



© 2000, Internet Healthcare Coalition

# Código de Ética de e-Salud

---

(Junio 2, 2000)

## Declaración de Principios

El objetivo del **Código de Ética de e-Salud** es asegurar que la gente de todo el mundo pueda comprender, con confianza y con completo entendimiento de los riesgos conocidos, el potencial de Internet en el manejo de su propia salud y la salud de aquellos bajo su cuidado.

---

## Introducción

Internet está cambiando la forma de dar y recibir información sobre salud y su cuidado. Los usuarios de Internet, con propósitos relacionados con la salud (pacientes, profesionales de la salud y administradores, investigadores, aquellos que crean o venden productos o servicios de salud, y otros grupos de interés), deben unirse para crear un ambiente seguro y reforzar el valor de Internet para satisfacer las necesidades de atención de la salud.

Teniendo en cuenta que la información sobre salud, productos, y servicios tiene el potencial para mejorar la salud y/o para hacer daño, las organizaciones y los individuos que proporcionan la información de salud en Internet tienen la obligación de ser fidedignos, proporcionar contenido de alta calidad, proteger la privacidad de los usuarios, y adherirse a las normas de mejores prácticas para el comercio y los servicios profesionales en línea para el cuidado de la salud.

Los usuarios de los sitios de salud en Internet comparten la responsabilidad para ayudar a garantizar el valor e integridad de la información sobre salud en Internet; ejerciendo el juicio al usar los sitios, sus productos, y servicios; y proporcionando retroalimentación sobre la información de los productos y los servicios en línea.

## Definiciones

**La información en salud** incluye información sobre el bienestar, la prevención y manejo de enfermedades, y la toma de decisiones relacionadas con la salud y su cuidado.

Incluye la información para la toma de decisiones sobre los productos y servicios de salud.

Puede estar en forma de datos, texto, audio, y/o video.

Puede ser presentada y realizada a través de programación y/o técnicas interactivas.

**Los productos para la salud** incluyen medicamentos, dispositivos médicos, y otros bienes usados para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades o lesiones o para el mantenimiento de la salud. Los productos para la salud también incluyen los medicamentos y los dispositivos médicos sujetos a la aprobación reguladora de agencias como la Administración de Alimentos y Drogas americana (FDA) o la Agencia de Control de Medicamentos del REINO UNIDO (o sus equivalentes en diferentes países), vitaminas, suplementos nutritivos, hierbas, y otros productos no sujetos a vigilancia reguladora.

**Los servicios de salud** incluyen atención médica específica, o asesoría/consejo personalizado; manejo de expedientes médicos; la comunicación entre los proveedores de servicios de salud, los pacientes, los planes de salud o aseguradores, y/o los establecimientos de atención de la salud en aspectos relacionados a decisiones sobre tratamientos, reclamos, solicitudes, facturación de los servicios, y otros servicios proporcionados para apoyar el cuidado de la salud.

Los servicios de salud en línea incluyen listas de correo electrónico (listservers), boletines electrónicos (bulletin boards), salas de conversación (chat rooms), y otros servicios de información electrónica para el intercambio de información de salud.

La información sobre salud, servicios y productos puede estar disponible en forma de datos, texto, audio, y/o video, y puede ser realizada a través de programación y técnicas interactivas.

**Cualquier usuario de Internet por razones relacionadas con la salud tiene el derecho de esperar que las organizaciones e individuos que proporcionan información sobre la salud, productos o servicios en línea lo hará siguiendo los siguientes principios:**

## CANDOR

Hacer pública información que si es conocida por los consumidores podría afectar la comprensión, uso de los servicios del sitio, la compra o uso de productos

Las personas que usan Internet con propósitos relacionados con la salud necesitan poder juzgar por sí mismos que los sitios que visitan y servicios que usan son creíbles y fidedignos. Los sitios deben indicar claramente:

- quién posee o tiene un interés financiero significativo en el sitio de Internet y/o los servicios y productos que ofrece
- cuál es el propósito del sitio o servicio Por ejemplo, si es solamente educativo, si vende productos de salud o servicios, u ofrece atención médico personalizado, asesoría y/ o consejo
- hacer pública cualquier relación (financiera,

profesional, personal, u otra) que podría influir sobre su percepción de la información, los productos, o los servicios ofrecidos por el sitio. Por ejemplo, si el sitio tiene patrocinadores comerciales o socios, listar los nombres de los socios (sponsors) y si ellos proveen el contenido del sitio

---

## HONESTIDAD

- Presentar la verdad sin engaños
- Los usuarios de Internet que buscan información de salud necesitan saber que los productos o servicios se describe apropiadamente y sin engaños. Los sitios deben ser francos.
- Con relación al contenido usado para promover la venta de productos y/o servicios de salud
  - En cualquier afirmación sobre la eficacia, efectos, impactos, o beneficios de productos o servicios
  - Los usuarios deben distinguir claramente el contenido elaborado para promover o vender un producto, servicio, así como la organización de donde se origina el contenido educativo o científico.

## CALIDAD

- Proporcionar información de salud que sea exacta, fácil de entender, y actualizada.
- Para facilitar la toma de decisiones sobre la salud y su cuidado, los usuarios de Internet tienen el derecho a esperar que los sitios proporcionen información exacta, bien documentada sobre productos y servicios de alta calidad.

*Para asegurar que la información de salud proporcionada sea exacta, los sitios y servicios de e-Salud (eHealth) deben hacer esfuerzos de buena fe para:*

- Evaluar la información en forma rigurosa y justa, incluyendo la información usada para describir productos o servicios.
- Proporcionar información que sea consistente con la mejor evidencia disponible.
- Asegurar que cuando se ofrece atención médica personalizada o asesoría/consejo se otorgue a través de un profesional calificado
- Indicar claramente si la información está basada en estudios científicos, en un consenso general de especialistas, o en la experiencia o en la opinión de un profesional.

- Reconocer que algunos problemas son polémicos y en estos casos esfuerzos de buena fe para presentar los diferentes ángulos y los lados en forma razonable y balanceada. Por ejemplo, aconsejar a los usuarios sobre tratamientos alternativos para una condición de salud particular, como cirugía o radiación para el cáncer de la próstata,

*La información y los servicios que se ofrecen deben ser fáciles de entender y usar. Los sitios deben presentar la información y describir los productos o servicios en:*

- Un idioma claro, fácil leer, y apropiado para los usuarios a los cuales se dirige el sitio de Internet. Por ejemplo, de maneras culturalmente apropiadas en el idioma primario (o idiomas) para la audiencia esperada.
- De manera tal que se acomode a los usuarios con necesidades especiales Por ejemplo, con estilos de letra grandes o a través de canales de audio para usuarios con deficiencias visuales

Los sitios que proveen la información con propósitos principalmente educativos o científicos deben garantizar la independencia de su política editorial y de sus prácticas asegurando que sólo los editores del sitio determinan el contenido y tienen la autoridad para rechazar la publicidad que ellos consideren inadecuada.

*Los usuarios tienen el derecho a esperar que la información que reciben se encuentre actualizada. Para lo cual los sitios deben indicar claramente:*

- La fecha en la que el sitio publicó la información que proporciona (y la versión de la información que los usuarios están viendo y si se ha revisado desde su publicación inicial)
- La fecha de actualización mas reciente de revisión de la información en el sitio
- Si el sitio ha hecho los cambios sustantivos en la información y cuando fueron realizados

Proporcionar a los usuarios la información que necesitan para hacer sus propios juicios sobre la información en salud (productos, o servicios) que el sitio provee.

Los individuos necesitan juzgar por sí mismos la calidad de la información de salud que encuentran en Internet. Los sitios deben describir claramente y con precisión el proceso de como se elabora el contenido para el sitio, indicando a los usuarios:

- Qué fuentes ha usado el sitio o el proveedor de contenidos, con referencias o enlaces (links) a esas fuentes
- Cómo el sitio evalúa su contenido y qué criterios usa para seleccionar el contenido, incluyendo una descripción de como selecciona los enlaces

(links) que proporciona a otros sitios o servicios  
 Por ejemplo, describir el consejo editorial del sitio y sus políticas

Cuando los productos o servicios de salud están sujetos a regulación gubernamental, los sitios deben indicar si esos productos (como drogas o dispositivos médicos) han sido aceptados por los organismos de control apropiados, como la Administración de Alimentos y Drogas americana (FDA) o la Agencia de Control de Medicamentos del REINO UNIDO (o sus equivalentes en diferentes países),.

### **Consentimiento Informado**

Respetar el derecho de los usuarios para determinar si sus datos personales pueden ser recolectados, archivados, usados y compartidos.

Los usuarios de Internet, por razones relacionadas con la salud, tienen el derecho a ser informadas sobre como van a ser usados sus datos personales; a que puedan elegir si otorgan o no autorización para que sus datos sean usados o compartidos. Y tienen el derecho a escoger, consentir, y controlar cuando y cómo ellos se comprometen activamente en una relación comercial.

Los sitios deben presentar claramente al público:

- Que hay riesgos potenciales a la privacidad de la información de los usuarios en Internet Por ejemplo, que otra organización o individuos pueden recolectar los datos personales cuando alguien visita un sitio, sin el conocimiento del sitio; o que algunas jurisdicciones (como la Unión europea) protegen la privacidad estrictamente

Los sitios no deben recolectar, usar, o compartir los datos personales sin el consentimiento explícito del usuario. Para asegurar que los usuarios entienden y toman las decisiones informadas sobre proporcionar sus datos personales, los sitios deben indicar claramente y con precisión:

- Qué datos están siendo recogidos cuando los usuarios visitan el sitio Por ejemplo, datos sobre las páginas o servicios del sitio que el usuario visitó, el nombre del usuario y dirección de correo electrónico, o datos específicos sobre la salud del usuario o de las compras en línea
- Quién está recolectando esos datos Por ejemplo, el sitio mismo o terceros
- Cómo serán usados los datos por el sitio. Por ejemplo, explicar la forma como los datos recolectados ayudarán al sitio a proveer un mejor servicio a los usuarios; o serán usados como parte de un estudio científico; o para proporcionar atención médica o consejo personalizado.
-

- Si el sitio comparte los datos con otras organizaciones o individuos y en ese caso, qué datos que comparte
- Con qué organizaciones o individuos el sitio comparte los datos y cómo espera que sus afiliados usen esos datos Por ejemplo, si el sitio compartirá los datos personales de los usuarios con otras organizaciones o individuos y con qué propósitos, e informar cuando se compartirán los datos personales con organizaciones o individuos en otros países
- Obtener el consentimiento de los usuarios para recolectar, usar, compartir los datos personales de las maneras descritas Por ejemplo, recolectar y usar los datos personales en investigación científica; o con fines comerciales como enviar información sobre nuevos productos o servicios; o para compartir datos personales con otras organizaciones o individuos
- Las consecuencias que pueden resultar cuando un visitante se niega a dar datos personales Por ejemplo, que el sitio no puede adaptar la información que proporciona a las necesidades particulares del visitante, o que el visitante no puede tener el acceso a todas las áreas del sitio

Los sitios de comercio electrónico (E-commerce) tienen la obligación de aclarar a los usuarios en que momento están a punto de comprometerse en una transacción comercial y obtener de los usuarios consentimiento específico para participar en esa transacción comercial.

## **PRIVACIDAD**

Respetar la obligación de proteger la privacidad de los usuarios.

Los usuarios de Internet, por razones relacionadas con la salud, tienen el derecho a esperar que los datos personales que ellos proporcionan se archiven y guarden en forma confidencial. Los datos personales en salud son especialmente sensibles, y las consecuencias del uso impropio de estos datos pueden ser graves. Para proteger a los usuarios, los sitios que recolectan los datos personales deberán:

- Tomar las debidas precauciones para prevenir el acceso y el uso no autorizado datos personales. Por ejemplo, codificar (encrypted) los datos, proteger los archivos con contraseñas, usar software de seguridad, apropiado para todas las transacciones que involucran datos médicos o financieros personales del usuario
- Facilitarle a los usuarios la revisión de los archivos con sus datos personales a fin de actualizarlos o corregirlos cuando lo consideren necesario.
- Adoptar mecanismos razonables para el seguimiento del uso de los datos personales. Por ejemplo, haciendo uso de auditorias que muestran quien vio los datos y cuando
- Describir los procedimientos y seguridades que el sitio esta usando para archivar/guardar los

datos personales de los usuarios y por cuánto tiempo serán mantenidos.

- Asegurar que cuando los datos generales sean des-identificados (es decir, cuando el nombre del usuario, dirección del correo electrónico, u otros datos que podrían identificarlo se han borrado del archivo) no puedan vincularse nuevamente al usuario.

### **Profesionalismo en la Atención de Salud En Línea (Online)**

Respetar las obligaciones éticas fundamentales para con los pacientes y/o clientes.

Los profesionales de las ciencias de la salud, médicos, enfermeras, farmacéuticos, terapeutas, y demás profesionales de la salud que proporcionan atención médica asesoría o consejo en línea deberán:

- Cumplir con los mismos códigos éticos que gobiernan sus profesiones en las consultas en persona (cara a cara)
- No causar daño
- Dar prioridad a los intereses de los pacientes y/o clientes
- Proteger la confidencialidad de los pacientes
- Revelar claramente cualquier patrocinio, incentivos financieros, u otra información que pueda influenciar y/o afectar la percepción del paciente del rol del profesional o de los servicios ofrecidos
- Revelar claramente, cuando sea el caso, qué monto se cobrará por la consulta en línea y cómo serán hechos los pago por los servicios obtenidos.
- Obedecer las leyes y regulaciones de la jurisdicción(es) pertinentes, incluyendo las leyes aplicables a la licencia profesional y a las prescripciones de medicamentos.

Informar y educar a los pacientes y/o clientes sobre las limitaciones de la atención de la salud en línea.

Internet puede ser una herramienta muy útil para ayudar a los pacientes a encontrar respuesta a sus necesidades de cuidado de la salud, pero los usuarios deben entender que los servicios en línea (online) tienen sus limitaciones. Los profesionales de la salud que practican en Internet deben claramente y con precisión:

- Identificarse a sí mismos y indicar en dónde practican y cuales son sus credenciales profesionales.
- Describir los términos y condiciones de cada interacción en línea. Por ejemplo, si el profesional de salud proporcionará un consejo general sobre una enfermedad o recomendaciones específicas y/ o servicios de referencias de pacientes; o si el profesional de salud puede o no prescribir medicamentos

según cada situación en particular.

- Hacer esfuerzos de buena fe para entender al paciente y a sus circunstancias particulares, ayudarlo a identificar recursos de atención de la salud que se encuentran disponibles localmente. Por ejemplo, ayudar al paciente y/o cliente a determinar si un tratamiento específico está disponible en su comunidad o si los proveedores se encuentran fuera de su comunidad
- Dar instrucciones claras para el seguimiento del cuidado después de la consulta en línea, según el caso.

Los profesionales de la salud que ofrecen servicios médicos, asesoría y/o consejo en línea deberán:

- Describir claramente y con precisión los límites del diagnóstico, de las recomendaciones y del tratamiento en línea. Por ejemplo, los proveedores deben enfatizar que teniendo en cuenta que el profesional de la salud en línea no puede examinar al paciente, es importante y necesario que los pacientes describan sus necesidades de la forma más clara y detallada posible.
- Ayudar a los pacientes a entender cuando la consulta en línea puede o no tomar el lugar de una consulta en persona con un profesional médico

### **Asociación Responsable**

Garantizar que la organización y los sitios afiliados son fidedignos.

Los usuarios de Internet, que buscan información sobre salud, necesitan estar seguros que las organizaciones e individuos que operan en Internet se asocian con individuos u organizaciones fidedignos. Igualmente deberán explicar si el sitio tiene o no propósitos lucrativos.

- Hacer esfuerzos razonables para asegurar que los patrocinadores, socios u otros afiliados cumplen la ley aplicable y sostienen las mismas normas éticas
- Insistir que los patrocinadores actuales o potenciales no influyan sobre los despliegues de los resultados de búsqueda, con relación a palabras o temas importantes.

Los sitios en Internet deberán indicar claramente a los usuarios:

- Si los enlaces (links) a otros sitios son provistos de manera informativa o significan endosos de esos otros sitios. Cuando están dejando el sitio Por ejemplo, en el uso de pantallas de transición



## Responsabilidad

Ofrecer a los usuarios de forma permanente la oportunidad de dar retroalimentación al sitio.

Los usuarios de Internet, que buscan información, productos y/o servicios en salud, necesitan tener la seguridad que las organizaciones e individuos que proporcionan información toman seriamente las preocupaciones de los usuarios y que los sitios hacen esfuerzos de buena fe para asegurar que sus prácticas son éticamente legítimas.

Los sitios de eSalud (eHealth) deberán:

- Indicar claramente a los usuarios cómo pueden contactar al propietario o gerente del sitio o servicio . Por ejemplo, cómo contactar al gerente(s) específico o representante de servicios al cliente con autoridad para solucionar los problemas
- Mantener herramientas fáciles de usar para que los visitantes puedan opinar sobre el sitio y la calidad de su información. (productos y/o servicios).
- Revisar constantemente los reclamos y/o quejas de los usuarios y dar respuesta en forma rápida, y apropiada

Los sitios deben instar a los usuarios para que notifiquen al gerente del sitio o al representante de atención al cliente, cuando consideren que un socio o afiliado comercial, incluyendo a los sitios que se proporcionan como enlaces, pueden estar violando la ley o los principios éticos.

Vigilancia y Monitoreo del cumplimiento del Código de Ética de eSalud (eHealth)

Los sitios de eSalud (eHealth) deben describir claramente sus políticas de vigilancia y auto-monitoreo a los usuarios, y deben fomentar la resolución creativa de problemas entre los funcionarios del sitio y los afiliados.