontrar soluciones eficientes que compensen o equilibren dichos costes asociados, y es aquí donde entra en juego la apuesta por la salud electrónica como una medida adecuada para mejorar la rentabilidad y calidad de la salud pública a nivel nacional e internacional. Eficiencia a la que puede contribuir el aprovechamiento de los conocimientos adquiridos por los profesionales, Servicios de Salud, organizaciones colegiales, centros sanitarios y empresas del sector, así como el apoyo y difusión de las experiencias de éxito alcanzadas.

Los poderes públicos deben consensuar una Estrategia integral sobre e-salud, vinculada a una política de reforma que tenga como objeto transformar y hacer sostenible el sistema sanitario, comprometiéndose con garantizar que interoperabilidad del sistema sea efectiva y real. La definición y desarrollo de la Estrategia habría de basarse en un amplio consenso y respaldo institucional y sectorial y contar para ello, al menos, con una Comisión Permanente vinculada al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dotada de capacidad efectiva para su impulso y coordinación y que prevea mecanismos de implicación del sector, tanto desde la perspectiva pública como privada y tanto desde la dimensión social como sanitaria. Por último, dicha estrategia debería contribuir a la satisfacción de los derechos de los pacientes y a asegurar el acceso a la información sobre su salud. Ayudando, en suma, a un incremento de la calidad, eficiencia y productividad de dicho sistema de salud en un horizonte temporal realista, a través de su proyección en los presupuestos sanitarios.

Por consiguiente, como se ha comprobado en este trabajo, aquellos que se encarguen de articular el desarrollo e implantación del nuevo sistema sanitario deben pensar en un modelo moderno, flexible, seguro y donde la inmersión de la tecnología sea una prioridad al objeto de contar con un Sistema de Salud Nacional sostenible y con

futuro. No obstante, las mencionadas infraestructuras tecnológicas tienen el deber de garantizar la seguridad, la confidencialidad de la información y la disponibilidad permanente de los servicios para todas las partes interesadas.

9. BIBLIOGRAFÍA

ABELLÁN, F., “Telemedicina: Bases para la futura regulación de un mercado emergente”. Informe del experto nº5. Septiembre 2012.

Alianza General de Pacientes (AGP), (<http://www.alianzadepacientes.org/>).

ALONSO TIMÓN, A.J., “La financiación de la salud electrónica”, PÉREZ-GÁLVEZ, J.F., *Salud electrónica. Perspectiva y realidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, p. 263-286.

ALTERIO, A.M., y ORTEGA R.N., “La exigibilidad de los derechos sociales desde un modelo deliberativo de justicia constitucional. El caso de las “vacantes”, RIDPC, 16, 2012, p.4).

Asociación Mundial de la Salud, “Le directeur général de l’OMS met en évidence les primesses de la télémédecine”, *Communiqué OMS/65* del 16 de septiembre de 1997; Unión Internacional de las Telecomunicaciones, “UIT-D Tecnologías, Infraestructura y Aplicaciones: Telemedicine”, (www.UIT.org).

BERNSTEIN, K., M. BRUUN-RASMUSSEN, S.VINGTOFT, S.K.ANDERSEN and C. NOHR. 2005. “Modelling and implementing electronic health records in Denmark.” *International Journal of Medical Informatics* 74 (2-4): 213-20.

CABO SALVADOR, J.,”TICs en l Sanidad del futuro (e-Health, m-Health; u-Health). Hacia una mejora de la Seguridad y Calidad Asistencial”. XX Congreso Nacional de Derecho Sanitario. 2013.

CALLENS, S., TER HEERDT, J. “Juridische beschouwingen bij telegeneeskunde. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht/Revue de Droit de la Santé/Revue de droit de la Santé*”, 1999, p. 350.

Canadá Health Infoway ((<https://www.infoway-inforoute.ca/component/content/?id=236&Itemid=740&lang=en>)).

CANTERO MARTÍNEZ, J. y GARRIDO CUENCUA, N.M., “Ciudadanía, Asistencia Sanitaria y la Unión Europea”, *AFDUAM* 18 (2014) pág. 59-125.

C. DAVER, “*La télémédecine, entre progres technique et responsabilités*”, Dalloz, 2000, pág. 528.

Datos Macro (<https://www.datosmacro.com/>).

DE LA CUEVA, P. L. M. “El derecho fundamental a la protección de los datos relativos a la salud”. *MARTRUS, JB (Coord.). Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud. Madrid, Espanha: Agència Catalana de Protecció de Dades*, 2006, p. 21-43.

DE MIGUEL SÁNCHEZ, N. (2010). “Principios de la protección de datos: datos especialmente protegidos. Datos de carácter personal relativos a la salud: una obligada remisión a la normativa del sector sanitario (2ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

E. DEL PESO NAVARRO, “La protección de los datos y la privacidad en Internet”, *Informática y Derecho*, núm. 33, 2000.

EPPING-JORDAN, J., KAWAR R., SABATE, E. The Challenge of chronic conditions: WHO responds. *BMJ* 2001; 323:947-8.

JENSEN, H.B., *MedCom - Danish National Health Care Network*. San Diego: HIMSS 2006, February 2006.

KUN, L.G., Telehealth and the global health network in the 21st century. From homecare to public health informatics. *Comput Methods Programs Biomed.* 2001; 64: 155-67.

La telemedicina en beneficio de los pacientes, los sistemas sanitarios y la sociedad. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y Comité de las Regiones. Bruselas, COM (2008) 689 final.

L. BERGKAMP, “De informatiesnelweg en informed consent”, *Medisch Contact*, 1996, p. 140; véase también S. CALLENS y J. TER HEERDT, 1999-2000, p. 314.

MONTEAGUDO PEÑA, J. L., HERNÁNDEZ SALVADOR, C., y GARCÍA-LÓPEZ, F. (2004). Metodología de introducción de servicios e-salud para el seguimiento y control de pacientes crónicos. *Revista española de salud pública*, 78, 571-581.

MURRAY, C.J., LÓPEZ, A.D., Regional Patterns of disability-free life expectancy and disability-adjusted life expectancy: Global Burden of Disease study”. *Lancet* 1997; 49: 1347-52); SULLIVAN, S.D., RAMSEY, S.D., LEE, T.A., The economic burden of COPD. *Chest* 2000; 117 (Suppl. 2): 5S-9S).

PROTTI, 2008. “A Comparison of How Canada, England and Denmark Are Managing Their Electronic Health Record Journeys.” In: A.W.Kushniruk and E.M.Borycki, eds, *Human, Social, and Organizational Aspects of Health Information Systems* pp. 203-18. Hershey, Pennsylvania, USA: Medical Information Science Reference.

RALLO, J. R., “Por una sanidad lucrativa”, en: <http://juanramonrallo/2012/12/por-una-sanidad-lucrativa/> Última visita: 9 de Marzo de 2018.

RAMÍREZ - ALUJAS, A. «Gobierno Abierto y Modernización de la Gestión Pública. Tendencias Actuales y el (inevitable) Camino que Viene». *Revista Enfoques*:

Ciencia Política y Administración Pública, 2011 IX (15). Universidad Central de Chile. Santiago, Chile.

REGLAMENTO (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo. *Relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/UE (Reglamento general de protección de datos)*, 26 de Abril de 2016.

R. D. SILVERMAN, “Regulating Malpractice in the Cyber Age: Issues and Challenges for States Medical Boards”, *American Journal of Law and Medicine.* , 2000, pág. 263.

ROIG, F., and SAIGÍ, F., (2011). “Barreras para la normalización de la telemedicina en un Sistema de salud basado en la concertación de servicios”. *Gaceta Sanitaria*, 25(5), pp.397-402.

SÁNCHEZ-CARO, J. (2010). “Principios de la protección de datos: el uso y acceso a la historia clínica electrónica (HCE) y la protección de datos (1ª parte)”. *Estudios y Comentarios Legislativos (Civitas)*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-470-3423-9.

SANCHEZ-CARO, J., y ABELLÁN, F., op. cit., 2002, pág. 51; Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y de las Nuevas Tecnologías, “Principios éticos de la sanidad en la Sociedad de la Información”, 30 de julio de 1999, (www.europa.eu.int).

“Sanidad electrónica, derechos de los pacientes y atención sanitaria transfronteriza” (2017). *Monografías. La Liberalización de la Asistencia Sanitaria Transfronteriza en Europa*. Editorial Aranzadi, S.A.U.

Sundhed. 2009. “*The Danish Health Portal*”. Retrieved February 20, 2018. <<https://www.sundhed.dk/Profil.aspx?id=11062.105.1258>>.

The World Health Organization (WHO), 2015. (<http://www.who.int/en/>).

VÁZQUEZ DE CASTRO, E. (2015). “La historia clínica como fichero de datos personales: responsabilidad por inobservancia de la Ley Orgánica de Protección de Datos en su gestión”. *Estudios. Derecho y salud como realidades interactivas*. Editorial Aranzadi, S.A.U. ISBN 978-84-9059-651-7.

VIZCAÍNO, L.A.B., TORRES G.S., & ZABALA, M.P.G (2015). “*Análisis de los procesos de evaluación de la e-salud*”. (*Ingeniare*, (19), 59-79).