

ODS 16 Paz, justicia e instituciones sólidas y la agenda legislativa: salud digital

Serie Minutas Nº 110-21, 03/09/2021

Columna de Opinión

por Blanca Bórquez Polloni

Resumen

La presente Columna de Opinión tiene por objeto servir de insumo a la publicación digital *Agenda 2030: una mirada desde Asia Pacífico y la agenda legislativa chilena*, desarrollada por el Programa Asia Pacífico de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

Esta columna se dedica a abordar, en el marco de las metas definidas para alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible 16, la importancia que el acceso a la información, la transparencia, la rendición de cuentas y el fortalecimiento de la gobernanza tienen hoy para el espacio sanitario, particularmente en la salud digital, y el modo cómo un adecuado marco normativo resulta clave para la adopción de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades de todas las personas y su bienestar.

Disclaimer: Este trabajo ha sido elaborado a solicitud de parlamentarios del Congreso Nacional, bajo sus orientaciones y particulares requerimientos. Por consiguiente, sus contenidos están delimitados por los plazos de entrega que se establezcan y por los parámetros de análisis acordados. No es un documento académico y se enmarca en criterios de neutralidad e imparcialidad política.

ODS 16 Paz, justicia e instituciones sólidas

Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y construir a todos los niveles instituciones eficaces e inclusivas que rindan cuentas.

16.6 Crear a todos los niveles instituciones eficaces y transparentes que rindan cuentas

16.7 Garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades

16.10 Garantizar el acceso público a la información y proteger las libertades fundamentales, de conformidad con las leyes nacionales y los acuerdos internacionales

1. Salud digital: información y transparencia al servicio de la dignidad humana¹

Entrados en la segunda década del siglo XXI, propiciado por la acelerada irrupción de las tecnologías en distintos espacios del quehacer cotidiano, particularmente, de aquellas relativas a la información y las comunicaciones (TIC) –las que se han visto increíblemente potenciadas por la actual pandemia– hemos tomado consciencia que contamos hoy con una incomparable herramienta para la toma de decisiones: los datos.

En efecto, varios autores han descrito los datos y la posibilidad de su explotación intensiva, en tiempo real y desde cualquier punto del orbe, como la mina de oro de la presente centuria. Sin embargo, los datos por sí mismos no tienen relevancia sino en cuanto estos pueden, mediante su asociación y gestión, configurar información que sirva de base para la producción de conocimiento.

La necesidad de actuar de manera rápida y coordinada para atender a la pandemia por COVID-19, ha puesto en evidencia la importancia que para una buena toma de decisiones tiene contar con datos, información y conocimiento fiable, sólido y de base científica.

Esto se ha hecho especialmente patente en el ámbito sanitario, donde producto de las medidas de confinamiento y distanciamiento social se hizo necesario, por ejemplo, buscar herramientas alternativas a la consulta presencial que permitieran dar continuidad a las prestaciones, lo que llevó a la consolidación de la telemedicina. Pero esta es solo una dimensión muy

¹ Columna de opinión publicada en: BCN. (2021). Agenda 2030. Una mirada desde Asia Pacífico y la agenda legislativa chilena. Disponible en: https://www.bcn.cl/publicaciones/ediciones-bcn/detalle_libro?id=10221.1/84442

reducida del modo como las tecnologías se han instalado en los sistemas de salud.

En efecto, son variadas los instrumentos actualmente en actual uso dentro de este espacio. Piénsese, solo a modo de ejemplo, en las fichas clínicas electrónicas, en el sistema biométrico para acceder a coberturas por parte de los sistemas de aseguramiento en salud, en las múltiples apps que son fácilmente descargables por los usuarios para realizar seguimiento a sus condiciones de bienestar o comportamientos de riesgos, los dispositivos de entrenamiento o los de control de niveles de azúcar u otros indicadores de salud que pueden adquirirse con facilidad en farmacias, las webs de orientación para clínicos y pacientes, etc.

Sin embargo, y pesar de su abundancia, es aún escasa la conciencia que existe entre los usuarios acerca de los alcances y efectos que un uso inadecuado, o derechamente, malintencionado de estas tecnologías puede tener sobre las personas, un grupo de personas, la comunidad o la sociedad en su conjunto.

Esta falta de conocimiento por parte de los usuarios, se ve facilitado por la velocidad en que las tecnologías se instalan en la cotidianidad pasando rápidamente de ser meros bienes suntuarios a bienes necesarios, por ejemplo, para mantener la comunicación entre personas. Tal como sucedió hace un par de semanas atrás cuando varios servicios de redes sociales (WhatsApp, Facebook e Instragam) dejaron de funcionar inesperadamente, provocando un relativo caos a nivel mundial.

Pero también, esta falta de conciencia se ve influenciada por la poca capacidad con que cuentan los usuarios para asumir un papel más activo en la gestión de sus datos, pues no es fácil para él conocer con exactitud, una vez accede a la tecnología, el recorrido que su información realiza, quienes pueden o no acceder a ella, bajo qué condiciones, donde esta queda alojada, por cuanto tiempo, etc. Se trata de una relación completamente desbalanceada en que personas individuales quedan sujetadas a los intereses de pocas empresas multinacionales que controlan gran parte de las aplicaciones tecnológicas que usamos.

Esto es particularmente complejo, cuando de datos o información de salud se trata, pues si existe un dato extremadamente sensible, es el dato sanitario, en tanto, de él se pueden inferir o conocer características importantes de un individuo o de varios individuos, incluso de las generaciones que les seguirán.

Entonces, observando la realidad de nuestro país en esta materia, toma importancia contar con una institucionalidad sólida, que actuando como entidad rectora pueda delimitar modelos de gestión jurídicos que basados en altos estándares éticos, previamente consensuados, permitan garantizar el correcto uso de los datos. El papel que en este sentido puede jugar una gobernanza digital participativa de la cual sean parte todos los involucrados, incluyendo a los propios usuarios, resulta fundamental.

En otras palabras, para Chile resulta urgente delimitar cuáles serán las reglas del juego que se definirán para las diversas aplicaciones tecnológicas, ya instaladas o por instalar, de manera de asegurar que estas sean puestas al servicio de las personas, su dignidad y bienestar evitando que estas, al utilizarlas, se vean transformadas en meros objetos o medios para la satisfacción de intereses particulares. Principios de eficacia, transparencia, información, rendición de cuentas, protección de los derechos humanos reconocidos y de participación, deberán estar ser la base de tal marco.