

**ORGANIZACIONES QUE ADOPTAN  
LOS PRINCIPIOS DEL CONSUMIDOR Y DEL PACIENTE EN LO QUE RESPECTA AL  
INTERCAMBIO DE LA INFORMACIÓN ELECTRÓNICA SOBRE SALUD EN CALIFORNIA**

*Al 27 de octubre de 2010*

Muchas organizaciones trabajan para garantizar que el intercambio de la información electrónica sobre salud incorpore plenamente las necesidades y las perspectivas del consumidor y del paciente. Las siguientes organizaciones actualmente adoptan estos principios del consumidor y del paciente:

AARP		American Civil Liberties Union of Southern California	
Asian & Pacific Islander American Health Forum		Association of Asian Pacific Community Health Organizations	
California Pan-Ethnic Health Network		California Rural Indian Health Board	
Center for Democracy & Technology		Congress of California Seniors	
Consumer Action		Consumers Union of United States	
Family Bridges, Inc.		Health Access	
Latino Coalition for a Healthy California		National Council of La Raza (NCLR)	
National Partnership for Women & Families		Pacific Business Group on Health	
Planned Parenthood Affiliates of California		Prevention Institute	
Privacy Activism		Southern Christian Leadership Conference of Greater Los Angeles	
Summit Health Institute for Research and Education, Inc.		The Children's Partnership	

## PRINCIPIOS DEL CONSUMIDOR Y DEL PACIENTE EN LO QUE RESPECTA AL INTERCAMBIO DE LA INFORMACIÓN ELECTRÓNICA SOBRE SALUD EN CALIFORNIA

21 de junio de 2010

El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud pueden mejorar los resultados de salud, darles poder a los pacientes para que participen activamente en su atención médica, generar datos de investigación para mejorar la salud de la población y mejorar la eficacia de su sistema de salud. Los pacientes y los consumidores de California necesitan los beneficios que el intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud pueden lograr para la salud individual y poblacional. Necesitamos los mejores resultados de atención médica para los pacientes en forma individual; la mejor toma de decisiones y la mejor coordinación de la atención entre médicos y pacientes; el mayor compromiso de los pacientes y los familiares a su cuidado. Necesitamos los mejores resultados de salud pública; mejorar la calidad, la seguridad y la eficacia de la atención médica; reducir la atención y los costos innecesarios. Necesitamos el entendimiento de la salud individual y poblacional más profundo y más integral que el intercambio de la información electrónica sobre salud puede brindar.

Los pacientes y los consumidores de California también desean la mejor privacidad y seguridad de la información sobre salud que la tecnología de la información sobre salud puede brindar. Las protecciones integrales de la privacidad y la seguridad, y las prácticas de información justas, a su vez, engendran la confianza pública necesaria para adoptar ampliamente la tecnología de la información sobre salud y obtener los beneficios del intercambio de la información electrónica sobre salud en todo California.

Los nueve principios que se enumeran a continuación son expectativas centrales y criterios mínimos que deberían regir el diseño y la implementación del intercambio y de la tecnología de la información sobre salud en California. Los pacientes y los consumidores de California usarán estos principios para estandarizar y evaluar los esfuerzos para implementar el intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud en California. También utilizaremos estos principios para evaluar si los encargados de elaborar las políticas y los proveedores garantizan la transparencia pública requerida y la confianza necesaria para tener éxito. Instamos a los encargados de elaborar las políticas, a los proveedores y a las partes interesadas de California a que también adopten y usen estos nueve principios.

Estos principios son interdependientes, y los beneficios, la eficacia, las protecciones y el equilibrio de cualquiera de ellos puede depender en gran parte de uno o más de los otros principios.

### PRINCIPIOS

**1. BENEFICIOS IMPORTANTES PARA LA SALUD INDIVIDUAL:** El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud deben diseñarse y usarse para mejorar la atención médica individual y su calidad, seguridad y eficiencia. Los pacientes

deben tener un acceso electrónico sencillo y completo a sus datos sobre salud, como también herramientas relevantes y recursos educativos en su lengua materna o en su idioma preferido para que puedan hacer un uso significativo de esa información. La tecnología debe facilitar la participación activa de los pacientes en su atención médica, y la participación de familiares y de otras personas, según lo que elija el paciente o disponga la ley. Debe permitir la coordinación plena de la atención del paciente entre los distintos proveedores y sistemas. Debe mejorar la privacidad y la seguridad de la información sobre salud del paciente y reducir los costos.

**2. BENEFICIOS IMPORTANTES PARA LA SALUD POBLACIONAL:** El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud también deben diseñarse y usarse para mejorar la salud del público y de las comunidades en general, como promover entornos saludables y evitar los entornos no saludables; reducir y prevenir las enfermedades crónicas, las epidemias y las desigualdades en salud; promover la seguridad del paciente y evitar los errores médicos; medir e informar la calidad y el desempeño de los proveedores y de los centros, y la eficacia comparativa de los tratamientos; y reducir el costo de la atención médica.

**3. INCLUSIVIDAD E IGUALDAD:** Todos los californianos deben tener el uso pleno y equitativo del intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud y sus beneficios, incluidas las comunidades de bajos ingresos con un acceso insuficiente a los servicios, las comunidades de color, las personas que hablan una lengua materna que no es inglés, las personas con discapacidades, las personas de la tercera edad y los jóvenes, los residentes inmigrantes y las comunidades rurales y de las zonas urbanas marginadas de California.

**4. DISEÑO UNIVERSAL, ACCESIBILIDAD E INTEROPERABILIDAD:** El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud deben diseñarse y construirse para satisfacer las diversas necesidades de todos los californianos desde el comienzo, sin barreras ni disminución de la función ni de la calidad para algunas personas. El diseño universal prevé y contempla, por ejemplo, las diferentes necesidades de las personas mayores y de las personas más jóvenes; de las personas de culturas y comunidades diversas y la necesidad de competencia cultural; de las personas que usan diversos idiomas en su hogar y la necesidad de competencia lingüística y de traducción; de las personas con capacidades diferentes y discapacidades; de las personas en todos los niveles de ingresos; de las personas en todos los niveles de alfabetización y de conocimientos de atención médica y de tecnología. Los distintos sistemas y los distintos pacientes y proveedores deben interconectarse fácilmente.

**5. PRIVACIDAD Y SEGURIDAD:** El intercambio y la tecnología de la información sobre salud deben promover la confianza y proteger la privacidad, la seguridad, la confidencialidad y la integridad de los datos sobre salud. Deben establecerse políticas sólidas de privacidad y seguridad para lograr estos fines, que luego sean respaldadas por la tecnología necesaria para implementarlas y hacerlas cumplir. Con este fin, el intercambio y la tecnología de la información sobre salud deben estar regidos, además, por las normas de administración de datos y las prácticas de información justas que se detallan en el Apéndice A, y debe haber suficientes salvaguardas de seguridad que protejan todos los datos sobre salud contra riesgos

como la pérdida o el acceso no autorizado, la destrucción, el uso, la modificación o la divulgación. Tanto la política como la tecnología deben incorporar innovaciones que puedan mejorar la privacidad y la seguridad individuales y abordar los nuevos riesgos.

**6. PREVENIR EL USO INDEBIDO DE LOS DATOS SOBRE SALUD:** El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud deben brindar protección contra los usos indebidos de los datos sobre salud, incluidos el uso de datos sobre salud para negar o restringir la atención médica o la cobertura de seguro; la restricción o la denegación de crédito u otros beneficios financieros; la comercialización a pacientes y consumidores de productos no solicitados; la restricción o la denegación del empleo o la vivienda; la denegación o la restricción de los derechos del paciente en virtud de la ley, incluidos los derechos de un paciente en cuestiones de aplicación de la ley, de seguridad nacional y de inmigración.

**7. ASOCIACIÓN Y CONOCIMIENTOS DE TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD (HIT, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS):** El intercambio y la tecnología de la información electrónica sobre salud deben conectar a pacientes, proveedores, funcionarios de salud pública y consumidores como socios en la atención médica personal y pública. Tal asociación requiere que los pacientes y los consumidores reciban información en su idioma materno con respecto a cómo usar bien el intercambio y la tecnología de la información sobre salud, y con respecto a los derechos, los remedios y las responsabilidades del paciente.

**8. RESPONSABILIDAD:** Debe asignarse a las entidades que recopilan o usan los datos sobre salud, o que tienen acceso a ellos, y a las agencias gubernamentales que las supervisan la responsabilidad de hacer realidad los beneficios del intercambio de la información sobre salud para los pacientes y las comunidades de California.

**9. CUMPLIMIENTO:** Debe asignarse a las entidades que recopilan o usan los datos sobre salud, o que tienen acceso a ellos, y a las agencias gubernamentales que las supervisan la responsabilidad de hacer cumplir las protecciones del intercambio de la información sobre salud para los pacientes y las comunidades de California. Deben existir recursos suficientes y remedios legales y financieros adecuados para abordar el incumplimiento o las violaciones. Los beneficios y las protecciones del intercambio de la información sobre salud constituyen bienes públicos, y los procedimientos para hacerlos cumplir deben ser transparentes y públicos.

## **Apéndice A**

### **PRINCIPIOS ESPECÍFICOS PARA LA PRIVACIDAD Y LA SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD**

Según el principio 5 anteriormente indicado, Privacidad y Seguridad, el intercambio y la tecnología de la información sobre salud deben estar regidos, además, por las siguientes normas de administración de datos y prácticas de información justas.

**5a. APERTURA Y TRANSPARENCIA:** Todos los administradores de datos deben hacer que sus políticas y prácticas con respecto a la información sobre salud sean abiertas y transparentes para los pacientes y el público en general. Los administradores de datos deben informar a las personas qué información sobre salud personal existe sobre ellos, con qué fin o fines podría usarse, quién puede acceder a ella y quién la conserva. Los administradores de datos también deben llevar los correspondientes registros de auditoría y proporcionárselos a las personas.

**5b. LIMITACIÓN DE LA RECOPIACIÓN:** La información sobre salud personal solo debe recopilarse con fines específicos; debe obtenerse a través de medios legales y justos y, cuando sea posible, con el conocimiento y el consentimiento del sujeto al que se refieren los datos.

**5c. ESPECIFICACIÓN DE LOS FINES E INFORMACIÓN MÍNIMA:** Los fines para los cuales se recopilan los datos sobre salud personal deben especificarse al momento de la recopilación, y solo debe recopilarse la información razonablemente necesaria para esos fines.

**5d. INTEGRIDAD Y CALIDAD DE LOS DATOS:** Todos los datos personales sobre salud que se recopilen deben ser relevantes para los fines con que se usarán y deben ser exactos, actuales y estar completos. La exactitud al identificar tanto a un paciente como sus registros, con escasa tolerancia a errores, es un elemento esencial del intercambio de la información sobre salud. También debe haber mecanismos transparentes para ayudar a los pacientes y a las organizaciones a corregir o “depurar” sus datos en el caso de que se descubran errores u omisiones.

**5e. LIMITACIÓN DEL USO Y DE LA DIVULGACIÓN:** La información sobre salud personal debe usarse, intercambiarse o divulgarse solo con el fin especificado y solo debe usarse, intercambiarse o divulgarse la información necesaria para cumplir tal fin. Los administradores de datos deben notificar inmediatamente a los pacientes sobre cualquier incumplimiento de la privacidad, de la seguridad o de estas limitaciones con respecto a su información sobre salud personal y deben cumplir todas las leyes relacionadas con tales incumplimientos.

**5f. PARTICIPACIÓN Y CONTROL INDIVIDUAL:** Todas las entidades que controlan o usan datos sobre salud personal o que tienen acceso a ellos deben informar a las personas, cuando estas lo soliciten, si tienen información sobre salud personal relacionada con ellas. Todas las personas tienen derecho a obtener de la entidad una copia de sus datos sobre salud personal dentro de un plazo razonable (sin cargo alguno o con un cargo mínimo) y en un formato y en un idioma que puedan comprender fácilmente; si existen motivos legales por los cuales no puede proporcionarse una copia, la persona tiene derecho a saber por qué se deniega la solicitud y a apelar la denegación. Todas las personas tienen derecho a objetar la recopilación, el contenido, la conservación, el uso o la divulgación de la información sobre salud personal relacionada con ellas, incluido el derecho de que se corrija, complete, enmiende, omita o suprima determinada información.

**5g. CONTROL LOCAL:** La información sobre salud personal debe permanecer bajo el control del paciente y de los médicos, y de las instituciones que participan directamente en su atención médica. El control local también se construye a partir de las infraestructuras existentes (incrementadas en la medida de lo necesario para cumplir estos principios, para asegurar la interconexión y operatividad, y para incorporar innovaciones), de modo que podamos hacer realidad los beneficios del intercambio de la información sobre salud más rápidamente.

*Fuente: El Apéndice A se basa en Markle Foundation/Connecting for Health's Common Framework of Policy Principles and Technology Principles (2006).*