



¿Quiere compartir
su opinión?

www.sietediasmedicos.com

La carpeta indiscreta

“**Ninguna información sanitaria personal debería estar en internet sin nuestro consentimiento expreso y previo»**”



Rafael Bravo Toledo
Médico del Centro de Salud
Linneo. Madrid

Coincidiendo con las citas electorales y siguiendo la tradición, los políticos autonómicos, en cuyas manos está la sanidad, hacen nuevas promesas para atraer a un puñado de votos. La sanidad es un territorio de donde sacar fácilmente réditos electorales; basta con inaugurar un centro de salud o un hospital para que el objetivo de trabajar para los ciudadanos parezca cumplido. La crisis que nos sacude aleja estos estrenos de la cabeza de los políticos, que deben relajar sus aspiraciones inaugurando «secciones» de hospital o «iniciativas pioneras» de mucho menor calado. La unión de sanidad y nuevas tecnologías puede dar juego, y puesto que la historia clínica electrónica y otros «avances» ya están desplegados, hay que procurar nuevos inventos para alimentar, de cara al votante, la modernidad del mejor sistema sanitario del mundo.

Un instrumento que cumple bien con los presupuestos populistas de los políticos en tiempos de escasez es la denominada «carpeta de salud online», una herramienta de gestión y archivo de información sanitaria particular, almacenada en internet y disponible en línea. Mediante esta carpeta el paciente tiene acceso a información y datos relacionados con su salud. Entronca con las tendencias más actuales de lo que se piensa debe ser una sanidad moderna, al ser una iniciativa digital, «dospuntocero» y aparentemente innovadora. A la vez, satisface y empodera al paciente, y como siempre, se olvida al profesional.

Nuestras carpetas de salud autonómicas son la versión nacionalizada de los *personal health record* o registros personales de salud, que tanto Google como Microsoft y otras compañías lanzaron, con poca fortuna, en la primera década de este siglo. Registros y carpetas comparten dos objetivos comunes: proporcionar un resumen completo de la historia clínica de un individuo y ser accesibles online. Sin embargo, hay una diferencia fundamental: en los registros personales se almacena información recogida y generada por el propio paciente, sin necesidad de que intervengan ni la administración sanitaria ni los profesionales. Estos actores, si bien ayudan al paciente proporcionándoles información gene-

rada por ellos, no tienen control sobre la información contenida en el registro. Por el contrario, nuestras vernáculas carpetas son servidas y gestionadas por el servicio público de salud y contienen los datos que los gestores consideran adecuados para el paciente. Se convierten así en un remedo de historia clínica para *dummies*.

Es difícil oponerse cuando alguien nos promete un espacio virtual muy accesible donde podamos ojear la información de nuestras analíticas, pruebas diagnósticas, informes médicos, etc. Sin embargo, deberíamos hacerlo. En primer lugar, porque ninguna información sanitaria personal debería estar en internet sin nuestro consentimiento expreso y previo; en segundo lugar, por una serie de consecuencias imprevistas que la buena voluntad o, a veces, estulticia de nuestros dirigentes no pueden ni siquiera vislumbrar.

Por ejemplo: una consecuencia indeseada es el riesgo real que supone la exposición de los datos sanitarios a terceros. Desde el burdo robo o «hacking» de información hasta la identificación personal de las páginas que uno visita. Muchas organizaciones, gubernamentales o no, exponen inadvertidamente información de sus usuarios, y no es ninguna extravagancia tener presente este peligro, más común de lo que se imagina. Otro efecto perjudicial deriva del acceso directo a sus datos por parte de los ciudadanos, particularmente aquellos con enfermedad crónica. Habría que asegurarse de que los pacientes pueden discutir a posteriori los resultados con los profesionales que les atienden, así como invertir un gran esfuerzo en formación sanitaria para que el acceso de los pacientes a los informes sea realmente provechoso, y no un terreno donde los malentendidos y los equívocos campen por sus respetos.

Como en otras ocasiones, la tecnología es susceptible de ser manejada de forma artera por el poder político. Para colgarse medallas, ganar votos o simplemente alardear de modernidad se implantan aplicaciones atractivas y útiles sobre el papel, sin pararse a debatir sus consecuencias y necesidad real. La carpeta de salud es una de ellas, hasta el punto que se la puede denominar «la carpeta indiscreta». ■