

Datos digitales de salud: ¿parte de la solución y del problema?

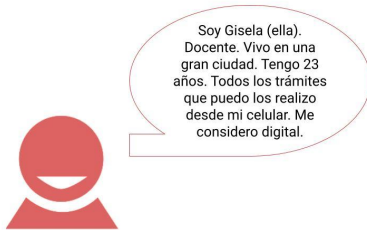
*Esta nota forma parte de una colaboración entre [Fundar](#) y [Arphai](#).
Participaron Laura Ación, Laura Alonso Alemany, Amalia Guaymás Canavire, Sabrina López,
Maximiliano Maito, Félix Penna y Daniel Yankelevich.*

El sistema de salud argentino¹ está cada vez más digitalizado: desde las notas tomadas por quien nos atiende, a las imágenes de ecografías y los resultados de análisis clínicos, una multitud de datos se registran, almacenan y disponibilizan electrónicamente. Esta digitalización facilita, por ejemplo, que se pueda acceder a los resultados de un análisis de sangre a las pocas horas de realizado, sin necesidad de traslados o filas. También facilita las interconsultas entre especialistas de distintos lugares. Pero no se trata solamente de comodidad. En las grandes bases de datos conformadas por las historias de miles de pacientes se pueden descubrir patrones para detectar tempranamente situaciones sanitarias peligrosas, como brotes de dengue, o para aplicar programas de medicina preventiva y mejorar nuestra calidad de vida. Bien usadas, las herramientas digitales pueden poner a las personas como protagonistas del cuidado de su salud.

Ahora bien, disponibilizar los **datos** también conlleva riesgos que, si no se tratan de forma adecuada, pueden llegar a impactar de forma negativa nuestras vidas. Para llegar a **datos digitales de salud** cuyos beneficios superen sus riesgos, comenzamos con algunos escenarios y preguntas que nos despiertan los datos del sistema de salud argentino.

¹ Para saber más sobre el sistema de salud argentino te recomendamos el documento "[El sistema de salud argentino en imágenes](#)".

Gisela y su test de COVID



Fui a testearme por COVID y tuve que compartir mi DNI y teléfono celular. Mientras esperaba el resultado, se me ocurrió probar la app para diagnóstico rápido a partir de un audio de mi tos². Parece que la app funciona con un sistema automático que da un resultado más o menos confiable. Pero, ¿el sistema sabe que soy asmática? ¿La tos la escuchan profesionales de la salud o es un proceso totalmente automático? Y ahora que pienso en mi test de COVID, ¿quiénes verán mi DNI y mi dirección? ¿Tendrán acceso a otros datos sobre mi salud? ¿Será confidencial el resultado de mi test? Si mi resultado es positivo y queda a disposición de la administración pública, ¿me renovarían las horas docentes que me costó tanto conseguir en la escuela? A mi amiga Clara le costó que la aceptaran en una prepaga porque tenía una historia previa de hipertensión, si necesito cambiar de prepaga, ¿podrían negarse a aceptarme según los antecedentes sobre mi salud que queden en este sistema?

Juan y su trabajo diario con datos de salud

Esta sala llena de gente donde escuchamos los problemas de salud que trae cada persona me recuerda cuando, hace 20 años, trabajaba en la ventanilla del hospital rellenando las fichas de las personas que venían a atenderse. Muchas veces las personas se incomodaban e incluso se enojaban con algunas de mis preguntas.

Alguna vez me explicaron amablemente que había cosas que preferían contar en un consultorio. ¡Qué distinta es la confidencialidad del consultorio a la de esta sala llena de gente o la de la ventanilla donde yo atendía! Sé que varias veces mentimos para no exponernos en público a algo que nos da vergüenza. Cuando estaba en la ventanilla del hospital, muchas veces la persona no podía o no quería responder alguna pregunta y tuve que decidir yo cuál era la respuesta, porque sin esa información no podía hacer la derivación a la



² Para saber más sobre una app así: [La Ciudad detectará casos sospechosos de COVID-19 con audios de tos enviados por WhatsApp, IATos: study of an AI-powered pre-screening tool for COVID-19 from cough audio samples](#) y [el código abierto de IATos](#).

atención que necesitaban. Una de mis frases de cabecera era: *"lo cargo así nomás, total no pasa nada"* .

Hoy, como director de un equipo que gestiona datos de salud de **historias clínicas electrónicas** de varios hospitales regionales, sé que mi frase estaba equivocada. De hecho, todos los días me llegan pedidos para que comparta las historias clínicas electrónicas para mejorar la Salud Pública, la gestión administrativa, o para estudios de investigación. Para que eso funcione bien, los datos no pueden contener errores ni mucho menos información "así nomás". Pero por otro lado, compartir los datos implica que esos datos van a pasar por muchas manos. Muchas veces me pregunto: ¿Cómo hago para compartir datos que ayuden a mejorar la atención de la salud sin poner en riesgo a las personas que nos los confiaron? ¿Los estoy compartiendo de la manera más segura? ¿Y si los comparto y estos **datos personales sensibles** terminan en las manos equivocadas? A veces, cuando no comparto los datos, quienes me los piden se enojan conmigo, pero yo tengo la convicción de estar cuidando a las personas que nos confiaron su información para que los tratemos, no para otros fines que no son atenderse en el hospital. A su vez, la normativa es tanta y tan difusa que a veces es difícil saber si la estamos siguiendo.

Clara y su trabajo como médica



Soy Clara. Tengo 42 años. Vivo en una provincia del centro de Argentina y trabajo mucho en mi comunidad. Soy ginecóloga .

Trabajo como ginecóloga en diferentes instituciones de salud de una provincia del centro de Argentina. Un programa de salud preventiva del Ministerio de Salud de la Provincia me pide que aporte datos sobre mis pacientes. Por ejemplo, los resultados de los controles ginecológicos anuales, identidad de género, preferencias sexuales, número de embarazos y abortos. Aunque esta información no está directamente asociada a datos personales, los pueblos en donde atiendo son chicos. ¿Podrían terminar identificando a mis pacientes? ¿Es realmente necesario tener todos esos datos para aplicar programas de medicina preventiva? ¿Podrían usarse para alguna otra finalidad que no puedo imaginar? Quiero visibilizar más las realidades de mis pacientes, pero... ¿y si los prejuicios instalados terminan afectando o estigmatizando a quienes me confían su cuidado ginecológico?

Algunas reflexiones

A menudo escuchamos grandes promesas de la inteligencia artificial aplicada a salud: sistemas automáticos que pueden detectar cánceres invisibles al ojo humano, control de epidemias que se adelanta a su expansión, prevención de enfermedades descubriendo patrones en grandes cantidades de datos... Estas promesas nos llenan de esperanzas que nos hacen pasar por alto pequeños detalles con el potencial de convertirse en grandes problemas.

Nos encontramos pues en una encrucijada entre grandes beneficios y grandes riesgos. A través de la mirada de estas historias ficticias hemos visto algunos de estos conflictos: la necesidad de registrar la información para brindar una atención adecuada en contraposición a la **privacidad** y protección de datos sensibles, el acceso rápido a la atención sanitaria y la contrapartida de la calidad de las prestaciones recibidas, la disponibilización de los datos y la garantía de que el acceso a esos datos no va a redundar en discriminación o perjuicios.

Estos conflictos plantean desafíos sobre los cuales queremos avanzar como sociedad. ¿Qué puede hacer la legislación sobre datos en salud³ para proteger la privacidad de las personas y evitar el mal uso de datos sensibles? ¿Cómo debemos instrumentar el **consentimiento informado** para que sea efectivamente informado, para que las personas conozcan, entiendan y puedan decidir cabalmente sobre los diferentes usos de sus datos de salud? ¿De qué formas podemos **anonimizar** datos de salud con garantías sobre la privacidad de las personas? Hemos obtenido grandes avances en la sensibilización sobre estos problemas y un buen número de organizaciones ya están implementando diferentes herramientas para cubrir vulnerabilidades o disponibilizar información de forma segura.

En el esfuerzo de ofrecer un mejor acceso al derecho a la salud, los datos digitales de salud hoy se presentan tanto como parte de la solución como del problema. Considerar estas alertas y reflexionar sobre su dimensiones más problemáticas es el primer paso para aportar a su mejora. En futuras entregas profundizaremos sobre algunos de estos desafíos tales como consentimiento informado, diseño de políticas públicas basado en datos, uso de inteligencia artificial en salud, privacidad, seguridad y gobernanza de los datos, entre otros.

³ Para acceder a textos completos de documentos y códigos normativos, te recomendamos este [portal de Bioética](#).

Anexo

Para seguir profundizando

En este anexo desarrollamos algunos de los conceptos que surgieron en las historias de Gisela, Juan y Clara. Les invitamos a tirar del hilo y profundizar sobre algunos de los aspectos de la gran complejidad que es el tratamiento de datos en salud.

- **Anonimizar:** Consiste en eliminar la posibilidad de asociar a las personas con sus datos mediante tratamientos específicos a este fin. La anonimización raramente es total, por eso, términos más precisos aunque menos usados son: deidentificación y desidentificación. Deidentificar implica eliminar los datos que permiten establecer la asociación entre los datos y las personas (por ejemplo, el número de documento nacional de identidad). En la legislación argentina se usa el término disociación ([Ley 26.742](#), artículo 2).
- **Consentimiento informado:** Según la [Ley 26.742](#), artículo 2, es la declaración de voluntad suficiente de una persona (o de sus representantes legales) durante la atención en servicios de salud. Se considera que el consentimiento es informado cuando la persona recibe información clara, precisa y adecuada con respecto a, entre otros, su salud, procedimientos propuestos y riesgos asociados de forma que entiende las implicaciones de las diferentes decisiones que se le presentan. Esto incluye saber cómo se cuidarán y usarán sus datos.
- **Datos:** Son características de la realidad que pueden representarse cualitativa (por ejemplo, factor sanguíneo, estado general) o cuantitativamente (por ejemplo, peso, presión arterial). También hay datos con estructuras complejas que, por ejemplo, incluyen imagen, audio o texto. Al procesarlos, las personas que los analizan convierten a los datos y su contexto en información. Esta información se usa para estudiar fenómenos (por ejemplo, cómo se contagia una enfermedad) o tomar decisiones (por ejemplo, aplicar un procedimiento médico a una persona, asignar más personal a la

guardia de un hospital ante una epidemia o convocar a personas de un cierto grupo para un refuerzo de vacunación).

- **Datos personales:** Según la [Ley 25.326](#), art. 2, son los datos de cualquier tipo que se relacionan con una persona como el número de documento o su imagen, e incluyen a su vez los datos sensibles (por ejemplo, estado de salud)
- **Datos de salud:** Son datos sensibles, relacionados con la salud y el bienestar de una persona. Por ejemplo, registros en una **historia clínica** electrónica, imágenes diagnósticas, prescripción de fármacos, pruebas de laboratorio, tipo de seguro médico, datos administrativos.
- **Datos sensibles:** Los datos sensibles son los que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical, información referente a la salud o a la vida sexual, o cualquier otra información que pueda resultar en discriminación o violencia. Al ser datos personales especialmente protegidos nadie puede obligarte a brindarlos según la [Ley 25.326](#), art. 7.
- **Gobernanza de datos:** Es el diseño y puesta en funcionamiento de un conjunto de procesos para administrar y extraer valor de los datos. Define los lineamientos generales y específicos sobre su almacenamiento, intercambio y uso. Establece criterios claros para resolver y evitar problemas asociados al intercambio de datos, silos de información, clasificación, uso y gestión de datos, garantizando el cumplimiento de la legislación vigente, los estatutos de las instituciones y los principios éticos de la comunidad.
- **Historia clínica:** documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que profesionales y auxiliares de la salud registran todos los detalles de la atención de una persona. Los datos consignados en una historia clínica son considerados datos personales, confidenciales y sensibles.
- **Historia clínica electrónica:** es una historia clínica que reside en un sistema electrónico.

- **Privacidad:** es un derecho humano fundamental que Argentina reconoce en su legislación y al suscribir a numerosos tratados internacionales. Consiste en la no injerencia de terceras personas sobre los actos de la intimidad individual. Garantizar la privacidad hace imprescindible proteger los datos personales, de identificación o sensibles.