LOS PRINCIPIOS DE LA IGUALDAD Y LA SOLIDARIDAD DESDE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN EL DERECHO A LA SALUD Y LA ADMINISTRACIÓN ELECTRÓNICA

Jesús Esteban Cárcar Benito

Dr. en Derecho. Facultativo no Sanitario Servicio Murciano de Salud

SUMARIO: 1. Planteamiento del problema. 2. Igualdad/equidad. 2.1 .El problema de aplicación de estos principios a las TIC en el ámbito sanitario. **3. Solidaridad. 4. Conclusiones. 5. Bibliografía.**

RESUMEN

Las infraestructuras y los servicios de salud deben llegar a todas las personas sin discriminación, sobre todo en la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito sanitario. Se trata de avanzar con el objetivo muy claro, de responder a las demandas de los ciudadanos, eje de toda la actuación del sistema sanitario, mejorar su accesibilidad a los recursos e incrementar la calidad de la prestación sanitaria. Sin embargo, dado el modo de originarse las TIC en el mundo sanitario y sus aplicaciones, y las funciones a desempeñar a las que está llamada, importa detenernos en los pilares o principios sobre los que se debe asentar esta regulación, que son, entre otros, la igualdad y la solidaridad.

PALABRAS CLAVE

Tecnologías, información, comunicación, ámbito sanitario, igualdad y solidaridad.

ABSTRACT

The infrastructures and health services must reach everyone without discrimination, particularly in the implementation of new information technologies and communication in healthcare. It is a question of moving forward with the clear objective of responding to the citizens demands, the hub of the entire health system performance, improve access to resources and increase the quality of health care delivery. However, In the way TIC are being generated in the healthcare and its applications, the functions to be performed to which it is object, it is important to dwell on the pillars or principles that should settle this regulation, which include, equality and solidarity.

KEY WORDS

Iinformation technologies, communication, healthcare, equality and solidarity.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La evolución de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) aporta ciertas ventajas a los pacientes: los resultados de pruebas más rápidos; mayor satisfacción y confianza de los pacientes al acceder a los proveedores de servicios de salud; información completa del historial clínico; los médicos de asistencia

primaria poseen una información completa y actualizada; reducción de duplicidad de pruebas; menores errores o detección de tratamientos incompatibles; acceso más rápido y flexible a los servicios; mayor precisión de las citaciones; acceso on-line a información sobre el estatus personal de salud y mayor satisfacción general de los pacientes con el sistema. Para los profesionales, se relaciona con una mejora en el acceso a información relevante, asociada a las principales revistas y asociaciones médicas, con la prescripción electrónica asistida y, con la accesibilidad global a los datos médicos personales a través de la historia clínica informatizada. Esta evolución nos lleva al concepto de eSalud, que se define como la aplicación de las TIC en el amplio rango de aspectos que afectan el cuidado de la salud, desde el diagnóstico hasta el seguimiento de los pacientes, pasando por la gestión de las organizaciones implicadas en estas actividades1.

Si tomamos como punto de partida lo anterior, los nuevos retos que se plantea el sistema sanitario son: entender a los usuarios como decisores: la implicación de los profesionales en las reformas administrativas; las actuaciones clínicas y la toma de decisiones basadas en la evidencia científica; así como la búsqueda de mecanismos de integración de la atención sanitaria y la sociosanitaria. Esto supone que las infraestructuras y los servicios de salud deben llegar a todas las personas sin discriminación, sobre todo en la aplicación de las nuevas TIC en el ámbito sanitario. Se trata de avanzar con el objetivo muy claro, de responder a las demandas de los ciudadanos, eje de toda la actuación del sistema sanitario, mejorar su accesibilidad a los recursos e incrementar la calidad de la prestación sanitaria.

Por otra parte, estas innovaciones suponen un coste y plantean la cuestión de su financiación. En el contexto del control de gastos, esto obliga a desarrollar mecanismos de evaluación claros, transparentes y eficaces que puedan garantizar que las nuevas tecnologías llegan a un mayor número de pacientes, conforme a los criterios de economía de la salud. En salud, cuando hablamos de sostenibilidad, es preciso fijar unos "mínimos razonables", lo que le corresponde como ser humano que tiene derecho a una asistencia sanitaria de calidad y, a aprovecharse de los bienes de las tecnologías que a fin de cuentas tienen que

llegar a todos; unos mínimos universales² por debajo de los cuales se puede incurrir en injusticia flagrante, y para cubrirlos la virtud de la eficiencia resulta imprescindible, entendida como solvencia, viabilidad y reforzando las medidas de cohesión. El riesgo de avanzar hacia un tipo de sociedades divididas afecta pues a más componentes de nuestro futuro de los que a primera vista pudiera parecer. De momento, los datos fehacientes disponibles y las variables políticas de las que tenemos constancia revelan que estamos inmersos en un proceso de cambio que presenta un nuevo tipo de sociedades tecnológicas avanzadas que ya no responde a los mismos parámetros que las sociedades industriales³.

En este asunto me interesa no exactamente la regulación, sino que dado el modo de originarse las TIC en el mundo sanitario y sus aplicaciones, y las funciones a desempeñar a las que está llamada, importa detenernos en los pilares o principios sobre los que se debe asentar esta regulación, que son, entre otros, la igualdad y la solidaridad.

2. IGUALDAD/EQUIDAD

El término "igualdad" ha sido considerado por las más diversas tradiciones y en los más diversos sentidos, baste mencionar, como ejemplo, las disciplinas de la filosofía, el derecho o incluso la misma religión. Tomando como punto de referencia una dimensión mensurable y ostensiva de la igualdad, afirmará RAWLS que: "la representación de la igualdad es tarea fácil: simplemente describimos a todas las partes del mismo modo y las situamos igual, esto es, simétricamente unas respecto de otras". En otro lugar, Rawls ejemplifica su fundamentación de la igualdad a partir de las facultades naturales de los seres humanos, siempre que se elija una condición específica y se trate de igual modo a quienes la

¹ MONTEAGUDO PEÑA, J.L., *El marco de desarrollo de la e-salud en España*, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y consumo, Madrid, 2001, pp.25 ss.

² CORTINA ORTS A., Ética aplicada y democracia radical, Tecnos, Madrid, 2001. Vid de la misma autora Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía, Alianza Editorial, Madrid, 1997.

³ TEZANOS, J. F. "Desigualdad y exclusión en las sociedades tecnológicas". Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nº 35,2002, pp. 35-53.

⁴ Para RAWLS, J, (vid. *Justicia como Equidad*, Madrid, Tecno, 1999, p.167) constituye un ambicioso intento de elaborar una teoría coherente sobre las bases de legitimación de un régimen democrático, en la que se armonizan exigencias de libertad, igualdad y solidaridad. Como alternativa al utilitarismo, dominante en el mundo anglosajón, Rawls defiende una concepción de la justicia que se inscribe dentro de la tradición del pensamiento liberal.

satisfagan. Por ejemplo -escribe Rawls-, "la condición de estar en el interior de un determinado círculo es una condición específica de unos puntos del plano. Todos los puntos que se encuentran dentro de ese círculo tienen esta propiedad, aunque sus coordenadas varíen dentro de una cierta extensión. Y tienen esta propiedad, en un grado igual, porque ningún punto interior al círculo es más o menos interior a él que cualquier otro punto interior"5. Hablamos que la întervención del Derecho es, por tanto, para satisfacer "necesidades que impiden la igualdad mínima, y lo hacen utilizando la técnica de la igualdad como diferenciación, es decir, crea unos derechos específicos para aquellas personas que tienen la carencia"⁶. Sen, en otro sentido, habla de igualdad de oportunidades como la concepción de desarrollo de las capacidades individuales, ya que ellas permiten conocer las oportunidades reales que tienen las personas para llevar adelante sus proyectos⁷

En el ámbito de la salud, conviene establecer una precisión que puede ser relevante, puesto que los términos equidad e igualdad están presentes a lo largo de todas las nuevas leyes del ámbito sanitario. Algún autor ha hecho referencia al uso indiferenciado de la igualdad y de la equidad por parte de muchos de los tratadistas del sistema sanitario. Los términos parecen equivalentes, pero en el mundo del Derecho tienen una carga diferenciadora que no puede ser pasada por alto. La equidad tiene una resonancia relativizadora de los derechos en el momento de aplicarlos a situaciones concretas, en las que la equidad introduce un cierto elemento de flexibilización o de supresión de rigor legal⁸.

La enfermedad y la salud deben tener un lugar destacado en cualquier discusión sobre la equidad y la justicia social. Tomando como punto de partida esta ubicuidad de la salud como consideración social, empiezo por advertir que la equidad en salud no puede dejar de ser una característica central de la justicia de los acuerdos sociales en general. El alcance de la equidad en el campo de la salud es inmenso. Pero hay en esta relación otra característica a la que también debemos prestar atención. La equidad en salud no concierne únicamente a la salud, vista aisladamente, sino que debe abordarse desde el ámbito más amplio de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica, y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida y la libertad humanas. La equidad en salud no trata solo de la distribución de la salud, por no hablar del campo todavía más limitado de la distribución de la asistencia sanitaria. En efecto, la equidad en salud tiene un alcance y una relevancia enorme. Es aquí donde la salud adquiere un carácter crítico, haciendo que la equidad en salud sea fundamental para entender la justicia social. Sin embargo, es importante entender que la salud participa en el ámbito de la justicia social de varias formas y que no todas proporcionan exactamente la misma lectura de acuerdos sociales particulares. En consecuencia, la equidad en salud es inevitablemente multidimensional9.

Y en este debate, Bobbio señala que la igualdad es un tipo de relación formal, que se puede colmar con los más distintos contenidos. La igualdad se considera como un bien como un fin para los componentes singulares de una totalidad en tanto que tales entes se encuentran en un tipo de relación entre sí. La igualdad es un valor para el hombre en cuanto ente genérico, es decir, en cuanto es un ente perteneciente a una determinada clase, justamente la humanidad. Por consiguiente, una relación de igualdad es un fin deseable en la medida que es considerado justo. Y por ende, se afirma, los dos valores supremos del vivir civil son la libertad y la justicia, no tanto la libertad y la igualdad, porque la igualdad no es de por si un valor sino que los es sólo en la medida en que sea una condición necesaria aunque no suficiente de la

⁵ RAWLS, J, *Teoría de la Justicia*, Buenos Aires (Argentina), Fondo de Cultura Económica, 1978, p. 50-61. (RAWLS, J, *Teoría de la Justici*a, Barcelona, Bellaterra, 2000, pp. 50-61).

⁶ VICENTE JIMÉNEZ, T, *La exigibilidad de los derechos sociales*, Edit. Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, pp.. 28 ss.; respecto a su vinculación con la igualdad y la solidaridad, pp.. 36 ss y. p.59.

⁷ SEN, A., "Nuevo examen de la desigualdad alianza", Madrid, 1985, vid. "Econcomics business principles and moral sentiments" Business Ethics Quarterly Vol 7, n° 3, pp. 5-15

⁸ QUADRA SALCEDO, T. D. L., "Igualdad, derechos de los pacientes y cohesión del Sistema Nacional de Salud", en Parejo, L.; Palomar, A.; Vaquer, M., *La reforma del Sistema Nacional de Salud. Cohesión, calidad y estatutos profesionales*, MARCIAL PONS, Madrid, 2004, pp. 11-36,

⁹ Para SEN A.. (vid. "Equality of what?" en: MC MURRIN S., (edir.) Tanner lectures on human values, Cambridge, Cambridge University Press, 1980, pp. 198 ss.; Collective choice and social welfare, San Francisco, Holden-Day, 1970, pp 175ss.) si antes de emitir juicios inequívocos insistimos en buscar una congruencia de los diferentes aspectos de la equidad en salud, esta proporcionará a menudo un ordenamiento parcial. Esto no pone fin a la disciplina de la evaluación racional, ni siquiera de la maximización, que pueden enfrentarse a lo incompleto mediante la articulación reticente, pero va en contra de la esperanza que alientan algunos de que en toda comparación de estados sociales debe haber una jerarquía completa que sitúe todos los estados alternativos en un ordenamiento sencillo.

armonía del todo, del orden de las partes, del equilibrio interno de un sistema que pretende ser justo¹⁰.

Ahora partimos del concepto de igualdad, que es fundamental en la Constitución Española (CE). La igualdad, pieza clave, aparece como una tríada: es un valor (un valor trascendente bajo el cual se pretende articular toda normativa v todo el ordenamiento jurídico), es un principio (desglosado en la igualdad material y en la igualdad formal, y que supone la concreción de la igualdad en tanto que valor ya dotado de contenido jurídico) y, por último, es un derecho fundamental¹¹ (y alrededor de éste se articularán el resto de los derechos fundamentales recogidos en el texto constitucional). Por último, conviene dejar constancia de que existe una necesaria interrelación entre la igualdad formal y material. Se puede hablar de la igualdad formal¹² como aquella en la que el "principio" máximo es la exigencia de la "igualdad ante la ley", obviamente sin olvidar los matices que ello supone¹³. La igualdad aparece como la igualdad jurídica, a saber, que todos tenemos, en tanto que ciudadanos, un mismo estatuto jurídico a la hora de ser aplicado el derecho. La ley, por tanto, es idéntica para todos, no hay excepciones en cuanto a privilegios se refiera; la igualdad material, por su parte, podemos identificarla "vagamente" con una forma de igualitarismo. Sería el intento de equiparar, equilibrar e igualar de alguna manera tanto los bienes como las situaciones económicas y sociales.

El problema debe ser puesto en relación con la necesaria distinción entre los valores enunciados en el art. 1.1 CE y los principios proclamados en el art. 9.3 CE, ya que, aunque se trate de cuestiones relacionadas entre sí, sin embargo su eficacia jurídico-política es distinta en uno y otro supuesto. Ahora, bien el carácter metajurídico de los valores superiores art. 1.1 CE no implica, con independencia de su singular eficacia hermenéutica, una ausencia de positivización

de los mismos, ya que el propio texto constitucional relativiza un tanto dicho carácter, efectuando una cierta positivización de los mismos.

Así el valor igualdad, se positiviza constitucionalmente desde dos puntos de vista: uno, el artículo 14 CE, que recoge el principio de igualdad formal ante la ley, y otro, el art. 9.2 CE, que establece el principio de libertad e igualdad reales y efectivas¹⁴. La lev que consagra el artículo 14, no significa lo mismo que la igualdad económica, real y efectiva de todos los españoles¹⁵Pues, como se ha señalado, mientras que la igualdad formal supone la igual consideración de todos los hombres en lo relativo al contenido y a la aplicación de la ley, la igualdad material pretende superar las diferencias reales existentes en la sociedad. Precisamente porque ambas vertientes están coordinadas, es posible aceptar la existencia de diferenciaciones justificadas en el seno de la igualdad formal para llevar a cabo la igualdad material.

El artículo 14 CE no impone una prohibición absoluta de establecer diferencias; sólo prohíbe aquellas diferenciaciones carentes de justificación. Ambas vertientes del principio de igualdad (material y formal) resultan imprescindibles y no son excluyentes,

¹⁰ BOBBIO, N. *El tiempo de los derechos*, tra. de R. de Asis Roig, Sistema. Madrid, 1991, pp. 47-49. (Vid. Del mismo autor "On the Currency of Egalitariam justice", publicado en *Ethics*, Vol. 99, nº 4 -Julio 1989- pp. 906-944).

¹¹ FERRAJOLI, L., Los fundamentos de los derechos fundamentales, Madrid,: Trotta, 2001, p.315, Hay un nexo, para Ferrajoli, entres los derechos fundamentales y la igualdad. Como ha indicado, la forma universal de tales derechos equivale a la igualdad en su titularidad de los sujetos- personas o ciudadanos y/o capaces de obrar- a los que les son atribuidos.

¹² AÑÓN ROIG, M.D., Igualdad, diferencias y desigualdades, Fontamara, Madrid, 2001, p.44.

¹³ Vid. PÉREZ LUÑO, A. E., Dimensión de la igualdad, Cuadernos "Instituto de Derechos Humanos" "Bartolomé de las Casas", Madrid, Dykinson, nº 34, 2ª ed. 2007, pp. 19-36.

¹⁴ ALVAREZ CONDE, E., El régimen político español, Madrid, Tecnos, 1990, p.27.

¹⁵ El Tribunal Constitucional ha señalado que el artículo 14 de la Constitución Española, no impide que a lo largo del tiempo puedan existir cambios normativos que configuren tratamientos desiguales (STC 88/1991, de 25 de abril). Por ello," el artículo 9.2 puede actuar como un principio que matiza la igualdad formal consagrada en el artículo 14 de la Constitución, permitiendo regulaciones cuya desigualdad formal se justifica en la promoción de la igualdad material"; y se reitera que la incidencia del mandato contenido en el artículo 9.2, modula el artículo 14, "en el sentido, por ejemplo, de que no podrá reputarse de discriminatoria y constitucionalmente prohibida -antes al contrario- la acción de favorecimiento, siquiera temporal, que aquellos poderes emprendan en beneficio de determinados colectivos históricamente preteridos y marginados" (STC 98/1985 de 29 de julio). El valor igualdad es el criterio para medir la legitimidad de las diversas manifestaciones del sistema de legalidad, es así un parámetro de valoración. Advertimos que el valor superior igualdad no se aplica para resolver conflictos jurídicos concretos, sino que su específica misión, consiste precisamente e condicionar y orientar el proceso interpretativo, importante asunto para la valoración de las TIC en el âmbito de la salud. "La característica del valor superior de igualdad, que la califica como criterio de valoración, se traduce en considerar a la igualdad, por un lado, como "norma de cierre" o "norma de clausura", y por otro, como "norma de apertura". Por otra parte, la igualdad como valor superior es una "norma de cierre o de clausura", dado que es un límite infranqueable que es imposible sobrepasar a la hora de interpretar la Constitución. Pero la igualdad como valor superior es también una "norma de apertura", ya que se adapta a la realidad social ofreciendo nuevas soluciones normativas".

porque la igualdad jurídica¹⁶o ante No obstante, parece que la palabra equidad se emplea en el contexto del sistema y, en cambio, la igualdad se emplea más bien para referirse a sujetos y a su derecho a ser tratados de forma igual, de conformidad con las previsiones del art. 14 CE. Del sistema parece que puede hablarse acerca si es equitativo, en el sentido de que permita una igualdad de las prestaciones en un territorio. No obstante, parece que cuadra mejor el término igualdad cuando nos referimos a la cuestión desde el punto de vista de los sujetos o individuos a los que se les reconocen derechos.

La equidad en el acceso a las prestaciones sanitarias es un principio en el que se sustentan la mayor parte de los Sistemas de Salud de los países europeos, incluyendo a España (art. 3 de la Ley General de Sanidad –LGS-). En la actualidad, las competencias de asistencia sanitaria en nuestro país corresponden a las diecisiete Comunidades Autónomas, debiendo los poderes públicos garantizar la igualdad en el acceso a los servicios sanitarios públicos y en la distribución de los recursos en todo el territorio español, según estipula la LGS, conforme a lo dispuesto en la CE.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (LCCNS), en su exposición de motivos, establece acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones Públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud; equidad, en la línea de desarrollo del principio constitucional de igualdad, que garantice el acceso a las prestaciones y, de esta manera, el derecho a la protección de la salud en condiciones de igualdad efectiva en todo el territorio y posibilite la libre circulación de todos los ciudadanos. Este principio de equidad supone lo preceptuado en el art. 23 como garantía de accesibilidad: "Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta Ley en condiciones de igualdad efectiva".

Es decir, el acceso universal no sólo debe garantizar la salud física sino que también debe colaborar con la labor de integración en la sociedad de las poblaciones excluídas. Además, se aconseja que la

prestación de servicios sanitarios públicos nunca se rija por criterios de mercado, puesto que provoca el trasvase masivo de recursos al sector privado¹⁷.

2.1. El problema de aplicación de estos principios a las TIC en el ámbito sanitario

El gran aumento en la innovación tecnológica (desarrollo de la fibra óptica, tecnología digital, etcétera) es lo que ha permitido que se diversifiquen los accesos a Internet. Esta diversificación ha favorecido dos cosas: primero, que un mayor número de ciudadanos de los países desarrollados sean conscientes de las ventajas que les puede aportar la utilización de las TIC y, en consecuencia, que las mismas se hayan ido introduciendo cada vez más en la actividad diaria de los individuos; segundo, que en algunos países en desarrollo, donde las infraestructuras en comunicaciones son bastante deficientes, se pueda acceder con mayor facilidad, por ejemplo a través de la telefonía móvil, a Internet y a todos los servicios que en la red se incorporan. Aunque este proceso de innovación no parece detenerse, sí que se ha observado cierto cambio de tendencia ya que, en la actualidad, no sólo se buscan mecanismos que faciliten el acceso sino que existe un gran interés en crear sistemas más rápidos y flexibles que se puedan adaptar a las necesidades de un mayor número de individuos¹⁸.

Ahora bien, las nuevas prácticas e interacciones entre el sistema de salud y el uso de las TIC implican nuevos problemas éticos, legales, sociales, y tecnológicos que afectan los modelos actuales de atención de la salud (regulación de la información médica sensible, y privada la responsabilidad del acto médico etc,). No obstante, y he aquí el problema de estudio, el uso de las TIC en salud afecta también, y muy directamente a la igualdad de oportunidades en el acceso y atención de la salud. Y en este sentido, resulta claro que el beneficio de la nueva tecnología no se encuentra repartido en forma justa a nivel internacional o nacional, siendo excluidos los más necesitados. Por ello, es necesario elaborar un marco ético integral para la nueva regulación general de sus usos.

¹⁶ MARTÍNEZ, M.C. "Personas con discapacidad intelectual: igualdad jurídica, protección asistencial y asistencia sanitaria", *Foro: Revista de ciencias jurídicas y sociales*, ISSN 1698-5583, N°. 11-12, 2010, pp. 293-318.

¹⁷ FORUM BARCELONA, Diálogo de referencia: Salud y Desarrollo, los retos del siglo XXI, Forum, http://www.fundacioforum.org/b04/b04/www.barcelona2004.org/esp/banco del conocimiento/documentos/ficha6f08.html

¹⁸ FERNÁNDEZ JURADO, Y.; VAQUERO LAFUENTE Mª E. "Una visión ética de la utilización de las TIC", ICE Información Comercial Española, Revista de Economía, n. º 823, Ética y economía, Junio 2005, pp.151-161. Vid. GARCÍA PELAYO, M., Las transformaciones del Estado contemporáneo, Alianza Universidad, Madrid, 1985, pp.70-71.

El uso de las TIC en salud derivaría de un proceso que tendría como objetivo, entre otros, el reconocimiento efectivo para todas las personas de todos los derechos humanos fundamentales incluyendo la participación en la toma de decisiones. En este punto es donde las llamadas "tecnologías asistenciales" (TA) cumplen un papel fundamental. Asimismo, los aspectos relativos a la accesibilidad son también de extrema importancia en el contexto de la sociedad de la información. Aunque los avances tecnológicos especialmente en el ámbito de la tecnología de la información y la comunicación- abren posibilidades insospechadas¹⁹.

Como ya he comentado anteriormente, una inadecuada utilización de estas tecnologías puede impedir que se logren sociedades más justas. En los países desarrollados, si no se permite a todos los ciudadanos el acceso a estas tecnologías unos se beneficiarán más que otros de las mismas; es más, son precisamente los sectores sociales menos favorecidos los que pueden tener más dificultades para acceder a estas tecnologías y, por tanto, se generaría un claro perjuicio para estos sectores. No sólo se dificulta el logro de una sociedad más justa sino que la existencia de una brecha digital acentuaría probablemente situaciones de clara injusticia social. Si el análisis se traslada a cómo se están utilizando estas tecnologías en algunos países en vías de desarrollo, el problema ético se pone más de manifiesto.

Estas tecnologías también plantean cuestiones en particular, como el derecho al goce del grado máximo

19 ASÍS ROIG, R.; AIELLO, A. L.; BARIFFI, F.; CAMPOY CERVERA, I.; PALACIOS, A. Sobre la accesibilidad Universal en el Derecho, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"-Ed. Dykinson, Madrid, 2007. p.125. Profundizando en el tema (vid. ROSENTHAL, S. B. et al., Rethinking Business Ethics, Nueva Cork, Oxford University Press, 2000, pp. 95-110) dentro del ámbito de la comunicación e información debería tenerse en cuenta al menos los siguientes aspectos: los medios de comunicación e información, y la utilización de tecnologías asistenciales con fines de comunicación. No obstante, podemos ajustar más adecuadamente al entorno que generan las TIC va que retoma el estudio de la deseabilidad, en especial, en el campo de la organización social y política, cuestión que cobra especial interés si se tienen en cuenta las repercusiones sociales que tiene la utilización de estas tecnologías Existe (vid. KUKATHAS, CH.; PETTIT, P., La teoría de la justicia de John Rawls y sus críticos, Tecnos, Madrid, 2004, pp. 200 ss.) un enfoque que desarrolla principalmente una ética dentro de la teoría política, estableciendo la necesidad de identificar una serie de principios cuya aplicación conduzca a juicios sensatos. Según este enfoque existen dos principios fundamentales que deben gobernar la estructura básica de una sociedad justa: primero, es necesario asegurar las libertades individuales fundamentales; segundo, las desigualdades sociales y económicas deben tratarse de forma que se pueda lograr el mayor beneficio posible para los menos favorecidos de la sociedad

de salud que se pueda lograr. Hay que tratar de reducir la excesiva carga de morbilidad que lastra a los grupos vulnerables y marginados. Es fundamental invertir en el desarrollo de las infraestructuras tecnológicas de información y comunicación para ponerlas al servicio de la salud, y velar por el disfrute universal, equitativo y a precio asequible de las ventajas que ello trae consigo²⁰. Habida cuenta de las diferencias entre personas debidas a factores como la cultura, la educación, el idioma, el lugar geográfico, la capacidad física y mental, la edad o el sexo, es indispensable que se respeten los principios de equidad. Leios de sustraer recursos destinados a satisfacer las necesidades sanitarias básicas de la gente, las TIC deben servir para extraer el máximo provecho de los escasos recursos disponibles.

Es necesario realizar, por tanto, un ajuste razonable, una aplicación del criterio igualdad, que consiste en la adaptación de las condiciones particulares para que una persona usuaria o enferma pueda gozar y ejercer los derechos de igual modo que el resto de la personas. Las TIC deben figurar en el ámbito de la salud con medidas de acción positiva, que se encuentra dirigidas al grupo desfavorecido (mujeres, ancianos, personas con discapacidad, entre otros) con independencia de situaciones particulares; los ajustes razonables están diseñados precisamente para hacer frente a situaciones personales²¹.

El siglo XXI nos enfrenta a una nueva y sorprendente brecha, anticipada a duras penas por algunos escritores de ciencia-ficción usualmente calificados de "apocalípticos". Una brecha digital ("the digital divide"), separa a los que tienen acceso a las nuevas tecnologías informáticas de quienes no pueden o no saben cómo aprovecharlas, que tiene una plasmación doble: una de orden geopolítico, al aumentar la distancia entre países ricos y países pobres en todo el planeta, o entre regiones más o menos desarrolladas dentro de los Estados. Otra de orden social, al aumentar la distancia entre capas sociales, en todo el planeta o en el interior de cada Estado o Región. La confluencia de tecnología, legislación e interés por parte de las autoridades está generalizando el uso de estas tecnologías lo que permite que un mayor número de individuos pueda acceder a más bienes y servicios de una forma más cómoda y sencilla. Sin embargo, todas estas ventajas pueden verse claramente

²⁰ GARCÍA FORTEA, P., "Estrategia de la OMS en eSalud", RevistaeSalud.com, Vol. 3, nº 9 2007, pp. 1-6.

²¹ ASÍS ROIG, R.; AIELLO, A. L.; BARIFFI, F.; CAMPOY CERVERA, I.; PALACIOS, A. op. cit .p.47.

disminuidas en el caso de que, por una inadecuada aplicación y utilización de estas tecnologías, se produzca la denominada "brecha digital".

El problema de la brecha digital tiene un costado naturalmente tecnológico. Quienes ya disponen de recursos, aún primitivos o limitados, parten de un lugar privilegiado y pueden incrementar su aprovechamiento en progresión geométrica. Los que no los tienen están constreñidos por la falta de comunicación, el pobre acceso a la información y la necesidad de continuar haciendo sus tareas de un modo más ineficiente y, por ende, progresan a un ritmo que es cada vez menor, comparativamente hablando. Debemos distinguir con precisión, llegados a este punto, qué es lo que realmente significa estar de uno u otro lado de la brecha digital. Desde la perspectiva del análisis de conflicto se plantean cómo las desigualdades sociales pueden tener una relación muy directa con las desigualdades en salud y cómo la definición y el tratamiento de la salud y de la enfermedad están influidos por el sistema económico capitalista. Los principales representantes de este enfoque consideran que el proceso de medicalización es destructivo y proponen afrontar el problema de la salud desde la perspectiva de una política social más general y comprometida con la sociedad civil, uniendo al mismo tiempo demandas sociales y propuestas éticas²². Algunos de estos teóricos enfatizan la recuperación de la capacidad autocurativa de los individuos y creen que es necesario desmantelar las grandes estructuras burocrático-asistenciales. Sin embargo, los teóricos del conflicto ofrecen un enfoque alternativo del análisis de las relaciones entre la salud, la sanidad y la sociedad. Desde su punto de vista es la propia desigualdad social la que está detrás de las desigualdades de salud, incluso añaden que el principio del beneficio económico no es compatible con el interés de los enfermos. No obstante, el futuro de la comunicación posibilitará nuevas formas de acceso de una forma asequible²³.

Algunos autores inciden en la idea de que la verdadera brecha digital es la que se produce entre generaciones. Se afirma que la brecha digital entre categorías sociales, podrá cerrarse en un par de generaciones, porque los niños se han vuelto genéticamente digitales²⁴. Los desamparados de lo digital, los menesterosos, son los adultos²⁵. Y llamamos a esto un dilema moral porque cumple fielmente con las condiciones de uno, es decir, nos presenta dos o más alternativas inmorales, exigiéndonos que decidamos cuál de todas es "el mal menor". La solución a un dilema moral como el que nos presenta la brecha digital no es distinto que la de cualquier otro. Dentro del esquema de prejuicios con que se los analiza, la elección del mal menor es siempre aceptada como -justamente- lo más "moral". Y esto es exactamente lo que hacen los poderes públicos: buscan informatizar a la mayor cantidad posible de personas para que, tanto los sujetos, como las organizaciones públicas y privadas, tengan la posibilidad de acceder y difundir cualquier información, desde cualquier lugar, de forma inmediata y con el formato que se desee. Este escenario sólo es posible si se dispone de las herramientas que lo permiten, que son las llamadas TIC y, particularmente, de su convergencia facilitada por la digitalización.

Aceptada, por tanto, la importancia de poner los medios para no quedar al margen de la construcción de la sociedad de la información, cabe tener presente que su implantación no se puede dar por hecha. La implementación de las redes que la sustentan se está realizando de modo global pero desigual, partiendo de las realidades sociales y económicas precedentes y, por tanto, de las situaciones desiguales que caracterizan la posición relativa de cada país y región en el orden económico internacional y de las desigualdades sociales que afectan a los ciudadanos en el

²² Vid. ILLICH, I., Némesis médica: la expropiación de la salud, Barcelona, Barral, 1975. (edición inglesa: Limits to medicine: Medical Nemesis: the *Exploration of health*; Penguin Books, New York, 1977, p.147.

²³ NEGROPONTE, N., Ser Digital, Buenos Aires, Atlántida, 1995, p.152. El autor exponía: hoy en día, los multimedios constituyen una experiencia que se vive frente al escritorio o en el living de la casa, porque los aparatos todavía son unos armatostes enormes -continúa diciendo Negroponte-. Incluso las laptops con su diseño tipo portafolios, no son aparatos de información muy personalizados. Esto cambiará dramáticamente cuando aparezcan los monitores de alta definición pequeños, luminosos, chatos y flexibles. Entonces, los multimedios se parecerán más a un libro, algo así como un objeto con el que uno pueda instalarse cómodamente en la cama

para dialogar con él o dejar que le cuente una historia. Llegará el día en que los multimedios serán tan sutiles y agradables como la superficie de papel y el olor a cuero, Y afirma también: Se puede suponer que, el día de mañana, llevaremos en la muñeca lo que hoy tenemos ubicado en el escritorio y que ayer llenaba todo un cuarto-. Basta pensar en las múltiples funciones de los teléfonos móviles. puede significar tanto diseñar páginas para un sitio web como volverse usuario del mismo; construir un sistema para el comercio electrónico o ser quien comercie a través suyo; administrar un banco informatizado o ser su cliente. Se teje una intrincada red de interdependencias en la que la capacitación profesionalizada de un sector con el fin de volver a la tecnología productiva depende enteramente de que al mismo tiempo se capacite a sus consumidores.

²⁴ LÓPEZ ZAMORA, P., *El Ciberespacio y su ordenación*, Grupo Difusión, Madrid, 2006, pp. 90-91

²⁵ NORA, S., La conquista del ciberespacio, Andrés Bello, Santiago de Chile, 1995, p. 320.

interior de cada sociedad concreta. La implantación de las TIC tendrá efectos multiplicadores sobre la realidad de partida. Siguiendo la lógica del mercado. las zonas más ricas serán las receptoras "naturales"²⁶ de la innovación, mejorando de este modo su posición relativa, mientras que las zonas menos ricas y desarrolladas verán empeorar su situación. Esto se debe a que en los países donde la gente "tiene" la tecnología, el acceso y uso aumentan en proporción exponencial. Sin embargo, la introducción de la TIC puede intensificar las disparidades existentes. Por sí sola, esta tecnología no resuelve los deseguilibrios de larga data v puede empeorar las desigualdades si no se la aplica prudentemente²⁷. Es lo que CASTELLS, llama espiral descendente de la competitividad²⁸. Se trata de un nuevo apartheid, pero esta vez más gloha129

Sin embargo, las TIC pueden contribuir de forma importante al desarrollo de estas estrategias, a través de diversos mecanismos. En primer lugar, por su capacidad de influir sobre importantes determinantes generales de la salud, como las relaciones sociales, los procesos culturales y otros aspectos fuertemente relacionados con el bienestar físico, mental y social. Y, en segundo lugar, porque las TIC tienen un importante impacto sobre las inequidades en salud, en la medida en que permiten ampliar el acceso a la información por parte de grupos excluidos de los procesos de toma de decisiones de cualquier tipo, trayendo como consecuencia el empoderamiento de esos grupos, su constitución como actores sociales y, en ultima instancia, el fortalecimiento del propio proceso democrático.

3. SOLIDARIDAD

Las tendencias en salud son diversas y variadas desde este criterio, también muy ligado al que acabamos de ver. Así, vamos desde el anhelo por globalizar la salud hasta la posición completamente contraria a la universalización de las tendencias sanitarias, pasando por concepciones intermedias que defienden la oportunidad para el desarrollo y aprovechamiento de la tecnología³⁰, tanto de los que se hallan dentro de nuestras fronteras como de quienes viven en tierras en las que existe otra situación.

NADINE GORDIMER define la pobreza de esta manera tan precisa: "La pobreza es la suma de todas las hambres^{"31}. Desde esta perspectiva y en coherencia con el paradigma del desarrollo humano, consistente en ampliar las opciones y libertades, la información es esencial para ayudar a satisfacer muchas de esas "hambres": déficit de desarrollo en salud, educación, nutrición, derechos civiles, etc. En el mismo sentido, BLOCH dice que la característica central del ser humano es el "anhelar una vida mejor, el soñar despierto, y estas ansias se realizan a través de la modificación de las condiciones sociales"32 De ahí la utilidad de las TIC como herramientas para el desarrollo humano. El mainstreaming³³ o amplia integración de las TIC en la cooperación, forma parte del nuevo entorno de los procesos de desarrollo. En los últimos años, un mayor conocimiento sobre las posibilidades de las TIC para el desarrollo ha llevado a recomendaciones ampliamente compartidas y difundidas por los principales foros y agencias relativas a la integración de las tecnologías. El discurso sobre los beneficios de las TIC en el marco del desarrollo supera con creces a la práctica. Los recursos tecnológicos y financieros están disponibles, aunque no tanto la capacidad institucional para aprovecharlos. En otras palabras, más que un asunto técnico, la integración de las TIC

²⁶ PRADO PICO, E., "La brecha digital o el peligro de exclusión de la sociedad de la información", en Tema monográfico: La brecha digital o el peligro de exclusión de la sociedad de la información, *Cuadernos del CAC*, editada pel Consell de l'Audiovisual de Catalunya. Quaderns del CAC, nº 15, abril 2003, pp. 3-12

²⁷ GUIBERT UCIN, J.M., "Ética en las tecnologías de la información y comunicaciones", Anales de mecánica y electricidad, Vol. 76, Fasc. 5, 1999, pp. 56-59.

²⁸ CASTELLS, M., La era de la información, Vol. II, Economía, sociedad y cultura. El poder de la identidad, Madrid, Alianza Editorial, 2003, pp. 281 ss.

²⁹ PELLEGRINI FILHO, A., "Inequidades de acceso a la información e inequidades en salud", *Revista Panamericana de Salud Publica, Pan Am J Public Health*, Vol.11 nº 5-6, 2002, pp. 409 ss.

³⁰ FRANCO, A., "La globalización de la salud: entre el reduccionismo económico y la solidaridad ciudadana (segunda parte)", Revista Facultad Nacional de. Salud Pública, Antioquia (Colombia), Vol. 20, n°2, 2002, pp. 103-118.

³¹ GORDIMER, N. "The Sum of All Our Hungers", *Choices Magazine*, UNDP, New York, Vol. 5, nº 2, October 1996, pp. 30 ss.

³² BLOCH, E. Derecho natural y dignidad humana, traducción del alemán por Felipe González Vicen, Madrid, Aguilar, 1980, pp. 171 ss.

³³ ACEVEDO, M., "Las TIC en las políticas de cooperación al desarrollo: hacia una nueva cooperación en la Sociedad Red", *Revista de las tecnologías información y la comunicación*, nº 10, 2004, pp. 20 ss. Para el autor conviene concretar el significado de la plena integración o mainstreaming de las TIC en los procesos estructuras de cooperación al desarrollo, ya que se puede expresar (y entender) de variadas formas. No hemos encontrado una traducción adecuada de este término en castellano, que se refiere a una "amplia integración" en la normalidad operativa de una organización. Por ello, dejamos el término en su original inglés, aunque también a veces utilizamos expresiones como "plena integración", "permeación", o similares".

parece una cuestión de políticas de desarrollo. Para los países donantes, se convierte también en un tema de políticas de cooperación al desarrollo. Por ello es necesario avanzar en el conocimiento sobre el valor intrínseco de las TIC, el grado comparativo de integración, así como posibles guías o modelo que faciliten dicha integración.

En una primera aproximación, la solidaridad implica algo más que la igualdad, en realidad se presenta como la superación de su contraposición a la libertad³⁴. En otras palabras, como una exigencia de justicia en la medida en que este valor puede ser entendido como la armonía entre libertad e igualdad³⁵. Para algunos, el hecho fundante de la obligación de la solidaridad y el derecho a la solidaridad es el de la sociabilidad como rasgo intrínseco de la naturaleza humana, la necesidad de pertenencia a un grupo humano. "El hombre es un ser dependiente; su propia existencia como hombre depende de su inserción social, del mantenimiento de las relaciones que exige la interdependencia. Todos y cada uno dependemos de los demás. Esta necesidad y la conciencia de la interdependencia -obligaciones recíprocas- sirven de argumento a la solidaridad"36. Además, conceptualmente la solidaridad establece una responsabilidad que es compartida en su totalidad por determinados sujetos vinculados a una tarea o acción concreta. Los dos aspectos reseñados -el de una pluralidad de sujetos "unidos" en un proyecto común y el de una "indivisibilidad" de los compromisos asumidosconstituyen los pilares sobre los que se asienta la solidaridad³⁷

PÉREZ LUÑO pone de relieve que si en los derechos de la primera generación, la libertad fue el valor guía de los mismos, como lo fue la igualdad para los económicos, sociales y culturales, la solidaridad tiene un valor fundamental para los derechos de la tercera generación, tan importantes en nuestra época actual³⁸. De hecho, pensar en el bienestar de las generaciones futuras sólo puede hacerse a través de la solidaridad. En el Estado social de derecho son perfectamente legítimas las acciones positivas o acciones de solidaridad, dirigidas a garantizar la igualdad real de los ciudadanos³⁹.

El concepto de solidaridad integra sus dimensiones mutuamente condicionantes: la ética política como actitud que tiende a compartir e identificarse con las inquietudes o necesidades ajenas y la jurídica que supone un compromiso de los poderes públicos por hacer efectiva la igualdad material; en su acepción jurídica la solidaridad es el sustrato de los derechos y deberes entre todos los miembros de la colectividad que dimanan de la igualdad en su dimensión material o sustancia⁴⁰. Los derechos de solidaridad exigen la conjunción de esfuerzos y la sociabilidad como base de una sociedad bien ordenada y de una concepción compartida de la justicia. El reconocimiento desinteresado- cooperativo y no competitivodel otro y de su igualdad en la diferencia, que posee un acentuado sentido del Bien Común⁴¹

Por otro lado, los llamados derechos de la solidaridad⁴² constituyen una tercera generación que se concreta en la segunda mitad del siglo XX, y parten de la acción de colectivos que reclaman legítimos derechos. Aparecen en forma de declaraciones sectoriales que protegen los derechos de colectivos discriminados como grupos de edad, minorías étnicas o religiosas, países del Tercer Mundo, que se ven

³⁴ RODRÍGUEZ PALOP M.ª E., "La nueva generación de derechos humanos. Origen y justificación□, *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Universidad Carlos II, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Boletín Oficial del Etado, Año nº7, nº 11, 2002, pp. 681-687.

³⁵ MURILLO DE LA CUEVA, P. L. "Avances tecnológicos y derechos fundamentales. Los riesgos del progreso", en Sextas Jornadas, Derechos humanos y nuevas tecnologías, Colección derechos humanos, Vitoria-Gasteiz, 5 de julio de 2002, pp. 34 ss. Así ha interpretado la ubicación del valor justicia entre los de libertad e igualdad en el artículo 1 de la Constitución de 1978, Pablo Lucas Verdú, en "Artículo 1º. El Estado social y democrático de Derecho", en Comentarios a la Constitución Española de 1978 dirigidos por Oscar Alzaga Villaamil. Cortes Generales/Edersa, Madrid, 1996, tomo I, pp. 118 ss.

³⁶ AYLLÓN DÍAZ, J., "Los valores o principios inspiradores", en CASTRO CID, BENITO, (coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, Leganés (Madrid), Editorial Universitas, 2003, p.160.

³⁷ VELASCO, J.M., "La Biotecnología y el principio de soldaridad", en ROMEO CASABONA, C.M., en *Biotecnología*, *desarrollo y justicia*, Granada, Comares, 2008, pp. 95-114.

³⁸ PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Aranzadi, 2006, p.34.

³⁹ PÉREZ LUÑO, A. E., *Dimensiones de la igualdad*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, 2ª edición, 2007., p.119.

⁴⁰ PÉREZ LUÑO, A.E., Los Derechos Fundamentales, Madrid, Tecnos, 1995, p.46.

⁴¹ PETRELLA, R., "El Bien Común. Elogio de la solidaridad", Trad. De J. Puig de la Bellacasa, Madrid, *Debate*, 1997pp. 17-18.

⁴² MIGUEL BERAIN, I., "Los derechos humanos de solidaridad", en CASTRO CID, B., (coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, Leganés (Madrid), Editorial Universitas, 2003, p.312. Entiende el autor que desde la perspectiva de otros autores, es imposible configurar los derechos de solidaridad como auténticos derechos humanos. Debiendo más bien circunscribirlos a la esfera de los deseos, indudablemente respetable, pero carente de eficacia jurídica.

afectados por alguna de las múltiples manifestaciones que cobra la discriminación económica y social. Son expresión de un nuevo contexto en el que surgen nuevas necesidades humanas y donde estas exigencias exigen nuevos derechos que garanticen el acceso universal a formas más avanzadas de ciudadanía y civilidad, de libertad y de calidad de vida.

Una mayor integración de las TIC en el desarrollo no puede ni debe considerarse independientemente de la "ingeniería" más amplia del desarrollo, es decir, del conjunto de sus métodos, instrumentos y recursos, lo cual la sitúa muy cerca del valor de la solidaridad. Se propone que forme parte de una visión avanzada del desarrollo, el cual sitúa el paradigma del desarrollo humano en el contexto de la emergente Sociedad Red. Y a esto debe adaptarse la cooperación al desarrollo, por lo que es conveniente incorporar en sus políticas las estrategias, recursos y acciones necesarias para una renovación profunda de la cooperación en el medio plazo, sin prisas ni pausas⁴³. En lo que ya constituye un acontecimiento clásico en el entorno de desarrollo, GATES que ha monopolizado el mercado del software mundial con su concepto de omnipresencia de Internet en todas nuestras actividades⁴⁴, lo que él llama el web-enabling the future y con una dedicación más que comprobada, también, al desarrollo y lucha contra la pobreza⁴⁵, cuestionó públicamente el valor de las nuevas tecnologías para esos fines durante un simposio sobre desarrollo celebrado en Seattle en el año 200046. Aunque admite que en este nuevo siglo se presentan nuevas oportunidades gracias a las nuevas tecnologías como Internet y el mundo de la informática. Su cuestionamiento crítico fue muy claro: ¿Qué se debe elegir, medicinas o computadoras? Puede que GATES haya usado un foro

público para lanzar una provocación, en el sentido positivo, para animar el debate y ayudar a clarificar conceptos nada triviales⁴⁷. Aunque en la superficie resulte sorprendente, en el fondo, el dilema / salud o TIC? es falso, al menos por tres razones: Primero, se mezclan necesidades con herramientas: la tecnología puede o no ayudar a satisfacer la necesidad, pero desde luego no es una alternativa apta de ser considerada. Esto se ilustra más claramente si la pregunta fuera ¿salud o rayos X? En segundo lugar, la simplificación que conlleva ignora los efectos de sistema que son característicos en el desarrollo. En tercer lugar. los procesos de desarrollo, las acciones sobre un área (salud) tendrán efectos sobre otros (educación, generación de ingresos, participación ciudadana, etc.) y viceversa. Para elaborar objetivos, estrategias, y planes de desarrollo pueden separarse y aislarse las diversas áreas (una práctica no muy recomendable), pero en la vida de las personas se mezclan todas las áreas y sus efectos: el empleo, la educación, el medio ambiente, la nutrición, la vivienda, los derechos civiles, etc. Ignorar los efectos de dicha interrelación da por sentado una grave omisión. Tercero, el desarrollo humano precisa de información y de su conversión a conocimiento. Las TIC ayudan a conseguir, procesar, analizar, almacenar y (hoy más que nunca) a comunicar la información en salud. No se concibe el desarrollo humano (tanto en su conjunto como desagregado en sus componentes, como la salud) sin información. Por tanto, al lado de paradigmas de comportamiento humanitario y entrega al prójimo⁴⁸, siempre que las herramientas que sirven de soporte para las TIC (sea un ordenador) no disminuyan opciones o reemplacen otros recursos de mayor eficacia para satisfacer otras necesidades, deben ser al menos reconsideradas⁴⁹.

Internet es el referente clásico de las nuevas TIC. Mientras el mundo desarrollado disfruta de estas formas novedosas de comunicación, para los países pobres son todavía una aspiración. No obstante esta brecha

⁴³ ACEVEDO, M., "Las TIC en las políticas de cooperación al desarrollo..." cit., pp. 20 ss.

⁴⁴ GATES B., *Camino al Futuro*, McGraw-Hill, Spanish edition February 1996 2da Edición (.2 MB ISBN: 0070230056). Bill Gates describe cómo las nacientes tecnologías de la era digital transformarán nuestras vidas, según él, estamos a las puertas de una nueva revolución y cruzando el umbral tecnológico que cambiará para siempre nuestra manera de comprar, trabajar, aprender y comunicarnos.

⁴⁵ GATES, B., en otro foro, dirá que las enfermedades no son una cuestión económica o de seguridad nacional, son sobre todo una cuestión humanitaria cuando la gente se muere y puede ser salvada (vid. "Intervención de W. H. Gates, copresidente de la Fundación Bill y Melinda Gates en el Premio de Cooperación Internacional, Principe de Asturias 2006", en Fundación Príncipe de Asturias 2006, disponible en http://www.fundacionprincipedeasturias.org/ consultado el 20 de enero de 2009)

⁴⁶ La primera fase de dicha Cumbre concluyó en diciembre del 2003 en Ginebra y la segunda terminó en noviembre del 2005 en Túnez.

⁴⁷ DUTTA, S.; LANVIN, B.; PAUA, F., "Global Information Technology Report 2002-2003: Readiness for the Networked World", New York, INSEAD, World Economic Forum, World Bank. Oxford University Press, 2003, pp.355 ss.

⁴⁸ CHINCHILLA, M., 2002, "Recursos tecnológicos para la solidaridad. Posibilidades de las Nuevas Tecnologías para el Tercer Sector". Fuente Original: Boletín Semanal nº 187 del SOI. Disponible a través del ARCHIVO de la CiberSociedad [http://www.cibersociedad.net/obs_dig/soi_chichilla_2.php]

⁴⁹ ACEVEDO, M., "Las TIC en las políticas de cooperación al desarrollo...", cit. pp. 20 ss. y "Networking Development in the Network Society: Integrating ICT in Development Agencies. [online]" Presentación, *OECD/UN/WB Global Forum: Integrating ICT in Development Programmes*, 5 de marzo de 2003 (consultado 13 de junio de 2003), http://www.oecd.org/

digital, las TIC se imponen como una necesidad básica pues pretenden convertirse en una herramienta de comunicación con "vocación universal". En el debate intelectual es una premisa común y aceptada que la introducción de la tecnología informática está cambiando la humanidad estableciendo una cultura tecnológica con importantes repercusiones ¿Y es esto así?

Según STALLMAN, uno de los representantes del pensamiento del software libre, se reivindica la libertad de usar, de ejecutar el programa informático dónde y como uno quiera; de modificarlo y distribuirlo; de saber cómo está hecho, así como de distribuir las mejoras y colaborar para que otras personas también se beneficien de las modificaciones. Esta posición se sostiene además en el principio de solidaridad. Su tendencia obviamente es más socializadora que individualista⁵⁰. Desde las Organizaciones Internacionales, como es la OMS, la misión de la eSalud es la de tender un puente en la llamada brecha "teórico-práctica" (entre lo que se sabe y lo que efectivamente se hace) que está detrás de la mayoría de las injusticias de la salud en el mundo, fomentando un entorno que promueva la producción, el intercambio y la aplicación eficaz de los conocimientos en beneficio de la salud. Su estrategia se centra en las instancias normativas nacionales, los programas de la OMS⁵¹ y los profesionales de la salud. Los objetivos

50 STALLMAN R., Free Software, Free Society: Selected Essays of Richard M. Stallman, GNU Press lo publicó en 2002 bajo la GNU Free Documentation License. Boston, USA, GAY J. (edit.), pp. 20-224. Vid. DAVIS, J.; STACK, M., "Knowledge in production", Race and capital, Lenders, Vol. 34, n. ° 3, 1992, citado en KATZ, C., "Mercantilización y socialización de la información y el conocimiento", Política y Sociedad Revista de la UCM, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, nº 33, enero-mayo, 2000, pp. 207-216. Para estos autores el auge de las TIC tiene una implicación subversiva para el capitalismo, puesto que cuestiona la noción de propiedad y desafía los criterios de escasez. La información y el conocimiento no se agotan con el uso. Al contrario, cuanto más se comparten más se amplifican, la información y el conocimiento son inmateriales, no se destruyen al ser consumidos y sus costos de reproducción tienden a cero. Desde finales del siglo XX, con la aparición de las TIC, el sistema productivo intenta incluir dentro de la propiedad privada y de la idea de maximización de beneficios económicos, al conocimiento y la información. Pero, se trata de bienes que por su naturaleza no son fácilmente cuantificables y mesurables. Con las nuevas tecnologías la reproducción de la información es más económica. Vid. KATZ, C., "Mercantilización y socialization de la information y el conocimiento", Política y Sociedad Revista de la UCM, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, Para a conocimiento de Madrid, Para a con nº 33, enero-mayo, 2000, pp. 207-216. Como sostiene el autor, para revertir esta tendencia las fuerzas empresariales más poderosas buscan ampliar la noción de la propiedad intelectual para aplicarla especialmente en el campo informático.

51 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, OMS, "Resolución WHA58.28 -2005, Cibersalud", p. 114.

de la estrategia se concretan en tres líneas principales: fortalecer los sistemas de salud de los países con una mejor gestión del conocimiento, afianzar la gestión de los conocimientos en la salud pública, y capacitar a la OMS para que potencie el aprendizaje⁵². Es fundamental evaluar e intercambiar experiencias para definir modelos rentables y adaptados a cada caso y, en particular, entender los condicionantes que intervienen en la implantación y consolidación duradera de la eSalud. Para que la integración de la eSalud en los sistemas de atención sanitaria resulte fructuosa deben cumplirse varias condiciones previas, entre otras, que exista un compromiso a largo plazo de los poderes públicos basado en un plan estratégico, que el país tenga claras las ventajas de la eSalud y que cuente con recursos humanos cualificados.

En consecuencia, debemos ir al concepto de inclusión digital⁵³, que es aplicable a las TIC en el ámbito de la salud, y tiene tres sentidos principales. En primer lugar, incide sobre la ampliación del concepto de ciudadanía, entendida como capacidad para interactuar con las administraciones a través de redes de información y para acceder a servicios más completos y simples de utilizar. En segundo lugar, tiene un aspecto socioeconómico en la lucha contra la exclusión digital, promoviendo la inserción de colectivos que merezcan una especial protección en la eSalud, y llevando a cabo políticas de capacitación. En tercer lugar, hace referencia a un conjunto de políticas de educación ciudadana, cuyo objetivo es crear una inteligencia colectiva que asegure una inserción autónoma de cada individuo y su participación en la toma de decisiones en salud⁵⁴, dado que el acceso a las TIC

⁵² En la Sociedad de la Información actual se entiende por Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) el uso de herramientas como Internet, correo electrónico, bases de datos, CDs y utilización de ordenadores. Se trata de nuevas tecnologías que encuentran su aplicación en todas las áreas de desarrollo: educación, medio ambiente, derechos humanos, desastres naturales, ayuda humanitaria y gobernabilidad. En esta línea, el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas incluye como factor estratégico para reducir a la mitad la pobreza en 2015 las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (Resolución 56/183 (21 de diciembre de 2001) de la Asamblea General de las Naciones Unidas se aprobó la celebración de la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información (CMSI) en dos fases. La primera se celebró en Ginebra del 10 al 12 de diciembre de 2003, y la segunda tuvo lugar en Túnez del 16 al 18 de noviembre de 2005

⁵³ BUSTAMANTE DONAS, J., "Los nuevos derechos humanos: gobierno electrónico e informática comunitaria", *Revista Venezolana de Información, Tecnología y Conocimiento*, Vol. 4, nº. 2, Mayo-Agosto 2007,pp. 13-27.

⁵⁴ VELARDE QUEIPO DE LLANO, C., "La ciudadanía en la época de la globalización", en APARISI MIRALLES, A. (edir.), *Ciudadaniá y persona en la era de la globalización*, Granada, Comares, 2007, pp.115-132.

y el conocimiento de su uso van a establecer nuevos criterios de diferenciación social entre los ciudadanos de la cibersociedad 55

4. CONCLUSIONES

- 1. En el mundo de la eSalud podemos decir que la igualdad sería aquel principio que permite valorar la diferencia y combatir la discriminación⁵⁶, tal cual se manifiesta, como brecha digital, o abismo cognitivo. Las aplicaciones de las TIC y su regulación en el ámbito de la salud deben tomar el principio de igualdad que tiene como objetivo la eliminación de la llamada brecha digital. Entre los derechos que se pueden ver más afectados por la posibilidad o imposibilidad de acceso destacan el acceso a la información de la salud, la integración y normalización de las personas, combatiendo la desventaja de la incapacidad para comprender los mecanismos para su uso correcto (alfabetización digital). Estos aspectos del fenómeno de la eSalud sólo se pueden considerar si se reconoce el carácter social de los sistemas de información. No cabe duda de que se puede colegir que el principio de igualdad es el que debe ofrecer la orientación "promocional" e "integradora" a las normas que regulen la eSalud.
- 2. La solidaridad implica, en un primer momento, un comportamiento ético, que va más allá de lo exigido por las leyes, porqué éstas llegan normalmente tarde a la resolución de los hechos. Pero en un segundo momento, implica para el legislador un compromiso a la hora de elaborar las leyes, de modo que éstas amparen a quienes no pueden protegerse a sí mismos⁵⁷. En la aplicación de las TIC en el ámbito de la salud, la regulación debe inclinarse por actitu-

des de conciencia colectiva sobre el respeto de las libertades y de los bienes amenazados por una utilización indebida de estas tecnologías, y además, deberá favorecer el establecimiento de vínculos solidarios. Considerada la importancia de este principio, tanto en la vida personal como en los procesos sociales, y en las actividades referentes a la salud, debe ser, susceptible de ser fomentada, promovida y desplegada, mediante acciones sistemáticas y consecuentemente orientadas a lograrlo⁵⁸.

3. En una última conclusión, el uso de las TIC sólo permitiría revertir la situación de vulnerabilidad social en salud existente si los beneficios de la misma pueden ser gozados por todos los que lo necesite, en especial en algunos colectivos que merecen especial protección, bajo un marco ético integral de necesidades y capacidades que no privilegien siempre la racionalidad instrumental y económica actual.

5. BIBLIOGRAFÍA

- ACEVEDO, M., Las TIC en las políticas de cooperación al desarrollo: hacia una nueva cooperación en la Sociedad Red", Revista de las tecnologías información y la comunicación, nº 10, 2004.
- ALVAREZ CONDE, E., El régimen político español, Madrid, Tecnos, 1990.
- AÑÓN ROIG, M.D., Igualdad, diferencias y desigualdades, Fontamara, Madrid, 2001
- ASÍS ROIG, R.; AIELLO, A. L.; BARIFFI, F.; CAMPOY CERVERA, I.; PALACIOS, A. Sobre la accesibilidad Universal en el Derecho, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Ed. Dykinson, Madrid, 2007.
- AYLLÓN DÍAZ, J., "Los valores o principios inspiradores", en CASTRO CID, BENITO, (coord.), *Introducción al estudio de los Dere-*

⁵⁵ JOYANES AGUILAR, L., *Cibersociedad*, Madrid, McGraw-Hill, 1997, pp. 35 ss.

⁵⁶ FREDMAN, S. A critical review of the concept of equality in UK anti-discrimination law. Examen independiente de la aplicación de la legislación contra la discriminación en el Reino Unido, documento de trabajo núm. 3. Cambridge, Centre for Public Law, Universidad de Cambridge.1999. La autora específica que la igualdad de resultados exige tener en cuenta en qué medidas las normas igualitarias, pueden tener un impacto diferente en distintos sujetos, y pueden tomar como referencia el impacto sobre el individuo, el impacto sobre el grupo o en la representación proporcional (presencia de miembros de un determinado colectivo en los distintos escenarios es proporcional al porcentaje de estas personas en el escenario global).

⁵⁷ DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M.C., "El desarrollo de la Sociedad de la Información: pilares para su regulación", en Megías Quiros, J.J, *Sociedad de la información: Derecho, Libertad, comunidad*, Cizur Menor (Navarra), Thomson-Aranzadi, 2007, pp.116-117.

⁵⁸ PEREIRA CUNHA, E. A., "El principio de la solidaridad y los derechos humanos de naturaleza ambiental", en Losano M.G., *Solidaridad y Derechos* humanos en Tiempos de Crisis, Cuadernos Bartolomé de las casas, nº 50, Madrid, DYKINSON, 2011, pp.77 ss. Vid. BURNS, N., K.; LEHMAN S.; VERBA, S..: "The Public Consequences of Private Inequality: Family Life and Citizen Participation", en *American Political Science Review*, 91-2. New York, 1997.

- *chos* Humanos, Leganés (Madrid), Editorial Universitas, 2003.
- BLOCH, E. Derecho natural y dignidad humana, traducción del alemán por Felipe González Vicen, Madrid, Aguilar, 1980.
- BOBBIO, N. *El tiempo de los derechos*, tra. de R. de Asis Roig, Sistema. Madrid, 1991
- BURNS, N., K.; LEHMAN S.; VERBA, S.. : "The Public Consequences of Private Inequality: Family Life and Citizen Participation", en American Political Science Review, 91-2. New York, 1997.
- BUSTAMANTE DONAS, J., "Los nuevos derechos humanos: gobierno electrónico e informática comunitaria", *Revista Venezolana de Información, Tecnología y Cono cimiento*, Vol. 4, nº. 2, Mayo-Agosto 2007.
- CASTELLS, M., La era de la información, Vol. II, Economía, sociedad y cultura. El poder de la identidad, Madrid, Alianza Editorial, 2003.
- CORTINA ORTS A. Ética aplicada y democracia radical, Tecnos, Madrid, 2001
- CORTINA ORTS, A., Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía, Alianza Editorial, Madrid, 1997.
- CHINCHILLA, M, 2002, "Recursos tecnológicos para la solidaridad. Posibilidades de las Nuevas Tecnologías para el Tercer Sector". Fuente Original: *Boletín Semanal nº 187 del SO*I.
- DAVIS, J.; STACK, M., "Knowledge in production", *Race and capital, Lenders*, Vol. 34, n. ° 3, 1992.
- DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M.C., "El desarrollo de la Sociedad de la Información: pilares para su regulación", en Megías Quiros, J.J, Sociedad de la información: Derecho, Libertad, comunidad, Cizur Menor (Navarra), Thomson-Aranzadi, 2007.
- DUTTA, S.; LANVIN, B.; PAUA, F., "Global Information Technology Report 2002-2003":

- Readiness for the Networked World", New York, INSEAD, *World Economic Forum*, World Bank. Oxford University Press, 2003.
- FERNÁNDEZ JURADO, Y.; VAQUERO LAFUENTE Mª E. "Una visión ética de la utilización de las TIC", *ICE Información Comercial Española, Revista de Economía, nº 823*, Ética y economía, Junio 2005.
- FERRAJOLI, L., Los fundamentos de los derechos fundamentales, Madrid: Trotta, 2001.
- FRANCO, A., "La globalización de la salud: entre el reduccionismo económico y la solidaridad ciudadana (segunda parte)", Revista Facultad Nacional de. Salud Pública, Antioquia (Colombia), Vol. 20, n°2, 2002.
- FREDMAN, S., A critical review of the concept of equality in UK anti-discrimination law. Examen independiente de la aplicación de la legislación contra la discriminación en el Reino Unido, documento de trabajo nº. 3. Cambridge, Centre for Public Law, Universidad de Cambridge, 1999.
- GARCÍA FORTEA, P., "Estrategia de la OMS en eSalud", *RevistaeSalud*.com, Vol. 3, n.º 9, 2007.
- GATES B., Camino al Futuro, McGraw-Hill, Spanish edition February 1996, 2da Edición (.2 MB ISBN: 0070230056).
- GORDIMER, N. "The Sum of All Our Hungers", *Choices Magazine*, UNDP, New York, Vol. 5, n° 2, October 1996.
- GUIBERT UCIN, J.M., "Ética en las tecnologías de la información y comunicaciones", *Anales de mecánica y electricidad*, Vol. 76, Fasc. 5, 1999.
- ILLICH, I., Némesis médica: la expropiación de la salud, Barcelona, Barral, 1975.
- JOYANES AGUILAR, L., Cibersociedad, Madrid, McGraw-Hill, 1997
- KATZ, C., "Mercantilización y socialización de la información y el conocimiento", Política y Sociedad Revista de la UCM, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Madrid, nº 33, enero-mayo, 2000.
- KUKATHAS, CH.; PETTIT, P., La teoría de

la justicia de John Rawls y sus críticos, Tecnos, Madrid, 2004

- MIGUEL BERAIN, I., "Los derechos humanos de solidaridad", en CASTRO CID, B., (coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, Leganés (Madrid), Editorial Universitas, 2003.
- MONTEAGUDO PEÑA, J.L., *El marco de desarrollo de la e-salud en España*, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y consumo, Madrid, 2001.
- MURILLO DE LA CUEVA, P. L. "Avances tecnológicos y derechos fundamentales. Los riesgos del progreso", en Sextas Jornadas, Derechos humanos y nuevas tecnologías, *Colección derechos humanos*, Vitoria-Gasteiz, 5 de julio de 2002.
- NEGROPONTE, N., Ser Digital, Buenos Aires, Atlántida, 1995.
- PELLEGRINI FILHO, A., "Inequidades de acceso a la información e inequidades en salud", *Revista Panamericana de Salud Publica*, Pan Am J Public Health, Vol.11 nº 5-6, 2002.
- PEREIRA CUNHA, E. A., "El principio de la solidaridad y los derechos humanos de naturaleza ambiental", en Losano M.G., *Solidaridad y Derechos humanos en Tiempos de Crisis*, Cuadernos Bartolomé de las casas, nº 50, Madrid, DYKINSON, 2011.
- PÉREZ LUÑO, A. E., Los Derechos Fundamentales, Madrid, Tecnos, 1995.
- PÉREZ LUÑO, A. E., "Dimensiones de la igualdad", Cuadernos "*Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas*", Madrid, Dykinson, nº 34, 2ª edición, 2007.
- PETRELLA, R., "El Bien Común. Elogio de la solidaridad", Trad. De J. Puig de la Bellacasa, Madrid, Debate, 1997.
- PRADO PICO, E., "La brecha digital o el peligro de exclusión de la sociedad de la información", en Tema monográfico: La brecha digital o el peligro de exclusión de la sociedad de la información, *Cuadernos del CAC*, editada pel Consell de l'Audiovisual de Catalunya. Quaderns del CAC, nº 15, abril 2003.
- QUADRA SALCEDO, T. D. L., "Igualdad,

- derechos de los pacientes y cohesión del Sistema Nacional de Salud", en Parejo, L.; Palomar, A.; Vaquer, M., *La reforma del Sistema Nacional de Salud. Cohesión, calidad y estatutos profesionales*, MARCIAL PONS, Madrid, 2004.
- RAWLS, J, (vid. *Justicia como Equidad*, Madrid, Tecno, 1999.
- RODRÍGUEZ PALOP Mª E., "La nueva generación de derechos humanos. Origen y justificación", Derechos y libertades, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos II, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Boletín Oficial del Etado, Año n°7, n° 11, 2002.
- STALLMAN R., Free Software, Free Society: Selected Essays of Richard M. Stallman, GNU Press lo publicó en 2002, bajo la GNU Free Documentation License. Boston, USA, GAY J. (edit.).
- SEN A.. "Equality of what?" en: MC MU-RRIN S., (edir.) *Tanner lectures on human values*, Cambridge, Cambridge University Press, 1980.
- SEN A.. Collective choice and social welfare. San Francisco, Holden-Day, 1970.
- TEZANOS, J. F. "Desigualdad y exclusión en las sociedades tecnológicas". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, nº 35, 2002
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SA-LUD, OMS, "Resolución WHA58.28 -2005, Cibersalud"
- VELARDE QUEIPO DE LLANO, C., "La ciudadanía en la época de la globalización", en APARISI MIRALLES, A. (edir.), Ciudadaniá y persona en la era de la globalización, Granada, Comares, 2007.
- VELASCO, J.M., "La Biotecnología y el principio de soldaridad", en ROMEO CASA-BONA, C. M., en *Biotecnología, desarrollo y justicia*, Granada, Comares, 2008
- VICENTE JIMÉNEZ, T, *La exigibilidad de los derechos sociales*, Edit. Tirant lo Blanch, Valencia, 2006.