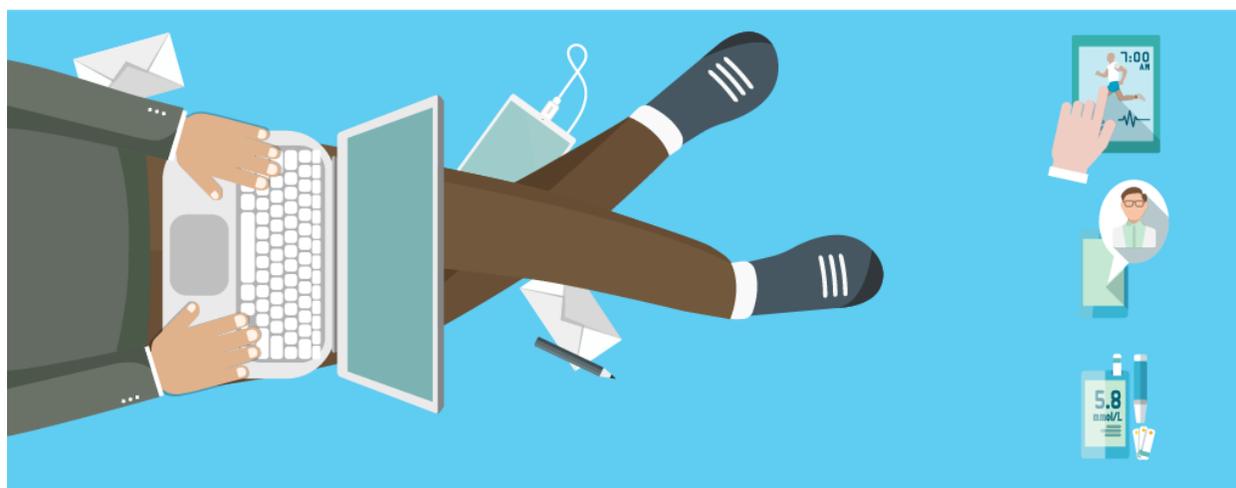


Carta de Derechos y Compromisos de los ciudadanos frente a la e-salud [versión 1.0]

Febrero 2018



En relación a esta carta

Esta carta de derechos surge como respuesta a los cambios que se están produciendo en torno a la salud y la gestión de la misma por las personas. No es ninguna novedad la irrupción de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en la gestión de la salud, tanto por parte de los ciudadanos como de los demás actores presentes en el sistema sanitario. La constante evolución del sistema y los continuos cambios que aportan las innovaciones implican que la adaptación de ciudadanos, profesionales de la salud y las organizaciones sanitarias a la nueva realidad se efectúe a elevada velocidad. Algo que sin duda, puede llevar a desigualdades entre usuarios del sistema. Desigualdades que se pueden interpretar como brechas digitales de diferentes tipos, siendo las más importantes de ellas las de acceso y/o asimilación en nuestro entorno.

El objetivo de esta carta

Esta carta surge para dar respuesta a la realidad social actual, en la que los ciudadanos son cada vez más partícipes en el cuidado de la salud y la tecnología está cada vez más presente en todos los aspectos su vida.

Se construye sobre la idea de un modelo sanitario centrado en las personas, capaz de adaptarse al entorno digital y de aprovechar el potencial que tienen las tecnologías actuales para conseguir aportar valor a la salud de los ciudadanos. Entre sus principales innovaciones destacan el derecho al acceso a la información y la protección de los datos de salud, a disponer de sistemas seguros y validados, a utilizar los diferentes canales de comunicación y a participar en el diseño de los servicios de salud.

El objetivo de esta carta es crear un marco único en el que los ciudadanos comprendan cuáles son sus derechos al igual que los compromisos u obligaciones respecto a su salud en la sociedad actual. Conociendo qué pueden hacer y qué deben pedir al sistema para ser equitativo en torno a la salud digital. Y de la misma manera comprendiendo cuáles son sus obligaciones frente a la llamada e-salud.

En la actualidad se hace cada vez más necesario que todos los actores implicados en la salud, es decir ciudadanos, profesionales y las propias organizaciones sanitarias, se comprometan con el sistema sanitario. Forjando una colaboración encaminada al uso responsable, con el objetivo de mantener y promover unos hábitos de vida saludables y una participación activa en la prevención, gestión y diseño de servicios sanitarios, adoptando también los derechos y deberes relacionados con la salud digital, con el fin de contribuir a la mejora y sostenibilidad del sistema sanitario.

Derechos

1. **Derecho a la igualdad de acceso** a los sistemas/servicios de e-salud disponibles. Dado que la asistencia sanitaria se lleva a cabo por parte de todos los servicios de salud, es esencial que los servicios de e-salud estén accesibles para todos y compartan información en situación de igualdad.
2. **Derecho al acceso a la información sanitaria y datos propios**, mediante un sistema de e-salud multiplataforma (web, diferentes servicios de apps), fácil de utilizar, comprensible y claro, con criterios de accesibilidad en el que el acceso pueda realizarse de forma ubicua, y que respete los estándares y la interoperabilidad de los datos en el trato de la misma. Permitiendo que tanto el ciudadano como los profesionales a los que éste de permiso, puedan acceder a la información sanitaria. Pudiendo además el ciudadano descargar y guardar ésta, como información propia que es.
3. **Derecho a la protección de los datos** mediante un sistema de tratamiento de datos seguro, que permita la privacidad de los mismos y en el que el propietario sea el propio usuario. Siendo necesario el consentimiento informado para la explotación de los datos de salud para la investigación u otras necesidades. Garantizando siempre la anonimización de los datos en éstos casos y el cumplimiento de la leyes vigentes de protección de datos para que no estén sujetos a usos inadecuados.
4. **Derecho a recibir información** en lenguaje comprensible y adaptada a sus necesidades individuales sobre promoción de la salud y educación sanitaria actualizada mediante sistemas TIC, (App, Redes Sociales, Webs, Portales de salud...) a través de cuentas/servicios oficiales del sistema sanitario. Recibiendo además por estos canales la información sanitaria de interés público, como por ejemplo: epidemias, precauciones, campañas de salud pública, recomendaciones...
5. **Derecho a disponer del sistema más efectivo, seguro, actualizado y adecuado**. Debido a los avances tecnológicos existentes se hace necesario que además de la actualización de los sistemas, que éstos sean evaluados de manera constante, de forma que se muestren seguros y sean contrastados en su uso. Asimilando así siempre la mejor tecnología e innovaciones en e-salud, sin provocar desigualdades entre usuarios. Teniendo también el derecho recibir la información de los servicios y prestaciones sanitarias digitales a los que se puede acceder y de los requisitos para el uso de éstos.

6. **Derecho a participar en el diseño de procesos y servicios** con el objetivo de mejorar la experiencia del usuario en el sistema sanitario, a través de metodologías centradas en las personas.
7. **Derecho a utilizar canales de comunicación digitales** con profesionales y usuarios del sistema de salud que garanticen la seguridad, privacidad y confidencialidad de la información.
8. **Derecho a conocer y utilizar aplicaciones de salud** y otras plataformas validadas por el propio sistema sanitario que le ayuden a gestionar su salud a través de distintos dispositivos, así como a conocer los aspectos relacionados con las certificaciones de calidad y seguridad de las tecnologías sanitarias.
9. **Derecho a la salvaguarda de la propiedad de la información genética digitalizada**, entendiendo ésta como el elemento más íntimo de cada persona y el más vulnerable frente a la digitalización de la salud. Manteniendo la confidencialidad de la misma. Evitando además que ésta información genere ningún tipo de discriminación y teniendo derecho a acceder a las ventajas derivadas de la tecnologías genética.
10. **Derecho a rechazar el uso de los sistemas de e-salud disponibles** a causa de dificultad de acceso (motivos socioeconómicos), uso (referente a la capacidad o la dificultad de las personas en el uso de la tecnología) o conocimiento (haciendo referencia a la baja calidad del uso), sin que esto repercuta y discrimine la atención sanitaria frente a los demás usuarios, garantizando la equidad de trato.

Compromisos

1. **Compromiso de responsabilidad.** El ciudadano se compromete a responsabilizarse de su salud de una forma activa y a utilizar todas las tecnologías y herramientas digitales a su alcance para mejorar la toma de decisiones sobre su salud en la medida de sus posibilidades.
2. **Compromiso en el conocimiento de los sistemas de e-salud.** El ciudadano se compromete a interesarse por la utilización del sistema de e-salud disponible, teniendo la mejor predisposición por aprender y adaptarse al cambio siempre que no existan motivos de dificultad de acceso, uso o conocimientos en el uso.
3. **Compromiso por la veracidad y actualización de los datos.** El ciudadano tiene el deber de proporcionar datos veraces además de informar de aquellos errores que se encuentren en los mismos. Aportando siempre datos actualizados.
4. **Compromiso por compartir nuevos datos de salud generados.** El ciudadano se compromete a compartir con su profesional sanitario la información obtenida y facilitar los datos de salud generados por las aplicaciones de salud que utilice.
5. **Compromiso de participación ante la solicitud de datos de salud.** El ciudadano se compromete a dar respuesta, en la medida de lo posible, ante los requerimientos que desde el sistema/servicio de salud haga de datos incluidos en el sistema electrónico. Consintiendo o no el uso de los mismos para realizar acciones como la investigación por ejemplo.
6. **Compromiso ante la información sanitaria de interés público.** El ciudadano tiene la obligación de mantenerse informado mediante los canales oficiales (webs, apps, plataformas...) de las novedades que se comparten y que afectan a la salud pública
7. **Compromiso por la actualización de los sistemas de e-salud.** El ciudadano se compromete a mantener actualizados los sistemas de e-salud que utiliza, siempre que se requiera, manteniendo una actitud proactiva en este sentido, entendiendo que su seguridad depende de ello.
8. **Compromiso ante el rechazo de los sistemas.** El ciudadano se compromete a justificar debidamente las dificultades para el uso de los sistemas de e-salud en caso de rechazo a los mismos.

9. **Compromiso por la salvaguarda de los datos propios.** El ciudadano se compromete y tiene el deber de salvaguardar los datos que se descarguen desde los servicios de salud.
10. **Compromiso por mantener una identidad digital adecuada.** El ciudadano se compromete a mantener una identidad digital adecuada y a utilizar de forma responsable los espacios digitales de interacción a través de aplicaciones y redes sociales en relación con su salud.

Fernando Campaña Castillo

José M^a Cepeda Diez



Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual CC BY-NC-SA

Esta licencia permite a otros entremezclar, ajustar y construir a partir de su obra con fines no comerciales, siempre y cuando le reconozcan la autoría y sus nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

Imágen de portada creada mediante recursos digitales procedentes de Freepik.com, Creados por Macrovector y Makyzz.