



# Guía de Buenas Prácticas ético legales en VIH/sida

Dr. Ignacio Maglio (coordinador)



# Guía de Buenas Prácticas ético legales en VIH/sida



Dr. Ignacio Maglio (coordinador)



## **Datos de edición y autoría.**

Se permite la reproducción total o parcial de este material y la información contenida en él siempre que se cite la fuente y sea utilizado sin fines de lucro. Agradecemos que se nos envíe copia de los materiales donde dicha información se reproduzca a:

### **Fundación Huésped**

Predidente: Dr. Pedro Cahn  
Director Ejecutivo: Lic. Kurt Frieder  
Peluffo 3932  
C1202ABB Ciudad de Buenos Aires  
Argentina  
Tel.: (011) 49817777  
[www.huesped.org.ar](http://www.huesped.org.ar)

Coordinación del proyecto:  
Lic. Mar Lucas Gómez

Autores:

Dr. Ignacio Maglio  
Dra. Romina Cavallo coautora en Capítulo IV  
Lic. Analía Dorigo y Lic. Mar Lucas Gómez coautores en Capítulo V

Colaboradores:

Dra. Gabriela Vázquez  
Equipo del Área de Promoción de Derechos de Fundación Huésped: Dr. Ignacio Maglio / Dra. Romina Cavallo / Lic. Analía Dorigo / Dra. Laura Lenzi / Dra. Fabiana Bello / María Celia Trejo Coronel / Lic. Mar Lucas Gómez

Diseño:

Cintia Di Cónsoli - Fundación Huésped

<b>PROLOGO</b> de Stella Maris Martínez	7
<b>Capítulo I. Introducción.</b>	11
1. Introducción.	11
2. Características del VIH/sida.	12
3. El VIH/sida y la Declaración de interés nacional.	14
4. La Ley y las representaciones sociales en VIH/sida.	17
5. Principios de interpretación.	18
6. El principio de dignidad.	20
7. El principio de no-discriminación.	21
8. El VIH/sida y los Derechos Humanos.	27
9. El VIH/sida y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos (DIDH).	34
<b>Capítulo II. El proceso de Consentimiento Informado, Consejería y Testeo.</b>	41
1. Introducción. El derecho a la información. Consejería y Testeo.	41
2. El proceso de Consentimiento Informado (C.I.) en VIH/sida.	44
3. Determinación de competencia para participar del C.I.	56
4. La decisión subrogada en casos de incompetencia.	60
5. El Derecho de los niños, niñas y adolescentes a participar del C.I.	62
6. Las excepciones a la regla del C.I.	70
7. El contenido de la obligación de informar.	72
8. Las formas del deber de informar.	75
9. La oportunidad para ofrecer testeo y consejo. Iniciativa personal y ofrecimiento del equipo de salud.	79



<b>Capítulo III. Intimidad, Confidencialidad y protección de datos sensibles.</b>	<b>85</b>
1. El Derecho a la Intimidad.	85
2. El contenido del Derecho a la Intimidad.	88
3. La regla de la confidencialidad.	90
4. La confidencialidad en VIH/sida.	93
5. Alcances del deber de confidencialidad en VIH/sida.	94
6. Las excepciones a la regla de confidencialidad en VIH/sida.	97
7. La protección de la confidencialidad en la certificación de muerte por VIH/sida.	108
8. La protección de datos personales y sensibles en VIH/sida.	112
9. Alcances y definiciones de la Ley de Protección de Datos Personales (LPDP).	116
10. Principios de la LPDP.	119
<b>Capítulo IV. Prevención de la discriminación en el ámbito laboral.</b>	<b>127</b>
1. Introducción. Diagnóstico de situación.	127
2. Directrices y Recomendaciones Internacionales en materia de VIH/sida y empleo.	131
3. Testeo en el Derecho Laboral Argentino. Estudios preocupacionales y periódicos.	137
4. Testeo en exámenes médicos preocupacionales. Legalidad.	139
5. Notificación de la infección por VIH al empleador. Obligación de confidencialidad.	141
6. Actos discriminatorios.	143



7. Accidentes laborales. Obligaciones del empleador.	145
8. Programas y acciones encaminados a la prevención del VIH en ámbitos laborales.	147
9. Trabajadores de la salud con VIH/sida. Estigma y Discriminación.	150
<b>Capítulo V. El Derecho a la Salud. Estrategias de acceso.</b>	<b>159</b>
1. La definición de salud. Mercantilización y Medicalización.	159
2. El derecho a la salud. Definición y alcances.	164
3. El derecho a la salud en VIH/sida.	168
4. Estrategias Extrajudiciales. Alternativas Judiciales. Modelos de Intervención Colectiva. Advocacy.	174
5. Guía de Recursos Sociales.	178
6. Recursos Nacionales.	183





## Prólogo.

Con gran satisfacción recibí la solicitud de la Fundación Huésped para redactar el Prólogo de esta nueva edición de la *“Guía de Buenas Prácticas Ético Legales en VIH/sida”*, no sólo por el profundo respecto que siento tanto por la fundación como por su Presidente, el Dr. Pedro Cahn, por su proficua e inagotable labor a favor de los derechos de los afectados por el virus, sino también por el Dr. Ignacio Maglio, Coordinador de la obra, en quien reconozco a un referente en todos los temas centrales de la Bioética, en particular, de todo aquello relacionado con el derecho a la salud.

Este beneplácito se vio gratamente acrecentado al leer el presente texto, en el cual se insiste de manera valiosa en uno de los temas axiales de mi actividad como máxima responsable del Ministerio Público de la Defensa de la República Argentina: la necesidad de que todos los habitantes de nuestro país conozcan los derechos que les otorgan tanto los instrumentos internacionales de derechos humanos como las leyes internas y que cuenten con el asesoramiento necesario para exigir tales derechos cuando les son injustamente negados.

En efecto, mi experiencia me demuestra que la República Argentina es un verdadero modelo para la región en lo que a adherir a convenios internacionales de derechos humanos se trata; es más, se ha dotado a los principales instrumentos de esa naturaleza de jerarquía constitucional, y también se han dictado numerosas leyes dirigidas a proteger a quienes se encuentran en especial condición de vulnerabilidad. Sin embargo, aquellos a quienes esas normas están destinadas no las conocen, no las comprenden o no saben cómo exigir su cumplimiento. Esta situación, de





por sí grave, se ve empeorada porque en numerosos casos tampoco los operadores judiciales -ni los agentes estatales en general- conocen esas normas ni asumen su responsabilidad en punto a hacerlas realidad.

Esta circunstancia fue expresamente reconocida por la Cumbre Judicial Iberoamericana, organismo integrado por las máximas autoridades judiciales de Iberoamérica, al admitir que la administración de justicia es un ambiente hostil para quienes más necesitan de su actuación, reconociendo que el acceso a la justicia, pese a ser un derecho humano fundamental, en la práctica es casi una utopía.

Por eso es tan trascendente el contenido de esta Guía destinada a hacer conocer a todos los ciudadanos los derechos de quienes son portadores o enfermos de VIH/sida, para que asumamos que la dignidad humana es la fuente de la que emergen tales derechos y para que todos colaboremos, desde nuestros distintos lugares en la sociedad, a la construcción de una comunidad más justa y más solidaria.

A tal fin resulta particularmente útil el Capítulo I, donde se realiza un ajustado relevamiento de los principios de interpretación que deben regir en la materia, se efectúa un completo repaso sobre los instrumentos de derechos humanos que abordan la comprensión y el tratamiento de la epidemia, destacándose la labor realizada por ONUSIDA y se aborda un tema de gran importancia: el conflicto existente entre los derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio y la salud pública. En efecto, habiéndose afirmado ya en el texto que la epidemia no configura sólo un problema médico, sino también un grave problema social, y que la pobreza, la exclusión y la discriminación son los verdaderos factores que impiden controlarla, se resalta el conflicto existente entre los objetivos de las grandes empresas farmacéuticas y las necesidades de la salud pública que no logra garantizar el acceso a los medicamentos de los grupos más vulnerables.

También en este Capítulo se desarrolla la última versión de las “Directrices Internacionales vinculadas a los Derechos Humanos y VIH/sida” elaboradas por ONUSIDA y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, y se compara la realidad de nuestro país y lo que postula cada una de esas directrices.

Como Defensora General de la Nación debo detenerme brevemente



en el comentario que se efectúa a la séptima directriz que señala que los estados deben general sistemas de promoción de derechos y empoderamiento de las personas con VIH/sida, “además de facilitar asistencia jurídica gratuita para ejercer efectivamente dichos derechos”. Al respecto señalan que no existen servicios jurídicos de asistencia y promoción estatales para personas con VIH/sida y que todas las actividades son realizadas por organizaciones no gubernamentales. Sin negar esta realidad y sin dejar de destacar el valiosísimo trabajo que realizan en este ámbito las ONGs no puedo dejar de puntualizar que, por lo menos en el ámbito federal y en algunas de las provincias que cuentan con una defensa pública fuerte, la tarea de asistencia jurídica y patrocinio legal para lograr la concreción de los derechos consagrados por las normas vigentes puede y debe ser realizada por la defensa pública. El derecho a la asistencia jurídica gratuita, en particular para quienes carecen de medios para contar con el asesoramiento de un abogado particular, está garantizado tanto por la Constitución Nacional como por numerosas Constituciones provinciales. Sin embargo es frecuente que los ciudadanos creen que la labor de los defensores oficiales se limita a la defensa de los acusados en las causas penales, cuando ello de ningún modo debe ser así. Es más, el Ministerio Público de la Defensa de la Nación es el único organismo estatal habilitado para denunciar al Estado ante los organismos internacionales de derechos humanos, labor que perfectamente puede conducir a llevar casos testigo ante las cortes internacionales para reclamar derechos que, aunque son formalmente reconocidos, en la práctica no se cumplen.

Merece destacarse especialmente el Contenido del Capítulo II, que aborda el insuficientemente difundido tema del proceso de Consentimiento Informado y la importancia de una adecuada estrategia de consejería en la prevención del VIH. El Capítulo siguiente aborda un tema especialmente sensible, el derecho a la intimidad, señalando que fue la epidemia de VIH/sida la que demostró la necesidad de revitalizar la protección de la intimidad. En efecto, pese a todos los esfuerzos realizados, la grosera violación a esta regla en distintos ámbitos, especialmente en el laboral, condujo, en los primeros tiempos de la epidemia, a un sinnúmero de iniquidades.

Merece también destacarse el acápite de obligaciones del empleador y, finalmente, el excelente capítulo destinado a las estrategias de acceso



al derecho a la salud. Pleno de ricas definiciones conceptuales propugna hábilmente métodos de solución alternativa de conflictos y culmina con una excelente guía de recursos sociales, imprescindible para orientar a la población hacia los lugares adecuados de contención.

Es este, en resumen, un invaluable instrumento de trabajo para todos aquellos que aún conservamos intactas la esperanza y las ansias de luchar; para los que creemos que un mundo mejor es posible y estamos absolutamente convencidos de que todos los seres humanos somos iguales, que si el azar o el destino nos colocó a algunos de nosotros en mejor situación que al resto, tal posición no nos da más derechos, sino que nos impone mayores obligaciones y la principal de ellas es luchar, sin desmayo, por una sociedad que haga de la dignidad humana el baremo rector para la equidad en los repartos.

**Stella Maris Martínez**  
Defensora General de la Nación



# Capítulo I.

## 1. Introducción.

Luego de transcurrida más de una década de la primera edición de las “Guías de Buena Práctica Etico-Legal en VIH/sida”, se evidencia una suerte de deuda legal frente a la epidemia; la misma se manifiesta en la persistencia de la discriminación, y en el desconocimiento e insuficiente utilización de las herramientas normativas disponibles.

La violación de los Derechos Humanos de las personas con VIH/sida, es una cuestión global; en la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, celebrada en el 2006, los líderes mundiales reafirmaron que “la plena realización de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todos es un elemento fundamental de la respuesta mundial a la pandemia del VIH/SIDA”, no obstante ello se reconoció al mismo tiempo que luego de 25 años de la lucha contra el SIDA, este “elemento esencial” sigue siendo la pieza perdida.

A nivel local, por otra parte, en una reciente investigación de alcance mundial, denominada “Índice de estigma en personas que viven con VIH”, llevada a cabo en Argentina por la Fundación Huésped y la Red de Personas viviendo con VIH de Mar del Plata<sup>1</sup>, se ha encontrado que el 40.3% de los entrevistados no conoce la Ley Nacional de SIDA N° 23.798 y del 60% que la conoce, un 53.4% nunca leyó o discutió su contenido.

En ese mismo estudio, es preciso destacar que el 36%, especialmente las personas de menor nivel educativo, desconoce la ley nacional que protege los derechos de las personas con VIH/sida. También es significativo que entre las acciones recomendadas para hacer frente al estigma y la discriminación,



la primera mencionada fue “Defender y promover los derechos de todas las personas con VIH”.

Estos datos dan cuenta de la necesidad de difundir el marco legislativo vigente, con espacios de discusión profunda, de manera que las personas con VIH/sida se apropien efectivamente del mismo y puedan efectivizar sus derechos.

Es por ello que estas nuevas guías ampliadas y actualizadas encuentran un nuevo sentido de oportunidad, orientado a difundir las mejores prácticas ético-legales, a partir del conocimiento de los fundamentos, principios y derechos comprometidos en la promoción de mejores condiciones de vida para las personas con VIH/sida.

Los derechos fundamentales no pueden ser promovidos ni ejercidos mientras no sean conocidos; una vez hecho ello, debe surgir con vehemencia la cabal comprensión que nada se pide implorando compasión, sino desde el convencimiento que la dignidad es la fuente de donde emanan los derechos, es por ello que no se piden favores, se ejercen derechos.

## **2. Características del VIH/sida.**

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) es una enfermedad infecciosa crónica producida por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que junto a otros factores asociados generan una deficiencia inmunológica progresiva, que favorece la aparición de las denominadas infecciones oportunistas, como así también distintos tipos de tumores.

El sida es una enfermedad infecciosa que provoca la inutilización progresiva de los mecanismos de defensa del organismo, que usualmente utiliza para la protección de distintas enfermedades.

El virus del VIH es el microorganismo que actúa como principal responsable de la aparición del sida; sólo ingresa al organismo humano, no produce enfermedad en los animales, y se aloja en los linfocitos CD4. Allí permanece en estado de latencia durante un período variable de tiempo, que puede inclusive durar años.



En determinado momento el virus comienza a replicarse, a reproducirse, potenciándose de tal forma la afectación global del sistema inmunológico. En tales circunstancias comienzan a manifestarse clínicamente las infecciones y tumores, que se denominan enfermedades oportunistas y marcadoras de sida; ello significa que la enfermedad se ha hecho presente en el cuerpo de la persona que hasta ese momento solo se encontraba infectada por el virus VIH<sup>2</sup>.

Es preciso comprender que todas estas circunstancias fisiopatológicas se encuentran profundamente relacionadas y, sobre todo, condicionadas por las circunstancias económicas, sociales y culturales, a tal punto que la incidencia de la discriminación especialmente en grupos vulnerables, acelera la aparición de nuevas infecciones, aumentando la carga de sufrimiento y enfermedad.

En la actualidad, los tratamientos farmacológicos disponibles de alta eficacia terapéutica permiten un mejor control del VIH/sida, prolongando en algunos casos la aparición de enfermedades marcadoras y optimizando la respuesta inmunológica de las personas infectadas por el virus VIH, siempre y cuando existan adecuadas redes de protección social que promuevan el efectivo goce de los derechos de las personas con VIH/sida.

De todas formas y a pesar que la medicación de alta eficacia, bajo algunas circunstancias, pudo haber transformado al VIH/sida en una dolencia crónica controlable y de baja letalidad; en la Argentina, circunstancias tales como la discriminación, la inequidad social y la ausencia durante años de políticas públicas activas y racionales de prevención y tratamiento, han convertido al VIH/sida en una dolencia en algunos casos inexorablemente fatal que afecta con mayor virulencia a aquellos grupos más marginados y desposeídos de la sociedad.

La posibilidad de desarrollar vacunas preventivas y terapéuticas para prevenir y tratar al VIH/sida parecerían estar cada vez más alejadas; se ha manifestado que mientras la inversión y la correspondiente ganancia empleada en el desarrollo de nuevas drogas para el control de los afectados sea de tal magnitud como la registrada en los tiempos que corren, no existirá estímulo económico en el corto y mediano plazo para alcanzar resultados satisfactorios en el desarrollo de vacunas efectivas<sup>3</sup>.



### 3. El VIH/sida y la declaración de interés nacional.

La declaración de interés nacional de la lucha contra el sida que impulsa el artículo 1° de la Ley 23.798, debe considerarse como parte de la primera respuesta normativa en Argentina, luego de transcurridos más de seis años de epidemia por VIH/sida.

La tardía respuesta legislativa puede comprenderse desde la situación paralizante observada en casi todos los sectores de la sociedad, impuesta por la impronta de una novedosa “enfermedad pestilencial”, en donde solamente parecían estar expuestos a su adquisición algunos grupos aislados.

En aquellos tiempos el VIH/sida parecía estar asociado solamente a grupos de riesgo, eran tiempos de la enfermedad de las cuatro “haches”: haitianos, heroinómanos, hemofílicos y sobre todo, homosexuales; una de las primeras definiciones fue la de “peste rosa”, que mostraba desde lo subyacente, la respuesta homofóbica en los inicios de la epidemia.

El camino del estigma ha marcado hasta estos días el rumbo de la epidemia; la afectación de los derechos fundamentales de las personas que viven con VIH/sida es el dato saliente que modela el mapa epidemiológico en cada región; opera en estos casos una simple fórmula: a mayor discriminación, mayor infección por VIH, mayor número de enfermos y muertes asociadas al sida.

La declaración de interés nacional tiene su fundamento en la necesidad de contener la repercusión global negativa de la epidemia de VIH/sida; ésta ha demostrado con toda crudeza, la profunda vinculación entre los aspectos culturales, entre ellos los jurídicos, políticos, económicos e ideológicos, y las circunstancias biomédicas que tradicionalmente se identifican con la infección por VIH o el sida.

Esa relación es de tal magnitud que aquellos aspectos llegan a definir, modelar e impulsar el desarrollo y crecimiento de la epidemia, por ello el VIH/sida se presenta como fenómeno global y enfermedad social, al mismo tiempo.

La consideración del sida como enfermedad social, presupone comprender al trinomio salud-enfermedad-atención como el “objeto de la construcción de saberes y prácticas de los conjuntos sociales incluidos los especialistas, que posibilitan su definición, su reconocimiento, así como las formas organizadas de atención”<sup>4</sup>.



La enfermedad como símbolo tiene profunda vinculación con lo social; en aquella se reconoce las causas y consecuencias del desvío individual o colectivo a un determinado orden. Hurgar el sentido de la enfermedad es, al mismo tiempo, escudriñar sobre determinada cosmovisión de la sociedad.

La noción de enfermedad de las personas no puede aislarse de la cuestión social ya que es “necesario otorgarle un sentido fuerte a la idea según la cual las concepciones que los enfermos tienen de sus enfermedades y de sus causas, por ejemplo, ‘pueden’ ser muy individuales, pero serán hasta cierto punto socialmente imitadas”.

Esta asunción de la enfermedad como identidad personalizada es una construcción relativamente reciente; para ello se recuerda lo que significaron la historia de las epidemias a lo largo de los siglos: fenómenos colectivos y sociales sin individuación personal del enfermo, “enfermedades sin enfermos”.

Las descripciones de las epidemias se caracterizaban por los recuentos genéricos sobre la cantidad de víctimas, por la inexistencia de recursos para el tratamiento y por la instauración de mecanismos y políticas sanitarias colectivas y restrictivas, como la deportación, la cuarentena y el aislamiento, entre otras.

Algunos relatos<sup>5</sup> hacían hincapié en los partes epidemiológicos consistentes en el recuento de muertes previsibles, en la derogación de normas, en huidas generalizadas, en la proliferación de saqueos y bacanales.

La epidemia conllevaba una fuerte carga denunciante de las relaciones sociales, amenazando un determinado orden social, los mecanismos de lucha contra la enfermedad “pestilencial” variaron a lo largo de la historia: en la antigüedad se pretendía cura y compensación a través de los sacrificios a los dioses, pero cuando reaparece la peste en Europa en el siglo XIV dentro de un orden social religioso cristiano-hegemónico, la enfermedad se considera una prueba enviada por Dios con motivo de los desordenes terrenales; en consecuencia, la cura se transforma en sanación a través de la oración y la invocación a la protección de santos.

Al mismo tiempo, comienzan a practicarse políticas sanitarias a partir de las normas de higiene pública, con la ayuda del poder de policía sanitaria, con el afán de conocer el “mal”, aislarlo y dominarlo.





Surgen en consecuencia prácticas legitimadas por el Estado y la Medicina, desde la Salud Pública, que impusieron el aislamiento y la exclusión de las personas afectadas, incluso, también de sus familias y ámbitos de pertenencia.

El enfermo “portador” del “mal” se transforma en un sujeto de imputación de obligaciones, condenado, además moralmente, con un destino atado a las políticas generales dadas desde el Orden Médico institucionalizado.

Algunas acciones de ese antiguo paradigma se reproducen cíclicamente con la aparición de nuevas epidemias, en especial cuando el modelo biomédico no brinda respuestas eficaces. Un ejemplo elocuente de lo expuesto lo constituye, desde sus inicios, la epidemia VIH/sida.

Es por ello que un marco regulatorio se torna necesario para contener el epifenómeno de la discriminación; en el caso de la Ley 23.798 la declaración de interés nacional debe interpretarse en el sentido de ser necesaria la implementación de políticas de estado en todos sus ámbitos a través de sendos programas de investigación, prevención y asistencia en VIH/sida; garantizando en todos los casos el respeto por los derechos fundamentales de las personas con VIH/sida a fin de evitar la medicalización y la discriminación.

La declaración de interés nacional se conecta con el principio de solidaridad pública; algunas acciones encaminadas a preservar aquel interés podrían estar relacionadas con un sistema justo de distribución de recursos en políticas sanitarias de atención primaria, secundaria y terciaria, como privilegiar la atención de los grupos más vulnerables, como así también se hace imprescindible una provisión continua y permanente de elementos materiales y espirituales que garanticen la protección y el bienestar de los equipos sanitarios con trabajo en VIH/sida.

El art. 1º de la ley prioriza además a la educación como una de las estrategias más efectivas para el trabajo de la prevención del VIH/sida; el Decreto reglamentario establece en ese sentido que el tema sida debe ser incorporado en los tres niveles de enseñanza: primario, secundario y terciario. Luego de más de veinte años de vigencia de la norma, hasta hoy, desgraciadamente no se ha cumplido en forma acabada con el mandato legal de actualizar la currícula escolar a la problemática del VIH/sida.



#### 4. La Ley y las representaciones sociales en VIH/sida.

Las representaciones sociales han sido definidas como aquellas formas de percibir, categorizar y significar que tienen los sujetos respecto a los procesos técnicos, teóricos, valorativos, normativos y generales de la sociedad<sup>6</sup>.

Las representaciones con relación al VIH/sida dan cuenta de los prejuicios existentes en la comunidad, y constituyen un instrumento de observación de los conflictos y disputas entre valores e intereses, protagonizados por quienes observan determinado orden impuesto y por aquellos que al “portar” afecciones, como el VIH/sida, son excluidos, tanto del conjunto de la sociedad, como en el marco, a veces, de una institución asistencial<sup>7</sup>.

El VIH/sida, como fenómeno eminentemente social, parte de considerar a la misma como una construcción realizada por el hombre; a través de juzgar ciertas condiciones del mundo natural y cargarlas de negatividad; reflejando los valores de una sociedad determinada y gozando del grado de consenso necesario para realizar aquella consideración<sup>8</sup>.

La Medicina, para la construcción del sentido de enfermedad en VIH/sida, fue paulatinamente incorporando definiciones propias de otras disciplinas sociales, este proceso de apropiación es una clara demostración del fenómeno denominado “medicalización de la vida social”. Ello significa que para la construcción del sentido de la patología será necesario definir conductas, con independencia de lo biológico o más allá de lo fisiopatológico.

Para que el proceso de medicalización pueda concretarse es necesario la conjunción de algunos presupuestos<sup>9</sup>, tales como que cierta conducta sea definida como un “problema” desde ciertos grupos de poder; que la institución que tradicionalmente podría haberse hecho cargo del problema se encuentre limitada; que exista ambigüedad en los datos orgánicos concretos; que haya un aparato productivo de tecnología, aparatología y farmacología al cual echar mano y que el “problema” sea aceptado como tal por la “clase médica”.

En el proceso de salud-enfermedad-atención, con especial énfasis en VIH/sida, se observa como la profesión médica es concebida como profesión moral en un contexto social específico.

En la relación médico-paciente, a partir de relaciones diferenciales de poder, el sujeto “enfermo” es convertido en “culpable” de su propia condición, de su conducta que posibilita la dispersión de la epidemia.



En determinado momento<sup>10</sup>, se vislumbraba que tanto la enfermedad como la criminalidad definían comportamientos anormales; la enfermedad se constituía como anomalía por su posibilidad de quitar estabilidad a un sistema social a través de la violación de normas “biomédicas”; mientras que la criminalidad al vulnerar normas sociales, comprometía la vida social.

Esta primera aproximación significó, a pesar de constituir un aporte novedoso, una visión naturalista y funcionalista, en donde los procesos de enfermedad-salud-atención y delito-norma-control constituían situaciones dadas naturalmente, descartándose la posibilidad de determinismo social e ignorando la heterogeneidad cultural.

La diferencia palpable, en atención a las causas de dichos comportamientos anormales estaba dada por la presencia o no de intencionalidad en cada violación normativa; mientras exista “intención” habrá delito, y cuando la acción sea inintencionada existirá tratamiento. Las consecuencias sociales son distintas, al criminal se lo castiga, y al enfermo se lo interna y se lo somete a tratamientos biomédicos.

El tratamiento como sanción preferida permitió que muchos comportamientos se comenzaran a conceptualizar como enfermedad, sometidos al orden médico, portador de un saber prestigioso y creíble.

La necesidad de tratamiento y control “médico” alcanza a aquellos comportamientos que se catalogan como “anormales”, tales como el alcoholismo, la adicción a las drogas, el suicidio, la obesidad, la delincuencia, la violencia, los problemas de aprendizaje y la infección por VIH, entre otros<sup>11</sup>.

Para evitar que aquellas representaciones sociales impregnen el discurso médico y jurídico, es preciso trabajar en la construcción de un dique de contención al estigma, para ello se realizará un proceso de fundamentación de los derechos a la luz de los principios de dignidad y no discriminación, pilares de los Derechos Humanos.

## **5. Principios de interpretación.**

El art. 2° de la ley 23.798 introduce, en cinco incisos, pautas de interpretación a través del reconocimiento de derechos fundamentales derivados de principio de dignidad de la persona humana.



El legislador ha establecido la necesidad de contar con un fuerte esquema tuitivo de los derechos fundamentales de las personas que viven con VIH/sida, como dique de contención a la denominada 3° epidemia de sida, caracterizada por la discriminación social de las personas afectadas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la primera y segunda epidemia de sida, como los momentos en que aparecen los primeros casos de personas afectadas de sida y el descubrimiento del agente de transmisión, el virus VIH, respectivamente.

El Decreto Reglamentario establece que deberán respetarse las disposiciones de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, conocida como Pacto de San José de Costa Rica, aprobada por la ley 23.054 y de la ley antidiscriminatoria, 23.592. Esta estipulación del decreto resulta innecesaria, ya que la validez y eficacia de aquellos instrumentos legales, como la de otros tantos aplicables al contexto del VIH/sida, opera “per se”, es derecho vigente, independientemente de la mención en el cuerpo de la ley 23.798.

Los principios, tanto de la ética médica, como jurídica, son aquellas ideas que brindan el marco dentro del cual deben desarrollarse las acciones humanas, los principios indican de alguna manera el origen, “el principio”; otorgan fundamento y dan sentido, por ello son rectores y ordenadores.

Los principios tienen por definición un alto grado de indeterminación, giran alrededor de ideas de contenido general; para la concreción y aplicación efectiva se requiere un trabajo que media entre el estudio de casos y la generalización casuística<sup>12</sup>.

El alto grado de indeterminación y generalización de los principios no inválida en forma alguna sus connotaciones de orden práctico; ya que los principios como normas fundamentales tienen máximo provecho para: originar normas y reglas derivadas, facilitan la interpretación y orientan la resolución de dilemas, se constituyen en límites de permisibilidad de actos, tienen una función integradora que ayuda en la resolución de problemas carentes de regulación, entre otras funciones prácticas<sup>13</sup>.

En los principios se fundan normas y reglas susceptibles de aplicación concreta que instrumentalizan la posibilidad de uso de aquellos.

El desarrollo de los principios permitió la creación y aplicación práctica de reglas fundamentales en ética médica: la veracidad, la confidencialidad y el consentimiento informado.



Es interesante observar cómo estas reglas éticas han “encarnado” en normativas jurídicas, tal el caso de la ley 23.798, cuando establece:

- a) La obligación del médico tratante de notificar fehacientemente la infección, los mecanismos de transmisión del virus y el derecho a la asistencia (veracidad).
- b) Estrictas pautas de secreto con un marco limitado de excepciones (confidencialidad).
- c) Información previa y autorización para la realización de pruebas serológicas (consentimiento informado).

## 6. El principio de dignidad.

La dignidad es un concepto esencial a la hora de hurgar el fundamento más profundo de los derechos fundamentales; se trata de un valor inherente a la noción de persona; el mero hecho de ser “persona” conlleva el valor de la dignidad.

Considerando la importancia de la noción de dignidad, es preciso determinar su significado y alcance; aunque se trate de un concepto difícil de precisar; es como aquellas definiciones de alto grado de abstracción en donde “si nadie me pregunta sé lo que es, aunque cuando alguien me pregunta no puedo explicarlo”.

La dignidad es el dato saliente de la persona, en tal sentido cualquier persona, independientemente de sus cualidades personales, porta dignidad, y por lo tanto toda persona merece igual consideración y respeto. Cualquier forma de vinculación humana, especialmente la relación clínica, debe sostenerse en la premisa básica del respeto mutuo<sup>14</sup>, ello consiste en el reconocimiento del otro y de los demás como personas, como semejantes, excluyendo cualquier forma de dominación y degradación entre unos y otros.

El respeto a la condición de persona reside en el valor intrínseco que la misma posee y la diferencia del resto de seres vivientes del planeta, esa cualidad esencial se encuentra en el principio de dignidad de la persona humana. Es un valor espiritual de máximo grado de la persona humana, se materializa en la autodeterminación consciente<sup>15</sup>, libre y responsable de la vida de las personas, y al mismo tiempo en la valoración y respeto de los demás como iguales, pares, “prójimos”.



El reconocimiento de la dignidad de las personas es el fundamento moral sobre el que se asienta la idea de Derecho; obliga a considerar a la persona siempre como fin en sí misma y nunca como medio; establece la inviolabilidad de la persona, asegurando su indemnidad tanto en la faz externa (salud, integridad bio-psíquica-social) como interna (intimidad, privacidad, confidencialidad); impone la necesidad de considerar a las personas como sujetos y no como objetos; como portadoras de dignidad y no de precio.

El principio de dignidad se vincula con la construcción e identidad misma de la persona "...el primer derecho de todo hombre es el derecho a que se le depare el status de persona jurídica..."<sup>16</sup>, en consecuencia y por definición la dignidad no es un aditamento de la persona, sino que es elemento constitutivo de la misma. La dignidad "... consiste en ser más que en el mero existir, en tener dominio sobre la propia vida y esta superación, este dominio, es la raíz de la dignidad de la persona"<sup>17</sup>.

La dignidad como máximo valor de la persona es una suerte de metaprincipio, es un axioma, por ello no requiere de procedimientos de justificación previa de su existencia. La dignidad hace a la condición humana, se es digno porque se es persona, y al mismo tiempo, se es persona porque se porta dignidad.

La no maleficencia, la autonomía, la justicia, la beneficencia, la veracidad, la confidencialidad, el consentimiento informado no son más que principios y reglas derivados del valor de la dignidad de la persona humana.

Aquellos principios y reglas no se predicán respecto de otros seres vivientes o del medio ambiente; estos son titulares de derechos de menor cuantía, de determinadas normas de protección, incluso algunas de ellas son funcionales a los intereses de la persona humana; tal es el caso de la utilización con fines de experimentación de animales de escala zoológica inferior, como antesala y requisito previo a la investigación clínica en sujetos humanos.

## **7. El principio de no-discriminación.**

El principio de no discriminación es la piedra basal sobre la que se levantan los Derechos Humanos; reposa sobre el valor de la dignidad que merece toda persona por el solo hecho de ser tal, se reconoce que cada persona es un ser



único e irrepetible, distinto a los demás, pero igual en cuanto a portar igual dignidad, derechos y libertad.

El significado literal de la palabra discriminación es separar o dividir, lo cual no conlleva ningún tipo de juicio disvalioso; opera la discriminación negativa cuando una diferencia externa o ajena a la voluntad personal se utiliza para establecer un sistema de desigualdad.

La discriminación no es un mecanismo de exclusión generado por la falta de información o la ignorancia, consiste más bien en un orden social impuesto por determinados grupos hegemónicos que sientan las bases, supuestamente morales, de la convivencia social.

En el campo particular del VIH/sida, la discriminación opera cuando el dato biológico de la infección, se convierte en un juicio de asignación moral negativo; se patentiza simbólicamente con la denominación de “sidoso” a aquel que porta el “mal”, privándosele del goce de bienes jurídicos básicos, tales como el derecho a trabajar, a planificar la familia, a la atención médica integral, entre otros tantos.

La sanción a la discriminación negativa se encuentra receptada en la Constitución Nacional, por un lado al incorporar normas del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, y por otro al habilitar la acción de amparo contra cualquier forma de discriminación (art. 43) y también al establecer la garantía del habeas data para la supresión o rectificación de cualquier dato que pueda implicar una discriminación.

En cuanto al derecho positivo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, el principio de no discriminación se encuentra previsto en la Declaración Americana de Derechos Humanos, como así también en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en la Convención Internacional sobre la eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, en La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, en el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).

En los instrumentos internacionales se indican las prácticas de discriminación por razones étnicas, religiosas, políticas, entre otras; pero no se precisa la definición de la discriminación negativa.



El Comité de Derechos Humanos que controla la aplicación del PIDCP aclaró los términos de la noción de discriminación incorporado al Pacto: “toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos..., y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas”<sup>18</sup>.

El Comité estableció que el principio de no discriminación establece “un derecho autónomo” ya que “prohíbe la discriminación de hecho o de derecho en cualquier esfera sujeta a la normativa y la protección de las autoridades públicas”, en consecuencia el principio aplica a todas las regulaciones estatales, con independencia que se vinculen con derechos consignados en el PIDCP.

El Comité delimitó también el contorno del trato diferencial para que no se repute discriminatorio “si los criterios para tal diferenciación son razonables y objetivos y lo que se persigue es lograr un propósito legítimo en virtud del Pacto”.

En algunos casos se utilizan pretendidas razones de salud pública para enmascarar prácticas discriminatorias en servicios sanitarios, como acontece en la limitación de atención médica u odontológica por cuestiones de “bioseguridad”, en estos casos se observa con claridad con el trato desigual es irracional, subjetivo y persigue un propósito claramente opuesto al contenido del PIDCP<sup>19</sup>.

La Comisión de Derechos Humanos ha establecido con claridad que la expresión “o cualquier otra condición social” incluida en las disposiciones no discriminatorias de los instrumentos internacionales debe entenderse que comprende el estado de salud, incluido el estado serológico con respecto al VIH.

El programa conjunto de ONUSIDA ha elaborado la siguiente definición de discriminación arbitraria: “Cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado”<sup>20</sup>.

Los criterios para configurar la discriminación arbitraria, propuestos en el protocolo de identificación de ONUSIDA, consisten en:

1. El principio de no discriminación requiere que todas las personas en situaciones similares sean tratadas de la misma manera; es lo mismo que en determinadas circunstancias puede justificarse el trato desigual a personas en situación de desigualdad, “dar más a los que menos tienen”.
2. La discriminación arbitraria puede ser el resultado de una acción o una omisión.





3. El derecho a la no discriminación puede restringirse de modo justificable en ciertas circunstancias estrictamente definidas y en interés de un número limitado de objetivos preeminentes (por ej., impedir la donación de sangre a personas en las que se haya confirmado la seropositividad)

4. Para que sea justificable, cualquier medida que restrinja el derecho a la no discriminación de las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/sida debe cumplir dos criterios importantes:

a) La medida debe redundar en interés de un objetivo legítimo.

b) Al ponderar la medida, hay que tomar en consideración su objetivo o propósito, teniendo en cuenta el número limitado de modos de transmisión del virus.

En la Argentina la jurisprudencia nacional ha realizado un laborioso y fecundo camino, desde el paradigmático caso de ELMA hasta estos días, en la detección y condena de actos discriminatorios llevados a cabo contra personas que viven con el virus del VIH.

Uno de los primeros antecedentes jurisprudenciales de sanción por discriminación laboral se remonta al año 1997, en donde la Sala I de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil sentó el precedente de haber condenado a una empresa privada por haber ocultado el verdadero propósito discriminatorio de la demandada contra un empleado infectado por VIH, a través de sucesivas licencias médicas injustificadas<sup>21</sup>.

La discriminación en VIH/sida se observa en mayor medida en ámbitos laborales y en la cobertura de los servicios de atención médica; aunque en gran cantidad de casos las dificultades probatorias, las características propias de la víctima y las limitaciones de acceso a la justicia, impiden la realización efectiva de la justicia a través de condenas ejemplares; por esa razón la discriminación opera como una auténtica “epidemia oculta”.

La prueba de la discriminación en la mayoría de los casos es de difícil concreción, como se precisara con agudeza “...ya no estamos en la década del cincuenta. Actualmente, no sucede que el empleador manifieste en forma evidente sus intenciones discriminatorias, publicando avisos de tipo “aquí no se toma a los de la baja Italia”, o “aquí no se toman mujeres”. La discriminación viaja por senderos más tortuosos y por lo tanto, más difícilmente descifrables...en consecuencia, si debiéramos fiarnos de los medios de prueba comúnmente adoptados, el modo



de apreciación de la prueba que pesa sobre el actor que quiera quejarse de haber sido objeto de prácticas discriminatorias por pertenecer a un determinado grupo, podría llegar a presentar las dificultades de una “probatio diabólica”<sup>22</sup>.

Las dificultades probatorias para acreditar la discriminación deberían compensarse con la admisión de todos aquellos indicios graves, precisos y concordantes que ayuden a verificar el camino oculto del estigma, a través de la construcción judicial de presunciones.

En este último sentido la jurisprudencia, ha determinado que “...se encuentra a cargo de la demandada probar porqué su contrario no reunía el “perfil requerido para el puesto”, debido a la altura a la que se había llegado para una eventual contratación del actor, pues al haber sorteado satisfactoriamente diversos exámenes, tanto técnicos como también el psicológico y el mismísimo examen físico preocupacional, era evidente el interés que despertó el postulante para la empresa empleadora, y si no tenía el referido “perfil” no debió remitirlo a realizar el examen médico previo a contratarlo, aun cuando ello no implicara compromiso alguno... Si el demandado intenta escudarse en la experiencia laboral para la selección desempleado que desplazó al actor que se encontraba infectado del virus HIV, debe demostrar que efectivamente tuvo en cuenta la escasa experiencia laboral del actor con relación al puesto frente a otros interesados que presentaban una mayor en la materia, extremo que no cumple si ni siquiera mencionó de quiénes se trataba y cuáles eran esos mayores antecedentes que los hacían más aptos para el puesto... Y viene al caso recordar las modernas tendencias sobre las cargas probatorias, que si bien han sido elaboradas con motivo de los procesos en los que se ventila la responsabilidad médica, pueden generalizarse a situaciones análogas, según las cuales, en principio, ambas partes deben contribuir a conformar el plexo probatorio, llegándose a resolver que el favor probationis o la “teoría de las cargas probatorias dinámicas”, se inclina, más allá de todo elemento presuncional, por poner el peso de la acreditación sobre la parte que está en mejores condiciones de hacerlo”<sup>23</sup>.

Las primeras recomendaciones sobre discriminación en ámbitos laborales se originaron en la Declaración conjunta de la OMS y de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la “Reunión Consultiva sobre sida y el Lugar de Trabajo (Ginebra 1988); allí se establece claramente que la infección por VIH no debe transformarse en un sistema de desigualdad en el ámbito de trabajo y que “el trabajador no debe estar obligado a informar a su empleador acerca de su situación en relación el HIV/sida” (sección V, B.3).



Más recientemente, la OIT ha confeccionado un amplio “Repertorio de recomendaciones prácticas sobre VIH/sida y el mundo del trabajo”, en donde se fijan pautas de interpretación para evitar el estigma y la discriminación en ámbitos laborales a las personas que viven con VIH/sida.

El mismo horizonte guió las “Directrices sobre VIH/sida y los Derechos Humanos”, estableciendo en su Quinta Directriz que: “Los Estados deberían promulgar o robustecer las leyes que combaten la discriminación u otras leyes que protegen contra la discriminación en los sectores tanto público como privado a los grupos vulnerables, las personas con el VIH/sida y los discapacitados, velar por el respeto de la vida privada, la confidencialidad y la ética en la investigación sobre seres humanos, insistir en la formación y conciliación, y aportar medios administrativos y civiles pronto, y eficaces”.

Con posterioridad, el Estado Argentino rubricó el Documento Internacional conocido como “Declaración Cumbre de París sobre el Sida” el 1º de diciembre de 1994, en donde se establecieron, entre otras, las siguientes conclusiones y compromisos:

- a) La discriminación es un factor que contribuye a la propagación del sida.
- b) La determinación de velar porque todas las personas que viven con el VIH/sida puedan ejercer plenamente y en pie de total igualdad sus derechos y libertades fundamentales, sin distinción alguna y en toda circunstancia.
- c) La determinación de luchar contra la pobreza, la exclusión y la discriminación, nuestra determinación de movilizar a toda la sociedad, los sectores público y privado, las asociaciones y las personas que viven con el VIH/sida, en un espíritu de indispensable colaboración.
- d) El compromiso de proteger y promover, mediante el entorno jurídico y social, los derechos de las personas, en particular de las que viven con el VIH/sida o están más expuestas a la infección.
- e) El compromiso de asegurar a las personas que viven con el VIH/sida gocen de igual protección ante la ley en lo que respecta al acceso a la atención sanitaria, al empleo, a la educación, a la libertad.

En el mes de noviembre de 2005 el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) ha lanzado un documento titulado “Impulsar una acción eficaz sobre VIH/sida. Un desafío persistente para los mandatarios de la cumbre de la OEA”. Allí se destaca la preocupación existente por el au-



mento de la discriminación de las personas que viven con VIH/sida; el Director Ejecutivo indica que “Si Latinoamérica no aborda el estigma y la discriminación al VIH/sida con la misma intensidad que le dedico a la mejora en la atención y el tratamiento; serán seriamente socavados los beneficios de este esfuerzo”.

Una de las prioridades para la acción eficaz sobre el VIH/sida, indica el organismo internacional, es la promoción de los derechos humanos como medios de acción, ya que las personas son más vulnerables a la infección cuando sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales o culturales no son respetados y en consecuencia son víctimas de exclusión.

En forma dramática, a más de tres décadas de epidemia, continuamos observando que el avance de la epidemia de VIH/sida se encuentra más íntimamente ligado al desconocimiento de los Derechos Humanos de las personas viviendo con VIH/sida, que a limitaciones de orden biomédico.

## **8. El VIH/sida y los Derechos Humanos.**

La perspectiva de los Derechos Humanos es esencial para mejorar la comprensión y el tratamiento de la epidemia de VIH/sida; se ha detallado la profunda vinculación entre el aumento del sufrimiento asociado a la epidemia y la vulneración de derechos esenciales para el desarrollo de las personas y los pueblos.

Sin lugar a dudas, parafraseando a Nino<sup>24</sup>, el invento que mas contribuyó al bienestar humano durante el siglo XX fueron los Derechos Humanos, aún considerando las enormes cuentas pendientes en términos de desigualdad y pobreza global.

Como respuesta universal a las atrocidades cometidas por el régimen nazi, en 1948 la Asamblea General promulga la Declaración Universal de Derechos Humanos, estableciendo luego a través de una serie de pactos y tratados internacionales los derechos conocidos como de primera generación: civiles y políticos; de segunda generación: económicos, sociales y culturales y de tercera: protección del medio ambiente, sustentabilidad para las generaciones venideras.

Los distintos tipos de derechos no conforman compartimientos estancos, en la Declaración y el Programa de Acción de Viena, aprobados en la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en 1993, se estableció que los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí.



Durante la vigencia del Derecho Internacional de los Derechos Humanos (DIDH) ninguna circunstancia biológica o de salud denotó una carga tan alta de discriminación, estigma, sufrimiento y enfermedad como el VIH/sida; a tal punto que el propio Consejo de Seguridad de Naciones Unidas ha advertido que la epidemia “puede tener un efecto singularmente devastador en todos los sectores y niveles de la sociedad”; por lo que, de no controlarse, puede plantear un riesgo a la estabilidad y a la seguridad” (Preámbulo de la resolución 1308 (2000), de 17 de julio de 2000).

Se ha establecido que a nivel mundial los derechos humanos más afectados por la epidemia del SIDA son “el derecho a la no discriminación e igual protección ante la ley; el derecho a la vida, integridad, libertad y seguridad de la persona; el derecho a un nivel de vida adecuado, incluido el derecho a la alimentación, agua potable y vivienda; el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental; las libertades públicas (opinión, expresión, información, asociación y movimiento, incluido el derecho a solicitar asilo); los derechos a la vida privada, a contraer matrimonio y a fundar una familia; el derecho al trabajo, a la educación, a la seguridad social, servicios sociales y seguros; y el derecho a participar en la vida pública y cultural, así como en los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones”<sup>25</sup>.

La preocupación internacional por el avance incontenible de la epidemia y por las violaciones a los Derechos Humanos de las personas con VIH/sida, dio lugar a la creación en el año 1996 de (ONUSIDA), que comparte sede con la Organización Mundial de la Salud en Ginebra y coordina las actividades de los organismos especializados (OMS, UNESCO, OIT, Banco Mundial), así como de los órganos y programas de las Naciones Unidas asociados (UNICEF, FNUAP, PNUD y PNUFID).

El objetivo de ONUSIDA es “dirigir y apoyar una respuesta amplia de las Naciones Unidas frente a la epidemia en todas sus vertientes: prevención de la infección, protección y apoyo a los enfermos, reducción de la vulnerabilidad individual y comunitaria, y atenuación de sus consecuencias. ONUSIDA dispone también de pequeños equipos en el terreno que trabajan con sus contrapartes nacionales en la mejora de la capacidad nacional de prevención y atención a las personas afectadas por el VIH/sida”<sup>26</sup>.

ONUSIDA moviliza las respuestas de sus siete organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales.



Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. ONUSIDA colabora con múltiples asociados, gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos, para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de los límites de las fronteras.

Desde el nuevo milenio ONUSIDA ha realizado distintas recomendaciones encaminadas al cumplimiento de su cometido, entre ellas se destacan:

- ONUSIDA/OMS (2000). Vigilancia del VIH de segunda generación.
- ONUSIDA (2000). Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH. Ginebra.
- ONUSIDA/MEASURE (2000) Programas nacionales del SIDA: Guía para el monitoreo y la evaluación.
- ONUSIDA/OMS (2004). Guía Nacional para el monitoreo y evaluación de programas para la prevención del VIH en Jóvenes y Niños.
- ONUSIDA (2006). Ampliación hacia el acceso universal. Criterios para que los países establezcan sus propias metas en cuanto a la prevención, el tratamiento y la atención del SIDA. Ginebra, ONUSIDA.
- ONUSIDA (2006). Establecimiento de metas nacionales orientadas a alcanzar el acceso universal para 2010: orientación operativa.
- ONUSIDA (2006) Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos.
- ONUSIDA (2007) Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del sida. Recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países
- ONUSIDA (2005/08). Directrices para la creación de indicadores básicos del UNGASS.
- ONUSIDA (2011). Salud, Dignidad y Prevención Positivas. Un marco de políticas.
- ONUSIDA (2011). Buena práctica participativa Directrices para ensayos biomédicos de prevención del VIH.
- ONUSIDA (2011). Orientaciones terminológicas de ONUSIDA.

Para el caso particular de estas guías interesa la propuesta de ONUSIDA en el instrumento denominado “Protocolo para la identificación de discriminación



contra las personas que viven con el VIH”, el mismo consiste en una metodología ofrecida a los distintos programas nacionales de sida, para que lo consideren en sus procedimientos habituales; en el documento se consigna que “La discriminación arbitraria contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA puede tener consecuencias nefastas para la salud pública”.

El protocolo además de ofrecer la definición jurídica de discriminación, establece pautas para la identificación y eliminación de la misma, que ya fueron detalladas; fue concebido para ayudar a los programas nacionales de sida; se exponen las fuentes de discriminación arbitraria y los criterios para evaluar su existencia, junto con una metodología inductiva detallada. El protocolo también incluye cuestionarios para evaluar la discriminación arbitraria y para realizar entrevistas con informadores clave/testigos directos, así como listas de comprobación y programas de orientación para los investigadores.

Con anterioridad las Naciones Unidas, a través de la Comisión de Derechos Humanos en 1994 comunicó a los estados miembros que “sus leyes, políticas y prácticas, incluidas las introducidas en relación con el VIH o el SIDA, respeten las normas de derechos humanos y no tengan el efecto de impedir que se realicen programas para la prevención del VIH y el SIDA y para la atención de personas infectadas con VIH o con SIDA”.

La Comisión además pidió a los estados que adoptasen “procedimientos de reparación apropiados” para asegurar el goce efectivo de los derechos de las personas con VIH, como así también de aquellos grupos más vulnerables a la epidemia, en especial mujeres y niños, “a fin de evitar medidas discriminatorias en contra de ellos o su estigmatización social y garantizarles el acceso a la atención y ayuda necesarias”.

Luego de la primera mitad de los noventa, a partir del descubrimiento de nuevas alternativas terapéuticas, la cuestión del acceso a medicamentos de alta eficacia comenzó a ser un verdadero problema en términos de justicia distributiva y Derechos Humanos, en especial por afectar seriamente el Derecho a la Vida y a la Salud.

En tales circunstancias la Comisión de Derechos Humanos en 2002 exhortó a los Estados a promover, incluso a través de la adopción de leyes o acuerdos internacionales, el acceso de todos, sin discriminación, a los productos farmacéuticos y las tecnologías médicas utilizados para tratar la epidemia del VIH/SIDA o las infecciones oportunistas más frecuentes que la acompañan, así



como la asequibilidad económica de tales productos y tecnologías para todos, en particular para los grupos socialmente desfavorecidos<sup>27</sup>.

En Argentina comienza a transitarse un derrotero legislativo y político tendiente a asegurar el acceso efectivo a los mejores tratamientos disponibles, a través de normas específicas para afiliados a obras sociales y empresas de medicina prepaga (Ley 24.455 y 24.754), como así también decisiones políticas desde la agencia regulatoria en materia de medicamentos (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica- ANMAT) vinculadas a garantizar el acceso de los sujetos de investigación en estudios clínicos, una vez finalizados los mismos.

De todas formas, toda la parafernalia normativa resulto insuficiente para garantizar el acceso universal, frente a los altos costos de los nuevos tratamientos, razón por la cual en las postrimerías de los noventa comienza a discutirse la razonabilidad del sistema vigente de Derechos de Propiedad de las empresas farmacéuticas sobre las nuevas moléculas.

Algunos países de la región, en especial Brasil, comienzan a discutir con la farmacindustria los precios de los medicamentos antivirales, y en aquellos casos en que no se obtiene una disminución razonable de los mismos, el Estado se reserva el derecho de conceder licencias obligatorias, importaciones paralelas e incluso la producción pública de medicamentos.

La Comisión de Derechos Humanos manifestó su aprobación a la Declaración relativa al Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (Acuerdo sobre los ADPIC) y la salud pública, aprobada en la cuarta Conferencia Ministerial de la Organización Mundial de Comercio (OMC- noviembre de 2001), ya que se trató de la primera mención concreta de la Organización en donde se expresa la preocupación por los dilemas vinculados a las patentes de medicamentos y su relación con el acceso, en especial en los casos graves para la salud pública, como el VIH/sida, la tuberculosis y el paludismo y en donde se insta a los estados miembros a que tomen medidas efectivas tendientes a asegurar el acceso de los medicamentos, en especial en los grupos vulnerables.

En 2005 la UNESCO da a conocer un instrumento de vital importancia: La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos; según las consideraciones realizadas por la organización, “se han plasmado principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el





desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo”.

La Declaración Universal, es un instrumento vital para la promoción de los Derechos Humanos, en especial con aquellas situaciones destacadas para la bioética; en este sentido es preciso recordar cuando Mainetti definía al VIH/sida como entidad paradigmática para la bioética, por los dilemas éticos que la epidemia plantea en los inicios, el transcurso y el final de la vida.

En el artículo 1º de la Declaración se precisa el alcance de la misma: “La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

Uno de los objetivos de la Declaración es consistente con la promoción de los derechos fundamentales de las personas con VIH/sida, ello debe ser conocido y enarbolado por los promotores de derechos con trabajo en VIH/sida, en ese sentido la Declaración establece: “promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos”.

Con anterioridad a la Declaración Universal de UNESCO, en el advenimiento del nuevo siglo, el sistema de Naciones Unidas, a través de la Declaración del Milenio, ha establecido otros compromisos con plazos fijos para la década, en donde se incluyen distintas obligaciones sobre derechos humanos relacionados con el VIH; en el mismo sentido conviene recordar la Declaración de compromiso sobre el VIH/sida adoptada en el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS) en 2001, ratificada y ampliada en la Declaración política sobre el VIH/sida de la Reunión de alto nivel sobre el SIDA de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

En la Declaración política sobre el VIH/sida, los gobiernos pidieron al ONUSIDA que contribuyera a los esfuerzos nacionales para coordinar la respuesta al sida, tal como se formula en los principios de los “Tres unos”:

1. Un marco acordado de acción sobre el VIH/sida que proporcione la base para coordinar el trabajo de todos los asociados.



2. Una autoridad nacional de coordinación del sida, con un mandato multi-sectorial amplio.
3. Un sistema acordado de vigilancia y evaluación a nivel de país.

En tanto, en UNGASS 189 estados miembros se comprometieron en una declaración consensuada a alcanzar el Objetivo de Desarrollo del Milenio de detener y empezar a invertir el curso de la epidemia de VIH/sida para 2015.

A partir del reconocimiento de las limitaciones observadas hasta ese momento, entre 2008 y 2010 se elaboraron nuevos indicadores para que cada estado miembro realice un compromiso adicional en cada uno de ellos, y se incluyan en los respectivos informes que cada estado miembro debe presentar.

Los indicadores mas salientes para medir el esfuerzo y eficacia de las políticas públicas en sida que deben observar los estados son:

- Cantidad de fondos nacionales desembolsados en la respuesta al SIDA
- Enseñanza escolar sobre aptitudes para la vida
- Seguridad hematológica
- Cobertura de la prevención de la transmisión materno-infantil del VIH
- Cobertura de los programas de prevención del VIH para las poblaciones más expuestas

El informe periódico que deben presentar los distintos estados miembros cada dos años a ONUSIDA debe contener una revisión de los progresos vinculados a los nuevos indicadores en las distintas políticas públicas comprometidas; las organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH/sida, pueden además presentar informes “sombras” para que el Programa Global pueda cotejarlos con las presentaciones que realicen los estados, y tener así una comprensión integral de las distintas respuestas a la epidemia que presenta cada país.

Finalmente, en junio de 2011, los representantes de los estados miembros de Naciones Unidas, suscriben la “Declaración Política sobre el VIH/SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH/SIDA”, en donde se promueve el mantenimiento del compromiso político de 2006 orientado a detener e invertir la epidemia de VIH y mitigar sus efectos, mantener el liderazgo y la unión



para poner fin a la epidemia, ampliar la cobertura, diversificar los enfoques e intensificar los esfuerzos para poner fin a las nuevas infecciones por VIH, eliminar las enfermedades y las muertes relacionadas con el sida, fomentar los derechos humanos para reducir el estigma, la discriminación y la violencia con el VIH, aumentar los recursos destinados a la respuesta al sida; entre otros propósitos.

## **9. El VIH/sida y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. (DIDH).**

Frente a la inexistencia de un instrumento normativo internacional relacionado directamente con la problemática del VIH/sida, se utilizan las normas vigentes del DIDH, desde la Declaración Universal de Derechos Humanos, los dos Pactos Internacionales de Derechos Humanos (PIDCP y PIDESC) y las convenciones de derechos humanos que aplican en cada caso particular: mujeres, niños, discapacidad, entre otros.

Sin embargo, desde hace varios años, desde el sistema de Naciones Unidas, a través de ONUSIDA, la Oficina del Alto Comisionado de UN para los Derechos Humanos (OACNUDH), se vienen gestando distintas recomendaciones y directrices aplicables directamente al fenómeno VIH/sida.

Por otra parte, la OIT/ Oficina Internacional del Trabajo, han propuesto una serie de recomendaciones desde el año 2001, consistentes en el “Repertorio de Recomendaciones prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo” cuyo contenido, actualización y alcances se comentarán en el capítulo IV de las presentes guías.

En 1996 ONUSIDA y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH) a partir de una convocatoria con juristas expertos en la materia, se elaboraron Directrices Internacionales vinculadas a los Derechos Humanos y VIH/sida, que se fueron adaptando y reformulando hasta la última versión disponible en 2007.

Las Directrices consisten en doce recomendaciones dirigidas hacia los estados miembros, y en especial a aquellos poderes del estado con capacidad para dictar medidas vinculadas con la prevención, asistencia y promoción de los derechos; no tienen naturaleza vinculante, ya que no son un instrumento del



DIDH, pero constituyen recomendaciones que deberían ser consideradas con mayor receptividad en los ámbitos legislativo, judicial y ejecutivo.

En las políticas públicas y en las decisiones judiciales vinculadas al VIH/sida no son frecuentes las referencias a las Directrices, a pesar de su utilidad a la hora de fundamentar políticas ancladas en la perspectiva de los Derechos Humanos. Es por ello que en los párrafos siguientes se realizará una referencia a cada una de ellas, con un sintético comentario sobre las mismas.

La primera directriz alienta a que los estados implementen una actuación coordinada, participativa, transparente y responsable en todas las áreas de gobierno. Esta recomendación resulta útil a la hora de planificar en forma estratégica una política de estado única y referencial, hasta estos días en el ámbito local es una asignatura pendiente; distintos gobiernos y funcionarios no han conseguido armonizar entre los distintos poderes del estado la actuación coordinada recomendada.

En la segunda directriz se establece la necesidad de la participación comunitaria, a través del apoyo político y financiero, con especial énfasis en materia de ética, legislación y derechos humanos. Este aspecto ha sido considerado débilmente; el estado aún no ha dado el apoyo necesario por ejemplo en la conformación de comités de ética de organizaciones con trabajo en VIH/sida; al mismo tiempo la formulación de propuestas legislativas vinculadas a la materia, no han sido el producto de convocatorias a través de audiencias públicas a los grupos con interés en VIH/sida, sino el resultado de iniciativas de distintos legisladores en forma dispersa. Es útil recordar, además, que ONUSIDA y la Unión Parlamentaria diseñaron el Manual para los Legisladores sobre el VIH/sida, la Ley y los Derechos Humanos.

La tercera directriz consiste también en una recomendación normativa, al indicar a los estados la necesidad de adecuar la legislación sanitaria vinculada al VIH/sida a las obligaciones internacionales asumidas en materia de derechos humanos, y que no se trasladen las disposiciones de transmisión casual a la problemática del VIH/sida. En este caso corresponde indicar que la tradición legislativa argentina ha sido consecuente con esta directriz, ya que por ejemplo las disposiciones sobre exámenes prenupciales y la regulación sobre enfermedades infectocontagiosas se han mantenido al margen de las cuestiones particulares que plantea la epidemia.



La cuarta directriz indica que “Los Estados deberían reexaminar y reformar las leyes penales y los sistemas penitenciarios para que concuerden con las obligaciones internacionales de derechos humanos y que no se apliquen indebidamente en el contexto del VIH ni se utilicen contra las poblaciones clave de mayor riesgo.” Sobre esta situación corresponde decir que se han suscitado graves denuncias sobre la situación de personas con VIH/sida privadas de libertad. De acuerdo a estudios presentados por organizaciones de derechos humanos (Centro de Estudios Legales y Sociales- CELS) las personas con VIH/sida alojadas en los servicios penitenciarios han sido expuestas a tratos crueles y degradantes, en especial se evidenciaron serias limitaciones de acceso a cuidados médicos apropiados y a medicación necesaria para el control integral de la infección.

Desde la Fundación Huésped, se realizó una presentación en la Cámara de Casación Penal, denunciando la grave situación por la que atravesaban las personas detenidas infectadas por VIH; también se solicitó una audiencia con las máximas autoridades judiciales provinciales con competencia en la materia; dichas intervenciones derivaron en una presentación formal del alto tribunal a las autoridades de la Provincia de Buenos Aires, en donde se conminaba a asegurar condiciones dignas de trato y cuidado integral a las personas con VIH/sida, alojadas en cárceles dependientes del servicio penitenciario bonaerense.

La quinta directriz recomienda a los estados la promulgación de leyes que combatan la discriminación, que protejan la confidencialidad, que promuevan la ética de la investigación. La Argentina, desde las postrimerías de los ochenta cuenta con una legislación antidiscriminatoria adecuada para el caso particular del VIH/sida; además la protección de la intimidad de las personas con VIH/sida se encuentra protegida, no solo por legislación particular, sino por expresas garantías constitucionales desde 1994. En cuanto a la ética de la investigación, si bien aún no existe un régimen normativo de alcance general, las distintas resoluciones y disposiciones, del Ministerio de Salud de la Nación y de la ANMAT, son adecuadas y cumplen con la debida protección de las personas con VIH/sida que participen como sujetos de investigación farmacoclínica.

La sexta directriz ha sido reformulada luego de 2002 y resulta trascendente ya que toma en cuenta una cuestión crítica como lo es el acceso a tratamientos seguros, eficaces y accesibles, tanto para la prevención, como para el diagnóstico, cuidado y tratamiento de la infección por VIH o las enfermedades asociadas al sida. Es oportuno recordar que Argentina fue pionera en la región



en asegurar la cobertura universal e integral del tratamiento del VIH/sida; en un principio se aseguró el acceso hacia la población sin ningún tipo de cobertura; luego a través de la incorporación en los programas médicos obligatorios se extendió a personas con seguros de salud, tanto de la seguridad social, como de empresas de medicina prepaga.

La Declaración Universal de Derechos Humanos y Bioética de la UNESCO, dentro de sus objetivos ha establecido la necesidad de “promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo”

La séptima directriz establece que los estados deberían generar sistemas de promoción de derechos y empoderamiento a las personas con VIH/sida, además de facilitar asistencia jurídica gratuita para ejercer efectivamente dichos derechos. Esta recomendación no ha tenido acogida en el estado nacional, hasta la fecha no existen servicios jurídicos de asistencia y promoción estatales para personas con VIH/sida, todas las actividades de promoción de derechos desde los inicios de la epidemia hasta estos días, las llevan adelante distintas organizaciones no gubernamentales. Del mismo modo campañas de concientización sobre derechos humanos y no discriminación han estado ausentes en los programas estatales de VIH/sida.

La octava directriz promueve que los estados establezcan vínculos con la comunidad para generar entornos protectores de grupos especialmente vulnerables, en especial para mujeres y niños, con foco en la generación de conciencia contra los prejuicios y las desigualdades. La actividad estatal, considerando esta recomendación, debería profundizar la alianza con la sociedad civil, a través de acuerdos de integración y apoyo a grupos con trabajo en población vulnerable.

Esta última directriz es consistente con la recomendación que el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer dirigiera a los estados, en cuanto a la intensificación de los programas nacionales contra el sida dirigidos a mujeres niños, en especial en cuanto establece la necesidad que la participación de la mujer asuma un rol protagónico en la atención primaria de la salud en su rol como promotora de la prevención de la infección por VIH<sup>28</sup>.



La novena directriz alienta a que los estados fomenten programas creativos de educación, capacitación y comunicación para minimizar la discriminación y favorecer actitudes de comprensión y aceptación. Como ya se adelantará la participación activa del estado en políticas activas contra la discriminación es escasa en el ámbito local.

La décima directriz indica que “Los Estados deberían velar por que el sector público y el privado generen códigos de conducta sobre las cuestiones relacionadas con el VIH que transformen los principios de derechos humanos en códigos de deontología profesional, dotados de procedimientos para aplicar y hacer cumplir esos códigos.” Existen pocos casos en los cuales se hayan incorporado principios de naturaleza deontológica en códigos profesionales, en nuestro medio existe una iniciativa de la Sociedad Argentina de Infectología, en donde en el Código de Ética de dicha asociación profesional, se estipulan consideraciones deontológica relacionadas a la promoción de derechos humanos en VIH/sida.

La undécima directriz establece que los estados deberían crear instituciones de vigilancia y aplicación que garanticen la protección de los derechos humanos en VIH/sida. En nuestro medio merecen destacarse el Instituto Nacional contra la Discriminación y la Xenofobia (INADI) y las Defensorías del Pueblo de la Nación y de la Ciudad de Buenos Aires, que han tenido una fecunda actuación en la recepción y sustanciación de denuncias vinculadas a la afectación de derechos esenciales de personas con VIH/sida.

Finalmente la duodécima directriz recomienda a los estados que intensifiquen los mecanismos de cooperación con los organismos del sistema de las Naciones Unidas, en especial con ONUSIDA a fin de establecer procedimientos eficaces de promoción y protección de los derechos humanos en el contexto del VIH/sida.

La reseña de las directrices permite conocer cuál es el estado actual de las recomendaciones más pertinentes en materia de derechos humanos en la comunidad internacional; pero el conocimiento acabado y crítico es solo el comienzo, resulta imperioso trasladar el nivel de directriz hacia respuestas concretas en la defensa y promoción de la población afectada por el VIH/sida; solo el salto de la declamación a la acción permitirá asistir a un mundo más solidario, justo y respetuoso de verdad de los Derechos Humanos.



- <sup>1</sup> PETRACCI, M.; ROMEO, M. Índice de Estigma en personas que viven con VIH, Argentina. Informe ejecutivo, 2011.
- <sup>2</sup> WIERZBA, S. M.: Sida y responsabilidad civil, Ad-Hoc, Buenos Aires, 1996.
- <sup>3</sup> La manifestación corresponde al Dr. Julio González Montaner, investigador y experto argentino en VIH/SIDA, residente en Canadá. Diario "La Nación" del 24 de marzo de 2001.
- <sup>4</sup> Grimberg, M.: Proceso salud-enfermedad-atención y hegemonía. Guía para la discusión. Documento de trabajo. ICA-UBA. 1992.
- <sup>5</sup> CAMUS, A.: La Peste, Sudamericana, Buenos Aires, 1982.
- <sup>6</sup> BARBER, N.; CABUT, V.; MAGLIO, F.; MEZZINI, D.; SALABERRY, M., y ZANGARO, S.: "Representaciones sociales y sida en el marco institucional de un hospital público". Monografía inédita presentada al Seminario de Antropología Médica del Departamento de Antropología. Facultad de Filosofía, UBA, 1996.
- <sup>7</sup> Ibidem.
- <sup>8</sup> Ibidem.
- <sup>9</sup> CONRAD, P.: "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social" en *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental, Crítica*, Grupo editorial Grijalbo, Barcelona, 1982.
- <sup>10</sup> PARSONS, T.: "El sistema social", *Revista de Occidente*, Madrid, 1976
- <sup>11</sup> CONRAD: ob. cit., p. 140 y ss.
- <sup>12</sup> DÍEZ-PICAZO, L.: en la presentación de Karl Larenz, "Derecho Justo. Fundamentos de ética jurídica", Civitas, Madrid, 1985.
- <sup>13</sup> LORENZETTI, R. L.: "Las normas fundamentales del Derecho Privado", Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 1995.
- <sup>14</sup> LARENZ, K.: *Derecho Justo. Fundamentos de ética jurídica*, Civitas, Madrid, 1985.
- <sup>15</sup> MATEO, Martín R.: *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987
- <sup>16</sup> BIDART CAMPOS, Germán J.: *Teoría General de los Derechos Humanos*, Astrea, Buenos Aires, 1991, p. 20.
- <sup>17</sup> BUERES, A. J.: *Responsabilidad por Daños*, t. II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1990, p. 61.
- <sup>18</sup> Comentario general 18 - No discriminación (37º período de sesiones, 1989), párrafo 7 (adoptado conforme al Art. 40.4 del Pacto). [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org)
- <sup>19</sup> Resolución WHA.45.35
- <sup>20</sup> "Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH", ONUSIDA. 2001
- <sup>21</sup> CNCiv., Sala I, 3/4/1997, "T., P. c/E.S.S.A.", La Ley, 1997-D-398.
- <sup>22</sup> CHIARLONI, Sergio: "Sobre algunos aspectos procesales del resarcimiento del daño por lesión a derechos de la personalidad", en *Revista de responsabilidad civil y seguros*, Año I - N° 2, pp. 20 y ss. 1999. Director Atilio A. Alterini, La Ley, Buenos Aires, 1999.
- <sup>23</sup> CNCiv., Sala E, 30/9/2003, R., L. F. v. Trenes de Buenos Aires S.A., JA, 2004-I, Fascículo N°
- <sup>24</sup> Carlos Santiago Nino (1943-1993), filósofo y jurista de Argentina
- <sup>25</sup> Villán Durán, Carlos "Los Derechos Humanos frente a la Epidemia del SIDA" in GÓMEZ ISA, Felipe (Director) y PUREZA (José Manuel): *La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI*. Bilbao, Universidad de Deusto, 2003, 835 p., at 765-800.
- <sup>26</sup> Ibidem.
- <sup>27</sup> Resolución 2002/32, aprobada sin votación el 22 de abril de 2002, párr. 2, en Villán Durán, op.cit.
- <sup>28</sup> Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general num. 15 (1990): "Necesidad de evitar la discriminación conra la mujer en las estrategias nacionales de acción preventiva y lucha contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)". Cfr. Doc. HRI/GEN/1/Rev.5, de 26 de abril de 2001, pp. 235-236. en Villán Durán, op.cit.







## Capítulo II.

# El proceso de Consentimiento Informado, Consejería y Testeo.

### 1. Introducción. El derecho a la información. Consejería y Testeo.

La experiencia recogida durante casi tres décadas en VIH/sida, ha demostrado la utilidad de la implementación de sucesivas etapas de comunicación y consejos denominados pre-counseling y counseling<sup>1</sup>, o simplemente consejería o conjunto de consejos.

El trabajo consistente en el acceso de la información y el develamiento en VIH/sida, tanto en forma previa, como en el particular momento de la notificación de los resultados, ha quedado en manos de equipos interdisciplinarios, que interactuando desde distintas prácticas y saberes, han permitido un manejo más adecuado en términos de consejo, notificación y contención.

Inclusive han existido casos en donde los procesos de comunicación y transferencia de la información, están a cargo de personas con VIH/sida debidamente entrenadas y supervisadas. Este estilo de trabajo ha demostrado altos niveles de contención y compromiso, tanto en materia asistencial, como en estrategias de prevención<sup>2</sup>.

Los servicios de consejería han creado ambientes favorables para el trabajo en prevención, cuidado y tratamiento del VIH/sida; se destacan aquellas acciones vinculadas a brindar información sobre prevención de la infección por VIH e ITS, asesoramiento sobre cuidado de la salud integral, intergestión con distintos servicios de apoyo psicológico, nutricional, trabajo social y legal.

El Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual, elaboró una guía denominada: “Consejería: una estrategia esencial en la prevención del VIH y las ITS”, en donde define a la



consejería como un proceso de escucha activa, individualizado y centrado en el usuario, cuyos objetivos consisten en escuchar, informar, contener y orientar.

Además se describen algunas acciones básicas, como: reafirmación del carácter confidencial de las entrevistas, identificación de los valores y creencias del consultante, ofrecimiento del test para VIH, asesoramiento sobre cuidado de la salud integral, contribución a la realización de un plan viable de reducción de riesgos.

En la Guía de Consejería descrita se establece que pueden desarrollar tareas de consejería personal del equipo de salud entrenado, miembros de la comunidad, de organizaciones no gubernamentales e incluso personas con VIH, todos debidamente capacitados y entrenados para el desempeño de la actividad.

En un primer nivel de análisis esas estrategias parecerían violentar la normativa nacional vigente desde 1990, que establece que la responsabilidad de informar le corresponde al médico tratante, encargado principal de la atención del paciente, sin perjuicio de la responsabilidad de cada profesional especialista de brindar información sobre las características, beneficios, riesgos y alternativas de cada procedimiento particular.

En el caso particular del VIH/sida, la ley nacional indica que cuando se menciona al profesional que detecta el virus debe entenderse que se refiere al médico tratante. El artículo 8° de la Ley 23.798 establece que es el médico tratante quién debe comunicar el resultado reactivo de la serología para VIH y que en el mismo acto de notificación debe comunicar a la persona el carácter infectocontagioso y los mecanismos de transmisión del virus y el derecho a la asistencia médica.

Por otra parte, en el mismo sentido la Ley Nacional 25.543 que dispuso el ofrecimiento obligatorio y universal del test de VIH a mujeres embarazadas establece en su artículo 3° que “Se requerirá el consentimiento expreso y previamente informado de las embarazadas para realizar el test diagnóstico. Tanto el consentimiento como la negativa de la paciente a realizarse el test diagnóstico, deberá figurar por escrito con firma de la paciente y del médico tratante”.

La misma Ley en su artículo 4° establece que “El consentimiento previamente informado tratará sobre los distintos aspectos del test diagnóstico, la posibilidad o no de desarrollar la enfermedad, y en caso de ser positivo las implicancias de la aplicación del tratamiento y de la no aplicación del mismo tanto



para la madre como para el hijo por nacer. El profesional y el establecimiento serán solidariamente responsables de la confidencialidad del procedimiento, así como también de la calidad de la información que reciba la embarazada a fin de otorgar su consentimiento con un cabal conocimiento del análisis que se le ofrece, y la garantía de la provisión de los medicamentos utilizados de acuerdo a los protocolos vigentes”.

En el ámbito de la Provincia de Buenos Aires, la situación es similar ya que por un lado la Ley provincial 11.506 adhiere a la Ley Nacional, y por otro establece en su artículo 9º, que “Los profesionales que tomen conocimiento que su paciente posee antecedentes clínicos o epidemiológicos compatibles con la adquisición del síndrome, deberán imponer al mismo, así como se tratare de un menor de edad o de un incapaz a sus padres, o en su caso, al representante legal, sobre la necesidad de efectuarle las pruebas pertinentes para el diagnóstico, así como también sobre las formas de contagio a terceros y las medidas de prevención para evitarlo”.

El decreto reglamentario de la ley provincial establece los alcances del artículo 9º, al precisar que: “El profesional médico tratante determinará las medidas de diagnóstico a que deberá someterse el paciente, previo consentimiento de éste. Le asegurará la confidencialidad y, (previa confirmación de los resultados) lo asesorará debidamente”.

La responsabilidad de notificar delegada por el médico que solicita el test en el equipo de consejería, no significa transgredir los términos de la ley, ya que el mismo cuerpo normativo, establece por otro lado que el manejo de la información lo deben compartir todos aquellos que participan necesariamente en el tratamiento<sup>3</sup>.

La jurisprudencia ha interpretado que los alcances de la legislación descripta, pueden ampliarse y que tanto durante la etapa del proceso del consentimiento informado, como en la notificación de un resultado positivo, es de buena práctica que el médico se encuentre acompañado por personal entrenado en estrategias de consejería<sup>4</sup>.

En el último caso señalado, la jurisprudencia ha precisado que: “Se ha dicho que “el diagnóstico y su comunicación al paciente es una de las circunstancias más delicadas en el ejercicio de la profesión médica. El enfermo, o quien se sospecha que pueda serlo, no puede afrontar por sí mismo la lectura de tales análisis. Recientemente, la prensa diaria ha informado, con motivo del V Congreso Argen-



tino de SIDA, de la importancia de que los resultados de los análisis que permiten diagnosticar la infección por HIV sean dados al paciente por un equipo multidisciplinario, que además del médico incluya por lo menos a un psicólogo, para informar adecuadamente y al mismo tiempo contener las ansiedades, incertidumbres, angustias y síntomas depresivos que puedan aparecer. El diagnóstico de la infección puede ser catastrófico para la psiquis del individuo<sup>5</sup>. En los hechos, se suelen entregar los resultados con un equipo compuesto -al menos- por un médico y un psicólogo, avezados en la materia, encargados de explicar detalladamente a quién se hizo el estudio -haya dado positivo o negativo- los pormenores que rodean a la infección por HIV. Asimismo, en caso de resultar positivo (que en un porcentaje bajísimo puede ser un “falso positivo”, como alega pero no prueba la codemandada), la costumbre inveterada de los médicos dedicados al rubro desde hace muchos años es la siguiente: en primer lugar, comunicarse con el médico solicitante del estudio antes que con el paciente; en segundo término, solicitar una repetición de la muestra a modo confirmatorio. Ninguna de estas conductas fue observada por el laboratorio codemandado (lo que desgrané en el considerando 9). De hecho, no sólo entregó el resultado en sobre abierto en recepción (sin médico, sin psicólogo, sin sociólogo, etc.), sino que tampoco se comunicó con el galeno solicitante ni solicitó la realización de un nuevo estudio confirmatorio. Como antecedente proveniente del derecho comparado, puede citarse un fallo de la Corte de París, donde se condenó a un médico a pagar daño moral por haber transmitido el resultado al paciente sin tomar ninguno de los recaudos necesarios para prepararlo frente a esa situación<sup>6</sup>.

En consecuencia, tanto en la etapa previa, como en la notificación y el consejo posterior pueden participar intergestivamente el médico tratante y el equipo de consejería, integrado por trabajadores de la salud o pares; participación que durante años ha demostrado brindar elevados niveles de contención y mejor manejo en el suministro y comprensión de la información, promoviendo comportamientos individuales responsables y saludables.

## **2. El proceso del Consentimiento Informado (C.I.) en VIH/sida.**

El derecho a recibir información para materializar abordajes de prevención, contención y tratamiento de la infección por VIH se realiza a través de los denominados procesos de consentimiento informado (C.I.).



En la actualidad el deber de informar vinculado al proceso del C.I. no está solo en cabeza de los médicos, sino que es parte del deber de toda aquella persona que se involucra en tareas de prevención o cuidado en VIH/sida.

La denominación “consentimiento informado” es una traducción literal de la definición inglesa “informed consent”, esta fórmula anglosajona se incorporó además a la doctrina italiana a través del “consenso informato” y a la francesa en “consentement éclairé”<sup>7</sup>.

Los orígenes de la doctrina del consentimiento informado no se encuentran en la tradición biomédica, sino más bien en la construcción jurisprudencial de los deberes inherentes a la práctica de la profesión, se ha establecido en ese sentido que “La información y el consentimiento..., no tienen raíces históricas en la práctica médica”<sup>8</sup>.

Desde hace un tiempo se propone dejar de utilizar el concepto del C.I. y buscar otras denominaciones que contengan procedimientos más operativos, dicha propuesta se fundamenta en los impedimentos de los médicos para evaluar en forma neutra el mejor interés del paciente, las decisiones subrogadas y el manejo desinteresado de la información a suministrar, entre otras limitaciones.

Desde esta perspectiva, se indica que el C.I. cumplió un determinado proceso histórico, y se promueve una fórmula que privilegie y tutele la autonomía a través de la denominada “elección informada”.

En esta nueva cosmovisión del proceso de comunicación, cada persona podrá elegir libremente entre un menú de ofertas terapéuticas que el médico le proponga, las mismas podrían ser confeccionadas por individuos independientes que no tengan conflicto de interés alguno<sup>9</sup>.

Las opciones que pueden presentarse en el ofrecimiento de la propuesta médica para poder ejercer aquella “elección informada” pueden sistematizarse en<sup>10</sup>:

- a) Una sola opción indicada claramente.
- b) Varias opciones razonables.
- c) Un conjunto de alternativas sometidas a controversia médica.
- d) Opciones que dependen de decisiones personales e íntimas.



Otros autores plantean la noción de “participación informada”, comprendida como proceso de incorporación efectiva en la toma de decisión a cada paciente. Las claves son: afectación mutua de responsabilidades; configuración del problema desde la perspectiva de cada paciente; definición de las alternativas terapéuticas y control de la alternativa elegida<sup>11</sup>.

La denominación de consentimiento informado de todas formas a lo largo del tiempo se ha transformado en la fórmula más utilizada tanto en las obras de doctrina jurídica como bioética, como así también en las decisiones judiciales en donde se ha involucrado el quebrantamiento de dicho proceso.

El consentimiento informado es una de las reglas éticas fundamentales que modelan la responsabilidad de los equipos de salud, que, como la veracidad y la confidencialidad, se deriva de la aplicación armónica de los principios de dignidad, respeto por la autonomía y confianza de las personas.

El influjo de la regla del consentimiento, por su alta gravitación moral, ha sido paulatinamente recepcionado por la norma jurídica. Desde las postrimerías de los sesenta, la ley local que regula la actividad médica, obliga a “respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo en los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio, o de delitos...”<sup>12</sup>.

La Constitución Nacional, a través de una interpretación integrada de sus principios y normas (Pactos Internacionales de Derechos Humanos, arts.19, 42, 43 y cc.), establece la necesidad de respetar la intimidad y las decisiones de las personas, en especial a través del ejercicio de disponer del propio cuerpo a través del consentimiento informado en la relación de aquellas con el modelo biomédico.

Con posterioridad a la entrada en vigencia de la Ley 23.798 gran cantidad de legislación particular ha ido incorporando la exigencia del consentimiento informado, como por ejemplo en personas que participen en experimentación y ensayos clínicos<sup>13</sup>, en procedimientos trasnsplantológicos<sup>14</sup>, asimismo la Constitución de la Provincia de Santa Fe, establece expresamente en el art. 19 la necesidad del consentimiento para el tratamiento sanitario.

La expresión concreta del proceso del C.I. se produce con la sanción de la Ley 26.529, conocida como Ley de Derechos del Paciente, en donde a través de varios artículos se destaca el derecho de cualquier persona a que se respete la



autonomía de la voluntad y el derecho a participar en las decisiones vinculadas al cuidado de la salud.

La ley establece que “el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud”. Más adelante se determinarán los alcances de los derechos de niños y adolescentes en cuanto al cuidado y disposición del propio cuerpo.

Esta última disposición normativa es de vital importancia, en cuanto asegura a cualquier persona el derecho a aceptar, y a rechazar cualquier procedimiento médico, sin necesidad de precisar las causas del rechazo, ya que en caso contrario, terceras personas (familiares, allegados, médicos, jueces, etc.) podrían valorar la “razonabilidad” del rechazo y en base a ello restringir o anular el derecho a disponer del propio cuerpo.

La ley define al C.I. como “la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.”

En realidad la ley solo describe un aspecto del proceso del C.I., su materialización a través de la declaración de voluntad realizada por el paciente, es preciso aclarar que el C.I. es un proceso dinámico y prolongado en el tiempo.





Además la ley establece que toda actuación en ámbitos médico-sanitarios, tanto públicos, como privados, requieren de modo obligatorio el previo C.I. del paciente.

En la mitad de la primera década del nuevo siglo la UNESCO proclama la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, que incorpora los derechos vinculados a la autonomía, responsabilidad individual y consentimiento informado.

El instrumento establece que se deberá respetar la autonomía de la persona para adoptar decisiones asumiendo la responsabilidad y respetando la autonomía de los demás; además establece que toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada.

La Declaración Universal dispone que cuando proceda, el consentimiento debiera ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. En los casos de investigación científica se establece con claridad que el C.I. es mandatorio, y que en el caso de investigación en comunidades, debería pedirse, además, el acuerdo de los representantes comunitarios.

Más allá de estas recientes normas nacionales e instrumentos internacionales, el nacimiento e impulso de la doctrina del C.I se ha desarrollado principalmente en EEUU, a lo largo del presente siglo y su influencia ha abarcado todo el mundo.

En Europa la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina (Oviedo, 4/4/97) suscrita por 21 países miembros del Consejo de Europa, establece como regla general en el art. 5º que una intervención médica pueda realizarse luego que el sujeto haya dado su consentimiento libre e informado y que previamente el sujeto deberá recibir información “adecuada”, sobre la naturaleza y finalidad de la intervención, como así también sobre sus consecuencias y riesgos<sup>15</sup>.

Existen varias razones que convergen para justificar<sup>16</sup> la utilización del C. I: 1) se utiliza como fórmula para solicitar permiso a personas expuestas a actos médicos, respetando distintos criterios de dignidad individual; 2) se apoya en valores asociados a la libertad de los individuos; 3) se reconoce que cada uno es el mejor juez para decidir sobre uno mismo; y aún si no fuera así, se prefiere que uno pueda elegir libremente, a elegir correctamente por imposición de otros; 4) como la relación médico-paciente es una relación fiduciaria, se genera



la obligación de dar información; 5) es un instrumento necesario para armonizar y equilibrar las relaciones clínicas.

La materialización del C.I. consiste en una declaración de voluntad realizada por una persona, a través de la cual, luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluado su competencia y la comprensión de la información suministrada previamente referida al plan diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o ensayo de investigación, otorga su consentimiento para la ejecución del procedimiento ofrecido.

Es preciso tener en cuenta que el consentimiento informado paulatinamente se ha transformado en el sustento de legitimación universal de cualquier procedimiento diagnóstico, terapéutico o quirúrgico; no significa solamente una aproximación jurídica a la vinculación clínica, sino una juridicalización de la relación y de la medicina en general<sup>17</sup>, si bien el proceso del C.I. se realiza dentro de un ámbito clínico, su epistemología básica es jurídica, aunque no se trate de un acto jurídico puro, sino más bien una declaración de voluntad o un mero acto lícito no negocial<sup>18</sup>.

Se ha llegado a insinuar que el C.I. forma parte del acto asistencial y debe “integrarse en la práctica clínica diaria”<sup>19</sup>.

El proceso de juridicalización puede traer aparejado algunos riesgos en la práctica, pero es preciso considerar que el C.I. es un instrumento adecuado de estabilización y consolidación de las vinculaciones clínicas; se torna necesaria una aproximación jurídica para contrarrestar los efectos de una relación estructuralmente asimétrica.

La falta de consentimiento puede constituirse en presupuesto de responsabilidad por mala práctica médica, ya que conformaría una agresión en el paciente por haber actuado sin su voluntad y atentando contra su libertad, sería “...una intromisión irrespetuosa e injustificada y por ende reprobable en la esfera de la intimidad exclusiva y personalísima del paciente que puede producirle efectos perjudiciales a éste como a sus allegados...”<sup>20</sup>.

En los últimos años, al comienzo tímidamente, la jurisprudencia nacional ha entendido que el consentimiento es necesario para legitimar los procedimientos médicos que se realicen en las personas; existiendo casos de condena judicial cuando no se ha utilizado, o no se ha podido acreditar la instrumentación del consentimiento informado<sup>21</sup>.



El C.I. no se agota en la rúbrica de un formulario de autorización terapéutica, en algunos casos puede ser su culminación, en realidad el verdadero sentido del C.I. es considerarlo como un proceso que transcurre durante toda la relación equipo de salud-paciente; se ha indicado que los “procesos de consentimiento, entonces, deberían tener lugar bajo la forma de un amplio diálogo, en el cual se tome en cuenta las capacidades limitadas y específicas de cada paciente en particular para comprender lo que se le propone”<sup>22</sup>.

El C.I. debería ser un instrumento de intercambio participativo y solidario, en donde el médico otorgando información reciba cooperación; y el paciente entregando confianza y veracidad, reciba “atención atenta” a su autonomía y dignidad. En el proceso el equipo de salud no solo transfiere y selecciona información adecuada, también debe saber escuchar, para ello es preciso considerar un modelo interactivo, superador del modelo unidireccional “el médico sabe de enfermedad, el paciente sabe de sus necesidades”<sup>23</sup>.

Para que el C.I. sea un proceso bidireccional e interactivo es preciso que los equipos de salud comprendan y acepten la forma en que los pacientes perciben y evalúan los riesgos y las ventajas de la medicina<sup>24</sup>.

Para la valoración de las percepciones comunitarias sobre el proceso salud-enfermedad-atención en el C.I. es necesario atender a la realidad cultural y psicosocial de cada paciente. En este sentido se ha manifestado la insuficiencia del rumbo fijado por la doctrina angloamericana del “informed consent”, indicándose, con acierto, que los principios bioéticos son “abstractos, están fuera de las realidades morales y psicosociales y con una orientación anglosajona, masculina y clasemedista, que ignora el género, las historias de vida y las identidades culturales de los agentes morales”, las autoras de esta visión crítica indican que debe atenderse a la complejidad de las situaciones a considerar: la naturaleza contextual de los dilemas bioéticos, el incrustamiento de los sistemas morales, los caracteres multiculturales de muchos de los dilemas bioéticos y por último, el desafío que implica considerar el campo de la bioética en sí mismo como un fenómeno cultural<sup>25</sup>.

En la práctica clínica cotidiana, en la mayoría de los casos, los consentimientos no se formulan desde una perspectiva integradora entre los valores y creencias sociales y personales de los pacientes ya que solo “contemplan una sola racionalidad: la médica. Desde este punto de vista, la madre que no acepta someterse al test (de VIH) es irracional e irresponsable”<sup>26</sup>.



La tergiversación del C.I. como proceso de intercambio y de respeto por las diferencias y la autonomía de las personas opera cuando se lo utiliza para: a) Crear “patentes” de inmunidad moral y judicial; b) Preconstituir prueba para aminorar los síntomas del “síndrome judicial”; c) Cumplimentar con “engorrosas pautas administrativas y burocráticas”; d) Ejercer coacción a través de la manipulación de la información para forzar determinada decisión.

El art. 6° de la Ley Nacional 23.798, establece el deber de informar y asesorar debidamente a la persona que se someta al estudio diagnóstico para determinar la presencia del virus VIH. La persona que participe en el C.I., debe manifestar decisiones autónomas y ser competente para poder comprender y consentir.

Es conveniente distinguir los conceptos de capacidad jurídica<sup>27</sup> de las nociones de autonomía y competencia, como elementos necesarios para tomar decisiones clínicas, la confusión se genera a partir de utilizar consideraciones jurídicas al término “capacidad”, desnaturalizando al C.I. y convirtiéndolo en un acto jurídico formal.

El art. 31 del Código Civil indica que capacidad de derecho es la facultad de adquirir derechos y contraer obligaciones, mientras que la capacidad de hecho es la posibilidad de ejercer dicha facultad, sin la intervención de representantes. El principio general es que todas las personas son capaces, a menos que la ley expresamente declare incapaces a algunas personas para realizar ciertos actos jurídicos. No existe incapacidad de derecho absoluta, mientras que si pueden existir casos de incapacidad de hecho absoluta: las personas por nacer, los menores impúberes (menores de 14 años), los dementes y los sordomudos que no pueden hacerse entender por escrito. Son incapaces relativos los menores adultos<sup>28</sup>.

La capacidad de hecho puede confundirse con el concepto de competencia, en el sentido de significar ambos conceptos una facultad para poder realizar determinados actos o ejercer derechos, como por ejemplo otorgar el consentimiento para determinados procedimientos médicos; pero a poco de profundizar la cuestión queda claro que la determinación de competencia obedece a criterios flexibles y dinámicos, evaluados en cada caso particular, mientras que la capacidad de hecho, en general, surge a través de consideraciones rígidas y generales, tales como las determinaciones cronológico-legales (menores impúberes, menores adultos) o médico-forenses (dementes, inhabilitados).

Un principio general del derecho que puede utilizarse durante el proceso del C.I. es aquel que indica que la capacidad es la regla, y la incapacidad es la



excepción; razón por la cual se presume, salvo prueba en contrario, que todas las personas gozan de capacidad.

A pesar de las diferencias conceptuales existen elementos jurídicos que pueden ser aplicados y armonizados con el principio de autonomía y los criterios de competencia e incompetencia para participar del C.I.

Para que una decisión tenga relevancia jurídica y sea considerada como voluntaria deben existir tres elementos internos: discernimiento, intención y libertad<sup>29</sup> y un elemento externo: la exteriorización de la voluntad<sup>30</sup>.

El discernimiento consiste en la madurez intelectual necesaria para razonar, comprender y valorar el acto y sus consecuencias<sup>31</sup>, es la aptitud para distinguir (discernir) lo conveniente de lo que no lo es<sup>32</sup> y la ley presume que se adquiere a los 14 años; la intención es la voluntad para realizar un acto concreto y determinado; mientras que la libertad es la posibilidad de elegir o rechazar “espontáneamente” una alternativa entre varias opciones posibles, es conducirse por motivos propios.

La falta de discernimiento se presenta por razones de inmadurez en menores impúberes, por procesos psicopatológicos, en dementes, declarados o no, salvo intervalos lúcidos, y en inhabilitados, en la medida en que esté limitada la capacidad de discernir y en quienes perdieron accidentalmente la razón, aunque sean capaces o no se encuentren interdictos.

El discernimiento es conceptualmente distinto a la capacidad, aquel es la facultad de realizar juicios razonables, ésta es la de ejecutar actos jurídicos. Por ejemplo el demente interdicto que se halla en un intervalo lúcido o el menor adulto, tienen discernimiento, pero capacidad de hecho limitada, a pesar de ello podrían participar del C.I. En sentido contrario el adulto no interdicto, accidentalmente intoxicado, tiene capacidad, pero no discernimiento, en consecuencia no podrá manifestar una decisión eficaz durante el proceso del C.I.<sup>33</sup>.

La intención como elemento interno de la manifestación voluntaria puede verse afectada por el error, la ignorancia o el dolo, interpretado éste último como vicio de la voluntad y caracterizado como la aserción de lo que es falso o disimulación de lo verdadero, como cualquier artificio, astucia o maquinación que se emplee con el fin de conseguir la ejecución de un acto<sup>34</sup> (art.931 Código Civil). El dolo como vicio de la voluntad se puede materializar en aquellas relaciones clínicas donde el C.I. se encuentra contaminado por la manipulación o el manejo inadecuado del componente transferencial.



La falta de libertad, puede acontecer por la fuerza (coacción física) o por la intimidación (coacción moral), de acuerdo al ordenamiento previsto en el Código Civil, de igual modo algunas de las circunstancias que la bioética exige para una decisión autónoma están dadas por la ausencia de coacción interna y externa.

El elemento externo necesario, jurídicamente, para considerar la voluntariedad de una manifestación, consiste en que la misma sea exteriorizable a través de algún signo.

Puede acontecer que exista contradicción entre los elementos internos y externos, para resolver dichos dilemas se han desarrollado distintas corrientes de interpretación. En algunos casos se privilegia la voluntad real, más allá de lo declarado; mientras que en otros se interpreta que lo importante es lo manifestado en la exteriorización de la voluntad; distinta es la línea de interpretación que se basa en la responsabilidad del declarante, y en su culpa, haciéndole responsable por su declaración; existe otra corriente que se basa en la teoría de la confianza, indicando que si las expectativas creadas en el receptor, han sido efectivas, prevalecerá el contenido de esa declaración. El Código Civil adoptó la teoría de la voluntad, aunque en algunos supuestos hace prevalecer la declaración cuando existan razones vinculadas a la buena fe y la seguridad de las transacciones<sup>35</sup>.

En los últimos treinta años la autonomía se ha constituido en un principio central de la bioética, especialmente en la tradición anglosajona; y en uno de los fundamentos de la regla del consentimiento informado.

La autonomía puede caracterizar distintas situaciones: por un lado la facultad de autogobierno y autodeterminación; y por otro como capacidad de los individuos y propiedad de sus acciones<sup>36</sup>.

El informe Belmont estableció tres principios éticos, respeto por las personas, beneficencia y justicia. El informe establece que el respeto por las personas, luego definido como principio de autonomía<sup>37</sup> “incorpora al menos dos convicciones éticas: primera, que los individuos deberían ser tratados como ente autónomos, y segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección”, indicando luego que ente autónomo es aquel “individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación... respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Mostrar



falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello”<sup>38</sup>.

El principio de autonomía ha recibido críticas fundamentadas por la insuficiencia de consideración sobre valores culturales y comunitarios que pueden condicionar aquella visión pura de la autonomía.

Una de las críticas se centró en determinar que se presenta a la autonomía como un rasgo natural del hombre occidental, silenciando su origen ideológico vinculado con la filosofía de la Ilustración; se otorga a la autonomía rango de característica natural de las personas, precisando que la exacerbación de la autonomía niega la persona del “otro” en la vida de una persona, concluyendo que el principio es una “forma particular de vida, una adquisición social y un producto de la “enculturación” humana... los pacientes no manifiestan autonomía en primera instancia... el concepto de autonomía es ideológico en cuanto concierne a los patrones de conocimiento, y está relacionado con una forma de vida impuesta, más que con un dato natural”<sup>39</sup>.

Otras críticas han apuntado que la orientación liberal del concepto de autonomía no considera una concepción más amplia, tal como un principio moral “adecuado para la defensa de un derecho igualitario a la salud. Esto supone trasladar el concepto de autonomía como categoría descriptiva y evaluativa destinada a resolver sólo problemas de aplicación hacia el nivel ético-político de fundamentación de principios de justicia distributiva”<sup>40</sup>.

No obstante la equívocidad del término se ha indicado que la autonomía, para la bioética, consiste en la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa y sin coacción<sup>41</sup>.

Uno de los impulsores del principio, ha indicado, tras las críticas, que es un error utilizar el término “autonomía” o “principio de autonomía”, cuando en realidad debería mencionarse “principio de respeto por la autonomía”.

El autor ha señalado que el ideal de autonomía personal no es una derivación o “implicación” del principio de respeto por la autonomía personal, ya que este principio sólo obliga a respetar las elecciones autónomas de las personas. El autor señala que existen decisiones de primer y segundo orden, aquellas son las que giran alrededor de lo correcto o incorrecto de formas particulares de



conducta, mientras que las últimas consisten en la elección sobre qué personas o instituciones van a decidir las cuestiones de primer orden; por ejemplo cuando se delega en el médico la decisión terapéutica; aunque ello constituya heteronomía (gobierno por otro) debe respetarse acabadamente la autonomía de segundo orden<sup>42</sup>.

El principio de respeto por la autonomía puede definirse tanto negativamente, como la incorrección de influir restrictiva e indebidamente en las acciones de los demás, como positivamente cuando engendra una obligación positiva de revelar información y fomentar la toma de decisiones autónomas<sup>43</sup>.

Existe una diferenciación entre persona autónoma y acción autónoma, al considerar el consentimiento informado como proceso decisional algunos autores prefieren hablar de acto autónomo, en lugar de persona autónoma<sup>44</sup>.

Un acto autónomo es el que satisface los criterios del C.I., es decir “una decisión y un acto sin restricciones internas, ni externas, con tanta información como exige el caso y acorde con la evaluación hecha por la persona en el momento de tomar una decisión”<sup>45</sup>.

Las decisiones de las personas se considerarán autónomas en la medida en que se observen algunos presupuestos tales como<sup>46</sup>: 1) basarse en un conocimiento suficiente; 2) mostrar comprensión e intencionalidad relacionada; 3) no estar coaccionadas interna (dolor, sufrimiento, depresión, miedo, etc.) ni externamente (figuras autoritarias, el médico, la institución).

La Bioética se nutre del Derecho y viceversa, aquella como disciplina intergestiva se integra con el saber jurídico, de ese diálogo fecundo con relación al principio de autonomía pueden extraerse algunas conclusiones comunes:

- a) Debe presumirse la capacidad y la autonomía<sup>47</sup> de las personas, mientras no se demuestren vicios de la voluntad o restricciones en las condiciones de la autonomía.
- b) Las circunstancias exigidas para que un acto se considere autónomo guardan un fuerte paralelismo con los requisitos normativos para considerar la voluntariedad del consentimiento: información y comprensión (discernimiento), ausencia de coacción (libertad) y decisión esclarecida (intención).
- c) Existe clara analogía entre los conceptos jurídicos de capacidad de derecho y de hecho, con el principio de respeto por la autonomía y los criterios de competencia. En el primer caso (capacidad de derecho y autonomía) no





existen incapacidades o restricciones absolutas, mientras que en el segundo (capacidad de hecho y competencia), pueden existir limitaciones totales. La capacidad de derecho es la facultad de las personas para ser titulares de derechos, no existen incapaces de derecho absoluto, de la misma manera el principio de autonomía debe considerarse como el deber de respetar la integridad de la personas, no existe, en consecuencia autonomía inexistente, todas las personas gozan del derecho a que se respete su autonomía. Aún siendo titulares de derechos las personas pueden carecer de capacidad (de hecho) para ejercerlos por sí mismos, en forma absoluta o relativa, de la misma forma la competencia tiene que ver con la facultad para poder tomar decisiones autónomas.

d) La autonomía debe valorarse equilibradamente durante el proceso del C.I., de manera que no obstruya la autonomía científica y moral de cada miembro del equipo de salud. Se ha precisado que el médico tratante “debe tomar la decisión “por y con el paciente”; “por” no significa “en lugar del paciente”, sino “por sus intereses”. Esta formulación preserva el derecho legal a la intimidad, el derecho a la autonomía y el derecho moral más profundo a la integridad de las personas<sup>48</sup>.

### **3. Determinación de competencia para participar del C.I.**

Para determinar las posibilidades de participación en el proceso del C.I. se deben realizar juicios de competencia, consistentes en la determinación de las facultades y habilidades cognitivas y valorativas de cada persona en relación a la práctica médica a ejecutar; en el campo del VIH/sida es innumerable la cantidad de actos y procedimientos biomédicos que deben ser necesariamente consentidos, tales como: estudios, serologías y confirmaciones definitivas del virus; tratamientos antiretrovirales con incidencia de efectos adversos; cirugías de alto riesgo; participación en ensayos farmacoclinicos, entre otros.

La competencia, en términos generales consiste en la capacidad para desarrollar alguna tarea<sup>49</sup>, es un concepto distinto al de autonomía; ya que una misma acción puede no ser autónoma y ser competente, como por ejemplo la ejecución coaccionada de un acto bien ejecutado; mientras que también se puede ser incompetente para el desarrollo de una tarea, a pesar de actuar con autonomía en el intento.



Considerando a la autonomía como posibilidad de autogobierno, la reducción de la misma consistirá en una reducción del autogobierno, mientras que la reducción de la competencia, conllevará la reducción para realizar determinada labor<sup>50</sup>.

Aunque conceptualmente distintos, en la práctica la mayoría de los pacientes que presentan su autonomía reducida tienen competencia disminuida o ausente para consentir determinados actos o prácticas.

La incompetencia de las personas puede ser evaluada de acuerdo a tres circunstancias distintas: las personas circunstancialmente incompetentes, las personas incompetentes que alguna vez no lo fueron y las que siempre han sido incompetentes<sup>51</sup>.

La justificación de las intervenciones médicas en personas incompetentes con dichas características ha girado alrededor de tres directrices que combinan los modelos de autonomía y beneficencia:

- 1) En el caso de reducción reversible de la autonomía y competencia disminuida, debe intentarse el restablecimiento de las capacidades reducidas, el equipo de salud debe trabajar para restaurar la autonomía del paciente y pueda retomar el control y participación en el proceso del C.I.
- 2) En pacientes irreversiblemente incompetentes, que alguna vez no lo fueron, deben realizarse valoraciones sobre decisiones autónomas anteriores, a fin de reconstruir el sistema de valores y creencias, junto a la opinión de los grupos de pertenencia familiar o afectiva de los pacientes.
- 3) En los pacientes incompetentes irreversibles que nunca fueron competentes, ni autónomos, es necesario recurrir al “modelo de beneficencia, que definirá una relación objetiva de los bienes y males que definen los mejores intereses de cualquier paciente”.

La apreciación de la competencia debe ser dinámica, flexible y contingente, para ello también se han desarrollado algunas directrices:

- a) Atender al contexto concreto de la evaluación y las características propias del procedimiento ofrecido (cuestiones diagnósticas, terapéuticas, autocuidado, etc.)<sup>52</sup>.
- b) Valorar, incorporar y respetar el sistema de creencias y referencias morales, culturales y familiares de cada individuo.



c) Debe presumirse la competencia, ya que la misma es la regla, mientras que los distintos grados de incompetencia son las excepciones.

La perspectiva sociocultural en la valoración de la competencia se ha observado como necesaria, por ejemplo en investigaciones realizadas sobre mujeres embarazadas con VIH de la siguiente forma: "...convergen distintas nociones de personas cuyas responsabilidades y competencias sobre el embarazo y el VIH/sida son diferentes... las embarazadas carecen de competencia técnico-científica... por parte de la embarazada depende de otros factores: valores socioculturales, educación, clase social y soporte social... Esta experiencia social es histórica, en tanto no es sólo singular, sino que en ella se sintetizan historias familiares y socioculturales más amplias..."<sup>53</sup>.

La valoración de la competencia puede realizarse, además, a través de la determinación de algunos criterios de incompetencia, que se agrupan, a su vez, en cuatro clases<sup>54</sup>:

- 1) Inexistencia o ausencia de decisión: La persona no puede expresar una decisión.
- 2) Falta de un motivo adecuado:
  - a) La persona no puede dar brindar un motivo para avalar su decisión.
  - b) La persona ofrece un motivo manifiestamente irrazonable.
  - c) La persona ofrece un motivo razonable, pero es incapaz de valorar las consecuencias de la decisión.
- 3) Ausencia de comprensión adecuada:
  - a) La persona es incapaz de comprender la situación.
  - b) La persona es incapaz de comprender la información suministrada.
- 4) Ausencia de una resolución adecuada: la persona es incapaz de llegar a una decisión razonable, utilizando criterios o el estándar de persona razonable.

Los criterios de incompetencia descriptos muestran distintos niveles o grados de capacidad para tomar decisiones o realizar actos, sin distinguir categorías genéricas de personas y actos vinculados a sus respectivas capacidades.



Los juicios sobre competencia, a pesar de ser dinámicos y contingentes, para cada caso particular, pueden girar sobre categorías genéricas de distintos niveles de capacidad y actos habilitados en cada una de ellas; en tal sentido se han delineado tres categorías de pacientes con las intervenciones médicas que pueden consentir<sup>55</sup>:

**1) Pacientes con mínimo nivel de competencia:** En esta categoría los criterios de competencia se asientan sobre la conciencia elemental de la situación personal y el asentimiento de las alternativas ofrecidas. Son competentes aquí los niños<sup>56</sup>, personas con retraso mental, dementes seniles moderados; pueden consentir tratamientos eficaces y rechazar aquellos ineficaces. Son incompetentes las personas inconscientes y en estado vegetativo persistente.

**2) Pacientes con mediano nivel de competencia:** Los criterios de competencia para esta categoría están dados por la comprensión de los aspectos médicos y por la capacidad de elección, basadas en la información médica. Son competentes en esta categoría los adolescentes (de más de 16 años), retrasados mentales leves, personas con ciertos trastornos de la personalidad. Pueden consentir y rechazar tratamientos de eficacia dudosa. Son incompetentes aquellos que padecen trastornos emocionales severos, fobia al tratamiento o alteraciones cognitivas.

**3) Pacientes con elevado nivel de competencia:** Los criterios de competencia giran entre la “comprensión reflexiva y crítica de la enfermedad y el tratamiento y la decisión racional basada en consideraciones relevantes que incluyen creencias y valores sistematizados”. Son competentes en esta categoría los adultos, los enfermos reflexivos y autocríticos, poseedores de mecanismos maduros de compensación; e incompetentes los enfermos indecisos, ambivalentes, con rasgos histéricos o neuróticos. Pueden consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces.

Los mecanismos descritos deben utilizarse conforme el contexto sociocultural y familiar en cada situación particular, no deben constituirse en herramientas para categorizar y estandarizar apriorísticamente con juicios intuitivos y endebles la competencia de cada persona conforme un encasillamiento mecánico y simplista.



La heterogeneidad cultural y el respeto por la dignidad de la persona humana imponen la necesidad de presumir la competencia como regla general, y en aquellas personas en que existan evidencias de afectación de la misma, realizar el correspondiente juicio de incompetencia, con la seriedad y responsabilidad exigidas para el caso extremo de interferir en el diseño del propio plan de vida.

#### **4. La decisión subrogada en casos de incompetencia.**

Luego de determinarse la imposibilidad de una persona para participar en el proceso del C.I., corresponde indagar sobre quién debe tomar las decisiones necesarias en lugar de aquel. En algunas situaciones relacionadas con el VIH/sida puede acontecer que las personas afectadas no cuenten con la capacidad cognitiva necesaria para tomar decisiones médicas, ello suele producirse cuando las enfermedades oportunistas afectan determinadas zonas del cerebro<sup>57</sup> de las personas que viven con VIH/sida.

El C.I. como expresión de la voluntad informal, no exige, en principio, recurrir a las normas sobre representación legal de incapaces, ya que se trata del desarrollo y ejecución de meros actos lícitos, y no actos jurídicos en sentido estricto.

En la práctica clínica las decisiones sobre el tratamiento de pacientes incompetentes, en general, las toman los miembros de la familia con relación al consejo médico sobre las alternativas o procedimiento a consentir, sin necesidad de establecer previamente la determinación judicial de incapacidad.

Una de las primeras reglas a tener en cuenta en la toma de decisión por el paciente incompetente es la consideración del mejor interés de ese paciente, ya que en muchos casos se privilegian las necesidades de la familia, los argumentos médicos e inclusive, a veces, razones de índole económica.

En este último sentido es importante que se realice una proyección razonable sobre como decidiría la persona incompetente frente a la alternativa actual, para ello debe recurrirse a la información disponible en la anamnesis, al aporte de familiares y amigos sobre las creencias y valores del paciente; un importante código diceológico médico ha indicado que “los médicos deberían insistir en que las decisiones estén basadas en lo que desearía el paciente y no en lo que los representantes desearían para sí mismos...”<sup>58</sup>.



Por no constituir un acto jurídico y por imperio del principio de analogía con anterioridad a la sanción de la ley 26.529, para las decisiones subrogadas se consideraba la aplicación de las normas transplantológicas<sup>59</sup> sobre las personas autorizadas a reemplazar la voluntad del familiar fallecido en cuanto a la autorización para la ablación de órganos.

En la actualidad, el artículo 4º de la ley de Derechos del Paciente establece un claro sistema de representación del paciente incompetente, indicando que: “En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad”.

En aquellos casos en que exista imposibilidad de recurrir a alguno de los familiares indicados; podría pensarse en la utilidad del consentimiento de alguna persona conocida, allegada o amiga del paciente, que en forma mas o menos habitual se encuentre a cargo del cuidado y atención del mismo, ello puede comprobarse en los casos en que se trate siempre de la misma persona la que visita o cuida al paciente, que sea a quien se le dan los informes sobre la evolución del paciente, que sea quien habitualmente procura los elementos necesarios para la atención, o quien realiza los trámites administrativos hospitalarios, o gestiones frente a los efectores, como obras sociales o empresas de medicina prepaga.

Existen también razones de orden práctico que imposibilitan al equipo de salud acreditar la identidad fehaciente de cada persona, no puede exigírsele que solicite y estudie la verosimilitud de documentaciones, partidas o poderes; para ello se necesitaría asesoramiento sobre “parentescos, capacidad e incapacidad, mandato, prioridades o preferencias legales... Parece razonable que un consentimiento dado por un tercero ajeno al médico, el otorgado por quien ostensiblemente está junto al paciente a quien se le hace la suficiente revelación del estado del enfermo, será bastante para cubrir la responsabilidad profesional en materia de consentimiento informado, no pudiendo reclamar por ello un pariente o representante, que pudiera tener más cercanía jurídica con el sometido a tratamiento, persona que se encontraba ausente en los momentos en que las decisiones debían tomarse...y si existe disidencia entre varios familiares, no es el médico quien tiene que dilucidar el conflicto, sino que deben solucionarlo entre ellos, pudiendo cualquiera de los interesados acudir al Juez para impedir



el tratamiento eventualmente autorizado por otro, no siendo el profesional de la salud, en el estado actual de nuestro derecho y de nuestras costumbres, quien deba ir al estrado a efectos de iniciar un procedimiento judicial previo, cada vez que vaya a efectuar un procedimiento médico<sup>60</sup>.

Cuando el familiar o allegado no brinde el consentimiento, o exista contradicción entre ellos, o no exista la posibilidad de recurrir a familiar alguno, o conocido del paciente, y la práctica a realizar sea imprescindible para la salud del paciente y el consentimiento sea expresamente requerido por la normativa vigente, podrá finalmente habilitarse la instancia judicial.

## **5. El Derecho de los niños, niñas y adolescentes a participar del C.I.**

El equipo de salud con trabajo en VIH/sida frecuentemente se pregunta sobre los alcances de los derechos de niños, niñas y adolescentes en cuanto a su participación en el cuidado de su salud, y al mismo tiempo el modo de armonizarlos con el ejercicio de las responsabilidades parentales.

Los interrogantes giran alrededor de conocer cuáles son los límites al ejercicio del derecho de disponer del propio cuerpo durante la infancia; en especial sobre el derecho a ser informado, al develamiento, a participar activamente del proceso del consentimiento informado, a la protección de la intimidad, al cuidado y a la adherencia del tratamiento.

La población infantil infectada por VIH es, en general, considerada como grupos de vulnerabilidad no protegida, es decir susceptibles del agravamiento en sus condiciones de salud por padecer limitaciones al goce de bienes esenciales, tales como la alimentación, vivienda, educación y condiciones mínimas que garanticen el despliegue de una vida digna; inclusive parecería ser más precaria aún la situación de niñas y adolescentes por cuestiones de género<sup>61</sup>.

El Comité de los Derechos del Niño reconoció que el VIH/sida afecta gravemente al niño en el disfrute de todos sus derechos, por lo que los principios básicos de no discriminación, interés superior del niño, derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del niño, deben inspirar la actuación de los Estados a todos los niveles de prevención, tratamiento y protección contra el VIH/sida<sup>62</sup>.



En cuanto a los recursos, los Estados deben adoptar medidas legislativas, administrativas o de otra índole hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, acudiendo a la cooperación internacional<sup>63</sup>. En ese sentido, tanto las organizaciones internacionales como los Estados donantes de ayuda al desarrollo deben contribuir a nivel nacional a mejorar el disfrute de los derechos del niño en el contexto del VIH/sida<sup>64</sup>.

La situación de niños y niñas con VIH/sida se destaca además por una particular intervención judicial en numerosos casos de orfandad familiar primaria, en donde se resuelven judicialmente los procesos de guarda y tutela, y en donde la institucionalización opera de modo paradójico restringiendo el derecho de aquellos niños/as a un debido cuidado y protección y limitando sus derechos a participar conforme sus capacidades progresivas.

Por otra parte, el etiquetamiento y la moralización de la epidemia inciden negativamente a veces en la percepción y cuidado de algunos operadores que asisten a niños/as infectados, más allá del reconocido binomio “culpable-inocente” presente en la transmisión vertical del virus.

Dentro de dicho contexto es preciso recordar que conforme el marco normativo vigente, la Convención sobre los Derechos del Niño, La Ley 114 de CABA, La Ley 13.298 Provincia de Buenos Aires y Ley Nacional 26.061, cada niño y adolescente es un sujeto de derecho, en tal sentido deben considerarse las capacidades progresivas para el ejercicio de los derechos, y que éstos se ejercen en todos los ámbitos, en la casa, en la escuela, en el hospital.

Los médicos/as pediatras deben ejercer su profesión ajustándose al cumplimiento de tres reglas éticas esenciales, que al mismo tiempo conforman distintos deberes jurídicos: la veracidad, el consentimiento informado y la confidencialidad.

El cumplimiento de esas reglas debe realizarse aún cuando los destinatarios sean niños o adolescentes; ya que como lo establecen tanto la Convención, como la legislación nacional y local, son sujetos de derecho.

La obligación del pediatra de informar, de decir la verdad, de aconsejar, de develar no es un proceso individual, sino sustancialmente dialógico que reconoce distintos momentos para promover una participación del niño libre y esclarecido.

Aquellos niveles consisten en promover la comprensión de la información suministrada y generar la formulación de un juicio propio en el niño, para que finalmente su opinión sea debidamente considerada.





El deber de decir la verdad y el proceso de develamiento deben anclarse en las distintas capacidades progresivas del niño, en sus posibilidades de desarrollar un juicio razonado y consistente con sus valores y creencias.

En el proceso del testeo la materialización del consentimiento, desde la perspectiva jurídica, constituye un mero acto lícito no negocial; ello significa que no se trata de un acto jurídico en sentido estricto; por ello, para aceptar su validez, en principio, no se aplican las reglas sobre capacidad requeridas para los actos jurídicos, de manera tal que correspondería dar participación activa a niños y adolescentes en el proceso de consejería, testeo y develamiento.

Existen fundamentos de distinta índole para defender la participación de niños y adolescentes, especialmente, aquellos que se denominaban “menores adultos” (entre 14 y 18 años) en el derecho a disponer de su propio cuerpo.

Los fundamentos jurídicos tienen que ver, en primer lugar, luego de la recepción constitucional<sup>65</sup> de la Convención sobre los Derechos del niño, que establece que el niño es sujeto de derecho; es decir portador de derechos y obligaciones; razón por la cual debe considerársele siempre fin en sí mismo, nunca como medio, respetando su esencia como sujeto y no como objeto.

Además de los derechos propios de su condición de persona, los niños poseen derechos específicos que protegen su vulnerabilidad y tienden a favorecer su crecimiento y formación, el principio de más alto rango en la Convención es el del mejor interés del niño.

El consentimiento informado se considera desde un punto de vista como un derecho personalísimo vinculado a la disposición del propio cuerpo en las relaciones clínicas; como derecho personalísimo tiene las características de ser innato, vitalicio, necesario, extrapatrimonial, privado, absoluto y relativamente indisponible<sup>66</sup>, entre otros caracteres.

Estas características permiten inferir que dicho proceso es intransferible como principio general, salvo que manifiestas razones de inmadurez e incompetencia no permitan ejercerlo al niño por sí mismo; en algunos actos vinculados al ejercicio de derechos personalísimos, se establece que el consentimiento del niño es personal e indelegable, tales como el consentimiento matrimonial o el reconocimiento de hijos.



El niño o adolescente deben ejercer su derecho a participar en el proceso del consentimiento informado, armónicamente con los deberes de los padres que emanan del ejercicio de la patria potestad, en tal sentido la Convención brinda pautas de orientación al precisar en el art. 5º, que las facultades conferidas a los padres o representantes les son otorgadas con el objetivo de “impartirlas en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente convención”.

Los deberes emergentes de la patria potestad o de la representación legal, no pueden ejercerse abusivamente, se debe siempre respetar el mejor interés del niño y estimular su participación responsable, el artículo doce de la Convención establece claramente que “Los Estados Partes, garantizarán al niño que esté en condiciones de conformarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente, en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño en función de la edad y madurez del niño”.

Solamente en aquellos casos en que en la relación triangular entre padres, hijos y equipo de salud se resquebraja por diversidad de posiciones que puedan afectar el mejor interés del niño, debe darse paso a la intervención de la autoridad de aplicación de la legislación vigente, debe interpretarse ello como la última alternativa de protección al niño o adolescente.

La expresión del consentimiento es una manifestación de la voluntad, y como tal es preciso realizarla con discernimiento, que por imperio del art. 921 del Código Civil se adquiere a los 14 años.

Existe una tendencia a cambiar la concepción que vislumbraba la competencia de cualquier niño para tomar decisiones sobre su integridad física de acuerdo a una edad predeterminada, por la idea de la capacidad natural de juicio<sup>67</sup>.

En el derecho comparado la evolución ha seguido ese horizonte<sup>68</sup>, en Inglaterra desde 1969 se autoriza a los adolescentes de 16 y 17 años a consentir tratamientos quirúrgicos, médicos y odontológicos, dándose preeminencia a sus decisiones, independientemente de la opinión de sus padres o representantes. El Acta de los Derechos del Niño de 1989, permite a un niño con suficiente entendimiento, tomar decisión informada para rehusar someterse a valoraciones médicas psiquiátricas entre otras medidas judiciales.



En EEUU existen estatutos legales que atribuyen facultades a niños y adolescentes para consentir tratamientos médicos.

En Francia la Corte de Apelaciones de Nancy, reconoció a un adolescente de 14 años su derecho al “rechazo informado” de un tratamiento contra el cáncer por la gran cantidad de efectos nocivos de la terapéutica oncológica.

Algunas publicaciones científicas especializadas en la atención de niños han avalado el criterio de capacidad natural de comprensión por sobre los criterios de determinación cronológico-legal; en tal sentido se ha indicado que “...el papel que le corresponde al niño en el plan de tratamiento depende más de su grado de crecimiento y aptitud personal que de su edad. Así, por ejemplo, aunque por lo general los niños de 10 años tienen menos capacidad para comprender conceptos abstractos que los adolescentes, algunos pueden pensar y actuar con mayor madurez... A medida que se hacen mayores y sus aptitudes aumentan, se les debe incluir de manera más plena en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Los niños de más edad y adolescentes pueden tener valores religiosos o de otra índole que condicionen su respuesta a la enfermedad y al tratamiento...”<sup>69</sup>.

En igual sentido se estableció que “...la ley y sus principios éticos subyacentes reconocen que el crecimiento y desarrollo de los niños desde la infancia a la adolescencia pasa por la maduración progresiva de la facultad participativa del niño en la toma de decisiones importantes, incluidas las que atañen al cuidado de su salud... Se debería respetar el derecho a la autodeterminación en aquellos pacientes adolescentes capaces de comprender en qué estado se encuentran y las consecuencias de sus decisiones, mediante invitarlos a participar en forma de decisiones...”<sup>70</sup>.

En el ámbito del derecho europeo continental, el Instituto Nacional de Salud Español estableció que “...es de subrayar que la prestación del consentimiento podrá otorgarla por sí mismo el menor de edad al tratarse de un acto relativo a derechos de la personalidad, conforme el artículo 162, inciso 1 del Código Civil... de acuerdo con sus condiciones de madurez... El incumplimiento de estas obligaciones por parte del médico y equipo médico dará lugar o podrá darlo, sin perjuicio de la responsabilidad disciplinaria, a las responsabilidades civiles o penales que hubiere lugar...”<sup>71</sup>.

También en España, el Decano de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid señaló que “...en caso de conflicto entre la voluntad del paciente me-



nor de edad, pero con capacidad natural de juicio y de discernimiento, y la del representante legal, el médico ha de atenerse a aquella (la voluntad del menor capaz de decidir), pues en el tratamiento médico, donde están en juego bienes tan personales como la salud o la vida del paciente, tiene carácter preferente la voluntad de éste, aunque sea menor de edad, si puede comprender el alcance del acto al que se va a someter y reúne las condiciones de madurez suficientes para consentir...<sup>72</sup>.

En Argentina existen antecedentes normativos que progresivamente fueron consagrando la necesidad de respetar el consentimiento informado de los niños y adolescentes, como por ejemplo la Ley Nacional de Sangre (22.990) en cuanto fija en dieciséis años la capacidad mínima para donar sangre; en el caso de la procuración y trasplante de órganos la ley 24.193 establece que la capacidad para donar órganos y tejidos se adquiere a los dieciocho años, mientras que para la dación de médula ósea no se requiere un mínimo de edad, basta con el consentimiento conjunto del representante del niño donante.

La ley de Derechos del Paciente (Nº 26.529) otorga un derecho de atención médica prioritaria a los niños y adolescentes, sin ningún tipo de distinción en base a sus ideas, creencias religiosas, condición socioeconómica o de cualquier otro tipo.

La ley de Protección integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (Nº 26.061) establece además una serie de derechos y garantías entre ellos el derecho a la salud (art. 14º), el derecho a opinar y a ser oído (art. 24º), consistente en la posibilidad de participación y expresión libre de cada niño y que su opinión sea considerada conforme su madurez y desarrollo.

En este último sentido en el ámbito local, Ciudad de Buenos Aires, se ha modificado la reglamentación del artículo 4º de la ley básica de salud (Ley 153)<sup>73</sup> en donde se introduce el respeto por el consentimiento informado de niños y adolescentes en las relaciones clínicas, debiendo los equipos de salud valorar para ello, en forma previa, los niveles de comprensión y madurez sin sujetarse a parámetros cronológicos; en especial en la atención de servicios especializados en VIH/sida y Salud Sexual y Reproductiva.

En síntesis, debería respetarse siempre la opinión y el deseo del niño o adolescente con relación al procedimiento médico ofrecido, incluido el proceso de testeo para VIH, el derecho a la información y develamiento, el consentimiento y la protección de la confidencialidad. Por otro lado, deben armonizarse adecua-



damente el respeto por la autonomía del niño y el derecho a disponer del propio cuerpo, con las expectativas y deberes que surjan del ejercicio responsable de los deberes vinculados al ejercicio de la patria potestad.

En aquellos casos en donde la representación del niño y adolescente se ha judicializado, es preciso no perder el rumbo que marca la protección del interés superior del niño.

En todos los casos se deberá valorar, previamente, criterios de autonomía y competencia en cada situación particular, ámbitos de contención familiar y social, y allí donde exista reducción de los mismos, la responsabilidad de los equipos de salud consistirá en promover la autonomía del niño o adolescente y en remover aquellos obstáculos que le impidan tomar decisiones libres, esclarecidas y responsables.

En un estudio realizado en 2011 entre Fundación Huésped y UNICEF en la Argentina, entre adolescentes de 14 a 19 años, se observa que en el transcurso de la adolescencia son menos frecuentes las consultas por prevención, debido a la autopercepción de esta población como sana y por el bajo funcionamiento de una cultura preventiva así como la escasez de “servicios amigables” específicamente orientados a la población adolescente, es común que en estos grupos los controles de salud se suspendan luego del periodo de la infancia y se retomen, especialmente en las mujeres, al momento de la etapa reproductiva. Esta tendencia se refleja en los resultados de la encuesta, ya que menos del 40% de los encuestados declara hacer consultas médicas referidas a su Salud Sexual y Reproductiva (SSR) ante alguna inquietud, y 8 de cada 10 no ha realizado ninguna consulta durante el último año. Casi el 60% de los adolescentes que integran la muestra se había iniciado sexualmente a la edad promedio de inicio de 15 años, con uso de preservativo en el 89% de los adolescentes.

Los resultados del estudio demuestran la importancia que todos los servicios de salud estén capacitados para la atención de niños, niñas y adolescentes, incorporando la temática de SSR para dar una efectiva respuesta a esta población que, como plantea el estudio mencionado, tiene una vida sexual activa y escaso contacto con el sistema de salud preventivo.

El “Estudio diagnóstico sobre la situación psico-social y de salud de adolescentes y jóvenes con VIH” realizado durante 2010 y 2011 por Fundación Huésped para la Organización Panamericana de la Salud, tenía como objetivo caracterizar el perfil y establecer un diagnóstico de la situación clínica, psicológica y



social de los adolescentes y jóvenes con VIH entre 14 y 24 años residentes en Argentina. En cuanto a los conocimientos, actitudes y prácticas vinculadas a la salud sexual y reproductiva, en términos generales se asemeja a lo observado en jóvenes con un perfil socio-demográfico similar, incluso en la edad de inicio de las relaciones sexuales, siendo la media de edad de inicio de las relaciones sexuales de 15 años promedio.

En relación al conocimiento sobre VIH y otras ITS, vale destacar que si bien los jóvenes infectados tienen una mayor información sobre la transmisión vertical del VIH respecto a sus pares de población general, es relativamente bajo el nivel de conocimiento sobre las vías de transmisión y también la información general sobre ITS. Resultan llamativos los resultados obtenidos en relación al uso de los métodos preventivos: Si bien el uso de preservativo en jóvenes con VIH se encuentra por encima de los valores de la población general, el nivel de conocimiento y cuidado dista de ser óptimo. Sólo el 66.3% de los jóvenes con VIH afirma utilizar siempre algún método para evitar la transmisión del VIH y otra ITS. Se detectaron vacíos de conocimiento en temas claves, así como dificultades para sostener de manera consistente prácticas de sexo seguro.

La salud sexual y reproductiva incluye la capacidad de disfrutar una actividad sexual responsable, satisfactoria y segura, así como la libertad para decidir tener o no relaciones sexuales, con quién, cuándo y con qué frecuencia; la decisión de tener o no hijos, cuántos y cómo tenerlos; y la libre elección de la orientación sexual. También incluye el derecho a recibir información adecuada para prevenir embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual, incluyendo el VIH, y acceder a servicios de salud adecuados y amigables.

Para hacer realidad el goce de esos derechos y comenzar a revertir la situación develada por esos estudios es necesario que los equipos de salud tengan la convicción que un niño bien informado que participa en forma responsable y esclarecida en el proceso de salud-enfermedad-atención tiene amplias posibilidades de mejora en sus condiciones de vida y es la representación más cabal de ser un auténtico sujeto de derecho.



## 6. Las excepciones a la regla del C.I.

De la misma forma en que no existen posibilidades de ejercicio absoluto y abusivo de los derechos, el C.I. como regla de conducta, admite una serie de excepciones, cuyos fundamentos giran alrededor del interés y beneficio de la propia persona, de terceros y de la comunidad en general.

Las excepciones pueden operar tanto sobre el deber de información, como sobre el deber de obtener el consentimiento propiamente dicho<sup>74</sup>.

La Ley de Derechos del Paciente, establece las excepciones a la regla del C.I., en su artículo 9º dispone: “El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales”.

Las excepciones, cualquiera fuesen, deben interpretarse con sentido restringido; esto significa que en el momento de valorar su aplicación debe actuarse con suma prudencia; las razones deben ser manifiestamente graves. Las posibilidades de ampliar el abanico de excepciones pueden vulnerar los fundamentos de la doctrina del C.I., ya que su aplicación es de naturaleza universal y obligatoria.

Una de las excepciones al C.I. está dada por la atención de pacientes en situaciones de urgencia; aunque no existen reglas uniformes para determinar dicha circunstancia excepcional, pueden acercarse algunas pautas:

- 1) El tiempo que demandaría suministrar información y obtener el consentimiento provocaría irremediamente un daño grave a la integridad, salud o vida del paciente;
- 2) El paciente necesita asistencia urgente por la gravedad del cuadro, permanece inconsciente y no hay familiares, ni allegados que puedan representarlo.
- 3) La asistencia al suicida, en principio, constituye una excepción, en virtud de tener preeminencia la obligación de atención por sobre los deseos autolesivos y la ausencia de consentimiento de parte del suicida frustrado.



4) Cuando el paciente ha otorgado el consentimiento para una práctica quirúrgica y en el transcurso de la misma es necesario realizar una práctica distinta a la consentida para evitar un mal mayor en la salud de dicho paciente.

En las prácticas que sean programadas y no necesariamente urgentes, puede prescindirse del C.I. en aquellos pacientes incompetentes, que no posean representantes que los subroguen; y que exista amplio consenso sobre la necesidad médica de realizar el procedimiento y al mismo tiempo, los riesgos sean manifiestamente menores a los beneficios esperados; en caso contrario deberá preverse la autorización judicial.

Otra situación de excepción al C.I., se presenta cuando el paciente, luego de ofrecérsele la posibilidad de brindarle la información disponible para obtener su consentimiento, renuncia expresamente a recibirla; en ese caso, y en la medida en que el paciente actúe en forma autónoma y competente, debe respetarse su derecho a la renuncia, distinguiéndose los supuestos de autonomía de primer o segundo grado.

El deber de informar reconoce una excepción en el supuesto conocido como privilegio terapéutico; dicha situación consiste en la evaluación entre el beneficio de la revelación y las consecuencias de la misma. Si, ostensiblemente, la información a suministrar podría ocasionar un grave perjuicio en la integridad o salud del paciente, y el daño fuese marcadamente superior al beneficio esperado de la revelación, el profesional debería restringir, dosificar o anular la información.

Existen supuestos en donde el derecho a participar del C.I. cede por intereses vinculados a la comunidad y a la salud pública.

Uno de los supuestos emblemáticos de la tensión entre los derechos individuales y los derechos de la comunidad, se observa en la actualidad en relación a la asociación entre VIH/sida y tuberculosis, denominándose dicho fenómeno como parte de la 4<sup>o</sup> epidemia de sida.

En los supuestos de personas que viven con VIH/sida, y al mismo tiempo se encuentran afectadas por tuberculosis multirresistente, con bacilos resistentes a la medicación, la posibilidad cierta de transmisión comunitaria de la enfermedad y la imposibilidad de tomar medidas individuales y grupales de prevención, se impone la necesidad de adoptar prácticas de aislamiento forzoso y trata-





miento compulsivo a las personas portadoras del “superbacilo” y renuentes a recibir tratamiento.

En estas hipótesis el derecho de consentir o rechazar el tratamiento para dicha patología, cede frente a razones fundamentadas en la protección de la comunidad<sup>75</sup>.

No obstante lo dicho, se reafirma la idea de considerar todas las hipótesis de excepción como alternativas de utilización extremas para limitar el derecho a participar en el C.I.; previamente, si las circunstancias de tiempo, lugar y de las personas lo permiten, deben agotarse todas las instancias necesarias para practicar la regla del C.I.

En todos los supuestos excepcionales, mientras no medien circunstancias de urgencia, sería conveniente contar con la recomendación del comité de bio-ética hospitalario para un mejor estudio y fundamentación en el empleo de la medida de excepción.

## **7. El contenido de la obligación de informar.**

Los dilemas que giran alrededor de la transferencia de la información médica en cuanto a la cantidad, oportunidad y destinatarios, constituyen uno de los principales problemas de la ética médica, inclusive a veces con consecuencias judiciales que gravitan en el ascenso de demandas por mala práctica médica.

En EEUU, un estudio da cuenta que en la mayoría de los casos por mala práctica médica iniciados en la justicia han correspondido no a casos de negligencia, impericia o imprudencia, sino a que el resultado de la atención médica recibida fue distinto al pronosticado. En ese ámbito se insistió en que “sólo el esfuerzo en lograr una comunicación fluida y permanente, entre médico y paciente puede alejar la sensación de ser, uno para otro, verdaderos “extraños morales”, personas con valores distintos, que en un momento crítico deben saber vincularse entre sí”<sup>76</sup>.

Es frecuente observar la escasa comprensión de la información recibida en cuanto a la naturaleza, riesgos y beneficios de los tratamientos ofrecidos.



En EEUU, la discusión sobre la cantidad y calidad de información para suministrar al paciente evolucionó conforme los distintos modelos utilizados a lo largo del tiempo. En un primer momento se utilizó el estándar del “médico razonable”, modelo que indicaba que la información a suministrar debía ser conforme a la seleccionada por un médico razonable de la misma especialidad; contra este modelo se argumentó que en realidad la valoración de la información “adecuada” debería realizarse conforme el beneficiario de dicha información, en consecuencia se pasa al parámetro de la “persona razonable”. Se le achacó a este modelo la insuficiencia de un modelo abstracto de paciente razonable, razón por la cual se adopta en la actualidad el criterio “subjetivo”, que atiende a las particularidades y necesidades de información en cada paciente individualmente considerado.

En el ámbito local resulta preferible una aproximación totalizadora de la situación del paciente, es preciso que la determinación de la información relevante se realice considerando el “enclavamiento” cultural, social, familiar y personal de cada paciente.

La Ley de Derechos del Paciente establece que la información sanitaria debe brindarse de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente. La norma establece que la información debe estar referida al estado de salud, los estudios y tratamientos, la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

Además, y a través de la analogía permitida por nuestro ordenamiento legal<sup>77</sup>, corresponde adecuar la información del C. I. a las exigencias previstas en el art. 13º de la ley 24.193<sup>78</sup> en donde se indica que se deberá informar a cada paciente “de manera suficiente, clara y adaptada a su nivel cultural, sobre los riesgos de la operación..., sus secuelas físicas y psíquicas, ciertas o posibles, la evolución previsible y las limitaciones resultantes, así como las posibilidades de mejoría que, verosíblemente, puedan resultar...”.

Considerando lo antedicho, se indicarán aquellos elementos que deberían incorporarse a la información que brinden los equipos de salud, adecuándolos a cada caso en particular:

- 1) Descripción del procedimiento:** Detallar en términos claros y comprensibles las características del procedimiento diagnóstico, terapéutico y/o quirúrgico. Cuales son los objetivos, la forma y el desarrollo del procedimiento. Explicar las razones por las que se ofrece el procedimiento y se desechan las alternativas, si las hubiese.



**2) Beneficios:** Deben señalarse los beneficios del procedimiento a corto, mediano y largo plazo. Se indicarán los beneficios generales y los personales en relación a cada paciente en particular, considerando su ámbito familiar, laboral y social.

**3) Riesgos:** Deben indicarse los riesgos, molestias y efectos secundarios posibles. Deben identificarse los riesgos típicos, frecuentes, o que siendo infrecuentes son muy graves (muerte, ceguera, parálisis, etc.)<sup>79</sup>. Para que un evento con posibilidades de materialización deba ser informado, debe considerarse no sólo la frecuencia, sino la magnitud del daño<sup>80</sup>. Deben también particularizarse aquellos riesgos que responden a las características de cada paciente, se ha demostrado que existen para la racionalidad médica riesgos aceptables y otros irracionales<sup>81</sup>, es por ello que existen riesgos significativamente superiores para algunos pacientes (ej. Pérdida temporal de capacidad laboral, sexual, etc.).

**4) Procedimientos alternativos:** Deben indicarse, si las hubiese, las alternativas al procedimiento sugerido, con sus riesgos, molestias y efectos secundarios, explicación de los criterios médicos por los cuales se basa la recomendación.

**5) Ampliación incondicionada de la información:** Debe consignarse que el paciente tiene derecho a solicitar ampliación de la información o planteo de dudas e inquietudes en cualquier momento, sin que ello condicione su derecho a la atención.

**6) Revocabilidad del consentimiento:** Debe asegurarse al paciente el derecho a revocar su consentimiento en cualquier momento de la relación, sin que ello tampoco signifique suspender, limitar o condicionar su derecho a la atención.

El ámbito en donde se suministra la información es un aspecto a tener en cuenta, ya que a la par de la regla del consentimiento, se articulan otras como la de confidencialidad, por lo tanto debe buscarse un espacio que asegure privacidad e intimidad durante el encuentro de intercambio de información.

De la misma forma una vez otorgada la información debe asegurarse un tiempo prudencial para que el paciente elabore, comprenda y eventualmente discuta con familiares o amigos, hasta que el mismo otorgue su consentimiento. En procedimientos programados se puede utilizar la guía de la Ley 24.193, que estipula un plazo de 48 hs. para la comprensión de la información suministrada, a menos que el paciente reclame un tiempo mayor.



## 8. Las formas del deber de informar.

El requisito externo de cualquier hecho para tener el carácter de voluntario, es la exteriorización del mismo, junto con los elementos internos ya descriptos: intención, discernimiento y libertad.

La declaración de voluntad puede ser formal o no formal, positiva o tácita o inducida por una presunción de la ley<sup>82</sup>; formal es cuando se exige una forma especial para que el acto tenga relevancia jurídica, la manifestación positiva de la voluntad es cuando la expresión es afirmativa o negativa; existiendo tres formas posibles: verbal, por escrito o por otros signos inequívocos con referencia a determinados objetos<sup>83</sup>.

En cuanto a la manifestación tácita, existe una regla general que entiende que el silencio no configura una manifestación de voluntad, salvo en los siguientes casos: cuando hay obligación legal de responder, cuando existe obligación de responder por las relaciones de familia, o cuando exista una relación entre el silencio actual y manifestaciones precedentes.

En el caso en que las declaraciones de voluntad sean no formales, las formas son dejadas a elección de las partes<sup>84</sup>, tal es el caso del proceso del C.I., en aquellos casos en que deba ser formalizado para acreditar la aceptación o rechazo de determinado plan diagnóstico, terapéutico o quirúrgico.

El principio general es que el C.I. no es un acto formal, salvo que se prevean formalidades particulares exigidas por la ley, existiendo, entonces, libertad en la utilización de formas. Las mismas pueden materializarse en forma verbal, escrita, en algunos supuestos tácitamente, y en situaciones particulares, a través de signos inequívocos con relación a determinado acto médico. Este último supuesto puede darse en la hipótesis del paciente imposibilitado de hablar (entubado, traqueotomizado, etc.), de escribir (parálisis), o de comunicarse por otro medio, por ejemplo cuando a través de gestos faciales (guiños), inequívocamente se asiente o rechaza la implementación de una intervención médica, cuyos beneficios y riesgos, se manifestaron comprender.

La forma de materializar o instrumentar el C.I., tiene importantes consecuencias jurídicas; entre ellas la referida a la calidad probatoria; mientras mayor sea el rigor formal en la instrumentación, mayores serán las posibilidades de acreditar que se cumplió con el requisito del consentimiento. Evidentemente las formas escritas tienen mayor calidad probatoria, mientras que las manifestaciones



verbales, tácitas o por signos inequívocos, a pesar de su mayor practicidad, conllevan mayores dificultades para acreditar su ocurrencia.

En aquellos casos en que no se exija una forma escrita para instrumentar el C.I., los procesos de decisión de los pacientes pueden acreditarse a través de la prueba de testigos, de la información recabada en la anamnesis, en la Historia Clínica, y cualquier otro elemento o circunstancia que permita verosíilmente probar la participación activa del paciente durante la relación clínica. Por ejemplo, constituirán indicios precisos y concordantes, todas aquellas manifestaciones del paciente en su historial clínico, que el médico, no pudiera haber conocido de otro forma sino fuera por la comunicación propia del mismo paciente; el cumplimiento de las indicaciones médicas menores, permite inferir también el consentimiento del paciente.

En algunos casos existe obligación legal de obtener el C.I., por escrito para la realización de algunas prácticas médicas, tales como la amputación anatómica<sup>85</sup>, el test para VIH, los procedimientos trasplantológicos<sup>86</sup>, la participación en protocolos o ensayos de investigación clínica y/o farmacológica<sup>87</sup>, para las autopsias se exige el consentimiento de deudos<sup>88</sup>, entre otros supuestos.

La normativa especial vinculada a los Derechos del Paciente, establece que el consentimiento será verbal, solo deberá requerirse por escrito el C.I. en los casos de:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.
- f) Cuando se realice una exposición con fines académicos.

Existen otros casos, más allá de las exigencias legales, en los cuales es conveniente formalizar por escrito el C.I., en razón de la complejidad, eficacia y consecuencias de algunas intervenciones médicas, tales como:

- a) Procedimientos diagnósticos, terapéuticos, quirúrgicos invasores, que conlleven riesgos frecuentes o infrecuentes pero graves (ejem.: endoscopias, cateterismo, hemodinamia, diálisis, diagnóstico por imagen con sustancias de contraste, etc.).



- b)** Procedimientos necesarios pero de dudosa efectividad, que constituyan la última y única alternativa terapéutica disponible<sup>89</sup>.
- c)** Procedimientos de cualquier índole que conlleven riesgos para ser aplicados en menores impúberes.

En el supuesto particular del VIH/sida, por exigencias legales y por razones de buena práctica, deben instrumentarse por escrito los siguientes supuestos:

- a)** El consentimiento para la realización de las serologías necesarias hasta la confirmación definitiva de la infección por VIH<sup>90</sup>.
- b)** La notificación de la infección, del carácter infectocontagioso del virus, de los medios de transmisión y del derecho a la asistencia médica.
- c)** El consentimiento para la muestra base y para el tratamiento post-exposición en accidentes laborales de agentes sanitarios<sup>91</sup>.
- d)** El consentimiento para el tratamiento que reduce la transmisión vertical del VIH en mujeres embarazadas<sup>92</sup>.
- e)** El consentimiento de las personas que viven con VIH/sida para participar de ensayos clínicos y/o farmacológicos.
- f)** Las directivas anticipadas sobre abstención o retiro de medidas de sostén vital y los testamentos vitales a través de los cuales se ejerza el derecho a morir con dignidad.

Para la formulación de modelos escritos de C.I., las instituciones asistenciales deberían elaborar modelos básicos de formulario escrito de consentimiento de estructura “abierta”; esto significa la posibilidad de trabajar en la redacción de consentimientos para prácticas en donde las modalidades, beneficios, riesgos y alternativas sean similares, dejando espacios para la configuración de aquellos aspectos que hacen a la singularidad de cada caso (aspectos personales, familiares, ambientales y culturales del paciente).

Es preciso considerar algunas pautas que pueden mejorar la legibilidad de los C.I. escritos, ya que un aspecto sustancial es la comprensión de la información suministrada para valorar la validez y eficacia de los procesos de C.I.



Las siguientes son algunas sugerencias que pueden mejorar la redacción de los C.I., para facilitar su legibilidad y comprensión<sup>93</sup>:

- a) Indicar en el encabezamiento nombres completos del paciente o representante legal, del testigo, si fuese necesario, y del médico tratante o especialista.
- b) Escribir con frases cortas y directas.
- c) Intentar utilizar la menor cantidad posible de signos distintos al punto y la coma para evitar frases compuestas complejas.
- d) Utilizar lenguaje coloquial habitual.
- e) Antes de su implementación hacer leer los modelos de C.I a personas que no pertenezcan al equipo de salud y evaluar sus consideraciones.
- f) Utilizar la menor cantidad posible de palabras técnicas, sustituirlas por palabras sencillas y cortas. Si no se pueden reemplazar, incluir glosarios y la indicación al paciente de que puede requerir en cualquier momento todas las explicaciones necesarias.
- g) Poner a disposición de los comités de bioética los modelos de C.I. para una adecuada supervisión.
- h) En materia de comunicación de riesgos, si se utilizan porcentajes, resulta ilustrativo y mejora la comprensión, la indicación de riesgos habituales de la vida cotidiana para cotejarlos con los riesgos de las intervenciones médicas (por ejem.: porcentajes de muertes ocurridas en determinadas cantidad de kilómetros por año por accidentes automovilísticos, etc.).

Un aspecto a considerar es la guarda y conservación de los instrumentos de acreditación del C.I.; el principio general indica que los formularios deben incorporarse a las historias clínicas de cada paciente. En aquellos casos en que no existan legajos médicos unificados (fichas o registros de atención ambulatoria, reportes de investigadores, etc.) deben guardarse en lugares seguros y de acceso restringido.

Aunque existe una resolución ministerial nacional, que indica que la Historia Clínica y toda documental incluida en la misma, como los C.I., debe conservarse por un plazo no inferior a quince años<sup>94</sup>, en aquellas jurisdicciones que no tengan normativa al respecto, y mientras no se aplique por analogía dicha norma, deberá conservarse la historia clínica durante un plazo no inferior a los



diez años, ya que ese es el plazo de vigencia de la acción por responsabilidad contractual<sup>95</sup>.

De todas formas la Ley 26.529 establece que la guarda de la documentación médica debe regir durante el plazo mínimo de diez años de prescripción liberatoria de la responsabilidad contractual. Dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica y vencido el mismo, el depositario dispondrá de la misma en el modo y forma que determine la reglamentación.

Por último debe asegurarse un ámbito de conservación que además de proteger la indemnidad de la documentación, asegure la preservación del acceso a los datos con el debido resguardo del derecho a la intimidad del titular de la información.

## **9. La oportunidad para ofrecer testeo y consejo. Iniciativa personal y ofrecimiento del equipo de salud.**

El paradigma tradicional vinculado a la oportunidad del testeo para VIH estuvo signado por la iniciativa personal; es decir el estudio se realizaba cuando así lo requería determinada persona en la consulta con el servicio de salud.

El requerimiento personal del test se enmarcó en un contexto de la epidemia donde no existían tratamientos de seguridad y eficacia comprobada y se evidenciaba alta carga de estigma y discriminación; era la época del “excepcionalismo”, por el trato diferencial que se le dispensaba a la epidemia del VIH/sida, frente a otras dolencias.

Desde la perspectiva de ese enfoque se privilegiaban los derechos de naturaleza personalísima, tales como la confidencialidad y el derecho a disponer del propio cuerpo, esa aproximación se denomina “opt-in”, y se evidencia a través de la iniciativa individual y personal en el acceso a consejería y testeo.

Luego de varios años de haberse ampliado el acceso a tratamientos de alta eficacia y seguridad, y descenso del estigma, comienza a cuestionarse la perspectiva tradicional del “opt-in”.





El nuevo paradigma se denomina “opt-out”, y se sostiene sobre un enfoque basado en principios de alcance más general que el tradicional “opt-in”, consiste en que la iniciativa y el ofrecimiento del testeo parta desde los servicios de salud, más allá de las elecciones personales.

Esta nueva modalidad se fundamenta desde la perspectiva del Derecho a la Salud, con un enfoque orientado hacia la Salud Pública, en donde se considera el ofrecimiento como una oportunidad en términos de costo-efectividad, ya que el ofrecimiento oportuno del test a instancias del equipo de salud, permitiría intervenciones más eficaces y seguras, que redundarían en la mejora de la condición de salud tanto individual, como colectiva.

Algunos estudios han demostrado la utilidad de la estrategia “opt-out”, por ejemplo en Uganda antes del ofrecimiento universal del test, el 65% de las personas con resultado positivo tenían un recuento de CD4 inferior a 200 y el 65% se presentaban sintomáticos; a partir de la implementación del testeo universal, los porcentajes se redujeron a 45% y 55%, respectivamente; otros relevamientos han permitido establecer que con el sistema “opt-in” casi la mitad de los casos de sida en poblaciones vulnerables fueron testeados el año anterior<sup>96</sup>.

Más allá de las ventajas de la alternativa “opt-out”, se han descrito una serie de amenazas del procedimiento, tales como la generación de nuevos riesgos de estigma, la vulnerabilidad de los grupos afectados, la potencial afectación de la confianza en los sistemas de salud.

También se ha señalado que el ofrecimiento universal con información reducida podría afectar programas eficientes de prevención y el ulterior aumento de conductas de riesgo; algunas críticas del sistema “opt-out”, señalan el riesgo de extensión hacia una zona difusa con los testeos compulsivos.

En nuestro medio, el Ministerio de Salud de la Nación<sup>97</sup> plantea estrategias “opt-out” en los siguientes casos:

- Testeo embarazadas.
- Sospecha infección por VIH.
- Consultantes servicios ITS.
- Indicación precisa test rápido: embarazada sin control o serología desconocida.



En mayo de 2007 la OMS<sup>98</sup>, junto a ONUSIDA publicaron unas Guías en donde se establecen las condiciones para el ofrecimiento de consejería y testeo como iniciativa de los servicios de salud.

El documento recomienda iniciativas “op-out” con información simplificada en consejería pre-test en la medida en que sean consistentes con las normas OMS-ONUSIDA; las mismas deberían realizarse de acuerdo a la prevalencia del VIH/sida de cada jurisdicción.

Las guías establecen que independientemente de la situación epidemiológica de cada país, el test debe ofrecerse bajo esa modalidad en las siguientes circunstancias:

- a) A todos las personas que presenten indicios clínicos de infección por VIH/sida, en especial por tuberculosis (tbc).
- b) Niños hijos de mujeres con VIH.
- c) Niños con estado de malnutrición en regiones con epidemia generalizada, o aquellos que no respondan a terapia nutricional.
- d) Hombres que requieran circuncisión como estrategia de prevención.

El documento indica que en aquellos lugares de epidemias concentradas y de nivel bajo no se recomienda el testeo y consejo para todas las personas que requieran atención médica, solo se recomienda para casos de presencia de síntomas asociados a sida, tbc y exposición perinatal.

Las guías indican que los servicios más apropiados para el ofrecimiento a iniciativa del equipo de salud son:

- Servicios de atención de ETS.
- Servicio de atención a población de alto riesgo.
- Servicios de salud sexual y reproductiva.
- Servicios de cuidados prenatales y maternidades.
- Servicio de atención de tbc.



En cuanto a las características de la información a brindar antes de la realización del test las Guías establecen la necesidad de considerar las condiciones locales, brindar información individual o en grupos focalizados y el C.I. debe siempre ser otorgado en forma individual, con resguardo de la privacidad y en presencia de un trabajador de la salud debidamente entrenado.

El contenido mínimo que debe contener un adecuado proceso de C.I. esta conformado por:

- Las razones por las cuales es recomendable realizar el test.
- Los beneficios preventivos y clínicos.
- Los riesgos de discriminación y violencia.
- Los servicios de atención en caso de test positivo y la disponibilidad de drogas.
- La confidencialidad de los resultados.
- El derecho a rechazar el testeo.
- El rechazo no afecta el derecho a la salud.
- Recomendar hacer conocer el riesgo a personas expuestas.
- El derecho a realizar toda clase de preguntas.

Cuando el resultado previamente consentido es negativo se aconseja detallar las características del test, el significado del período de ventana, sugerencias de nuevos controles en casos de reciente exposición, información básica sobre métodos de prevención, entrega y explicación de uso de preservativos.

En cambio frente a un resultado positivo las sugerencias son brindar información simple y clara, dar tiempo, asegurar la comprensión de la información, permitir preguntas y contención emocional, asesoramiento sobre redes sociales, descripción de servicios de salud disponibles, provisión y explicación de uso de preservativos masculinos y femeninos, proveer información sobre nutrición y cuidados adicionales.

De acuerdo a la información reseñada, en la medida en que el ofrecimiento se realice brindando información suficiente, clara y neutra en aquellos casos en que se haya demostrado su utilidad, con preservación de la privacidad y C.I. individual, la oposición entre estrategias “opt-in” y “opt-out” es más aparente que real; del mismo modo que la falsa opción articulada entre derechos individuales y colectivos.



- <sup>1</sup> López Azpitarte E. "Ética y Vida. Desafíos Actuales". 4º Madrid. Edit. San Pablo. 1997.
- <sup>2</sup> Muñoz Conde. "Derecho Penal. Parte Especial". ,p. 216 Edit. A. Buenos Aires. 1986.
- <sup>3</sup> López Azpitarte E, op. cit.
- <sup>4</sup> Zavala de González, MM. "Derecho a la Intimidad". Buenos Aires. Edit. Abeledo Perrot. 1982.
- <sup>5</sup> *Ibidem*.
- <sup>6</sup> Beauchamp T, Childress J. "Principios de Etica Biomédica". Barcelona. Edit. Masson. 1999.
- <sup>7</sup> "Violaciones del secreto profesional en ascensores". Salud i Ciencia (sic). Temas de la Medicina. Tercera sección; V(6): 31.
- <sup>8</sup> La frase corresponde al Cardenal De Lugo. Diccionario Enciclopédico de Teología Moral. Madrid. Edic. Paulinas. 1980.
- <sup>9</sup> Lorenzetti RL. "Las normas fundamentales de derecho privado". Santa Fe. Edit. Rubinzal-Culzoni. 1995
- <sup>10</sup> Zavala de González MM, op.cit.
- <sup>11</sup> Cifuentes S. "Derechos Personalísimos". 2ª Edic. Buenos Aires. Edit. Astrea. 1995.
- <sup>12</sup> *Ibidem*.
- <sup>13</sup> Mejía Rivera O. "Ética y Sida". Bogotá. Edit. San Pablo. 1995.
- <sup>14</sup> Laín Entralgo P. "La relación médico-enfermo. Historia y Teoría". Madrid. Alianza Editorial. 1983.
- <sup>15</sup> Beauchamp T, op. cit.
- <sup>16</sup> Taliercio G. "El secreto", en: Diccionario Enciclopédico de Teología Moral. Madrid. Edic. Paulinas. 1980.
- <sup>17</sup> Lorenzetti RL. "Responsabilidad civil de los médicos". T 1. Buenos Aires. Edit. Rubinzal-Culzoni. 1997.
- <sup>18</sup> López Azpitarte, op. cit.
- <sup>19</sup> Highton El. "Responsabilidad por violación de secretos", en: "La Responsabilidad", homenaje al Prof. Dr. Isidoro H. Goldenberg. Buenos Aires. Edit. Abeledo Perrot. 1995.
- <sup>20</sup> Maglio, I., Gordedo, V., Frieder, K. "El Servicio Jurídico Gratuito de la Fundación Huésped". Resumen D030. IV Congreso Argentino de SIDA. Se estableció que durante el año 1998 se recibieron 289 denuncias de discriminación en personas que viven con vih. La estadística del año 1999 indicó que la cantidad de casos aumentó a 350 denuncias por las mismas causas. Las consultas recibidas durante el año 2003 ascienden a más de 500 casos.
- <sup>21</sup> Del discurso de Jonathan Mann en la X Conferencia Internacional sobre sida. Japón. Agosto, 1994.
- <sup>22</sup> Como el caso de la Lepra, Sífilis, Chagas, Tuberculosis, entre otras.
- <sup>23</sup> Según Mirta Roses Periago, Directora de la Organización Panamericana de la Salud, en el Documento de OMS/OPS 2003 "Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el vih/sida en el sector salud".
- <sup>24</sup> Mejía Rivera, O. "Ética y Sida". Edic. San Pablo. Bogotá. Colombia. 1995.
- <sup>25</sup> Inciso 4), Art.8º de la ley 23.277.
- <sup>26</sup> Inciso f), Art. 10º de la ley 24.004.
- <sup>27</sup> Ghersi, C. "Responsabilidad del farmacéutico" en Responsabilidad Profesional. Tomo 3. Edit. Astrea. Bs. As. 1996.
- <sup>28</sup> Inciso f), art. 5º de la ley 23.187.
- <sup>29</sup> Manrique, J. "El Affaire Gubler: Un paradigma de conducta médica". Revista Fundación Facultad de Medicina. Vol. V. Nº 19, Marzo 1996.
- <sup>30</sup> Iglesias, G. "Quince años de mentiras oficiales en Francia", Diario La Nación, pág. 2 17/1/96. "Prohíben el polémico libro del médico de Mitterrand", Diario Clarín, pág. 21, 19/1/96.
- <sup>31</sup> "Condenan al médico que reveló secretos de Mitterrand", Diario Clarín, pág. 33, 6/7/96.
- <sup>32</sup> "Fallos", 306-1904 y ss. Corte Suprema de Justicia de la Nación.
- <sup>33</sup> CNCiv, Sala C, 25/2/93, ED, 155-101.
- <sup>34</sup> Herranz, G. "Comentarios al Código de Etica y Deontología Médica", Edit. EUNSA, Pamplona, España 1992.
- <sup>35</sup> El art. 8º, in fine, del Decreto 1244/91, establece que se entiende por profesionales que detecten el virus a los médicos tratantes.
- <sup>36</sup> Los odontólogos también se encuentran facultados por las competencias dadas por ley a requerir serologías de vih. Existe un dictamen del departamento jurídico de la Facultad de Odontología de la UBA que coincide con esa apreciación.
- <sup>37</sup> Consultar modelos en Anexos
- <sup>38</sup> Maglio, I., Carranza Acuña, L. "Necesidad del consentimiento informado para la detección del vih en los bancos de sangre", J.A., 1993-II-900.
- <sup>39</sup> Puccinelli, Oscar "Derechos Humanos y SIDA", Ediciones Depalma. Bs. As. 1995.
- <sup>40</sup> El accidente laboral sufrido por el agente de salud no habilita a la realización forzada de serología para antihiv o la divulgación del status



serológico del paciente fuente, cuando este se niegue expresamente a ello. Para un examen pormenorizado de la cuestión ver Maglio, I. "Prevención de daños y abogacía hospitalaria" Edit. Arquetipo. Bs. As. 1998.

<sup>41</sup> RONALD BAYER, Phd, adn KATHLEEN E. TOMMEY, MD, MPH. "HIV PREVENTION AND THE TWO FACES OF PARTNER NOTIFICATION" American Journal of Public Health, August 1992, Vol.82, Nº.8 1158-1164

<sup>42</sup> *Ibidem*

<sup>43</sup> *Ibidem*.

<sup>44</sup> Gostin, Lawrence O. "Confidentiality vs the duty to warn: ethical and legal dilemmas in the HIV epidemic" J Int Assoc. Physicians AIDS Care 1995; 1:33-34.

<sup>45</sup> Sánchez Caro, Javier; Giménez Cabezón, José Ramón "Derecho y Sida". Edit. MAPFRE. Derecho Sanitario. Madrid. España. 1995.

<sup>46</sup> *El Encuentro de Jueces y Médicos*", Genética y enfermedades contagiosas, WWW.diariomédico.com

<sup>47</sup> López Aspitarte, E. "Ética y vida". Edic. Paulinas. Madrid. 1990.

<sup>48</sup> Michael D. Stein, MD, et col "Sexual Ethics. Disclosure of HIV-Positive Status to Partners" Arch Intern Med/Vol 158, feb 9, 1998, 253-257.

<sup>49</sup> Bayer, Ronald "Sounding board. Aids Prevention – Sexual ethics and responsibility". The New England Journal Of Medicine, 1996, June 6; 1540-42

<sup>50</sup> Gostin, Lawrence O. "Confidentiality, Privacy, and the "Right to Know", JAMA, HIV/AIDS Information Center, April 1996.

<sup>51</sup> "An ethical dilemma" Thomas Fahy, The Lancet, August 1, 1987, 279.

<sup>52</sup> Huberman, Karina "Sida: El secreto profesional y la responsabilidad médica" E.D., 141-193.

<sup>53</sup> Wierzbá; Sandra M "Sida y responsabilidad civil". Edit. Ad-Hoc, Bs. As. 1996.

<sup>54</sup> Grad, Judith, "Ethics and AIDS", Hiv positive, 4.37-45.

<sup>55</sup> RONALD BAYER, Phd, adn KATHLEEN E. TOMMEY, MD, MPH. "HIV PREVENTION AND THE TWO FACES OF PARTNER NOTIFICATION" American Journal of Public Health, August 1992, Vol.82, Nº.8 1158-1164

<sup>56</sup> Position 5, Annals of Internal Medicine, Vol 120, Number 4, 15/2/94, 316-317.

<sup>57</sup> Molina Quiroga, E. "Los datos de salud en la ley 25.326 de Protección de Datos Personales". En "Hábeas Data y protección de datos personales". Número Especial Lexis Nexis. 28/4/2004

<sup>58</sup> Puccinelli, O.R, "Versiones, tipos, subtipos y subespecies de hábeas data en el derecho latinoamericano (un intento clasificador con fines didácticos)", Lexisnexis, SJA 21/7/2004.

<sup>59</sup> *Ibidem*.

<sup>60</sup> Bidart Campos, Germán J., "Repensando las garantías constitucionales", LL 1991-B-977/8

<sup>61</sup> Apartado 5º del documento aprobado en el 44º período de sesiones de la Asamblea General de la ONU a través de la Resolución 44/132 del 15 de diciembre de 1989.

<sup>62</sup> Publicado en el B.O.E. del 15 de noviembre de 1985.

<sup>63</sup> Pizzolo, C. "Tipología y protección de datos personales: El sistema establecido en la ley 25.326 y la legislación comparada". Lexisnexis. Número Especial "Hábeas Data y Protección de Datos Personales". 28/8/2004.

<sup>64</sup> Ley 25.326, publicada en B.O. 29517 del 2 de noviembre de 2000.

<sup>65</sup> Decreto 1558/2001

<sup>66</sup> "Pautas Internacionales para la Revisión Ética de Estudios Epidemiológicos". Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Organización Mundial de la Salud. (OMS). Ginebra. 1991.

<sup>67</sup> Se sigue la clasificación dada por Puccinelli, O. cit.

<sup>68</sup> Padilla, M., "Banco de Datos y acción de hábeas data", Edit. Abeledo Perrot, Bs. As. 2001.

<sup>69</sup> Artículo 5º del Decreto 1558/2001

<sup>70</sup> Ley 23.798, decreto 1244/1991.

<sup>71</sup> Ley 24.193, decreto 512/1995

<sup>72</sup> Ley 25.543

<sup>73</sup> Ley 17.132

<sup>74</sup> Disposición A.N.M.A.T. 6677/11

<sup>75</sup> Travieso, J. A. "La experiencia argentina en materia de protección de datos personales: una visión institucional", en Lexisnexis. Número Especial "Hábeas Data y Protección de Datos Personales". Ejemplar del 28/4/2004.



## Capítulo III.

# Intimidad, confidencialidad y protección de datos sensibles .

*“Cuando alguien llega a conocer la intimidad de otra persona, debería repetirse sin tregua que nada de aquello es suyo ni le pertenece”<sup>1</sup>.*

*López Azpitarte, E.*

### 1. El Derecho a la Intimidad.

La epidemia del VIH/sida mostró la necesidad de revitalizar la protección del derecho a la intimidad; las consecuencias perniciosas de la discriminación y el estigma demostraron la fragilidad e importancia a la vez del cuidado de la intimidad; una breve referencia histórica permitirá ahondar en los fundamentos necesarios para preservar y defender ese derecho esencial.

La noción de intimidad, por lo menos hasta los siglos XVI Y XVII estuvo limitada a contextos básicamente religiosos, su utilización podría reflejarse en textos de obras de ascética y mística; se trataba de un concepto vinculado exclusivamente a aquellos espacios de encuentro y diálogos de origen divino.

Luego, durante el siglo XVIII el alcance de la intimidad alcanza una perspectiva secular, anclada en las relaciones amorosas, en donde comienza a tomar forma la adjetivación de dichos vínculos como: “relaciones íntimas”. Esta perspectiva se mantiene aún en los tiempos que corren.

Pero la identificación de la intimidad, como sustrato de un derecho es relativamente reciente; la primera mención en textos de derecho internacional se ubica durante el siglo XX, a través de la Declaración Universal de Derechos Humanos.



Del mismo modo que la dignidad, la intimidad es un término más sencillo de describir que de definir; cuyo contenido es bastante amplio y difícil de precisar; es por ello que nociones diferentes, aunque semejantes, como la privacidad y confidencialidad se confundan con el sentido propio de la intimidad.

El derecho a la intimidad se configura como uno de los derechos de la personalidad más sutiles y más difíciles de delimitar y proteger también en el derecho penal<sup>2</sup>.

El principio de dignidad de la persona humana permite considerar a todas las personas como seres únicos e irrepetibles, como portadores de una historia particular, familiar y social, de cuyo contenido son propietarios absolutos.

La intimidad se relaciona con el principio de dignidad, en tanto y en cuanto su contenido está referido a esa zona o reducto donde “(...)anidan y se esconden los sentimientos, deseos, ilusiones, pensamientos, alegrías y penas, nostalgias o vergüenzas, experiencias e historias, acontecimientos y omisiones(...) que son nuestro patrimonio más auténtico, lo único que nos pertenece por completo, porque nos hace sentirnos como sujetos personales, no como un objeto cualquiera expuesto a la contemplación curiosa de los demás”<sup>3</sup>.

La construcción de la subjetividad se encuentra fuertemente arraigada con el respeto por la intimidad, por ello es necesario velar por la tutela y guarda de cada historia propia y personal para comprender quién se es, para luego poder ser y coexistir en comunidad, ya que la subjetividad en términos de identidad (self) es una construcción social de procesos interactivos de autoatribución (sensaciones) y de alteratribución (percepciones).

Los orígenes de la palabra persona se remontan a esa necesidad de diferenciarse, custodiando celosamente la esfera íntima. El actor del teatro griego antiguo al utilizar su máscara (personaje) diferenciaba claramente su papel de su ser íntimo y real. La máscara provocaba vibraciones (vibrare) que permitían limitar claramente el rol y mensaje del personaje al guión de la obra, permaneciendo oculto lo que aconteciera detrás de la máscara/persona, ya que nunca se es más auténtico que en el momento en que uno se pone una máscara, como resultante de la contradicción entre lo que uno es y lo que quiere ser.

De todas formas la intimidad no se constituye en una suerte de derecho absoluto a la soledad, a bastarse a sí mismo, con acierto se ha indicado que “La intimidad es una forma de “trascendencia de sí mismo”, semejante a la descrita



por San Agustín al indicar que “ir hacia sí mismo” no significa que uno “se baste a sí mismo”. El ámbito protegido por el derecho a la intimidad no es el de la soledad total del hombre, el de su aislamiento o incomunicación radical(...) Por una parte, el “trascenderse a sí mismo” significa ligar la propia intimidad con otras(...) la intimidad no es, o no es sólo subjetividad, sino intersubjetividad, o cuando menos condición básica para la intersubjetividad”<sup>4</sup>.

Aún así, desde la perspectiva y cosmovisión anglosajona, la tradición ética y jurídica ha otorgado un alto rango de consideración a la intimidad, al punto de definirla como el derecho de ser dejado a solas (the right to be alone). Esa entronización de la privacidad, junto al poder otorgado al principio de autonomía se constituyeron como fundamentos de la filosofía política liberal.

La intimidad no debería considerarse un derecho absoluto cuyo ejercicio sea ilimitado, justificando incluso su protección frente a potenciales consecuencias dañosas para el titular o para terceros, es por ello que para nuestro medio es conveniente construir un equilibrio entre los intereses generales de la comunidad y el derecho a la intimidad cuando estas dos esferas entren en tensión.

El VIH/sida ha puesto en crisis más de una vez la protección de la intimidad, por un lado, y el derecho a la integridad de terceras personas, por otro; luego se detallarán los alcances del dilema de quebrar la regla de confidencialidad, para alertar a personas en riesgo de adquirir la infección.

De todas formas es necesario reafirmar que la intimidad es un bien “frágil y valioso”<sup>5</sup>, ya que por un lado puede observarse la inmensa cantidad de normas nacionales y declaraciones internacionales que lo protegen, mientras que al mismo tiempo se visualiza una vulneración sistemática y cotidiana del mismo.

Un caso paradigmático es el de aquel paciente que solicitó a las autoridades hospitalarias que se le indicara la cantidad de personas que tuvieron acceso a su historia clínica; cuando finalmente se le informó que setenta y cinco personas estaban comprometidas en su atención y en consecuencia a observar su legajo clínico, el paciente replicó: “Yo siempre pensé que la confidencialidad médica era parte del código de ética de los doctores. A lo mejor deberían explicarme qué es lo que Uds. entienden por “confidencialidad”<sup>6</sup>.

En otro caso, a partir de un estudio realizado por médicos clínicos, bioeticistas y filósofos de la Universidad de Pennsylvania se demostró que en 36 via-





jes en ascensores de cinco hospitales se realizaron 39 referencias inadecuadas frente a terceros del personal médico y de enfermería que vulneraban el derecho a la confidencialidad de los pacientes<sup>7</sup>.

En nuestro ámbito se observa constantemente la falta de resguardo a la intimidad y confidencialidad en innumerables casos: la observación inconsulta a pacientes por estudiantes de medicina o residentes, la falta de protección adecuada de historias clínicas, la descripción de dolencias y enfermedades de personajes públicos en medios de comunicación social, el reporte de datos médicos de empleados a sus empleadores, entre otras tantas situaciones similares.

## 2. El contenido del Derecho a la Intimidad.

El derecho a la intimidad abarca todas aquellas circunstancias, acontecimientos y situaciones que conforman la historia propia de cada persona, es aquel mundo singular que le otorga una identidad propia y distinta de los demás, y que se encuentra inmunizado frente a cualquier interferencia estatal o privada.

La intimidad es el patrimonio más auténtico de la persona humana, “nada hay más propio del hombre que su intimidad, de la que es dueño y señor”<sup>8</sup>.

Para delimitar el territorio propio de lo íntimo y diferenciarlo de lo público, se ha recurrido a la teoría de las esferas, ya que permite superar un “individualismo excesivo” que no reconoce límites propios. En tal sentido “(...) La esfera es el punto de colisión entre lo público y lo privado; para establecer la solución hay que establecer un juicio de ponderación, entre los derechos fundamentales, las reglas institucionales, principios, valores y garantías”<sup>9</sup>.

La esfera íntima encierra aquellos comportamientos esencialmente personales, que no afectan la esfera de otros individuos o el interés público, y que reconoce protección constitucional (Art. 19 C.N), el resguardo de esta esfera privadísima debería ser de estricto cumplimiento.

La esfera privada, contiene un espacio de intimidad más amplio, se encuentra delimitada por el desempeño de las personas en ámbitos relacionales delimitados, como por ejemplo la actividad recreacional en clubes,



círculos de amistades, relaciones de vecindad, ámbitos laborales, etc., la protección de la intimidad en esta esfera está limitada por los intereses del grupo y el respeto mutuo.

La esfera social comprende la relación entre las personas y la comunidad, se desenvuelve en el ámbito de lo público, en donde la protección de la privacidad cede frente al interés general.

Marcadas las diferentes esferas corresponde delinear una definición abarcativa del derecho a la intimidad. Se ha indicado que es “el derecho personalísimo que protege la reserva espiritual de la vida privada del hombre, asegurando el libre desenvolvimiento de ésta en lo personal, en sus expresiones y en sus afectos”<sup>10</sup>. También se lo ha definido como “el derecho personalísimo que permite sustraer a la persona de la publicidad o de otras turbaciones a la vida privada, el cual está limitado por las necesidades sociales y los intereses públicos”<sup>11</sup>.

Esas definiciones ligan el concepto de intimidad a la noción de soberanía individual, con lo cual se refuerza la vinculación con el principio de respeto por la autonomía, ya que se trata de decidir el destino sobre la información pertinente a la órbita privada.

Las nociones de intimidad y autonomía de todas formas no se confunden entre sí, ya que puede violarse la intimidad sin resentir la autonomía, como así también las personas con autonomía reducida, no pierden su derecho a la intimidad.

El derecho a la intimidad es un derecho personalísimo y como tal tiene algunas características propias, ya que se trata de un derecho innato, vitalicio, necesario, esencial, extrapatrimonial, relativamente indisponible, entre otros caracteres<sup>12</sup>.

El derecho a la intimidad se encuentra receptado por el derecho vigente en nuestro país, en normas de alto rango (Constitución Nacional y Tratados Internacionales), en normas codificadas (art. 1071 bis C. Civil y Código Penal), en legislación particular (ley 23.798) y en códigos deontológicos.



### 3. La regla de la confidencialidad.

En capítulos anteriores se indicaron las tres reglas éticas comprometidas en la práctica de los equipos con trabajo en VIH/sida: veracidad, confidencialidad y consentimiento informado.

La regla de confidencialidad se vincula al decimonónico concepto del secreto médico, cuyos primeros esbozos se encuentran presentes en el Juramento Hipocrático (IV a. C.) que indicaba: “Lo que en el tratamiento o incluso fuera de él, viere y oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto”.

Existen diversas teorías sobre la historia del precepto, ya que para algunos el juramento no era adoptado por la mayoría de los médicos griegos, sino por un reducido grupo médico y religioso de orientación pitagórica. Otra orientación indica que en realidad el juramento fue realizado por algunos médicos para enfrentar las críticas hacia la práctica médica de aquel momento.

La diversidad de criterios para dimensionar el alcance del juramento es oportuno señalarla para “(...) cuestionar su validez universal y ahistórica, ya que el juramento representaría un conjunto de valores éticos y religiosos de un grupo particular en un momento histórico singular”<sup>13</sup>.

Aquel secreto hipocrático era en realidad una prerrogativa del ejercicio profesional y no un derecho de los pacientes; el médico tenía la facultad discrecional de decidir que era aquello que no debía trascender, sin importar la opinión del enfermo.

Para poder establecer los alcances actuales de la regla y precisar sus excepciones es preciso escudriñar los fundamentos actuales de la regla, adecuando la protección de la intimidad al enclavamiento antropológico y cultural de cada persona.

La regla de confidencialidad es derivada de los principios de dignidad, autonomía y confianza, y puede considerarse como una manifestación particular y especial del derecho a la intimidad, ya que no se confunde con éste; podría decirse que existe una relación de género a especie. Por ejemplo existirá vulneración al derecho a la confidencialidad si la persona que revela la información recibida en confidencia la revela sin justa causa; mientras que existirá violación a la intimidad cuando una persona, cualquiera, invade un archivo o toma un dato



sin autorización alguna. Es decir sólo puede violar la confidencialidad el trabajador del equipo de salud o la institución que ha recibido la información por las expectativas puestas en razón de la profesión o la actividad.

La relación entre el principio de confianza y la regla de confidencialidad es estrecha, y se constituye en un aspecto basal de la relación clínica, ya que afecta directamente la actuación del equipo de salud, por una lado, y por otro a los deberes del enfermo que pueden “cifrase en tres sencillas palabras: lealtad, confianza y distancia”<sup>14</sup>.

Para sostener la regla de confidencialidad se han utilizado distintos argumentos<sup>15</sup>, entre ellos se destacan:

- a) Argumentos consecuencialistas: se sostiene que la confianza en las relaciones clínicas es elemental para brindar una razonable atención y cuidado de la salud, en consecuencia la vulneración de la confidencialidad provocaría que las personas no confíen datos y circunstancias elementales para establecer diagnósticos certeros, indicaciones correctas y pronósticos precisos.
- b) Argumentos derivados del principio de autonomía e intimidad.
- c) Argumentos basados en la fidelidad: Se entiende que una promesa ofrecida en forma explícita o implícita debe corresponder a las “expectativas razonables de intimidad del paciente”.

Para valorar el sustento de la regla de confidencialidad puede recurrirse también a la naturaleza moral del secreto, en especial a la especie descripta como secreto confiado de tercer grado.

El secreto confiado de primer grado es aquel que se comunica como simple confidencia, por ejemplo el revelado a un amigo con el propósito de buscar apoyo; mientras que en el de segundo grado el depositario es un “amigo competente” del cual se persigue un “consejo útil”, en este caso la obligación de guardar el secreto es más rigurosa que en el secreto confiado de primer grado<sup>16</sup>.

La regla de confidencialidad encuentra su lugar en el secreto confiado de tercer grado que se manifiesta en la comunicación interesada de la información privada a una persona para obtener un consejo calificado por la competencia profesional o técnica de la misma. En estos casos evidentemente el deber de guardar el secreto se encuentra reforzado, ya que el depositario obtiene el dato en razón de su actividad y no por un vínculo de amistad o de confianza previa.



El deber de secreto, como ya se advirtió en sus orígenes, no debería ser considerado como una protección de la profesión médica, ni tampoco debería ser utilizado como coartada para impedir la dilucidación de responsabilidad profesional por daños ocasionados al paciente.

Cuando se vincula el deber del médico de guardar secreto con el ejercicio del paternalismo, con una cuestión de orden público o con la protección de la profesión<sup>17</sup> se invierte el sentido propio de la confidencialidad.

La persona con VIH/sida que entrega el preciado don de su intimidad en un proceso de consejería, testeo o tratamiento lo realiza en el ejercicio de su derecho a la confidencialidad; esto no debe confundirse como una renuncia a tal derecho, como habitualmente acontece. Debería asegurarse en cada caso que sea necesario la protección de la intimidad, obteniendo, previamente, el permiso frente a las necesidades médicas de investigar y conocer antecedentes personales.

El deber jurídico de proteger la información y los datos sensibles, se sostiene en el valor intrínseco del acto de entrega de ese mundo interior, razón por la cual la respuesta moral debe cristalizarse en muestras de gratitud, respeto y delicadeza, del mismo modo en que se responde frente al regalo de un bien preciado<sup>18</sup>.

La regla de confidencialidad no legitima un ejercicio ilimitado y abusivo del derecho a la intimidad, existen excepciones, de carácter extraordinario y limitado, que se aplicaran en aquellos casos en que se intente prevenir un daño en el confidente, al depositario o a terceras partes.

Las excepciones a la confidencialidad deben interpretarse en sentido restringido y son de aplicación extraordinaria y extrema; se aplican cuando se han agotado instancias previas de prevención del daño, si existiesen.

En algunos casos existe una zona intermedia, de difícil dilucidación, en donde el dilema consiste en poder determinar si vulnerar la confidencialidad y proceder a la revelación consiste en una facultad o en un deber en el ejercicio de la profesión. Para proteger a potenciales víctimas, con relación al secreto que se guarda (transmisión de enfermedades graves, taras genéticas, peligrosidad del confidente, etc.) el profesional se enfrenta a la encrucijada de revelar y alertar a aquéllas vulnerando la regla y exponiéndose al reclamo del confidente, o mantener la confidencialidad y responder por los daños ocasionados a las víctimas desprevénidas.



Existen algunas sugerencias para que el equipo de salud y el paciente puedan determinar previamente qué aspectos consideran confidenciales y establecer la forma y los supuestos en que se habilitaría la ruptura del deber de secreto, inclusive formalizando dichos acuerdos en pactos previos de confidencialidad<sup>19</sup>.

Las excepciones a la confidencialidad deberían establecerse conforme pautas generales que valoren los intereses comprometidos, la naturaleza de los bienes afectados y la inminencia en la ocurrencia del evento dañoso.

Para valorar la procedencia moral y jurídica de la revelación del dato confidencial debería habilitarse una instancia consultiva a grupos entrenados en la consideración de dilemas ético-clínicos como los Comités Hospitalarios de Ética o Bioética, ya que se trata en general de casos complejos en donde el consejo de esos comités puede coadyuvar a tomar un rumbo correcto; sin que ello signifique transferir la responsabilidad individual de los miembros del equipo de salud involucrados en la toma de decisión.

#### **4. La confidencialidad en VIH/sida.**

En el caso particular del VIH/sida existe una protección legal especial a la confidencialidad para aquellas personas infectadas o enfermas, sistema tuitivo inexistente en forma especial para cualquier otra dolencia. La legislación nacional referida al VIH/sida establece fuertes limitaciones en el manejo de la información sobre la identidad de las personas afectadas al establecer criterios restringidos en el marco de las excepciones legales.

La intención del legislador al incorporar un sistema especial y restrictivo en materia de confidencialidad ha sido la de preservar la identidad de las personas que viven con VIH/sida para evitar los efectos dañosos de las prácticas discriminatorias y de exclusión.

En los inicios de los noventa, al sancionarse la Ley 23.798, ya se advertía la presencia de un fenómeno global caracterizado como la 3<sup>o</sup> Epidemia de Sida, definida como la respuesta cultural, política, económica y social de la comunidad; constituyéndose la discriminación de los afectados en el epifenómeno de esta pandemia<sup>20</sup>.



La vinculación entre la discriminación y la epidemiología del sida es de tal magnitud que se llegó a sostener que el “principal factor de riesgo en cuanto a la vulnerabilidad al VIH es pertenecer a un grupo discriminado y estigmatizado por la sociedad; la discriminación es la causa de la verdadera raíz de la pandemia”<sup>21</sup>.

Resulta razonable, entonces que la regla de confidencialidad deba reforzarse, ya que un sistema laxo de revelación con hipótesis excepcionales ampliadas, puede exponer a las personas afectadas a situaciones de exclusión y limitación de bienes jurídicos básicos. Aun hoy, luego de tres décadas de epidemia, se presentan casos de afectación de derechos fundamentales tales como el derecho a la atención médica, a la planificación familiar, al trabajo, a la vivienda, a la seguridad social, a la educación, entre otros tantos.

Existen posiciones que critican el agravamiento de la regla de confidencialidad en VIH/sida, al indicar que existen otras patologías<sup>22</sup> que también provocan discriminación entre los afectados y no cuentan con protección especial, con lo que se legitimaría un sistema desigual y arbitrario para dichas personas. Frente a ello, debería considerarse que no ha existido entidad fisiopatológica alguna que conllevara tamaña carga de estigmatización y exclusión; por otra parte se ha asegurado que ninguna otra epidemia en los últimos 700 años ha causado tanto daño y sufrimiento global a la humanidad<sup>23</sup>.

La protección de la confidencialidad en VIH/sida encuentra sostén especial en la necesidad de prevenir daños por discriminación, aislamiento y exclusión en las personas que viven con el virus. Además, el deber de mantener la confidencialidad tiene un sentido social y preventivo, la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) ha advertido que no se trata sólo de un deber ético, sino el “único mecanismo posible para obtener un control exitoso de la epidemia, es una medida pragmática defendida por las políticas de salud pública”<sup>24</sup>.

## **5. Alcances del deber de confidencialidad en VIH/sida.**

En el inciso c) del art. 2° del Decreto Reglamentario de la Ley 23.798, la regla de confidencialidad no sólo obliga al profesional médico, sino a toda aquella persona que se encuentra comprometida en la actividad preventiva y asistencial; se involucra además a quienes conozcan, en razón de su actividad, la



identidad de los afectados; textualmente la norma indica que “los profesionales médicos, así como toda persona que por su ocupación tome conocimiento de que una persona se encuentra infectada por el virus HIV o se halle enferma de sida, tiene prohibido revelar dicha información y no pueden ser obligados a suministrarla...”.

Las normativas que regulan el ejercicio de disciplinas que pueden estar vinculadas a la salud incorporan, además, deberes propios de secreto, tal es el caso de la psicología<sup>25</sup>, la enfermería<sup>26</sup>, la odontología, la actividad farmacéutica<sup>27</sup> y bioquímica, la abogacía<sup>28</sup>, el trabajo social, entre otras.

Uno de los dilemas al que se enfrentan los equipos de salud lo constituye la incertidumbre que gira alrededor del alcance de la protección, en particular sobre el deber de secreto “post-mortem”.

La confidencialidad es una especie particular del derecho a la intimidad, aún así algunos rasgos propios que posee como derecho personalísimo deberían precisarse. El carácter vitalicio debe reformularse en el respeto por la regla de confidencialidad, ya que existen fuertes argumentos para que subsista la protección aún después de la muerte de la persona.

La divulgación de datos confidenciales o la intrusión a la intimidad después del fallecimiento pueden provocar una lesión en el ámbito familiar o en los herederos del causante, quienes se encontrarían legitimados para iniciar una acción de reparación por el agravio moral.

Existen casos paradigmáticos en donde se ha avalado el respeto de la regla “post-mortem”, uno de ellos aconteció con el resonado “affaire Gubler”<sup>29</sup>, en donde luego del fallecimiento del presidente francés Francois Mitterrand, quien fuera su médico personal, Claude Gubler, publica “Le grand secret”, en donde se revela la naturaleza y el tratamiento de la enfermedad que padecía el mandatario francés.

Conocida la publicación la viuda y los tres hijos presentaron una demanda contra el autor y la editorial, tras lo cual la justicia francesa prohibió la distribución y venta del libro al considerar que se trataba de una “intrusión particularmente grave en la intimidad de la vida privada familiar del presidente”, al mismo tiempo consideró que se trataba de una violación del secreto médico<sup>30</sup>; posteriormente se condenó al Dr. Gubler a cumplir cuatro meses de prisión por violación del secreto profesional<sup>31</sup>.





En el ámbito local se presentó también una acción judicial por afectación del derecho a la intimidad protagonizada por la viuda de un reconocido dirigente político, en donde se acusó a una editorial por haber publicado fotografías de aquel en estado agonizante en una unidad de cuidados intensivos. El caso fue resuelto por la Corte Suprema de Justicia haciendo lugar a la demanda, se condenó a los responsables de la publicación por haber violado el derecho a la privacidad e intimidad del causante.

La Corte indicó en el pronunciamiento que el contenido de esos derechos “comprende no sólo la esfera doméstica, el círculo familiar y de amistad, sino otros aspectos de la personalidad espiritual o física de las personas, tales como la integridad corporal o la imagen; y nadie puede inmiscuirse en la vida privada de una persona, ni violar áreas de su actividad no destinadas a ser difundidas, sin su consentimiento o el de sus familiares para ello”<sup>32</sup>.

En el caso en que la intimidad del difunto sin sucesores haya sido lesionada, no debe pensarse que la reparación sería improcedente ya que existen antecedentes en donde se acogió favorablemente la acción iniciada por personas relacionadas a la persona fallecida. En dicho precedente se ha sentado la siguiente regla: “en caso de muerte de la persona serán sus herederos en el orden ab intestato legal los que cuidarán de su memoria... En caso de ausencia de todo tipo de heredero o encargado del causante, corresponderá resolver a la autoridad judicial a instancia de parte interesada y, sobre la protección de la memoria, a pedido de cualquier persona del pueblo”<sup>33</sup>.

En la actualidad existe consenso internacional en considerar como deber médico a la guarda y el respeto por los secretos confiados aún después de la muerte del paciente, tal como indica expresamente la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial<sup>34</sup>. El secreto muere con el médico, no con el paciente.

El respeto por la regla de confidencialidad luego del fallecimiento de las personas debe aplicarse con rigor en materia de VIH/sida, porque también se encuentra en juego la protección del grupo de pertenencia de la persona que vivió con el virus, en virtud de que ese círculo íntimo podría ser estigmatizado, como, lamentablemente, a veces, acontece.



## 6. Las excepciones a la regla de confidencialidad en VIH/sida.

El respeto por la confidencialidad admite excepciones, como toda regla, cuando colisiona con otras obligaciones jurídicas o morales más apremiantes que tutelan intereses de igual o mayor entidad. El problema surge en la determinación y apreciación de las excepciones para poder establecer su habilitación y legitimación; para la resolución de estos casos el inciso c) del artículo 2° del Decreto Reglamentario 1244/1991 ha incorporado un marco limitado de excepciones.

Las situaciones de excepción deben interpretarse con criterio restrictivo, esto es en aquellos casos que presenten incertidumbre debe optarse por el camino de la no-revelación.

Se describirán y analizarán cada una de las excepciones legales previstas:

### **Inc. c) 1. Revelación al afectado y al representante.**

El estudio para determinar la infección por VIH lo solicita, previo consentimiento informado de la persona, el profesional que se encuentra habilitado para requerirlo; en general se trata del médico tratante<sup>35</sup>, aunque en algunos casos otros profesionales se encuentran habilitados para su indicación<sup>36</sup>.

Cuando el resultado de la serología es positivo o reactivo el médico o profesional que indicó el estudio, o el equipo de consejería, deben notificar fehacientemente a la persona el resultado y asegurarle la confidencialidad de la información. Una vez notificada, la persona debe rubricar el formulario en donde consta la información que debe dar el médico tratante<sup>37</sup>.

El sistema de notificación es claro cuando se trata de una persona capaz; no así en el caso de presentarse un resultado reactivo de una persona incapaz, en esos casos la norma establece que debe comunicarse la información a su representante.

Los problemas de interpretación han tenido lugar especialmente en la comunicación de resultados positivos a niños, niñas y adolescentes, en especial al grupo denominado “menores adultos” (entre 14 y 18 años) dada la alta prevalencia de la infección en ese grupo etéreo.

Como ya se adelantara en el capítulo anterior, existen razones sanitarias y jurídicas que avalan la participación informada de niños, niñas y adolescentes en todo el proceso de consejería y testeo vinculado al VIH/sida; en la medida en que los mismos tengan adecuada comprensión y competencia, debe



respetarse el ejercicio de derechos personalísimos, en especial el derecho a disponer de su propio cuerpo y la protección de su intimidad.

En caso de personas interdictas judicialmente cuya capacidad de hecho se encuentra reducida corresponde dar la información a su representante (curador), dejando constancia de la obligación de mantener la confidencialidad, ya que la enfermedad mental, no es un impedimento para ser titular del derecho a la intimidad.

Otro supuesto que puede presentar problemas es la realización de serologías “post-mortem”, ya sea por requerimiento judicial en la realización de autopsias o para determinar la viabilidad del órgano o tejido a ablacionar.

Como ya se ha indicado la protección de la intimidad debe continuar aún después de la muerte de las personas; en consecuencia el resultado reactivo de las serologías realizadas con posterioridad al fallecimiento deben mantenerse en secreto, pudiéndose notificar el resultado sólo en aquellos casos en que se prevenga un perjuicio grave e inminente.

### **Inc. c) 2. Revelación a otro profesional médico.**

La revelación a profesionales médicos del status serológico del paciente se encuentra supeditada a la necesidad de que la información sea conveniente para el cuidado o tratamiento de la persona infectada o enferma.

Aunque la norma mencione a los médicos, debería extenderse dicha posibilidad a todos aquellos miembros del equipo de salud que participen necesariamente del cuidado y seguimiento de la infección, o de otra dolencia concomitante, siempre que la información sea necesaria para un cuidado integral de la salud; no debe perderse de vista que la necesidad debe interpretarse en términos del mejor interés y beneficio para la persona con VIH/sida.

La protección de los agentes de salud no es un argumento válido para quebrar la regla de confidencialidad, ya que existen normas precisas de cuidado y prevención como son las medidas vigentes de bioseguridad.

Las medidas de protección y de bioseguridad son de utilización obligatoria y universal, es decir los agentes de salud deben implementarlas en todos los casos, se conozca o no la serología de cada persona asistida; el riesgo de utilizarlas sólo en caso de infecciones conocidas es altísimo, ya que existen casos en que la detección viral es impracticable (período de ventana, sero-



conversión reciente), además debe considerarse que, por lo menos varias decenas de miles de personas podrían desconocer estar infectados.

Por las razones apuntadas no existe fundamento jurídico ni sanitario que avale la realización de serologías previas como condición necesaria para la realización de prácticas médicas, odontológicas o quirúrgicas bajo el amparo o excusas de supuestas medidas de bioseguridad.

En el testeo de mujeres embarazadas o con intención de concebir, el pedido de serología de parte de los obstetras se justifica por la posibilidad de emplear tratamientos profilácticos que permiten reducir la transmisión vertical del virus; debiendo utilizarse en todos los casos el consentimiento informado previo, tanto con relación a la serología como a la autorización para iniciar el tratamiento.

La ley 25.543, establece la obligatoriedad del ofrecimiento universal del test a las mujeres embarazadas como parte de la rutina de cuidados prenatales. Debe destacarse que la obligación solamente consiste en el ofrecimiento y no en una detección compulsiva del VIH, en suministrar información sobre las características del test y las posibilidades de desarrollar la enfermedad (el art. 4° de la ley en forma equivocada menciona a la enfermedad, cuando en realidad debería indicar a la infección por VIH, ya que no se transmite enfermedad alguna relacionada con el sida). Se establece en el mismo cuerpo normativo la responsabilidad solidaria en cuanto al resguardo de la confidencialidad, a la calidad de la información suministrada y la garantía de la provisión de medicamentos.

### **Inc. c) 3 Revelación a los entes del Sistema Nacional de Sangre.**

Esta excepción resulta de aplicación lógica y necesaria frente al riesgo de propagación del virus por la transfusión de sangre no controlada debidamente.

No obstante ello corresponde realizar algunas precisiones; en primer lugar la facultad de disponer serologías a las personas que donen su sangre debe estar supeditada al consentimiento informado previo y expreso de las mismas<sup>38</sup>. Por otra parte para el caso de resultados positivos, además de descartar el material, debe comunicarse al donante ese resultado; para ello resulta conveniente que la notificación la realice el profesional debidamente entrenado en estrategias de contención y comunicación (counselling), con los recaudos previstos por la ley.



#### **Inc. c) 4. Revelación al Director de la Institución.**

La excepción planteada en este apartado no resulta del todo clara, ya que según prescribe puede revelarse la identidad de personas infectadas o enfermas al Director de la Institución, o al Director del servicio de hemoterapia, mientras sean asistidas en dichos centros y cuando sea necesario para brindarles asistencia.

El conocimiento de la infección de determinada persona de parte de las autoridades del centro asistencial en donde se encuentre internada o sea asistida en forma ambulatoria solo debería habilitarse en la medida en que ello fuere necesario para el tratamiento de dicha persona; en este caso el supuesto estaría comprendido en el apartado 2° del inciso comentado.

#### **Inc. c) 5. Revelación a los jueces.**

La norma establece que podrá revelarse la identidad de la persona infectada por VIH o enferma de sida a “los jueces en virtud de auto judicial dictado por el Juez en causas criminales o en las que se ventilen asuntos de familia”.

Según surge de la disposición ninguna otra autoridad judicial o auxiliar de la justicia puede requerir la revelación de la identidad de la persona infectada. Conforme lo prescripto no debe ofrecerse información a autoridades policiales o fuerzas de seguridad que soliciten la revelación, salvo los supuestos de autorización de las personas cuyos estudios se requieren.

A pesar de ello pueden presentarse casos en que jueces con competencia en materias distintas a las señaladas por la norma puedan requerir ese tipo de información, como podría acontecer, por ejemplo, en un proceso civil donde se sustancie un proceso de daños por la adquisición transfusional del virus.

#### **Inc. c) 6 Revelación a futuros adoptantes.**

Esta excepción está relacionada a la facultad de comunicar el resultado positivo del niño en proceso de adopción a los padres sustitutos, guardadores o futuros adoptantes.

El espíritu de la disposición se fundamenta en la tutela del mejor interés del niño, ya que la revelación permitirá a los futuros padres, tomar los debidos recaudos para el cuidado, control y asistencia del menor. El propósito benefactor de la norma puede verse limitado en la práctica, ya que conocer de an-



temano la infección por VIH del niño puede constituirse en una limitación de su chance de adopción, a partir del valor simbólico negativo asociado al VIH/sida.

La posibilidad de conocer el status serológico de los futuros adoptantes no se encuentra previsto en el inciso de excepción; algunos autores han entendido que es necesario conocer tal condición, sosteniendo que “hay que pensar en el interés superior del niño; y si existe la posibilidad de elegir entre varios aspirantes a adoptarlo, sería aconsejable que se optara por aquellos que no tuvieran una enfermedad terminal, que pondría al menor en el innecesario y cierto trance de perder, en el corto plazo, nuevamente a su familia<sup>39</sup>”.

En los tiempos que corren esa restricción no tiene el debido sustento fáctico, ya que la infección por VIH de ningún modo genera una “enfermedad terminal”; por otra parte se estaría transformando a la infección por VIH en un impedimento arbitrario al derecho a planificar una familia.

La adopción de parte de personas con VIH/sida puede ser una válida opción, como por ejemplo el caso de parejas serodiscordantes, con el varón seropositivo, en donde la decisión libre y responsable de la adopción puede significar eliminar el riesgo de la transmisión horizontal y vertical del virus.

### **Inc. c) 7. Revelación para prevenir un mal mayor.**

Este supuesto es el que ha provocado más conflictos de interpretación y aplicación; el inciso 7° del Decreto Reglamentario indica textualmente: “Bajo responsabilidad del médico a quien o quienes deban tener esa información para evitar un mal mayor”.

Las hipótesis que puede englobar esta excepción son varias, entre ellas pueden citarse aquellos casos en que la persona infectada sea renuente a comunicar la infección a personas con riesgo potencial de adquirir la infección, tales como: parejas sexuales, quienes comparten jeringas, personas víctimas de violaciones, personal de salud accidentado con material biológico, entre otras<sup>40</sup>.

Los antecedentes de revelación para evitar daños en terceras personas se relacionaron con la detección de contactos en las infecciones de transmisión sexual, y con la revelación a potenciales víctimas de personas con patologías psiquiátricas con intenciones heterolesivas.



## ANTECEDENTES

En los Estados Unidos de Norteamérica en el año 1936, Thomas Parran informó a la Conferencia Nacional de Control de Enfermedades venéreas que “Cada caso debe ser localizado, reportado, su fuente asegurada, y todos los contactos informados sobre la posibilidad de infección, y si están infectados, tratarlos, solamente ese esfuerzo podía romper la “cadena de transmisión”<sup>41</sup>.

En el mismo país en 1940, a partir del descubrimiento del tratamiento para la sífilis, el rastreo de contactos era el rasgo sobresaliente de los programas de Enfermedades de Transmisión Sexual.

Para la detección y seguimiento de contactos fue necesaria la cooperación voluntaria de la persona afecta; a ese paciente se lo denominado paciente “índex”.

Para auspiciar la colaboración del paciente índex se le aseguraba la reserva de su identidad a aquellos contactos que fueran reportados; aunque el anonimato nunca podía asegurarse por completo, en virtud de las deducciones que realizaban los contactos a partir de la notificación de exposición al riesgo.

Con relación al quebramiento de la confidencialidad en personas con perturbación mental, merece destacarse un antecedente judicial significativo: el caso “Tarasoff vs. Regents of California”, en donde la Suprema Corte de California sentó la doctrina del deber legal de notificación a aquellas personas expuestas a sufrir daños, señalando que “el privilegio de protección termina en donde comienza el peligro público. En el caso se condenó a un psicoterapeuta que no advirtió a la novia de su paciente, sobre su intención de asesinarla, tal como lo había manifestado en las sesiones de terapia. Lo que hasta ese momento había sido una facultad discrecional, se transforma en obligación legal”.

El fallo fue cuestionado especialmente por la Asociación Psiquiátrica Americana, ya que representaba una gran amenaza para la relación terapéutica fundada en la confianza e introducía requerimientos de difícil aplicación en la profesión como la capacidad para realizar pronóstico de peligrosidad.

Posteriormente en 1987, la misma Asociación declaró que si el paciente se niega a cambiar su conducta o no notifica del riesgo a una tercera persona conocida por el psiquiatra, era “éticamente permisible para el médico notificar a quién creía que estaba en peligro”<sup>42</sup>.



La Academia Americana de Médicos de Familia fue más allá y declaró en 1990 que si un médico no podía convencer al paciente que informara a una pareja en riesgo sobre su infección por VIH, el imperativo de informar a esa persona está por encima del derecho del paciente a la confidencialidad<sup>43</sup>.

El Consejo sobre Asuntos Éticos y Judiciales de la Asociación Médica Americana (AMA) estableció que si un médico no lograba convencer a un paciente que notificara a su pareja en peligro, se debía lograr la asistencia de los departamentos de salud pública local para que hicieran la advertencia necesaria y si esa instancia no tenía éxito, entonces el médico debía informar a la pareja.

En 1988 el Congreso de Delegados de la AMA, avaló esa posición al indicar que el médico tiene la obligación de informar a la esposa del paciente con infección por VIH.

Estas estrategias fueron duramente criticadas por los defensores de las libertades y derechos individuales al replicar que estas políticas de revelación destruirían la relación médico-paciente y provocarían que las personas no concuerdan voluntariamente a realizarse serologías y solicitar tratamiento y asistencia.

La Corte de Apelaciones del estado de California, continuando con la doctrina sentada en el caso Tarasoff, condenó a un médico por no haber revelado la infección por VIH, tanto al paciente como a su contacto. Los hechos acontecieron de la siguiente manera, Jennifer Lawson de doce años recibió una transfusión sanguínea; su médico descubre posteriormente que la sangre estaba contaminada con VIH, el resultado positivo nunca fue comunicado a Jennifer, quien luego de tres años comienza a mantener un noviazgo con Daniel Reesner. Posteriormente Jennifer fallece y su novio, que resulta también infectado por VIH, demanda al médico por no haberle notificado a Jennifer la infección y a él el riesgo de exposición<sup>44</sup>.

El fallo descripto provocó reacciones similares al caso Tarasoff, y algunos estados comenzaron a impulsarse nuevos criterios legislativos. En 1988 se sanciona en el Estado de Nueva York la ley de confidencialidad, y la reforma al Código de Salud (Sección 2782 (4)). La norma establece que los médicos podían divulgar la posibilidad de riesgo, sin individualizar al paciente índice, bajo las siguientes condiciones: 1) el médico cree razonablemente que la notificación es apropiada y que hay riesgo significativo de infección; 2) el paciente ha sido aconsejado sobre la necesidad de notificar a sus parejas; 3) el médico tiene motivos para creer que el paciente no notificará a sus parejas; y 4) el paciente ha sido informado del intento del





médico para notificar a las parejas y ha dado la oportunidad para que elija si las parejas sean notificadas por el médico directamente o por un oficial de salud pública.

Otros países, como en el caso de España, no contienen normativa especial para el caso de divulgación de infección por VIH a potenciales víctimas, aunque en doctrina se ha establecido que “El secreto médico se considera un derecho del paciente y abarca todo lo que se confíe o se conozca y no acaba por la muerte del enfermo... El médico puede (aunque no constituya un deber) vulnerar el secreto profesional en caso de peligro real de contagio para otras personas...”<sup>45</sup>.

En el mismo país, en una reunión realizada entre jueces y médicos, se estableció que la revelación de la infección para evitar la transmisión es una situación que se “mueve entre el puede y el debe, dependiendo de las circunstancias. Un primer consenso médico es que el médico debe tratar por todos los medios de que sea el propio paciente seropositivo al VIH u otra enfermedad transmisible por contactos estrechos quien informe a su pareja. Este proceso puede llevar tiempo; para empezar, el tiempo necesario para que el paciente asuma la noticia de la infección, más el preciso para que, en su caso reúna el valor de comunicarlo. El médico, no debe excederse en el intervencionismo, pues la confidencialidad es básica para el tratamiento. Por otra parte, en el caso de pacientes con relaciones esporádicas y distintas, la tarea de comunicación es imposible. Ahora bien si el paciente se niega reiteradamente y tiene pareja estable, el médico puede violar el sigilo profesional amparándose en el estado de necesidad. Esta potestad se convierte, llegado el caso, en obligación jurídica de proteger a un tercero y en imperativo deontológico”<sup>46</sup>.

En dicho país una corriente de pensamiento vinculada a la ética biomédica cristiana ha llegado a privilegiar al respeto por la confidencialidad: “El no romper esta seguridad confiada y el respeto a la intimidad los juzgo como valores más importantes. La experiencia demuestra también que con esta delicadeza y sensibilidad se hace más fácil evitar las consecuencias injustas, pues el otro se siente más inclinado a otorgar su consentimiento y a poner los medios eficaces para remediarlas”<sup>47</sup>.

Para precisar cómo opera efectivamente la comunicación personal y voluntaria de las personas infectadas se desarrolló una investigación con el objetivo de determinar factores asociados con la divulgación de status seropositivo a parejas sexuales.



Se entrevistaron 203 pacientes para la atención primaria en dos hospitales urbanos, de los cuales 129 tuvieron parejas sexuales en los últimos seis meses. El 60% de los pacientes había informado su condición de positivo a sus parejas sexuales. La mitad del 40% que no había informado, no lo había hecho respecto de su única pareja.

El estudio determinó, a través de un análisis de regresión logística múltiple, que las probabilidades que un individuo con una pareja sexual informara eran 3,2 veces más que las probabilidades que informara una persona con múltiples parejas.

Las probabilidades que un individuo con gran apoyo de su cónyuge informara era 2,8 más que un individuo sin alto apoyo, se estableció que las dificultades para la información estaban dadas por la presencia de ansiedad, estigma, vergüenza y aislamiento.

El estudio refleja que las mujeres, por temor, no revelan su infección a sus parejas masculinas, pero que, en realidad eran más propensas a informar que los hombres; con lo cual se sugiere un estudio más profundo sobre causas de victimización.

Los autores del estudio indican que es recomendable ligar los mensajes de prevención con la autoprotección y el uso del preservativo, y que para ello es fundamental la responsabilidad sexual y la información honesta. Se establece, además, la necesidad de brindar asistencia a las personas seropositivas que tengan dificultades para comunicar su infección a parejas, y de ofrecer, al mismo tiempo, guías a los médicos para ayudarlos a generar el convencimiento de la revelación a sus pacientes<sup>48</sup>.

En una línea similar, aún llegando más lejos, se afirmó que es preferible enfatizar la autoprotección más que la autodivulgación, ya que existe siempre el peligro de distinguir población infectada de la que no lo está, y constituir un “apartheid viral”, en consecuencia los esfuerzos de prevención “deben alentar una ética de la responsabilidad y una postura de auto-defensa”<sup>49</sup>.

## RECOMENDACIONES

La regla de confidencialidad interpretada correctamente debe ser dejada de lado sólo cuando sea estrictamente necesario para evitar un daño grave en terceras personas.

Además de las razones propias que fundamentan la aplicación de la regla, en el caso particular del VIH/sida existen fundamentos de orden público para



evitar quebrar la regla, ya que es necesario crear estrategias de confianza pública en los servicios de atención para promover la detección temprana, el control y tratamiento de la infección.

Desde la ética, el consenso entre los eticistas<sup>50</sup> indica que los reclamos realizados por agentes de salud, emergentólogos, personal de seguridad y de cárceles, entre otros, para obtener información sobre seropositividad deberían ser denegados.

Solo debería estar prevista la revelación, con restricciones, en los casos de mayor gravedad y exposición al riesgo, como las relaciones sexuales y la utilización compartida de jeringas.

En esos casos la revelación debería ser una facultad<sup>51</sup> de los profesionales tratantes y no una obligación impuesta por la ley. La redacción del inciso de excepción comentado, no permite inferir claramente si se trata de un deber o una facultad, ya que solo se indica que debe ser hecha “bajo responsabilidad del médico”; en consecuencia, y dependiendo del criterio del juzgador, el profesional podrá verse expuesto al reproche judicial por haber quebrantado la regla de confidencialidad<sup>52</sup>.

En nuestro país, además de la legislación particular en VIH/sida, la ley de ejercicio profesional de la medicina, 17.132, establece que “Todo aquello que llegare a conocimiento de las personas cuya actividad se reglamenta en la presente ley, como motivo o en razón de su ejercicio, no podrá darse a conocer; salvo los casos que otras leyes así lo determinen o cuando se trate de evitar un mal mayor...”.

Un sector de la doctrina jurídica nacional ha indicado que debe revelarse a la persona expuesta al riesgo de la infección por VIH de su pareja<sup>53</sup>, aunque no se han precisado las instancias y recaudos para tomar tal actitud.

En los primeros años de epidemia, el rastreo de contactos se realizaba con propósitos de vigilancia epidemiológica, pero en la actualidad, además, existen razones de peso para comunicar con celeridad el riesgo de exposición, sea tanto como estrategia de profilaxis frente a un contacto reciente o como terapia prematura si existiese transmisión del virus<sup>54</sup>.

La estrategia de recurrir a funcionarios o agentes de organismos de salud pública para que realicen la notificación de exposición al riesgo<sup>55</sup>, establecida para proteger el vínculo entre médico y pacientes, y evitarle a aquel la carga de la revelación, es de dudosa aplicación en nuestro país, ya que por lo menos debería ampliarse el marco de excepciones legales a la confidencialidad para aquellos agentes sanitarios que realicen la notificación.



El profesional debe agotar todas las instancias de diálogo y contención necesarias para convencer a la persona sobre la necesidad de que él mismo pueda informar a sus contactos.

Estrategias de consejería han reforzado en los pacientes el sentido de responsabilidad y la necesidad de notificación a sus parejas<sup>56</sup>.

Frente a la persona renuente a brindar información a sus contactos debe asegurarse la intervención de todos aquellos miembros del equipo de salud que permitan ahondar sobre las razones de la negativa, para luego generar estrategias y respuestas racionales al dilema. Existen antecedentes en nuestro medio en donde se ha promovido la revelación por parte del paciente a su contacto dentro de un marco de contención institucional.

La persistencia de la intención de no notificar al contacto es un dilema ético-clínico y social al mismo tiempo, ya que está en juego la afectación de terceras partes, y el impacto comunitario que puede acontecer con la ruptura de la confidencialidad.

El dilema que plantea la notificación a la persona con riesgo de exposición es un problema de difícil solución que la sociedad no pudo resolver a través de sus representantes parlamentarios, por lo que resulta desproporcionado que el médico tratante cargue en su conciencia moral y en su responsabilidad jurídica las consecuencias de tomar el camino de la revelación o el del silencio.

En estos casos, aislados y dilemáticos, el profesional tratante debería poner el caso a disposición y estudio de un comité de ética hospitalario, para que con su recomendación, la decisión final encuentre una argumentación sostenida, además, en un ámbito de discusión plural e interdisciplinario.

#### **Inc. e). Codificación.**

El inc. e) del art.2º del decreto reglamentario 1244/1991 establece la forma en que debe darse cumplimiento al mandato de la ley en cuanto prohíbe individualizar a la personas que viven con VIH/sida a través de registros o fichas.

El sistema de codificación inicialmente propuesto establecía que la identificación de una persona infectada por VIH/sida debía hacerse a través de un código integrado por las iniciales del nombre y apellido, el día y año del nacimiento, aclarándose que aquellos días o meses de un solo dígito serán antepuestos del número cero.



La codificación propuesta por la reglamentación no resultó del todo eficaz para evitar la identificación de los afectados por una simple razón: no existe en el derecho sanitario argentino ninguna dolencia que se codifique de forma similar, en consecuencia cualquier persona que, por ejemplo, iniciare un trámite de autorización de tratamiento en el efector de salud correspondiente, estaría directamente identificado con la infección por VIH, en la medida que el médico tratante haya utilizado el código prescripto por la ley en la correspondiente receta.

El sistema de codificación sufrió una reforma posterior a través del Decreto 881/2001, en donde se incorpora la necesidad de incluir el sexo de la persona, anteponiendo la letra M (masculino) o F (femenino), según corresponda a la nomenclatura utilizada para la codificación.

Este sistema de codificación ha dejado de lado distintas orientaciones sexuales y opciones de género no previstas por la ley (travestis, transexuales), produciendo situaciones de exclusión que deberían ser remediadas cuanto antes por la autoridad de aplicación de la ley.

## **7. La protección de la confidencialidad en la certificación de muerte por VIH/sida.**

En algunas circunstancias se han realizado distintas denuncias referidas a las consecuencias negativas relacionadas con la identificación de las causas de muerte asociadas al VIH/sida en los certificados de defunción.

En algunos supuestos, los familiares o allegados a la persona fallecida con VIH/sida, han experimentado situaciones de discriminación, como por ejemplo ha acontecido cuando los certificados de defunción han sido requeridos por empresas de seguros, bancarias o crediticias; o aún cuando empresas de servicios fúnebres han realizado un uso inapropiado de dichos documentos.

En principio corresponde destacar y recordar que las empresas mencionadas, cualquiera sea su origen e intención, no tienen ningún interés legítimo en acceder a la documentación que acredita las causas de muerte, como así tampoco figuran en el enunciado taxativo de excepciones descriptas en el decreto reglamentario de ley 23.798.



El art. 10° de la Ley 23.798 establece la obligación de certificar la muerte y sus causas cuando la misma se haya producido como consecuencia de alguna enfermedad relacionada con el sida.

La obligación de certificar causas de muerte se le impone al médico como deber frente a la sociedad; el interés comprometido en dicha obligación se encuentra vinculado a principios elementales de la Salud Pública. El Estado debe conocer con la mayor exactitud posible cual es la evolución de una epidemia para ofrecer adecuados programas de control y prevención; como así también para mantener actualizado el registro de la morbilidad y mortalidad, resulta imprescindible que los médicos cumplan acabadamente con este imperativo jurídico y moral.

En relación con el caso concreto de la obligación de certificar y denunciar causas de muerte en VIH/sida, se puede encontrar una adecuada fundamentación a partir de consideraciones de justicia y salud colectiva.

Desde esa perspectiva se estimulan acciones vinculadas a maximizar el bienestar de las personas y de la comunidad.

Los equipos asistenciales deben promover el beneficio colectivo, la obligación de denuncia de causas de muerte constituye una acción de beneficencia general cuyo destinatario es toda la comunidad, en cuyo beneficio se mantiene actualizado un registro de morbilidad y mortalidad en VIH/sida, necesario para el desarrollo de ulteriores acciones en términos de salud colectiva, vinculadas al control y prevención de la epidemia.

Se advierte como la beneficencia general se conecta con el principio de reciprocidad, entendido como la necesidad de “dar porque recibimos”; esto se vislumbra en la medida en que los requerimientos de la vigilancia epidemiológica se sustentan en la necesidad de ofrecer medidas de cuidado y protección vinculadas al interés comprometido en la salud colectiva.

Una de las reglas comprometidas en la obligación de denuncia de causas de muerte es la de veracidad, comprometida también en una concepción genérica y más allá de la obligación particular de decir la verdad dentro de una relación médico-paciente. El médico dentro de sus obligaciones para con la sociedad debe manifestar la verdad, en cuanto esta sea verificable, en la suscripción de las causas de muerte en los certificados de defunción.



El sustento normativo de la comprobación del final de la vida se encuentra en el Código Civil, en el TÍTULO VII - Del fin de la existencia de las personas-, cuyo art. 103, establece que “Termina la existencia de las personas por la muerte natural de ellas...” indicando, seguidamente, en el art. 104 que “La muerte de las personas, ocurrida dentro de la República, en alta mar o en país extranjero, se prueba como el nacimiento en iguales casos”. En consecuencia el hecho de la muerte se acredita del mismo modo en que se lo hace en relación con el nacimiento, esto es, a través del asiento en registro públicos de los certificados médicos que acrediten tal circunstancia.

Por otra parte la ley de regulación profesional (N°:17.132), establece en el inc. 9 del art. 19 como obligación galénica la de “extender los certificados de defunción de los pacientes fallecidos bajo su asistencia debiendo expresar los datos de identificación, la causa de muerte, el diagnóstico de la última enfermedad de acuerdo con la nomenclatura que establezca la Secretaría de Estado de Salud Pública y los demás datos que con fines estadísticos les fueran requeridos por las autoridades sanitarias”.

El hecho de la defunción debe probarse conforme lo requiere el art. 55 de la ley 14.586 con el “certificado de defunción extendido por el médico que hubiera asistido al difunto en su última enfermedad y a falta de él, por cualquier otro médico requerido al efecto...”.

En el ámbito local la Ordenanza N° 18.160, en su art. 10° disponía que “la notificación de la enfermedad y, en su caso, del fallecimiento, será cumplida exclusivamente por los profesionales mencionados en el artículo 4°, inciso a) de la ley N 15.465...”.

El artículo comentado remite a lo dispuesto por el art. 4° de la Ley 15.465 que regula la notificación de enfermedades transmisibles, estableciendo que “... están obligados a la notificación: a) El médico que asista o haya asistido al enfermo o portador o hubiere practicado su reconocimiento o el de su cadáver...”.

En el ámbito de la provincia de Buenos Aires, a través del Decreto 1758/1996, reglamentario de la ley 11.506, se remite a la misma normativa nacional; en el art. 10° se indica que “Se deberá realizar la notificación de casos de enfermos de SIDA y, eventualmente del fallecimiento solo a través de los profesionales mencionados en la ley 15.465 y observándose lo prescripto en el artículo 9 de la presente reglamentación. Todas las comunicaciones serán dirigidas a la autoridad sanitaria del lugar de ocurrencia y por ésta al Ministerio de Salud y tendrán carácter reservado”.



Las normas referidas permiten concluir que constatar y certificar la muerte es una obligación y una función del médico, la cuestión es determinar el modo en que dicho deber coexiste al mismo tiempo con la protección de la confidencialidad, ya que, como se expresara, la misma subsiste aún después de la muerte.

Es preciso entonces armonizar los dos sistemas legales vigentes de denuncia de casos de muerte por VIH/sida en el ámbito nacional, uno se encuentra previsto en el artículo comentado, por el cual la notificación debería realizarse a la autoridad de aplicación de la ley, del Ministerio de Salud de la Nación desde los distintos programas provinciales; mientras que el otro sistema se realiza a través de la información sobre causas de muerte que envía cada jurisdicción de acuerdo a la información contenida en los certificados defunción que reciben y envían los registros civiles al Programa Nacional de Estadísticas de Salud del Ministerio de Salud de la Nación. Este último sistema de notificación utiliza los mecanismos de codificación establecidos en la Clasificación Internacional de Enfermedades-9 (CIE-9), vigente en nuestro país desde el año 1949, y que sólo incluyó al sida como causa de muerte en 1997.

El certificado de defunción consta de dos partes, una referida exclusivamente al fin legal, y otra reservada solo para fines estadísticos; aquella queda en el registro civil, mientras que ésta última se eleva al Programa Nacional de Estadísticas de Salud del Ministerio de Salud de la Nación.

La certificación con fines estadísticas consta de dos partes; en la parte I, se incluyen tres líneas, en la primera se consigna la causa directa o final, y, conforme la instrucción de la autoridad sanitaria que figura en el formulario, se debe evitar los diagnósticos tales como paro cardíaco o cardiorespiratorio, debiéndose consignar la enfermedad, lesión o complicación que causó directamente el fallecimiento. Se ha definido como causa de muerte a "...la condición morbosa o proceso patológico, anormalidad, lesión o envenenamiento que, directa o indirectamente, produce la defunción".

En las líneas subsiguientes se registran, en primer lugar la causa intermedia, es decir aquel estado morboso antecedente que hubiera producido la causa directa; mientras que en la línea final debe consignarse la causa básica, es decir el estado que habiendo provocado los anotados previamente, fue el punto de partida de la cadena de estados que llevaron al individuo a la muerte. En la parte II de la certificación de causa de muerte con fines estadísticos se incluirán otras entidades morbosas que hubieran influido desfavorablemente en el proceso pero no relacionadas con la enfermedad directamente.





El sistema de notificación establecido a partir de la información con fines estadísticos del certificado de defunción no vulnera la confidencialidad de las personas que han fallecido por sida, ya que la sección del formulario en que se completa la información no identifica a la persona. Además el art. 10° de la ley 17.622 ha consignado el secreto estadístico, al establecer que “Las informaciones que se suministren a los organismos que integran el Sistema Estadístico Nacional, en cumplimiento de la presente ley, serán estrictamente secretos y sólo se utilizarán con fines estadísticos. Los datos deberán ser suministrados y publicados, exclusivamente en compilaciones de conjunto, de modo que no pueda ser violado el secreto comercial o patrimonial, ni individualizarse las personas o entidades a quienes se refieran...”.

En síntesis, la obligación de certificar las causas de muerte asociadas a VIH/sida, en modo alguno vulnera la protección de la intimidad, ya que las mismas se realizan en forma codificada, con fines estadísticos a las autoridades sanitarias y fundadas en imperativos de justicia y salud colectiva.

## **8. La protección de datos personales y sensibles en VIH/sida.**

El derecho a la intimidad en relación al cuidado de la salud recorrió tres etapas bien diferenciadas: la primera vinculada al secreto hipocrático, la intermedia con el reconocimiento del derecho a la intimidad, y la tercera signada por un sistema integral de protección de datos personales y sensibles.

La etapa actual de protección de datos se ha desarrollado a partir de la vulneración sistemática de información sensible a partir de la explosión y proliferación de bancos y registros de datos personales administrados por grupos interesados en acceder a información personal, con el objeto de disminuir hipótesis de riesgo, en especial en aquellas relaciones comerciales, laborales o financieras en donde las cualidades personales pueden llegar a ser definitorias a la hora de la efectiva contratación.

Con el desarrollo de la informática se han potenciado los sistemas de almacenamiento y recopilación de datos personales; las posibilidades de entrecruzarlos permiten tener información acabada sobre datos sensibles de cualquier persona; este torbellino informático fragiliza la indemnidad informativa personal.



Los mecanismos propuestos para limitar la expansión y el manejo arbitrario de los datos personales consisten en generar acciones de control y acceso sobre el acopio de la información personal obrante en bancos de datos.

La facultad reconocida para facilitar el acceso y el control de la información sensible se ha denominado “autodeterminación informativa”, también se encuentran referencias similares tales como el “derecho personal a los datos personales”<sup>57</sup>.

Desde otra perspectiva se indica la presencia de una nueva rama del derecho, conocida como “Derecho de la Protección de Datos Personales”, definiéndola como “aquella parte de la legislación que protege el derecho fundamental de libertad, en particular el derecho individual a la intimidad respecto del procesamiento manual o automático de datos”<sup>58</sup>.

En el ámbito del derecho continental ibérico se ha precisado que la “libertad informática” engloba un nuevo derecho fundamental, característico de la tercera generación, que tiene por finalidad “garantizar la facultad de las personas de conocer y acceder a las informaciones que les conciernen, archivadas en bancos de datos; controlar su calidad, lo que implica la posibilidad de corregir o cancelar los datos inexactos o indebidamente procesados, y disponer sobre su transmisión”<sup>59</sup>.

En estos casos la protección del “dato personal” se vincula con el principio de autonomía en el sentido que cada persona pueda ejercer el derecho al acceso a la información, para luego poder petitionar la rectificación, actualización o la supresión de sus datos personales.

El derecho de/a la protección de datos personales o hábeas data es de naturaleza instrumental, ya que a través de su ejercicio se materializa la protección de los derechos fundamentales a la intimidad y privacidad, de ahí la denominación de aquellos como garantías, más que como derechos. En la doctrina constitucional nacional se ha precisado que “...dentro del ámbito tutelar de los derechos personales, y en afinidad con las garantías clásicas frente al Estado, hay “derechos” denominados tales que, en rigor, sirven y se usan para la defensa de otros derechos; a aquellos denominados derechos que se dirigen a proteger otros derechos se les asigna la categoría y naturaleza de garantías”<sup>60</sup>.

Las normas referidas a la protección de datos personales y hábeas data no deben interpretarse como excluyentes de las disposiciones que regulan el res-



peto por la confidencialidad en materia de VIH/sida; ya que ambos sistemas de protección son perfectamente compatibles y complementarios.

Uno de los primeros antecedentes normativos asociados a la protección de datos personales puede encontrarse en los “Principios rectores para la reglamentación de los ficheros computarizados de datos personales” de la ONU en donde se establecía que “no deberían registrarse datos que puedan originar una discriminación ilícita o arbitraria, en particular información sobre el origen racial o étnico, color, vida sexual, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o de otro tipo o sobre la participación en una asociación o la afiliación de un sindicato”<sup>61</sup>.

La labor legislativa más fecunda vinculada a la protección del dato personal y sensible aconteció en el ámbito de la Unión Europea, en donde el principal antecedente se reconoce en la “Convención para la protección de los individuos con relación al procesamiento automático de datos personales”<sup>62</sup> que sentó los “Principios básicos para la protección de datos”, tales como la obtención y finalidad legítima y la calidad del dato.

La regulación actual europea reconoce uno de los más importantes precedentes en la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y Consejo denominada “Protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos”; a su vez la mayoría de los países que integran la unión poseen normas especiales de protección de datos personales, algunas con anterioridad a esa Directiva.

En la Argentina la normativa vigente ha tomado como antecedente la legislación comparada europea, en especial aquellas provenientes de Italia, Dinamarca, Austria, Alemania, Francia, Irlanda, entre otras<sup>63</sup>. Son normas de alcance general que tutelan la indemnidad y calidad de los datos personales que se almacenen en registros, archivos, bancos de datos o cualquier otro medio de tratamiento de datos; la Ley de Protección de Datos Personales y Hábeas Data<sup>64</sup> (LPDP) establece la protección de los datos personales independientemente se trate de registros públicos o privados, con el objetivo de tutelar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, y al mismo tiempo garantizar el acceso a aquellas bases de datos.

La LPDP reglamenta de algún modo la garantía constitucional, conocida como Hábeas Data, prevista en el artículo 43, que indica que “... Toda persona podrá interponer esta acción (amparo) para tomar conocimiento de los datos



a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística”.

En el ámbito local la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires ha incorporado la misma garantía de la Constitución Nacional en el artículo 16 al disponer que “Toda persona tiene, mediante una acción de amparo, libre acceso a todo registro, archivo o banco de datos que conste en organismos públicos o en los privados destinados a proveer informes, a fin de conocer cualquier asiento sobre su persona, su fuente, origen, finalidad o uso que del mismo se haga”.

La LPDP establece en su artículo 1°, en consonancia con la disposición constitucional, que los registros o bancos deben tener estar destinados a dar informes; esto ha dado lugar a una interpretación restrictiva que entendía que solamente se incluían a aquellos registros cuyo destino era la provisión de información a terceros; al mismo tiempo se generaba otra interpretación más abarcativa que incluía todo tipo de base de datos que contuviera información sensible o personal.

La tesis amplia finalmente es la que debe regir en cuanto al ámbito de aplicación de la LPDP; ya que el decreto reglamentario<sup>65</sup> se encargó de precisar el alcance de la norma al establecer que “quedan comprendidos en el concepto de archivos, registros, bases o bancos de datos privados destinados a dar informes, aquellos que exceden el uso exclusivamente personal y los que tienen como finalidad la cesión o transferencia de datos personales, independientemente de que la circulación del informe o la información producida sea a título oneroso o gratuito”.

La LPDP establece que los datos vinculados a la salud de las personas son considerados “datos sensibles”, quedando, en consecuencia bajo el amparo de las disposiciones de la ley. Por otro lado, con relación a los contextos en donde la información se recolecta con fines de atención médica, la LPDP establece en su artículo 8° que: “Los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquéllos, respetando los principios del secreto profesional”.



## 9. Alcances y definiciones de la Ley de Protección de Datos Personales (LPDP).

La armonización de la LPDP con disposiciones específicas vinculadas a la confidencialidad en VIH/sida, debe realizarse a partir de un cabal conocimiento de la LPDP, en especial a partir de su ámbito de aplicación y de las definiciones que la misma ley aporta.

El artículo 2° de la LPDP introduce una serie de definiciones que permiten una mejor comprensión de los supuestos y circunstancias que quedan subsumidos en las disposiciones de la misma ley.

. **Datos personales:** “Información de cualquier tipo referida a personas físicas o de existencia ideal determinadas o determinables”. Esta definición legal parecería excluir, en principio, a aquella información que provenga de investigaciones epidemiológicas en VIH/sida o que involucren determinadas poblaciones con susceptibilidad a la infección, ya que se trata de información colectiva y no referida a personas físicas o jurídicas determinadas o determinables. Ello es así ya que la propia ley en el artículo 28° plantea la exclusión de “las encuestas de opinión, mediciones y estadísticas relevadas conforme a Ley 17.622, trabajos de prospección de mercados, investigaciones científicas o médicas y actividades análogas, en la medida que los datos recogidos no puedan atribuirse a una persona determinada o determinable”. Sin embargo puede tratarse de información “sensible”, como acontece por ejemplo, en el estudio de la prevalencia de enfermedades endémicas o características étnicas de una comunidad determinada, en la predisposición genética de grupos en riesgo de adquirir determinadas dolencias. Estos “datos sensibles comunitarios”, deben ser objeto de cuidado y protección; a pesar de no estar expresamente incorporados en la LPDP existen normas, aceptadas internacionalmente, que prevén y regulan ese tipo de investigaciones<sup>66</sup>.

. **Datos sensibles:** “Datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual.” Aquí claramente la información vinculada a la infección por VIH se incluye y define como dato sensible, y en consecuencia pasible de la protección especial que otorga la ley.

. **Archivo, registro, base o banco de datos:** “Indistintamente, designan al conjunto organizado de datos personales que sean objeto de tratamiento o procesamiento, electrónico o no, cualquiera que fuere la modalidad de su



formación, almacenamiento, organización o acceso”. En esta categoría se incluyen historias clínicas, fichas de atención ambulatoria, partes quirúrgicos y/o anestésicos, legajos médicos de servicios de medicina laboral, resultados de estudios clínicos y de laboratorio (en este caso debe prestarse especial cuidado a los registros de serologías para determinar la presencia directa o indirecta del virus VIH). En el ámbito de la investigación clínica todos los documentos que recolecten información sensible de cada sujeto de investigación con VIH deben incluirse en esta categoría: Legajo de seguimiento individual (Case Report Form CRF), registro de eventos adversos (SAE), archivos de los comités de revisión institucional (Institutional Review Board IRB) o comités de ética independiente, entre otros.

En el sistema de protección de datos sensibles y personales existen distintos mecanismos particulares para hacer efectiva la tutela de la información; en ese sentido se han distinguido y definido distintas versiones de la garantía del hábeas data, tales como:

### **1. Hábeas data propio<sup>67</sup>.**

El hábeas data en sentido estricto corresponde a toda acción destinada a incidir directamente sobre los datos sensibles y personales obrantes de registros. En esta versión existen dos tipos, el hábeas data informativo, vinculado al acceso y conocimiento del tipo de dato, ubicación del registro, finalidad del registro, fuentes de obtención; tiene características preventivas ya que se trata de conocer cuál es la situación para poder luego ejercer acciones concretas de supresión y/o rectificación.

El segundo tipo es el hábeas data reparador, que a su vez presenta una variada gama de subtipos y subespecies, en este caso se trata de producir modificaciones como mecanismo de protección efectiva a los derechos involucrados.

En este último caso la petición modificatoria puede consistir en el aditamento, actualización o aclaración de la información. Del mismo modo puede acontecer que se requiera la corrección de datos falsos, inexactos o imprecisos. También puede solicitarse la eliminación total o parcial de los datos registrados, cuando por ejemplo la colecta y almacenamiento no se condicen con la finalidad del banco o base de datos.



En algunos casos especiales la acción sobre el banco de datos puede consistir en la solicitud expresa en que se mantenga o refuerce el sistema de protección de la intimidad y confidencialidad; mientras que en otros, cuando el dato deba estar anonimizado, podrá interponerse la acción de hábeas data a los efectos de solicitar la disociación irreversible entre la información y su titular.

En algunos casos, la LPDP prevé que la información pueda ser bloqueada por el juez de la causa, mientras se sustancia la acción, como fin de proteger la confidencialidad durante todo el proceso hasta su conclusión definitiva. En otros casos puede solicitarse la constatación judicial de las condiciones de seguridad de los registros o bancos de datos, a los efectos de garantizar la plena protección de la intimidad y confidencialidad, solicitando, si así correspondiere la adecuación a estándares seguros de protección.

## **2. Hábeas data impropio.**

El hábeas data impropio admite dos clasificaciones, en primer lugar, cuando la acción se encamina a obtener información pública que no se suministra por otro medio a la persona interesada, y en segundo lugar cuando se realiza la petición como forma de ejercer la facultad de replicar información de carácter personal difundida a través de los medios de comunicación social.

En el primer caso, en el ámbito local la Ley 104 de acceso a la información consagra el Derecho a recibir información completa, veraz, adecuada y oportuna de los registros públicos, establece la gratuidad del procedimiento, salvo, cuando proceda, los costos de reproducción que los debe abonar el solicitante. Por otro lado la norma establece como formalidad, que la petición se haga por escrito, e impone a la administración el plazo de diez días para dar respuesta a la solicitud de acceso a la información.

En este caso también la norma debe conjugarse con las disposiciones de la Ley de Derechos del Paciente, 26.592, en cuanto garantiza el acceso a la información sensible contenida en la Historia Clínica.



## 10. Principios de la LPDP.

Para valorar la compatibilidad y armonización de la LPDP con las normas de regulación particular sobre confidencialidad en contextos de salud y VIH/sida es preciso conocer, previamente los principios que sostienen el régimen legal vigente en la protección de datos personales. Para ello, se realizará una síntesis de los principios involucrados y sus fundamentos:

### a) Consentimiento.

La LPDP establece en su art. 5° que: “El tratamiento de datos personales es ilícito cuando el titular no hubiere prestado su consentimiento libre, expreso e informado, el que deberá constar por escrito, o por otro medio que permita se le equipare, de acuerdo a las circunstancias”.

El referido consentimiento prestado con otras declaraciones, deberá figurar en forma expresa y destacada, previa notificación al requerido de datos, de la información descrita en el art. 6 de la presente ley. No será necesario el consentimiento cuando:

- a) “Los datos se obtengan de fuentes de acceso público irrestricto”, deben considerarse aquellos registros en los cuales no existe ningún tipo de limitación para personas determinadas, salvo el pago de los costos de reproducción de la información cuando ello procediera; deberían quedar excluidas de esta excepción los datos sensibles que pudiesen figurar en estas bases de datos.
- b) “Se recaben para el ejercicio de funciones propias de los poderes del Estado o en virtud de una obligación legal”, en este caso debe considerarse otra previsión de la misma LPDP, como es el inc. 2° del artículo 23 al indica que “El tratamiento de datos personales con fines de defensa nacional o seguridad pública por parte de las fuerzas armadas, fuerzas de seguridad, organismos policiales o inteligencia, sin consentimiento de los afectados, queda limitado a aquellos supuestos y categoría de datos que resulten necesarios para el estricto cumplimiento de las misiones legalmente asignadas a aquéllos para la defensa nacional, la seguridad pública o para la represión de los delitos. Los archivos, en tales casos, deberán ser específicos y establecidos al efecto, debiendo clasificarse por categorías, en función de su grado de fiabilidad”.





c) “Se trate de listados cuyos datos se limiten a nombre, documento nacional de identidad, identificación tributaria o previsional, ocupación, fecha de nacimiento y domicilio”; el fundamento de esta excepción se encuentra en la imposibilidad de obtener un perfil de los datos personales o sensibles a partir de estos datos denominados “nominativos”.

d) “Deriven de una relación contractual, científica o profesional del titular de los datos, y resulten necesarios para su desarrollo o cumplimiento”, en el caso particular de la asistencia médica o la investigación clínica debe actuarse siempre considerando los principios del secreto profesional como lo indica el artículo 8° de la misma ley. También debe tenerse presente la excepción del requisito del consentimiento en la cesión de datos cuando “...se trate de datos personales relativos a la salud, y sean necesarios por razones de salud pública, de emergencia o para la realización de estudios epidemiológicos, en tanto se preserve la identidad de los titulares de los datos mediante mecanismos de disociación adecuados”; en estos casos debe tratarse de procesos de anonimización total o disociación irreversible. En algunos casos la ley también excluye del requisito de mantener adecuados niveles de protección en la seguridad de la información en el “...intercambio de datos de carácter médico, cuando así lo exija el tratamiento del afectado, o una investigación epidemiológica, en tanto se realice en los términos del inc. c) del artículo anterior” (disociación irreversible).

e) Se trate de las operaciones que realicen las entidades financieras y de las informaciones que reciban de sus clientes conforme las disposiciones del art. 39 de la ley 21526.

La LPDP establece en primer lugar que el consentimiento para el tratamiento de datos debe ser libre, este requerimiento remite a principios generales del derecho que determinan la validez de los actos voluntarios, o simples actos lícitos; en tal sentido el artículo 897 del Código Civil establece que reviste el carácter de voluntario aquella manifestación realizada con discernimiento, intención y libertad. (Elementos internos)

La libertad puede encontrarse alterada o ser inexistente cuando exista error o violencia, mientras que la intención y en especial el discernimiento, es decir la facultad de ponderar y optar por las alternativas disponibles, se adquiere por determinada madurez cognitiva y volitiva, que según el Código Civil se adquiere a los catorce años de edad.



A pesar que la LPDP no ha planteado la cuestión, como ya se adelantara en las presentes guías, debería considerarse que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a participar activamente y otorgar consentimiento libre, expreso e informado para el tratamiento de sus datos personales.

En el caso de la colecta y tratamiento de datos personales de niños considerados menores impúberes resultará imprescindible el consentimiento y la información previa de uno de los padres, que presupone el del otro, mientras persista el vínculo; en caso en que exista disolución del mismo, el padre que ejerza la tenencia legal del niño debería subrogarlo en el proceso del consentimiento informado para el tratamiento de los datos personales.

Con relación al alto grado de exposición de los niños se ha mencionado el antecedente de una norma específica de protección para los mismos como lo es la ley estadounidense denominada “The children’s Online Privacy Protection”, que otorga a los padres elementos de control sobre la información que le es requerida a su hijos menores a través de la red de Internet<sup>68</sup>. Las pautas que se fijan en esa norma consisten en la obtención previa del consentimiento informado de los padres sobre el requerimiento de información personal de sus hijos, asimismo la agencia que requiera información debe comprometerse a no solicitar información adicional distinta a la solicitud consentida y a mantener la confidencialidad de los datos.

La LPDP establece, además, que el consentimiento debe manifestarse expresamente y por escrito o por cualquier otro medio equiparable de acuerdo a las circunstancias. Este requerimiento en realidad privilegia la firma como fenómeno de exteriorización de la voluntad, aunque la reglamentación ha establecido que la autoridad de aplicación “...establecerá los requisitos para que el consentimiento pueda ser prestado por un medio distinto a la forma escrita, el cual deberá asegurar la autoría e integridad de la declaración”<sup>69</sup>.

La exigencia de otorgar el consentimiento en forma expresa y por escrito es compatible con normas sanitarias vigentes, entre ellas se destacan las que exigen el consentimiento para realizar estudios que determinen en forma directa o indirecta la infección por VIH<sup>70</sup>; para realizar procedimientos trasplantomológicos<sup>71</sup>, para realizar estudios en mujeres embarazadas<sup>72</sup>, para realizar amputación de miembros<sup>73</sup> o para participar en ensayos clínicos que investiguen nuevas drogas<sup>74</sup>.



El consentimiento deberá, además, ser informado, esto es, tiene que acreditarse en forma previa a la autorización, que se ha informado en forma adecuada a la persona que se le solicita el tratamiento de sus datos personales.

El art. 6° de la LPDP establece el contenido mínimo de la información a suministrar, estableciendo que en forma previa a la recolección de datos personales, debe otorgarse información clara y precisa sobre:

- a) “La finalidad para la que serán tratados y quiénes pueden ser sus destinatarios o clase de destinatarios”, esta previsión es fundamental ya que si uno de los potenciales beneficiarios de la información es una persona o institución que tuviese tener algún conflicto de interés, o ser expuesto a discriminación, evidentemente la persona no otorgaría el consentimiento bajo esas circunstancias.
- b) “La existencia del archivo, registro, banco de datos, electrónico o de cualquier otro tipo, de que se trate y la identidad y domicilio de su responsable”, esta información es elemental para que la persona que otorga su consentimiento pueda ejercer efectivamente los derechos de acceso, rectificación y supresión previstos en el inc. 3).
- c) “El carácter obligatorio o facultativo de las respuestas al cuestionario que se le proponga, en especial en cuanto a los datos referidos en el artículo siguiente”, la información sobre la modalidad voluntaria de la información es esencial para que el requisito de la libertad del consentimiento sea verdaderamente efectivo, en especial cuando se trate de datos sensibles, entre ellos, los datos referidos a la infección por VIH.
- d) “Las consecuencias de proporcionar los datos, de la negativa a hacerlo o de la inexactitud de los mismos”, en este caso debe quedar perfectamente aclarado que las consecuencias de la negativa en ningún caso puedan transformarse en un mecanismo de coacción más o menos explícito, ello significaría afectar la libertad de la persona afectada, y en consecuencia existiría un vicio de la voluntad, invalidando el consentimiento otorgado;
- e) “La posibilidad del interesado de ejercer los derechos de acceso, rectificación y supresión de los datos”, en este caso también la información debe ser proporcionada con amplitud y sin ningún tipo de restricción que pudiera afectar el entendimiento sobre los derechos aquí consagrados, del mismo no debe condicionarse bajo ningún supuesto el efectivo ejercicio de los mecanismos de acceso y control de los datos.



## **b) Principio de licitud en la obtención y registro de datos.**

En el capítulo II de la LPDP se enumeran los principios fundantes del régimen de protección de datos personales; en el primer apartado se consagra el principio de licitud: “La formación de archivos de datos será lícita cuando se encuentren debidamente inscriptos, observando en su operación los principios que establece la presente ley y las reglamentaciones que se dicten en su consecuencia. Los archivos de datos no pueden tener finalidades contrarias a las leyes o a la moral pública”.

El principio de licitud se vincula con los mecanismos de obtención y con las modalidades de registro de los datos personales; la forma de recolectar los datos debe realizarse a través de medios lícitos, es decir no deben estar prohibidos por la ley.

La ley exige la inscripción previa de los registros, ello debe realizarse ante la autoridad de aplicación de la ley, la Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, dependiente del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos; es importante destacar que el deber de inscripción lo es con relación a los registros o bases de datos y no con relación a los datos personales y/o sensibles allí almacenados.

La Dirección Nacional, como autoridad de aplicación viene llevando adelante una fructífera labor; uno de los hitos más importantes de su gestión es haber obtenido la calificación positiva de los organismos técnicos de la Unión Europea en cuanto certifica la adecuación de la normativa nacional a los requerimientos de dicha comunidad<sup>75</sup>. Esta convalidación y reconocimiento permitirá la libre transferencia de datos personales hacia los países comunitarios; ello significará un enorme crecimiento en las expectativas que se generan en la actualidad a partir de proyectos de investigación internacionales y multicéntricos.

## **c) Principios de calidad, veracidad y proporcionalidad.**

El principio de calidad de los datos engloba a los principios subsidiarios de veracidad y proporcionalidad, todos giran alrededor de la protección de la integridad de la información; ello significa que el dato debe reflejar en forma cierta, exacta, adecuada y proporcionada el origen del mismo.



La ley indica que para cumplir acabadamente con el principio de calidad deben manifestarse los siguientes presupuestos:

1. Los datos personales que se recojan a los efectos de su tratamiento deben ser ciertos, adecuados, pertinentes y no excesivos en relación al ámbito y finalidad para los que se hubieren obtenido.
2. La recolección de datos no puede hacerse por medios desleales, fraudulentos o en forma contraria a las disposiciones de la presente ley.
3. Los datos objeto de tratamiento no pueden ser utilizados para finalidades distintas o incompatibles con aquellas que motivaron su obtención.
4. Los datos deben ser exactos y actualizarse en el caso de que ello fuere necesario.
5. Los datos total o parcialmente inexactos, o que sean incompletos, deben ser suprimidos y sustituidos, o en su caso completados, por el responsable del archivo o base de datos cuando se tenga conocimiento de la inexactitud o carácter incompleto de la información de que se trate, sin perjuicio de los derechos del titular establecidos en el art. 16 de la ley.
6. Los datos deben ser almacenados de modo que permitan el ejercicio del derecho de acceso de su titular.
7. Los datos deben ser destruidos cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes a los fines para los cuales hubiesen sido recolectados; en este caso debe recordarse que conforme la ley 26.529 la información de datos de salud debe conservarse por un plazo no inferior a los diez años.

El conocimiento y aplicación de estos principios es esencial para el trabajo en VIH/sida, tanto la calidad como la fiabilidad de la información permitirá generar mejores prácticas en estrategias de prevención, investigación y asistencia.

---

<sup>1</sup> López Azpitarte E. "Ética y Vida. Desafíos Actuales". 4º Madrid. Edit. San Pablo. 1997.

<sup>2</sup> Muñoz Conde. "Derecho Penal. Parte Especial". ,p. 216 Edit. A. Buenos Aires. 1986.

<sup>3</sup> López Azpitarte E, op. cit.

<sup>4</sup> Zavala de González, MM."Derecho a la Intimidad". Buenos Aires. Edit. Abeledo Perrot. 1982.

<sup>5</sup> Ibídem.

<sup>6</sup> Beauchamp T, Childress J. "Principios de Ética Biomédica". Barcelona. Edit. Masson. 1999.

<sup>7</sup> "Violaciones del secreto profesional en ascensores". Salud i Ciencia (sic). Temas de la Medicina. Tercera sección; V(6): 31.

<sup>8</sup> La frase corresponde al Cardenal De Lugo. Diccionario Enciclopédico de Teología Moral. Madrid. Edic. Paulinas. 1980.



- <sup>9</sup> Lorenzetti RL. "Las normas fundamentales de derecho privado". Santa Fe. Edit. Rubinzal-Culzoni. 1995
- <sup>10</sup> Zavala de González MM, op.cit.
- <sup>11</sup> Cifuentes S."Derechos Personalísimos". 2ª Edic. Buenos Aires. Edit. Astrea. 1995.
- <sup>12</sup> *Ibidem*.
- <sup>13</sup> Mejía Rivera O. "Ética y Sida". Bogotá. Edit. San Pablo. 1995.
- <sup>14</sup> Lain Entralgo P. "La relación médico-enfermo. Historia y Teoría". Madrid. Alianza Editorial. 1983.
- <sup>15</sup> Beauchamp T, op. cit.
- <sup>16</sup> Taliercio G. "El secreto", en: Diccionario Enciclopédico de Teología Moral. Madrid. Edic. Paulinas. 1980.
- <sup>17</sup> Lorenzetti RL. "Responsabilidad civil de los médicos". T 1. Buenos Aires. Edit. Rubinzal-Culzoni. 1997.
- <sup>18</sup> López Azpitarte, op. cit.
- <sup>19</sup> Highton El. "Responsabilidad por violación de secretos", en: "La Responsabilidad", homenaje al Prof. Dr. Isidoro H. Goldenberg. Buenos Aires. Edit. Abeledo Perrot. 1995.
- <sup>20</sup> Maglio, I., Gordedo, V., Frieder, K. "El Servicio Jurídico Gratuito de la Fundación Huésped". Resúmen D030. IV Congreso Argentino de SIDA. Se estableció que durante el año 1998 se recibieron 289 denuncias de discriminación en personas que viven con vih. La estadística del año 1999 indicó que la cantidad de casos aumentó a 350 denuncias por las mismas causas. Las consultas recibidas durante el año 2003 ascienden a más de 500 casos.
- <sup>21</sup> Del discurso de Jonathan Mann en la X Conferencia Internacional sobre sida. Japón. Agosto, 1994.
- <sup>22</sup> Como el caso de la Lepra, Sífilis, Chagas, Tuberculosis, entre otras.
- <sup>23</sup> Según Mirta Roses Periago, Directora de la Organización Panamericana de la Salud, en el Documento de OMS/OPS 2003 "Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el vih/sida en el sector salud".
- <sup>24</sup> Mejía Rivera, O. "Ética y Sida". Edic. San Pablo. Bogotá. Colombia. 1995.
- <sup>25</sup> Inciso 4), Art.8º de la ley 23.277.
- <sup>26</sup> Inciso f), Art. 10º de la ley 24.004.
- <sup>27</sup> Ghersi, C. "Responsabilidad del farmacéutico" en Responsabilidad Profesional. Tomo 3. Edit. Astrea. Bs. As. 1996.
- <sup>28</sup> Inciso f), art. 5º de la ley 23.187.
- <sup>29</sup> Manrique, J. "El Affaire Gubler: Un paradigma de inconducta médica". Revista Fundación Facultad de Medicina. Vol. V. Nº 19, Marzo 1996.
- <sup>30</sup> Iglesias, G. "Quince años de mentiras oficiales en Francia", Diario La Nación, pág. 2 17/1/96. "Prohíben el polémico libro del médico de Mitterrand", Diario Clarín, pág. 21, 19/1/96.
- <sup>31</sup> "Condenan al médico que reveló secretos de Mitterrand", Diario Clarín, pág. 33, 6/7/96.
- <sup>32</sup> "Fallos", 306-1904 y ss. Corte Suprema de Justicia de la Nación.
- <sup>33</sup> CNCiv, Sala C, 25/2/93, ED, 155-101.
- <sup>34</sup> Herranz, G. "Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica", Edit. EUNSA, Pamplona, España 1992.
- <sup>35</sup> El art. 8º, in fine, del Decreto 1244/91, establece que se entiende por profesionales que detecten el virus a los médicos tratantes.
- <sup>36</sup> Los odontólogos también se encuentran facultados por las competencias dadas por ley a requerir serologías de vih. Existe un dictamen del departamento jurídico de la Facultad de Odontología de la UBA que coincide con esa apreciación.
- <sup>37</sup> Consultar modelos en Anexos
- <sup>38</sup> Maglio, I., Carranza Acuña, L. "Necesidad del consentimiento informado para la detección del vih en los bancos de sangre", J.A., 1993-II-900.
- <sup>39</sup> Puccinelli, Oscar "Derechos Humanos y SIDA", Ediciones Depalma. Bs. As. 1995.
- <sup>40</sup> El accidente laboral sufrido por el agente de salud no habilita a la realización forzada de serología para antihiv o la divulgación del status serológico del paciente fuente, cuando este se niegue expresamente a ello. Para un examen pormenorizado de la cuestión ver Maglio, I. "Prevención de daños y abogacía hospitalaria" Edit. Arquetipo. Bs. As. 1998.
- <sup>41</sup> RONALD BAYER, PhD, adn KATHLEEN E. TOOMEY, MD, MPH. "HIV PREVENTION AND THE TWO FACES OF PARTNER NOTIFICATION" American Journal of Public Health, August 1992, Vol.82, N° 8 1158-1164
- <sup>42</sup> *Ibidem*
- <sup>43</sup> *Ibidem*.



- <sup>44</sup> Gostin, Lawrence O. "Confidentiality vs the duty to warn: ethical and legal dilemmas in the HIV epidemic" *J Int Assoc. Physicians AIDS Care* 1995; 1:33-34.
- <sup>45</sup> Sánchez Caro, Javier; Giménez Cabezón, José Ramón "Derecho y Sida". Edit. MAPFRE. Derecho Sanitario. Madrid. España. 1995.
- <sup>46</sup> II Encuentro de Jueces y Médicos", *Genética y enfermedades contagiosas*, WWW.diariomédico.com
- <sup>47</sup> López Aspitarte, E. "Ética y vida". Edic. Paulinas. Madrid. 1990.
- <sup>48</sup> Michael D. Stein, MD, et col "Sexual Ethics. Disclosure of HIV-Positive Status to Partners" *Arch Intern Med/Vol* 158, feb 9, 1998, 253-257.
- <sup>49</sup> Bayer, Ronald "Sounding board. Aids Prevention – Sexual ethics and responsibility". *The New England Journal Of Medicine*, 1996, June 6; 1540-42
- <sup>50</sup> Gostin, Lawrence O. "Confidentiality, Privacy, and the "Right to Know", *JAMA, HIV/AIDS Information Center*, April 1996.
- <sup>51</sup> "An ethical dilemma" Thomas Fahy, *The Lancet*, August 1, 1987, 279.
- <sup>52</sup> Huberman, Karina "Sida: El secreto profesional y la responsabilidad médica" E.D., 141-193.
- <sup>53</sup> Wierzba; Sandra M "Sida y responsabilidad civil". Edit. Ad-Hoc, Bs. As. 1996.
- <sup>54</sup> Grad, Judith, "Ethics and AIDS", *Hiv positive*, 4.37-45.
- <sup>55</sup> RONAL BAYER, Phd, adn KATHLEEN E. TOMMEY, MD, MPH. "HIV PREVENTION AND THE TWO FACES OF PARTNER NOTIFICATION" *American Journal of Public Health*, August 1992, Vol.82, Nº.8 1158-1164
- <sup>56</sup> Position 5, *Annals of Internal Medicine*, Vol 120, Number 4, 15/2/94, 316-317.
- <sup>57</sup> Molina Quiroga, E. "Los datos de salud en la ley 25.326 de Protección de Datos Personales". En "Hábeas Data y protección de datos personales". Número Especial Lexis Nexis. 28/4/2004
- <sup>58</sup> Puccinelli, O.R, "Versiones, tipos, subtipos y subespecies de hábeas data en el derecho latinoamericano (un intento clasificador con fines didácticos)", *Lexisnexis, SJA* 21/7/2004.
- <sup>59</sup> *Ibidem*.
- <sup>60</sup> Bidart Campos, Germán J., "Repensando las garantías constitucionales", *LL* 1991-B-977/8
- <sup>61</sup> Apartado 5º del documento aprobado en el 44º período de sesiones de la Asamblea General de la ONU a través de la Resolución 44/132 del 15 de diciembre de 1989.
- <sup>62</sup> Publicado en el B.O.E. del 15 de noviembre de 1985.
- <sup>63</sup> Pizzolo, C. "Tipología y protección de datos personales: El sistema establecido en la ley 25.326 y la legislación comparada". *Lexisnexis. Número Especial "Hábeas Data y Protección de Datos Personales"*. 28/8/2004.
- <sup>64</sup> Ley 25.326, publicada en B.O. 29517 del 2 de noviembre de 2000.
- <sup>65</sup> Decreto 1558/2001
- <sup>66</sup> "Pautas Internacionales para la Revisión Ética de Estudios Epidemiológicos". Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Organización Mundial de la Salud. (OMS). Ginebra. 1991.
- <sup>67</sup> Se sigue la clasificación dada por Puccinelli, O. cit.
- <sup>68</sup> Padilla, M., "Banco de Datos y acción de hábeas data", Edit. Abeledo Perrot, Bs. As. 2001.
- <sup>69</sup> Artículo 5º del Decreto 1558/2001
- <sup>70</sup> Ley 23.798, decreto 1244/1991.
- <sup>71</sup> Ley 24.193, decreto 512/1995
- <sup>72</sup> Ley 25.543
- <sup>73</sup> Ley 17.132
- <sup>74</sup> Disposición A.N.M.A.T. 6677/11
- <sup>75</sup> Travieso, J. A. "La experiencia argentina en materia de protección de datos personales: una visión institucional", en *lexisnexis. Número Especial "Hábeas Data y Protección de Datos Personales"*. Ejemplar del 28/4/2004.



## Capítulo IV.

# Prevención de la discriminación en el ámbito laboral.

*“El problema fundamental en relación con los derechos humanos, hoy, no es tanto analizarlos o justificarlos, sino protegerlos y comprometerse con ellos. No es un problema filosófico, sino político y ético”.*

*Bobbio, N.<sup>1</sup>*

### 1. Introducción. Diagnóstico de situación.

La brecha existente entre el campo ideal de los derechos humanos y su efectiva realización en el campo del VIH/sida es un fenómeno global, aunque con distintos matices de acuerdo a características propias de cada región; aún así, el mayor impacto universal en la restricción de derechos se observa en el mundo del trabajo y el empleo.

La discriminación opera durante todo el proceso de la relación laboral: en el proceso de selección e inicio, durante el transcurso y el final de la misma

El influjo de la epidemia sobre el empleo a nivel global se reflejó en el Informe sobre Cooperación Técnica de la OIT sobre el sida en donde se establecía que: “...además de cobrarse numerosas vidas, la epidemia mundial del VIH reduce la oferta de mano de obra, y socava los derechos y medios de subsistencia de millones de trabajadores de ambos sexos, y de las personas a su cargo. La pérdida de trabajadores cualificados y con experiencia reduce la productividad y disminuye la capacidad de las economías nacionales de proporcionar bienes y servicios de un modo sostenible”.





La OIT ha informado, además, que aproximadamente treinta millones de personas con VIH son trabajadores, y ello supone que la generación de conciencia sobre la epidemia en ámbitos laborales es un factor decisivo para un debido accionar.

En España, el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III<sup>2</sup> y la Cruz Roja, realizaron una investigación con el objeto de realizar un estudio descriptivo acerca de las situaciones de discriminación que tienen que afrontar las personas relacionadas directa o indirectamente, real o supuestamente con el VIH/sida.

Se utilizó para dicho estudio la metodología propuesta por ONUSIDA a través del protocolo de identificación de discriminación; se estableció la prevalencia de la discriminación laboral utilizando los siguientes indicadores:

1. Pruebas obligatorias antes de la contratación.
2. Pruebas obligatorias durante el desempeño del trabajo.
3. Preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/sida y/o el “modo de vida” en los formularios o durante la entrevista de reclutamiento.
4. Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/sida.
5. Despido, o cambio(s) en las condiciones de empleo, por razón del estado serológico respecto al VIH/sida.
6. Restricciones por razón del estado serológico respecto al VIH/sida (por ejemplo, ascensos, ubicación del trabajo, formación y/o prestaciones laborales).
7. Denegación de empleo por razón del estado serológico respecto al VIH/sida.
8. Otras situaciones de discriminación.

En el Oriente, donde la discriminación laboral adquirió enormes proporciones, se implementaron estrategias efectivas de prevención; en Tailandia<sup>3</sup>, la Coalición Empresarial integrada por más de un centenar de empresas, ha promovido el desarrollo de la capacitación y el apoyo de buenas prácticas laborales vinculadas al VIH/sida en los lugares de trabajo.

Dicho emprendimiento comenzó extendiendo certificaciones a las empresas denominadas ASO (Aids response standar organization), basadas en el reconocimiento de aquellas organizaciones que efectivamente aplicaran buenas prácticas laborales en VIH/sida, en especial el Repertorio de Recomendaciones de la OIT, destacándose la promoción de trabajo en personas con VIH/sida.



Las certificaciones se otorgan en forma anual, y reconocen dos categorías; la inicial establece la necesidad de contar con una política en contra del testeo forzoso, de brindar información a los empleados, de no despedir a trabajadores infectados; la certificación más elevada requiere cumplir con otro tipo de exigencias que permitirían generar una auténtica cultura de la no discriminación.

Los resultados documentados de dicha alianza empresarial y proceso de certificación han demostrado un alto nivel de aceptación y apoyo a trabajadores con VIH/sida y la efectiva implementación de programas de prevención y cuidado.

En el ámbito local, mas precisamente en la Ciudad de Buenos Aires se realizó una investigación denominada “Testeo forzoso de VIH/sida y discriminación en el mundo del trabajo”<sup>4</sup>, en la misma se estableció que, aunque la intencionalidad de discriminar disminuya frente a la hipótesis de condena al empleador, el estigma y discriminación relacionada con el VIH/sida continúan siendo un importante obstáculo. El informe indica que para luchar contra la discriminación laboral es necesario realizar cambios amplios y duraderos en las actitudes y valores sociales.

En el año 2011 desde el servicio de promoción de derechos de la Fundación Huésped se registraron más de 1500 denuncias, 23% de las mismas relacionadas con discriminación laboral, porcentaje que no ha variado en los últimos años.

En el estudio “Índice de Estigma en personas con VIH”<sup>5</sup> en Argentina, en términos generales se demostró que la gran mayoría de los entrevistados atravesó alguna situación de discriminación, destacándose la murmuración (58%), los insultos, acosos y amenazas (34%) y el rechazo sexual (25%). Se destaca la percepción de que esta discriminación está relacionada con que “la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor del contagio”, lo que plantea que todavía subsiste el prejuicio y la desaprobación social hacia determinados estilos de vida asociados al VIH, tal como fue expresado por casi la mitad de los entrevistados. En la investigación se diferenció el estigma externo del interno, siendo éste el que más se visibiliza en las encuestas, destacando los sentimientos de culpa hacia uno mismo (44%) y la baja autoestima (40%).

En relación al acceso al trabajo, el 75% por ciento de los entrevistados estaba empleado (en relación de dependencia o autónomamente) al momento de la entrevista. Entre ellos el 14% al menos una vez se le cambió la naturaleza de su trabajo o se le negó un ascenso laboral como consecuencia de la infección;



por las mismas causas el 13% al menos una vez se le negó un empleo u oportunidad y el 5% perdió su empleo o fuente de ingresos por idénticas razones. En base a esos tres indicadores se armó un índice para examinar la discriminación laboral, que muestra que al menos el 22% de los entrevistados atravesó alguna situación de discriminación laboral de las medidas. La mayor intensidad de la discriminación se encuentra entre las trabajadoras sexuales y la región NEA.

En ese contexto, y considerando experiencias internacionales exitosas, desde el área de Servicios a la Comunidad de Fundación Huésped se diseñó una estrategia que involucra a las empresas en su respuesta a la epidemia del VIH, denominada: “Empresas comprometidas en la respuesta al VIH/sida”. Actualmente, esta iniciativa cuenta con el apoyo y acompañamiento de la OIT y el PNUD.

Desde su surgimiento dicha iniciativa ha logrado que 15 grandes empresas de Argentina y otros países de América Latina (Chile, Perú, Paraguay y México) sumen dentro de sus acciones de sustentabilidad y Responsabilidad Social Empresaria (RSE) la temática del VIH desde dos miradas: Prevención de nuevas infecciones y No Discriminación por VIH en el marco de los derechos humanos.

El impacto de esta iniciativa ha llevado a que se involucren los Ministerios de Salud y del Trabajo de Argentina, así como distintas Agencias del Sistema de Naciones Unidas.

En la vida de las personas con VIH se ha logrado que éstas puedan buscar un trabajo digno sin miedo a ser discriminados y en un ámbito seguro. Se ha alcanzado a más de 50 mil empleados con las acciones internas de formación, información y sensibilización y las empresas han apoyado acciones comunitarias y de comunicación social que ha llegado a más de 2 millones de personas en el 2011.

El modelo permite adaptarse a cualquier tipo de empresa con base en sus capacidades, recursos y necesidades, para que en definitiva cualquier empresa pueda ser un aliado estratégico para mejorar el ámbito laboral de las personas que viven con VIH, apoyar con recursos para generar acciones de prevención y no discriminación con su público interno y hacia la comunidad.

Las empresas de este modo, coadyuvan al cumplimiento y alcance de las Metas de Desarrollo del Milenio de Naciones Unidas, como así también al acuerdo internacional signado por los estados miembros en 2011, consistente en: “Cero nuevas infecciones por VIH, Cero muertes por sida y Cero discriminación relacionada con el VIH”.



## 2. Directrices y Recomendaciones Internacionales en materia de VIH/sida y empleo.

Luego de una serie de rondas de consultas con expertos de distintas regiones, en 2001, la OIT publica un documento denominado “Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/sida y el mundo del trabajo”.

Dicho trabajo está dirigido a los estados miembros, empresarios y trabajadores con el objetivo de prevenir la infección por VIH, alentar el cuidado integral y evitar la discriminación de los afectados; el organismo internacional reconoce que el VIH/sida es un grave problema en el ámbito de trabajo.

Entre los principios del Repertorio se destaca la cuestión de género en términos de vulnerabilidad de la mujer trabajadora, ya que se encuentra más expuesta tanto a adquirir la infección, como ser víctima de discriminación, por lo tanto se propone generar relaciones más igualitarias, otorgando mayor poder real a las mujeres.

La OIT propone generar ámbitos de trabajo saludables, sobre todo respetando lo estipulado en el Convenio sobre seguridad y salud de los trabajadores de 1981, promoviendo ámbitos seguros en donde la actividad se adapte a las aptitudes psicofísicas de cada trabajador; es por ello que se rechaza explícitamente el testeo con fines de exclusión del trabajo, tanto a aquellos que lo requieran, como a quienes se encuentre bajo relación de empleo.

Con idéntico objetivo la OIT establece que no existe razón alguna para conminar a los trabajadores a proporcionar información relativa al VIH, tanto sea personal, como referida a compañeros trabajadores; por otra parte se establece en forma contundente que la infección por VIH en ningún caso puede constituir justa causa de despido.

El Repertorio establece una serie de deberes elementales para todas las partes involucradas: autoridades gubernamentales, empleadores, representantes de trabajadores.

Las obligaciones más destacadas impuestas a los estados miembros son:

- a) Establecimiento coherente y coordinado de la estrategia y los programas nacionales contra el VIH/sida y promover la participación de representantes de empleadores y trabajadores en los mismos.



- b)** Promoción de programas de prevención y concienciación en el mundo del trabajo.
- c)** Facilitación de programas de protección social no inferior a trabajadores afectados por otras dolencias, adaptando y facilitando la tramitación pronta de cualquier solicitud de ayuda social.
- d)** Realización de investigaciones asociadas al impacto laboral del VIH/sida, con consideraciones de género e impacto económico-financiero.
- e)** Estimación de costos y obtención de fondos para el fortalecimiento de planes estratégicos de seguridad social para la contención del VIH/sida.
- f)** Establecimiento de un marco normativo, con revisión de leyes laborales, para asegurar la prevención y protección del VIH/sida y la erradicación de la discriminación laboral.
- g)** Promoción de servicios judiciales independientes y eficaces para el cumplimiento de la legislación laboral antidiscriminatoria.
- h)** Erradicación del trabajo infantil, con especial consideración del efecto de la epidemia en niños y jóvenes.
- i)** Promoción de la colaboración y ayuda internacional, fomentando las iniciativas tendientes a disminuir el costo de los tratamientos y todo aquello conducente a asegurar el acceso efectivo a los mismos.

Las obligaciones vinculadas a la responsabilidad empresarial consisten en:

- a)** Implementación, con consulta previa de los trabajadores, de normas tendientes a evitar la infección y la discriminación en el ámbito laboral.
- b)** Integración en los acuerdos sectoriales de condiciones apropiadas de contratación relacionadas con el VIH/sida.
- c)** Establecimiento de programas de educación continua vinculados a la prevención, cuidado y atención del VIH/sida, con especial foco en la prevención de la discriminación.
- d)** Ejecución de programas de evaluación de los efectos económicos junto a los trabajadores y sus organizaciones.
- e)** Establecimiento de prácticas antidiscriminatorias, en especial no establecer estigma alguno, ni rechazo por infección por VIH, real o supuesta; como así también prever sistemas disciplinarios y sanciones a aquellos que contravengan los principios de respeto e igual trato con relación al VIH/sida.



- f)** Protección adecuada de la confidencialidad de empleados con VIH/sida, la información debe figurar exclusivamente en las fichas médicas y su conocimiento limitado solo al personal de salud.
- g)** Ordenación de ambientes seguros y prácticas de reducción de riesgos, con aplicación de medidas de precaución universales, incluyendo la facilitación de preservativos y consulta a especialistas.
- h)** Adecuación razonable de las condiciones de trabajo para los trabajadores con VIH/sida, como por ejemplo pausas de descanso, tiempo libre para consultas médicas, licencias por enfermedad flexibles y establecimiento de modalidades de reincorporación al trabajo.
- i)** Promoción de consultas, exámenes médicos voluntarios y confidenciales vinculados al VIH y prestados por personal sanitario especializado en la materia.

El Repertorio, además, establece distintas obligaciones y derechos para los trabajadores y sus organizaciones:

- a)** Establecimiento de consulta a los empleadores para la aplicación de normas de prevención de la infección en el lugar del trabajo.
- b)** Inclusión en las negociaciones colectivas y sectoriales de cuestiones vinculadas al VIH/sida en el mundo del trabajo, organización de eventos y material didáctico adaptado a las características de los trabajadores y sus familias.
- c)** Evaluación conjunta con los empleadores para estudiar y disminuir del impacto económico de la epidemia en las empresas.
- d)** Estimulación de programas antidiscriminatorios entre los empleadores y derecho a peticionar contra cualquier forma de discriminación relativa al VIH/sida.
- e)** Concepción y aplicación de cursos de formación sobre los problemas en el ámbito de trabajo relacionados con la epidemia y sobre las soluciones más idóneas para hacer frente a los mismos.
- f)** Derecho a ambientes laborales sanos, protegidos y seguros.
- g)** Derecho a la confidencialidad; solo los trabajadores tienen derecho a acceder a sus datos de salud, las asociaciones sindicales no tienen derecho a conocer el estado serológico de sus afiliados.



**h) Apoyo a programas de consultas y exámenes médicos voluntarios y confidenciales vinculados al VIH**

Para que los derechos y deberes consagrados se efectivicen, el Repertorio establece la necesidad de implementar campañas de prevención, de educación, información y sensibilización en el ámbito laboral, estrategias que deberían estar focalizadas en las necesidades y percepciones de cada grupo, respetando perspectivas étnicas, de género y preferencia sexual.

Las recomendaciones de la OIT son contundentes en materia de testeo, el principio general es que la detección de la infección por VIH no debe realizarse en los lugares de trabajo, salvo las excepciones previstas en el propio repertorio, es decir aquellos procedimientos voluntarios, consentidos y que no impliquen restricción de ningún derecho para los empleados seropositivos.

El testeo universal y forzoso es un riesgo para la dignidad y derechos humanos de los trabajadores; los resultados pueden ser utilizados en forma indebida, y en muchas ocasiones, aún con consentimiento del trabajador, el mismo no es producto de una decisión libre y esclarecida.

El Repertorio plantea la necesidad de prohibir el testeo en forma previa y durante toda la relación laboral; es decir no debería constituirse en un requisito tanto para la admisión, como para la continuación del empleo

La prohibición del testeo se extiende a la contratación de contratos de seguro, es decir tanto para las pólizas de seguro general, como aquellos vinculados a la seguridad social o seguros de enfermedad, la detección del VIH no debería constituirse como requisito previo a la contratación.

El Repertorio acepta la posibilidad de incluir el testeo en investigación de naturaleza epidemiológica, en la medida en que la misma se realice de modo anónimo y en concordancia con los principios éticos de la investigación científica y la ética profesional.

Del mismo modo, se avalan las pruebas de carácter voluntario, consentidas y confidenciales; preferentemente realizadas por servicios sanitarios locales, o con adecuados servicios médicos en el propio ámbito de trabajo; en todos los casos siempre deben implementarse estrategias de consejería que tengan en cuenta las particularidades de cada caso.



El Repertorio, establece además que en aquellos ámbitos laborales en donde exista riesgo de contacto con sangre humana o fluidos biológicos, deben existir procedimientos bien definidos para minimizar la posibilidad de adquisición ocupacional de la infección.

Luego de casi una década de la aparición del Repertorio, la OIT en su Conferencia 99° establece una nueva norma actualizada sobre el VIH en el lugar de trabajo; de acuerdo a ONUSIDA la nueva norma del trabajo es el primer instrumento internacional dedicado específicamente al VIH en el lugar de trabajo. De ella se espera que tenga importantes repercusiones en los programas de prevención y tratamiento del VIH en los lugares de trabajo de todo el mundo.

La norma promulgada en la Conferencia 99° de la OIT repite y actualiza los principios del Repertorio, y establece que para la puesta en práctica de la norma se deberían utilizar los siguientes medios:

- 1) La legislación nacional.
- 2) Los convenios colectivos.
- 3) Las políticas y programas de acción nacionales y del lugar de trabajo.
- 4) Las estrategias sectoriales, prestando una atención particular a los sectores en los que los trabajadores estén más expuestos a riesgos.

Además la norma establece la necesidad de realizar distintas acciones precisas de parte de los estados miembros, tales como:

- a) “Incluir a las autoridades responsables de la justicia laboral y de la administración laboral en la planificación y puesta en práctica de las políticas y programas, para lo cual deberían recibir formación.
- b) Prever en la legislación nacional medidas destinadas a tratar las violaciones tanto de la vida privada y la confidencialidad como de cualquier otra protección prevista en la presente recomendación.
- c) Garantizar la colaboración y la coordinación entre las autoridades públicas y los servicios pertinentes.
- d) Alentar a todas las empresas, con inclusión de las empresas que operan en zonas francas industriales, a poner en práctica las políticas y programas nacionales, incluso a través de sus cadenas de suministro y redes de distribución, con la participación de las organizaciones de empleadores y de trabajadores.





- e) Fomentar el diálogo social, con inclusión de la celebración de consultas y la negociación, y otras formas de cooperación entre las autoridades gubernamentales, los empleadores públicos y privados y los trabajadores y sus representantes, teniendo en cuenta las posturas adoptadas por el personal de los servicios de salud en el trabajo, los especialistas en VIH/sida y otras partes interesadas, tales como las organizaciones que representan a personas que viven con el VIH.
- f) Ser formulados, puestos en práctica, revisados y actualizados periódicamente, teniendo en cuenta los acontecimientos científicos y sociales más recientes y la necesidad de integrar las consideraciones de género y culturales.
- g) Estar coordinados, entre otros, con los sistemas nacionales de trabajo, seguridad social y salud.
- h) Garantizar que los Miembros asignen medios razonables para ponerlos en práctica, teniendo debidamente en cuenta las circunstancias nacionales.

La OIT establece la obligación de cada estado miembro de ejecutar un mecanismo apropiado de seguimiento para observar la evolución de las cuestiones relacionadas con la política nacional en materia de VIH/sida y mundo de trabajo, y establecer las observaciones pertinentes.

Para cualquier mecanismo de seguimiento se establece la necesidad que el mismo esté integrado por asociaciones de empleadores y empleados; además se debería incluir un examen periódico de las acciones adoptadas en base a la recomendación de la OIT en los informes nacionales que deban presentarse tanto a ONUSIDA, como aquellos que deban realizarse conforme la normativa internacional aplicable.



### **3. Testeo en el Derecho Laboral Argentino. Estudios Preocupacionales y Periódicos.**

Desde el inicio y a lo largo de la relación laboral los trabajadores deben someterse a una serie de exámenes médicos<sup>6</sup>; la Superintendencia de Riesgos del Trabajo (S.R.T.) que se encuentra bajo la órbita del Ministerio Nacional de Trabajo, Empleo y Seguridad Social, es el organismo que establece la obligatoriedad y modalidad en que deben realizarse los mismos.

Entre un abanico de exámenes se encuentra el llamado preocupacional que como define su denominación se realiza con anterioridad al ingreso laboral y no debe exceder el mes de antelación. Su resultado debe ser notificado fehacientemente al trabajador/a mediante un informe suscripto por el profesional médico que realizó el examen. Es importante destacar que por la naturaleza del mismo no puede ser utilizado como elemento discriminatorio por parte del empleador.

Según la Resolución 37/10 S.R.T., la realización de este examen es responsabilidad del empleador y tiene como objetivos fundamentales evaluar la aptitud física del trabajador, descartando de esta forma que la actividad laboral que va a ejercer sea perjudicial para su salud y detectar todas aquellas afecciones preexistentes. En todos los casos, el propósito de la norma es tuitivo de la integridad del trabajador, en ningún supuesto, mucho menos aún en ocasión de infección por VIH, puede utilizarse el resultado de los estudios para limitar, restringir o anular el derecho al trabajo.

En cada caso en particular, se debe evaluar la adecuación del postulante, en función de sus características y antecedentes individuales, para aquellos trabajos en los que estuvieren eventualmente presentes los agentes de riesgo y que en un futuro ante un siniestro o al ser detectadas en un examen periódico, no puedan atribuirse a su actividad laboral.

A los fines de esta Resolución, se entiende que toda persona es apta para el trabajo a condición que no se encuentre enferma al momento del examen. En ese caso, como condición previa, deberá tratarse, compensarse y/o curarse. Se habla de compensación y no de curación porque hay muchas enfermedades que no se curan tales como diabetes, hipertensión arterial, gota, y entre ellas la infección por VIH, entre otras.



En relación a la aptitud laboral se debe evaluar la tarea propuesta en relación a la capacidad psicofísica del futuro trabajador. No es recomendable por ejemplo que una persona con antecedentes cardíacos realice tareas de fuerza.

Las preexistencias se interpretan como patologías congénitas o que se adquieren durante la vida, como secuelas de operaciones, fracturas, lesiones en columna, lesiones auditivas, etc. Estas preexistencias al momento del examen pueden ser causa de disminución de la capacidad laboral en relación a la tarea propuesta, o bien fuente de futuros conflictos médicos legales (reclamos por traumas acústicos, por lesiones oculares, lesiones articulares, etc.) por lo que deben ser debidamente detalladas.

Ante la presencia de preexistencias, se podría suponer que en el mediano plazo pueden influir en forma negativa en la capacidad laboral del trabajador; esto no es así ya que, justamente, este tipo de exámenes está destinado a preservar la salud de los trabajadores, determinando previamente si la tarea propuesta es la adecuada para no deteriorar su salud por motivos relacionados con la actividad laboral que desarrollará.

En cuanto al contenido de los exámenes médicos, se debe cumplir con una serie de requisitos que están claramente especificados en la normativa antes mencionada. La misma establece que los contenidos de estos exámenes serán, como mínimo, los del Anexo I<sup>7</sup>.

En caso de preverse la exposición a los agentes de riesgo enunciados en el Decreto N° 658/96 deberán, además, efectuarse los estudios correspondientes a cada agente detallados en el Anexo II<sup>8</sup> del mismo.

Los exámenes deben ser completos, esto significa que deben tener todos los estudios necesarios básicos para cualquier puesto, más los que se agreguen en base a los riesgos a los que estarán expuestos, de acuerdo a lo que establece la legislación a tales fines. Por eso, es fundamental que sean realizados por profesionales entendidos en el tema y que trabajen estrechamente con el Servicio de Higiene y Seguridad del empleador, quien previamente debe evaluar el puesto de trabajo y sus riesgos.



#### 4. Testeo en exámenes médicos preocupacionales. Legalidad.

La OIT dentro del Repertorio comentado precedentemente en el punto 8.1 indica que: “No se deberían exigir pruebas de detección del VIH al momento de contratar a los trabajadores o como requisito para la continuación de la relación de trabajo. En ningún reconocimiento médico habitual, por ejemplo, los de aptitud física antes de la contratación o los exámenes periódicos, se deberían hacer las pruebas obligatorias del VIH” (...) “No se harán pruebas de detección con fines de exclusión del trabajo y de las actividades laborales: No se debería exigir la presentación de diagnósticos relativos al VIH a los candidatos a un puesto de trabajo ni a las personas empleadas”<sup>9</sup>.

En este sentido, se advierte que la prueba obligatoria de VIH no solamente viola el derecho a la intimidad sino que es, además, innecesaria. Se debe tener presente que en la actualidad una persona infectada por el VIH puede pasar toda su vida perfectamente apta para el trabajo y con buena salud.

A pesar de las recomendaciones de la OIT y de la OMS, actualmente en Argentina se sigue solicitando el análisis de VIH para acceder a algunos puestos de trabajo. Asimismo, cabe destacar que a fin de realizar este tipo de estudio, Ley Nacional de Sida<sup>10</sup> determina que las personas no pueden ser obligadas a someterse al test de detección y que para hacerlo es obligatorio solicitar por escrito el consentimiento informado del postulante<sup>11</sup>.

Es de radical importancia destacar que si bien las leyes nacionales no prohíben expresamente el pedido del testeo de VIH en el examen preocupacional, una interpretación armónica de las mismas junto a las directrices internacionales, permite inferir que la inclusión del test antes o durante la relación laboral es una práctica antijurídica, arbitraria y discriminatoria. El postulante que no sea incorporado en virtud de un resultado positivo podrá interponer acciones judiciales para obtener la reparación del daño sufrido.

En el sentido indicado, ningún trabajador debería ser obligado a realizar un testeo de VIH ya que de este modo se estarían vulnerando sus derechos fundamentales, dando lugar a situaciones francas de discriminación. Ante el pedido del testeo en estas circunstancias, el postulante no se encuentra con plena libertad para declarar su voluntad y por este motivo es posible que su consentimiento esté viciado. Ante una negativa a someterse al testeo se generaría la presunción de un resultado positivo o la posibilidad de que el empleador lo haga aún sin su consentimiento.



La jurisprudencia nacional ha determinado que toda restricción o limitación al derecho del trabajo –que comprende también a quien aspira a ingresar a un empleo- en aquellos casos en que las consecuencias de la infección del virus VIH no afectaren concretamente las aptitudes laborales ni comprometan la salud de terceros, constituye una actitud discriminatoria que el orden jurídico debe prevenir y hacer cesar.

En tal sentido, resulta oportuno recordar el caso “R. L. F. c/ Trenes de Buenos Aires S.A.”<sup>12</sup>, en el cual se acreditó que el actor luego de someterse a distintas evaluaciones de desempeño resultó preseleccionado para el puesto. En el examen médico fue calificado como apto y en la documentación respectiva consta que se le efectuó un test de VIH con resultado “reactivo”, momento a partir del cual fue excluido de la selección, aduciendo que no tenía el perfil buscado para la función a desempeñar. La Cámara se expidió a favor del actor interpretando que si el mismo no tenía “el perfil adecuado para el puesto”, la empresa tendría que haber probado dicho extremo, y asimismo expresó que no se entiende como es que el actor sorteó todas las instancias de selección y se lo remitió a la realización de un examen preocupacional si no reunía el referido “perfil”.

En otro precedente judicial, “F., V. H. v. Fiat Argentina S.A.”<sup>13</sup>, se tuvo por acreditado que el demandante habría tenido un perfil apropiado para el nuevo cargo, pero su ingreso se habría desaconsejado en función del resultado de los estudios médicos preocupacionales. Una anemia severa detectada en los exámenes de laboratorio que le fueran practicados -sin que el médico laboral emitiera un diagnóstico concreto- motivó el pedido de un certificado a la médica tratante, quien se expidió en el sentido de que su paciente padecía una “infección viral crónica sin compromiso actual de su condición inmunológica...”. A partir de su contenido, y a pesar de no sugerirse de modo alguno que el trabajador se viera impedido de laborar, el empleador sospechó su infección con el virus del VIH, siendo entonces excluido del personal. Tanto en primera como en segunda instancia se condenó a la empresa demandada, elevando la Cámara el valor de la indemnización<sup>14</sup>.

Para el caso en que se solicite el test de VIH en el examen preocupacional, se debe tener en cuenta que la Ley Nacional de Sida, indica que “los profesionales que detecten el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) o posean presunción fundada de que un individuo es portador, deberán informarles sobre el carácter infectocontagioso del mismo, los medios y formas de transmitirlo y su derecho



a recibir asistencia adecuada”<sup>15</sup>. En el mismo sentido, su Decreto Reglamentario<sup>16</sup> establece que la información al paciente se efectuará mediante notificación fehaciente. La misma tendrá carácter reservado, se extenderá en original y duplicado, y se entregará personalmente al portador del virus VIH. Este devolverá la copia firmada que será archivada por el médico tratante.

## **5. Notificación de la infección por VIH al empleador. Obligación de confidencialidad.**

En el ordenamiento jurídico argentino no existe normativa que establezca la obligatoriedad para los trabajadores de notificar al empleador acerca de la infección por VIH. Por ello, la decisión de poner en conocimiento tal situación es personal y debe hacerse luego de evaluar las circunstancias del caso.

Sólo en determinados contextos que se vislumbran poco favorables para el trabajador infectado, puede pensarse en la posibilidad de notificación. Uno de ellos es al inicio de la relación laboral, ante el pedido de testeo de VIH dentro del examen preocupacional.

En la etapa de selección de personal es frecuente que el postulante realice una serie de entrevistas y exámenes vinculados a conocer la aptitud para el puesto a ocupar; en tales circunstancias la superación exitosa de esas etapas es la antesala a la obtención efectiva del puesto de trabajo.

Una vez concluido el proceso de selección, tal como la ley lo prevé, se realiza al postulante el referido examen preocupacional, constituyéndose en un requisito legal necesario para el inicio de la relación laboral; pero que de ningún modo puede constituirse en un impedimento para comenzar a desplegar la actividad laboral, salvo aquellos supuestos en que la dación de empleo, por sus propias características afecte la integridad y salud del trabajador.

En tales circunstancias, si se tratara de una persona con VIH que ha superado con éxito todas las etapas de selección, y cuando deba realizar los correspondientes estudios preocupacionales, la misma enfrenta un dilema en caso en que se le proponga incluir el testeo para la infección, o cuando exista sospecha fundada de la realización inconsulta del mismo.



Se ha demostrado en varias oportunidades que luego de realizar el testeo, ya sea consentido o solapado, la persona con VIH que ha superado toda la etapa de selección encuentra trunca la contratación efectiva para el empleo; en tales circunstancias, podría evaluarse la posibilidad de notificar en forma fehaciente al empleador de la infección del postulante, fundamentando la petición de reposición al puesto por el que ya fue seleccionado, y denunciando la hipótesis de discriminación. En casi todos los casos esta es la única alternativa de lograr evidencia de la discriminación, ya que pesará sobre el empleador la carga de la prueba en contra del propósito estigmatizante; de todas formas siempre se sugiere la consulta con servicios jurídicos especializados en el tema.

También puede darse el caso que al momento de tomar conocimiento de la infección la persona se encuentre en pleno ejercicio de la actividad laboral. Si el lugar o puesto de trabajo no es el adecuado para ella y necesita cambiar de sector o de tipo de tareas a cargo, puede realizar la notificación, haciendo mención de la normativa aplicable.

Es preciso recordar que el derecho al trabajo, también garantiza el derecho a condiciones laborales seguras y saludables<sup>17</sup>; como ya se ha manifestado la OIT<sup>18</sup> señala que “Un ambiente de trabajo sano es el que facilita la adaptación del trabajo a las capacidades de los trabajadores en función de su salud física y mental”, mitigando con ello el impacto del sida, tanto en los trabajadores como en las empresas.

Cualquier sea el caso, si se optó por la notificación al empleador acerca de la infección por VIH, éste tiene obligación de guardar estricta confidencialidad. Las leyes precitadas y la OIT refrendan el derecho a la privacidad. En este sentido, ésta última establece: “El acceso a los datos personales sobre la eventual seropositividad de un trabajador debería regirse por normas de confidencialidad que concuerden con lo dispuesto en el Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre protección de los datos personales de los trabajadores, de 1997”<sup>19</sup>.

En idéntico sentido se expresan el decreto reglamentario de la Ley Nacional de Sida<sup>20</sup>, que establece la prohibición de develar dicha información y la Ley Nacional de Protección de Datos Personales<sup>21</sup>, que califica como datos sensibles los relacionados a la salud de las personas<sup>22</sup>.



## 6. Actos discriminatorios<sup>23</sup>.

Una de las características que presenta el contrato laboral, es la facultad del empleador de ejercer su derecho a modificar algunas condiciones de trabajo sin la necesidad de solicitar el consentimiento del trabajador. Sin embargo, esta prerrogativa -denominada “ius variandi”- no es ilimitada, ya que no puede ser ejercida abusivamente. No se pueden alterar condiciones esenciales de la contratación, como la remuneración, la categoría, un cambio sustancial en la distancia de trabajo, etc. Tampoco se permite generar daño al trabajador y la modificación realizada no debe ser irrazonable.

Sin embargo, puede suceder que luego de la notificación de la infección, o el conocimiento de parte del empleador por cualquier otro medio, se alteren en forma significativa las condiciones de trabajo, configurándose situaciones de discriminación, como ser no permitir la utilización de elementos o espacios de uso común, utensilios, vajilla, instrumentos de limpieza, servicios sanitarios, comedores, etc., el aislamiento de la persona con VIH, la no asignación de tareas, el cambio de puesto de trabajo en detrimento del trabajador, develamiento de la afección a compañeros de trabajo o despido en virtud de la notificación, entre otros deleznable supuestos.

Todas estas son formas de maltrato y discriminación que se deben evitar y una vez realizadas promover su castigo y reparación. La discriminación puede producir afectación en la salud de las personas con VIH, así como en su autoestima y rendimiento. Ante una situación discriminatoria el trabajador está en condiciones de solicitar judicialmente que las modificaciones se dejen sin efecto y la situación laboral se retrotraiga a su estado anterior.

En este sentido, existen antecedentes jurisprudenciales<sup>24</sup> donde se ha condenado al empleador a resarcir económicamente al trabajador por daño moral, por haber incurrido en conductas discriminatorias luego de haber tomado conocimiento de que el trabajador se encontraba infectado por el virus VIH. En el caso, el trabajador tenía la indicación médica de realizar tareas livianas, sin embargo, la empresa además de no otorgarle tareas, lo confinó a pasar su jornada laboral en un cuarto sin ventanas y un baño en su interior donde no interactuaba con persona alguna. La Cámara Nacional del Trabajo, dispuso una indemnización por daño moral fundamentando que “la demandada violó (aunque no formalmente sí en lo sustancial) el deber de ocupación consagrado en el art. 78 de la L.C.T., pues no le brindó ocupación efectiva al trabajador ya que





no le dio asignación de tarea alguna en concreto, y no demostró que realmente no tuviera ninguna labor que pudiera cumplir de acuerdo a su estado de salud. Esta conducta afectó indudablemente la dignidad del trabajador, especialmente tomando en consideración el duro momento que atravesaba en virtud de la grave enfermedad que padecía”.

En otros casos, se ha logrado la reincorporación de los trabajadores a sus puestos de trabajo, utilizando como fundamento la ley antidiscriminatoria<sup>25</sup>, declarando la nulidad del despido por entender probado que fueron víctimas de discriminación por motivos antisindicales.

En el ámbito gubernamental, mas precisamente en las fuerzas armadas y de seguridad son frecuentes los casos de discriminación del personal infectado. La Corte Suprema de Justicia de la Nación<sup>26</sup> sancionó la política institucional estigmatizante de la Policía Federal Argentina en un caso en que la fuerza de seguridad sometió sin consentimiento previo a un subcomisario a la detección del VIH; tras conocerse el resultado positivo la Junta de Reconocimientos Médicos de la institución policial decidió otorgar licencias médicas injustificadas. Con posterioridad la Policía Federal ordenó el inicio del trámite del retiro obligatorio del oficial infectado.

En aquel caso la Sala II de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal Cámara, había determinado que la detección compulsiva e inconsulta del VIH, era una práctica que atentaba contra el derecho constitucional a la intimidad y una trasgresión a lo dispuesto por el art. 2° de la ley 23.798, y que al mismo tiempo atentaban contra el principio de dignidad del oficial al limitarse su derecho al ascenso en la carrera policial.

De todas formas, la Corte determinó que la invasión a la privacidad en el ámbito de las fuerzas de seguridad no ha sido tal ya que este tipo de actividad “... implica algunas restricciones al derecho a la intimidad de aquéllos en beneficio de los fines propios de la institución” y que “...los agentes no gozan de un ámbito de privacidad equiparable en su extensión al que tiene cualquier particular” (cons. 12°).

Frente a la posición mayoritaria de la Corte de legitimar la invasión a la intimidad, el ministro Fayt, en disidencia parcial indicó que los supuestos de examen sin consentimiento no podían extenderse más allá de aquéllos previstos en la ley y que la relación de sujeción especial del policía no podía conducir a “pulverizar” su derecho a la intimidad (cons. 7° y 8°). El ministro Petracchi, en disidencia



parcial, sostuvo que la ley 23.798 impedía que la Policía Federal sometiera la sangre del oficial al estudio del VIH sin el consentimiento de éste, y que el mismo, para ser válido debía ser expreso (cons. 13).

Finalmente la Corte hizo lugar a la pretensión del oficial amparista al establecer que se había conculcado el derecho al trabajo ya que “toda restricción o limitación al derecho del trabajo en aquellos casos en que las consecuencias de la infección del virus H.I.V. no afecten concretamente las aptitudes laborales –o no se hayan agotado las posibles asignaciones de tareas acordes a la aptitud del agente- ni comprometan la salud de terceros constituye una conducta discriminatoria que el orden jurídico debe hacer cesar por medios idóneos” (cons. 14°).

## **7. Accidentes laborales. Obligaciones del empleador.**

En algunas actividades relacionadas al ámbito de la salud los trabajadores pueden estar expuestos a riesgos de adquisiciones de distintas infecciones, entre ellas la del virus VIH, particularmente a través de la exposición a sangre o fluidos corporales; en ámbitos distintos al sanitario, podrían existir algunas hipótesis de riesgo aisladas; en donde exista alguna hipótesis de exposición con riesgo de transmisión del virus.

El establecimiento de estrategias efectivas de prevención de la infección ocupacional requiere el desarrollo de ambientes de trabajo seguros y respetuosos de las indicaciones y precauciones universales.

Esto presupone la obligación de los empleadores de proporcionar educación e información sobre la transmisión del VIH y la adopción de medidas adecuadas de primeros auxilios en los casos de accidente<sup>27</sup>.

Todo el personal tiene derecho a conocer los riesgos posibles y deben existir procedimientos para controlarlos. Es obligación del empleador y también de los sindicatos revisar periódicamente dichos procedimientos y arribar a un acuerdo sobre los mismos.

Para el caso que se produzca un accidente laboral con exposición a riesgo ocupacional de transmisión de la infección, deben seguirse las recomendaciones elaboradas por la O.I.T.<sup>28</sup> y las normativas locales, encaminadas a disminuir



la hipótesis de adquisición ocupacional del virus. Para los ámbitos laborales en los que no existe tal riesgo, es importante destacar que también deben respetarse las medidas de seguridad, ya que cualquier infección –más allá del VIH– puede transmitirse a través de la sangre. Siempre se debe utilizar elementos de protección y notificar el accidente en forma inmediata a la Aseguradora de Riesgos del Trabajo.

El sistema de protección para los trabajadores en relación de dependencia se encuentra regulado por Ley sobre Riesgos del Trabajo (L.R.T)<sup>29</sup>. En términos generales, la normativa regula la prevención de los riesgos y la reparación de los daños derivados del trabajo.

La citada norma rige para todos aquellos que contraten a trabajadores, los empleadores tienen la opción de autoasegurarse por los riesgos del trabajo, siempre y cuando acrediten solvencia económico-financiera para afrontar las prestaciones que establece la ley y garanticen los servicios necesarios para otorgar las prestaciones de asistencia médica y las demás previstas en la norma. Quienes no acrediten ambos extremos deberán asegurarse obligatoriamente en una compañía denominada “Aseguradora de Riesgos del Trabajo (A.R.T.)” de su libre elección. Luego, las Aseguradoras deben notificar a la Superintendencia de Riesgos del Trabajo, las altas y bajas de empleadores afiliados.

La ley exige a los empleadores y los trabajadores comprendidos en su ámbito de aplicación, así como a las A.R.T. adoptar las medidas legalmente previstas para prevenir eficazmente los riesgos del trabajo. A tal fin, las partes deben asumir compromisos concretos de cumplir con las normas sobre higiene y seguridad. Enuncia también que estos compromisos podrán adoptarse en forma unilateral, formar parte de la negociación colectiva, o incluirse dentro del contrato entre la A.R.T. y el empleador.

La norma referida considera al accidente de trabajo a todo acontecimiento súbito y violento ocurrido por el hecho o en ocasión del trabajo, o en el trayecto entre el domicilio del trabajador y el lugar de trabajo, siempre y cuando el damnificado no hubiere interrumpido o alterado dicho trayecto por causas ajenas al trabajo<sup>30</sup>. Y enumera las enfermedades profesionales según el listado que figura en el decreto 658/96. Asimismo, excluye de la ley a los accidentes de trabajo y las enfermedades profesionales causados por dolo del trabajador o por fuerza mayor extraña al trabajo y las incapacidades del trabajador preexistentes al inicio de la relación laboral y acreditadas en el examen preocupacional.



## 8. Programas y acciones encaminados a la prevención del VIH en ámbitos laborales.

Estudios prospectivos han indicado que el riesgo de adquirir la infección luego de una exposición accidental y percutánea es del orden del 0,3%, en el ámbito local el riesgo es similar y se ubica entre el 0,2 y el 0,4%<sup>31</sup>.

La probabilidad de la transmisión ocupacional del virus se realiza sobre la base de tres predictores:

- a) El inóculo, la cantidad de sangre visible profunda incrementa el riesgo.
- b) La ruta de exposición, la inserción de la aguja en vena o arteria.
- c) El tipo de accidente, herida profunda.

Los elementos con mayor capacidad de transmisión son: sangre, tejidos, secreciones genitales incluido el semen, líquidos pericárdico, pleural, peritoneal, cefalorraquídeo, amniótico, sinovial o fluidos con sangre visible.

De acuerdo a la información suministrada por el CDC<sup>32</sup>, en 1991 había 353 médicos en EEUU con diagnóstico de sida y alrededor de 6.500 médicos infectados por VIH. En el mismo año, 7.000 trabajadores de la salud tenían enfermedad sida, y más de 100.000 eran VIH positivos; en consecuencia, los índices de seroconversión tan bajos (igual o menor a 0,3%) frente a la alta incidencia de positividad demuestran otros factores de riesgo de parte de los trabajadores de la salud para la adquisición del virus.

El riesgo ocupacional, de acuerdo a algunos trabajos, debe relacionarse con el tipo de práctica, hábitos del trabajo y la seroprevalencia de la comunidad. De acuerdo a esta fórmula el riesgo de seroconversión ocupacional de un cirujano en Nueva York en 30 años de carrera es del 1% al 6%, mientras que para el mismo especialista en Amsterdam es del 0,1% en la misma cantidad de años. En San Francisco, utilizando la misma fórmula el riesgo para un cirujano ortopeda es del 48% en 30 años<sup>33</sup>.

Con posterioridad se ha delineado más acabadamente el porcentaje de adquisición ocupacional del VIH<sup>34</sup>; estudios internacionales indican que en aquellos accidentes considerados de riesgo mayor<sup>35</sup> la posibilidad de transmisión del virus es de 0,3%, mientras que el riesgo de infección en la exposición cutánea o mucosa ha sido estimado en menos del 0,1% mientras no conlleve situaciones de mayor compromiso en el riesgo.



En Argentina, como se adelantara, si bien no existen estudios de gran escala sobre incidencia de infección por VIH en accidentes laborales en trabajadores de salud, los estudios realizados indican un porcentaje de seroconversión similar al dado por el CDC, estipulado entre el 0,2% y 0,4%<sup>36</sup>.

De todas formas, a pesar que en el 99,7% de los accidentes laborales no existe la posibilidad de transmisión del virus VIH, los accidentes generan ansiedad en los equipos de salud; de ahí la necesidad que las instituciones sanitarias cuenten con adecuados programas de implementación de Profilaxis Post Exposición (PPE).

La efectividad demostrada de la PPE en accidentes laborales sanitarios permitió extrapolar su aplicación en otras hipótesis de riesgo como: rotura de preservativo en parejas serodiscordantes, accidentes cortopunzantes no ocupacionales con material de riesgo, uso compartido de jeringas en usuarios de drogas endovenosas y delitos contra la integridad sexual.

La primera recomendación de alcance nacional que establece la PPE se instituyó a través de la Resolución Ministerial MS N° 19/98, actualizada en el año 2000, que estableció los pasos a seguir frente a la ocurrencia de un accidente con riesgo de transmisión del VIH. La norma establece la cobertura médica del accidente a través de la PPE consistente en la ingesta inmediata de medicación antirretroviral; además se acompañan distintos formularios de consentimiento, cuya redacción original fue de nuestra autoría.

Con posterioridad a la resolución del Ministerio de Salud de la Nación, en el año 2003, se publican nuevas recomendaciones para PPE en accidentes de cualquier tipo, para los hospitales y centros de salud dependientes del Gobierno de la Ciudad, a través de la Resolución MSGCBA N° 1703/2003.

La normativa de alcance nacional establece algunos deberes, tanto al empleador como al personal de salud, en términos de bioseguridad, tales como:

1. Orientación inicial, educación continuada y entrenamiento de todo el personal de salud, sobre la epidemiología, modos de transmisión de los patógenos, su prevención y la necesidad de la observación permanente de las Normas Universales de Protección para el manejo de sangre, fluidos, tejidos y órganos para con todos los pacientes (Resol. Ministerial 228/93).
2. Provisión de equipamiento y elementos necesarios para minimizar los riesgos de infección con patógenos. La Dirección del establecimiento (Ley N°



17.132 art. 40) o quien ésta designe es responsable del seguimiento continuo de la observancia de las Normas Universales de Protección. Cuando este seguimiento revele una falla en su cumplimiento se deberán instrumentar programas de consejo, educación y/o reentrenamiento. Cuando sea estrictamente necesario se considerarán medidas disciplinarias.

3. La participación de las asociaciones profesionales así como las organizaciones laborales, en programas continuados de educación para el personal de salud, dirigidos a destacar la necesidad de cumplir las normas de seguridad biológica recomendadas en el punto “1”.

4. La debida información de todo el personal de salud sobre la importancia de la notificación de los accidentes ocupacionales.

5. Asegurar el cumplimiento de lo dispuesto por la Ley 24.151/92 en lo referente a la vacunación (esquema completo) contra hepatitis B.

A pesar de la baja incidencia de la adquisición laboral del virus VIH, todas las instituciones de salud deben estar en condiciones de cumplir con los recaudos de profilaxis previstos por la resolución ministerial referida, contando con los medios y profesionales idóneos para su implementación.

Para estos tipos de accidentes se recomienda como profilaxis post-exposición, y de acuerdo a la magnitud de riesgo comprometido en cada exposición, distintos esquemas antirretrovirales, haciendo hincapié en los estudios que demostraron que el tratamiento con zidovudina disminuye el riesgo de infección postexponencial en un 79%<sup>37</sup>.

Las recomendaciones actuales para prevenir la adquisición ocupacional del VIH están dirigidas en primer lugar a la educación permanente de los trabajadores de la salud sobre la utilización de las precauciones universales, y a la disminución de los riesgos de exposición cutánea, percutánea, membrana mucosa a sangre u otros fluidos corporales.

La utilización de elementos de barrera (guantes, antiparras, camisolines) y descartadores apropiados de agujas y elementos punzantes, se constituyen, en la actualidad, en prácticas universales y obligatorias frente a cualquier acto diagnóstico y/o terapéutico, sin importar si existe infección conocida o no por VIH.

La prevención del accidente es una de las medidas más efectivas; las intervenciones de mayor utilidad son el cumplimiento estricto de las precauciones universales para el manejo de sangre y fluidos, el uso de agujas de sutura de



punta roma y de mesas intermediarias en la instrumentación en medios quirúrgicos. El cumplimiento exitoso de las precauciones universales involucra programas de educación que deben realizarse cuando el trabajador se inicia en el trabajo y completarse con ciclos periódicos de re-entrenamiento.

El manejo adecuado del trabajador accidentado requiere un reporte inmediato del accidente a fin de brindarle una adecuada evaluación del mismo para ofrecer una eventual PPE, con el debido asesoramiento y seguimientos.

En sentido análogo el Protocolo de Atención de Víctimas de Abuso Sexual (Ministerio de Salud de la Nación) indica que luego de producido el delito, la víctima tiene que acceder a la PPE antes de las dos horas y hasta las setenta y dos horas, luego deberían evaluarse a través de especialistas las alternativas de prevención mas convenientes.

## **9. Trabajadores de la Salud con VIH/sida. Estigma y Discriminación.**

El falso dilema de la limitación laboral al miembro del equipo de salud con VIH, se presenta cuando en forma equívoca se considera al VIH como una dolencia de naturaleza infectocontagiosa, ya que las normas<sup>38</sup> que regulan el ejercicio de las profesiones involucradas, imponen la inhabilidad para el ejercicio laboral cuando el agente de salud padezca una patología de esa característica.

Las disposiciones mencionadas se introdujeron con el objetivo de forzar al trabajador de la salud a someterse al tratamiento correspondiente a fin de interrumpir la posibilidad de contagio, ya que la medicación y tratamiento disponible para dichas afecciones inhibe la transmisión hacia pacientes y terceros.

En todos los casos, la posibilidad de contagio era contingente; ya que el sometimiento al tratamiento erradicaba la posibilidad de transmisión de la enfermedad. En el caso del VIH/sida, hasta que no que exista una vacuna terapéutica y preventiva, la transmisión no podrá ser evitada; pero aún así debe considerarse que el VIH/sida no es una enfermedad infectocontagiosa, es en realidad una infección transmisible solamente por sangre, semen, fluidos vaginales y leche materna, razón por la cual no resultaría aplicable la normativa restrictiva en cuanto limita el ejercicio laboral del trabajador de la salud con VIH.



Existe consenso en establecer que dado los bajísimos niveles de riesgo, es conveniente no imponer exclusiones para personal sanitario infectado o investigaciones masivas de seropositividad; los costos para reducir el ínfimo riesgo serían extraordinarios.

Desde el inicio de la epidemia hasta 1996, se estableció que el único caso documentado de transmisión de VIH a un paciente por un trabajador del equipo de salud, fue el caso de un odontólogo en el Estado de Florida que transmitió a cinco de sus pacientes. La comprobación de la transmisión se pudo establecer a partir de un estudio de secuencia molecular, en donde se descubrió que las cepas de virus aislados en los cinco pacientes eran similares a la estructura molecular del virus del profesional, desconociéndose los mecanismos de transmisión del odontólogo a sus pacientes, aunque se presumía que existió inoculación premeditada de parte del profesional, quien padecería un trastorno psíquico- antisocial.

A principios de 1997, y a partir de un estudio de virología molecular, Luc Montagnier, descubridor del virus, estableció que entre 1000 pacientes que habían sido intervenidos quirúrgicamente por un cirujano infectado, uno de ellos, “de acuerdo a la proximidad de los virus”, había sido transmitido por el cirujano infectado. A partir de este segundo caso documentado en el mundo, el profesor Montagnier aconseja que los cirujanos infectados no debieran realizar intervenciones “invasivas” o aquellas que requieran la utilización de “instrumento pesado”<sup>39</sup>.

Antes de la aparición de estos dos casos, se realizaron estudios retrospectivos en donde luego de evaluar a 19.000 pacientes tratados por trabajadores infectados se estableció la inexistencia de seroconversión positiva<sup>40</sup>.

El CDC (Centers for Disease Control and Prevention) estima la probabilidad de transmisión en 0,0024% a 0,00024% o una posibilidad en 420.000 procedimientos realizados por un cirujano infectado por VIH. Otro estudio ha estimado el riesgo en uno en 100.000 para 1.000.000 de intervenciones; mientras que otros lo han establecido en una transmisión en 83.000 horas de prácticas quirúrgicas<sup>41</sup>. Se señala que el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis b es más significativo al establecerse el porcentaje de contagio en uno cada 420 procedimientos.

Las recomendaciones internacionales, especialmente las del CDC establecen la necesidad de practicar las precauciones universales en todos los casos sin necesidad de contar con serologías previas.





En ese sentido se comprobó acabadamente que incorporar serologías para VIH en la rutina prequirúrgica constituyen prácticas inapropiadas, y extraordinariamente costosas con relación al exiguo provecho que puedan ofrecer<sup>42</sup>.

Progresivamente se está introduciendo la noción de que existen prácticas más asociadas a la transmisión viral; el CDC alienta a instituciones a identificar esos procedimientos más “expuestos a exposición” (“exposure-prone”), y propone no limitar el ámbito de ejercicio profesional, salvo esos supuestos invasivos<sup>43</sup>.

Las prácticas catalogadas como “exposure-prone” están vinculadas a procedimientos cardiorrespiratorios, colorectales, obstetriginecológicos, ortopedia y traumatología.

Se incluyen operaciones que involucran la palpación ciega con la punta de una aguja en una cavidad corporal o la presencia simultánea del dedo del cirujano y una aguja en un sitio anatómico confinado<sup>44</sup>.

Para estos procedimientos, el CDC recomienda que quienes los efectúen se realicen voluntaria y periódicamente test para VIH. Si se encuentran resultados positivos el cirujano debería abstenerse de realizar los mismos, a menos que un comité de expertos aconseje lo contrario, en este caso el cirujano debería advertir su condición de infectado a todo paciente a intervenir<sup>45</sup>.

La generalización de serologías preocupacionales y periódicas para trabajadores de la salud no son prácticas aconsejadas por el bajo riesgo de transmisión hospitalaria, porque la infección no se identifica con ningún nivel de incapacidad laboral y por el alto costo de implementación<sup>46</sup>.

El costo de un programa de test con seguimiento para los trabajadores de la salud, incluyendo el gasto por restricciones en la práctica y reemplazo de trabajadores seropositivos, fue estimado en 900.000 dólares anuales en un sólo hospital de California. En EE.UU, con más de 7.000 hospitales, un programa similar tendría un costo de 6.3 trillones por año.

A pesar de ello, existe una representación social negativa en la comunidad sobre los trabajadores infectados por VIH. Una encuesta de Gallup determinó que el 59% de los encuestados decían que un médico debía informar a todos sus pacientes si estaba tratando un paciente con VIH, aún cuando el paciente no lo pidiera; el 25% decía que cambiaría de médico si el mismo atendía personas con VIH.



El colegio Estadounidense de Médicos y la Sociedad Norteamericana de Enfermedades Infecciosas han expresado que los trabajadores de la salud deberían realizarse serologías para VIH y hepatitis “B” antes de realizar tareas asistenciales como mecanismo de prevención del riesgo de transmisión a pacientes, y no como mecanismo de discriminación o exclusión<sup>47</sup>.

En 1991 en EEUU, alrededor de treinta trabajadores de la salud infectados por VIH fueron identificados públicamente, y un médico de familia en Nueva York fue obligado a renunciar.

Con anterioridad la Asociación Americana de Hospitales (AHA) ya en el año 1983 manifestó que los hospitales “deben estar preparados para monitorear y manejar la posibilidad de excluir médicos... si surgen riesgos significativos tanto para el médico como para los pacientes”<sup>48</sup>.

En el encuentro anual de la Asociación Médica Americana de 1991 el vicepresidente de los EE.UU apoyó el test obligatorio para médicos y pacientes<sup>49</sup>.

La legislación del Estado de Illinois, en 1991 exigió que el Departamento de Salud notificara a los pacientes que tenían procedimientos invasivos realizados por cirujanos infectados y ofreciera testeo y consejo a esas personas.

El Senado de EE.UU sancionó, por 81 votos contra 18, normas que establecían penas de prisión y multas de 10.000 dólares para los cirujanos infectados que no informaran a sus pacientes la infección que padecían antes de realizar intervenciones invasivas. La legislación también estableció la obligatoriedad del testeo para cirujanos y dentistas que realicen procedimientos de alto riesgo.

En dicho país, la Suprema Corte de Justicia intentó poner freno a exclusiones generalizadas, estableciendo el criterio legal de “riesgo significativo” para ponderar cualquier acción de apartamiento o de exclusión. En el caso *School Board vs. Arline* case, la Corte sostuvo que una maestra discapacitada que tuvo tuberculosis crónica no podía ser expulsada de su trabajo porque no presentaba “riesgo significativo” de transmisión del bacilo<sup>50</sup>. En el caso *Glover vs. Eastern Nebraska Community Office of Retardation*, la corte encontró que el test de VIH para los trabajadores de la salud era una cacería sin razón.

En la doctrina nacional, una destacada especialista, ha establecido que en “el área de la salud, y en tareas que suponen mayores posibilidades de sufrir accidentes susceptibles de generar transmisión, podrá justificarse el VIH preocu-



pacional, cuando quiera conocerse el estado serológico del aspirante para poder repeler futuras acciones por accidentes laborales, al poder así determinarse si la infección ya existía al momento de su ingreso. También se podrá justificar la serología preocupacional en el supuesto de ocupaciones que requieren una estricta evaluación de las funciones intelectuales y neurológicas del paciente, como paso previo a la contratación, como ser aspirantes a pilotos de aeronaves y controladores de vuelo, por la precisión que exigen estas tareas, y la cantidad de vidas que dependen de su correcto desempeño, la empresa aérea escandinava SAS no contrata personal seropositivo”<sup>51</sup>.

No obstante la destacada opinión referida, resultaría prudente no realizar testeos para determinar la presencia del virus VIH como requisito previo para el ejercicio de la actividad de los agentes de salud, ya que dicha práctica vulneraría los principios de dignidad e igualdad incorporados a la ley y analizados a lo largo del presente trabajo.

En aquellos casos en que un trabajador de la salud se encuentre infectado por VIH corresponderá determinar en cada caso, a través de la recomendación de comités de expertos en infectología y comités de bioética, y considerando la actividad o especialidad desarrollada, pautas de actuación aplicables a cada situación, armonizando adecuadamente la dignidad e integridad del trabajador infectado con adecuados estándares de cuidado y protección para todos los sujetos involucrados.

La única hipótesis de realización de serologías preocupacionales voluntarias, consentidas y confidenciales para trabajadores de la salud, estaría configurada y fundamentada en la protección del personal que asista a pacientes que padezcan patologías de alto riesgo de transmisión para el trabajador inmunosuprimido, como, por ejemplo el caso de la atención en sectores de aislamiento a personas afectadas por tuberculosis multirresistente. Este supuesto se realiza sobre la base de protección a la integridad del agente de salud infectado por VIH, y no como mecanismo de exclusión o marginación.

El desafío de los operadores del derecho en el marco del trabajo de la prevención y tratamiento del VIH/sida consiste en la protección integral de los derechos fundamentales de las personas afectadas, en tal sentido se indicó que “promover y proteger los derechos humanos es un trabajo tan concreto como cualquier otro trabajo de Salud Pública”<sup>52</sup>.



La prevención de la discriminación por VIH en el ámbito laboral debería ser una herramienta esencial en cualquier programa de control de la epidemia; ello es así ya que la evolución y el crecimiento del VIH/sida, se encuentra más íntimamente ligada a la falta de respeto por los derechos fundamentales, que a otras razones de naturaleza biológica o biomédica. Es oportuno reflejar aquí lo manifestado hace poco más de medio siglo por un insigne sanitarista argentino cuando denunció que “frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la tristeza, a la angustia y al infortunio social de los pueblos, los microbios como causa de enfermedades son unas pobres causas”<sup>53</sup>.

<sup>1</sup> Bobbio, N., “El tiempo de los derechos”, 1991, Madrid, p. 21.

<sup>2</sup> Los datos del informe están disponibles en la página web del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas: [www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html](http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html)

<sup>3</sup> Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. ONUSIDA. 2003.

<sup>4</sup> TESTEO FORZOSO DE VIH/SIDA Y DISCRIMINACIÓN EN EL MUNDO DEL TRABAJO. El caso de la Ciudad de Buenos Aires. Maceira, D; Lignelli, B; Villalba, F; Vellez, M. Se utilizó un informe ejecutivo que sintetiza los principales hallazgos del documento comisionado por las representaciones locales del Banco Mundial y la Organización Internacional del Trabajo, disponible en [www.danielmaceira.com.ar](http://www.danielmaceira.com.ar)

<sup>5</sup> PETRACCI, M.; ROMEO, M. Índice de Estigma en personas que viven con VIH, Argentina. Informe ejecutivo, 2011.

<sup>6</sup> Los exámenes periódicos tienen por función la detección temprana de las afecciones producidas por el trabajo o los agentes de riesgo a los cuales el trabajador pueda encontrarse expuesto con motivo de sus tareas, con la finalidad de evitar o acotar las consecuencias del desarrollo de enfermedades profesionales. También ayudan en el diagnóstico de enfermedades inculpables.

<sup>7</sup> ANEXO I, SRT37/10. LISTADO DE LOS EXÁMENES Y ANÁLISIS COMPLEMENTARIOS GENERALES:

I. Examen físico completo, que abarque todos los aparatos y sistemas, incluyendo agudeza visual cercana y lejana.

II. Radiografía panorámica de tórax.

III. Electrocardiograma.

IV. Exámenes de laboratorio: A. Hemograma completo; B. Eritrosedimentación; C. Uremia; D. Glucemia; E. Orina completa.

V. Estudios neurológicos y psicológicos cuando las actividades a desarrollar por el postulante puedan significar riesgos para sí, terceros o instalaciones (por ejemplo conductores de automotores, grúas, autoelevadores, trabajos en altura, etcétera).

VI. Declaración jurada del postulante o trabajador respecto a las patologías de su conocimiento.

**Mediante la Res. 37/10 S.R.T. se derogaron las Resoluciones S.R.T. N° 43/97, N°28/98 y N° 54/98, como consecuencia de la sanción de la Ley N° 26.281, mediante la cual se ha prohibido realizar reacciones serológicas para determinar la infección chagásica a los aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad**

<sup>8</sup> (4) ANEXO II. De acuerdo a los agentes de riesgo presentes en el futuro lugar de trabajo, deberán incluir también:

I. Rx. Columna lumbosacra.

II. Audiometría.

III. Reacción de embarazo.

IV. Estudios neuropsicológicos, cuando las actividades a desarrollar por el postulante puedan significar riesgos para sí, terceros o instalaciones (por ejemplo conductores de automotores, grúas, autoelevadores, trabajos de altura, vigilancia, portación de armas, etc.)

A. Evaluación psicológica: Entrevista personalizada con Especialistas. Evaluación del postulante a través de los siguientes test:



1-Test de Tolousse (Atención y Concentración Inteligencia espacial)

2-Test Raven (Coeficiente de Inteligencia)

3-Test Bender(Coordinación Visomotora)

4-Test Htp (Personalidad)

B. Evaluación psiquiátrica

C. Electroencefalograma con activación compleja

D. Evaluación neurológica

<sup>9</sup> Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo del año 2001.

<sup>10</sup> Ley Nacional de Sida N° 23.798-

<sup>11</sup> Véase Cap. II. Testeo y Consentimiento.

<sup>12</sup> Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil Sala: E, 30/09/2003.

<sup>13</sup> C. Nac. Civ., sala F, 04/08/2005.

<sup>14</sup> HIV y discriminación en el ámbito laboral. Wierzba, Sandra M.

<sup>15</sup> Ley Nacional de Sida Nro. 23.798. Art. 8.

<sup>16</sup> Dec. N°1.244/91

<sup>17</sup> Artículo 23 de la Declaración de Derechos Humanos, y arts. 6 y 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

<sup>18</sup> Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo del año 2001

<sup>19</sup> Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo del año 2001

<sup>20</sup> Art. 2 Decreto 1244/91

<sup>21</sup> Art. 2 Ley N° 25.326

<sup>22</sup> Véase Cap. III. Intimidación y protección de datos personales.

<sup>23</sup> Véase Cap. I. apartado Discriminación.

<sup>24</sup> Fallo “S.O.M. c/ Telecom Argentina Stet France Telecom S.A. S/ Daños y Perjuicios”. Sala V, Cámara Nacional de Apelaciones del Trabajo, 30/11/2010.

<sup>25</sup> Fallo “Álvarez, Maximiliano y otros v. Cencosud S.A. s/acción de amparo”. CSJN, 07/12/2010.

<sup>26</sup> CSJN, “B., R.E. c/Policia Federal Argentina s/amparo”; sentencia del 17 de diciembre de 1996.

<sup>27</sup> Precauciones Universales sobre sangre y fluidos corporales. Epigrafe 7.6, Anexo II del Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo del año 2001: “Las llamadas precauciones universales o precauciones normales en materia de sangre

y líquidos corporales fueron concebidas por los centros estadounidenses de prevención y lucha contra las enfermedades (CDC) en 1985, sobre todo a causa de la epidemia de VIH/SIDA y de la necesidad urgente de una nueva estrategia para proteger al personal de los hospitales contra las infecciones transmitidas por la sangre. Por primera vez se insistía en la adopción universal de unas precauciones respecto de la sangre y los líquidos corporales para todas las personas, independientemente de su presunta infección.

Las precauciones universales son un patrón sencillo en la lucha contra las infecciones al que se debe recurrir en todo momento y en los cuidados dispensados a todos los pacientes, con objeto de reducir al mínimo el riesgo derivado de los agentes patógenos presentes en la sangre. Esas precauciones universales

consisten en:

– una cuidadosa manipulación y eliminación de las agujas y otros objetos punzantes;

– el lavado de las manos antes y después de toda actividad;

– la utilización de elementos de protección — guantes, batas, mascarillas — en los casos de contacto directo con la sangre y otros líquidos corporales;

– la eliminación segura de todo lo que haya sido contaminado por la sangre y otros líquidos corporales;

– una buena desinfección de los instrumentos y otros elementos contaminados, y

– una manipulación escrupulosa de la ropa sucia”.

<sup>28</sup> Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo del año 2001 (Punto 8.5): “Detección y tratamiento en caso de exposición a riesgo profesional:

a) Si existe en el establecimiento el riesgo de contacto con sangre humana, tejidos o fluidos corporales se deberá prever un procedimiento para reducir y manejar el peligro de infección y de accidente del trabajo. b) Si ha estado expuesto a un material potencialmente infectado (sangre humana, fluidos o tejidos corporales) en el lugar de trabajo, el trabajador debería recibir asesoramiento inmediato para tomar las medidas necesarias, enterarse de las consecuencias médicas del incidente, de la oportunidad de so-



meterse a una prueba del VIH y de las posibilidades de profilaxis posteriores a la exposición, y ser derivado a los servicios médicos competentes. Al término de la evaluación del riesgo, el trabajador debería recibir asesoramiento sobre sus derechos legales, incluido su derecho a indemnización y los procedimientos necesarios para conseguirla”.

<sup>29</sup> LRT N°24.557/95 y sus decretos reglamentarios N°170 y 334.

<sup>30</sup> Las Aseguradoras de Riesgos del Trabajo tienen obligación de otorgar a los trabajadores que sufran algunas de las contingencias previstas en la ley las siguientes prestaciones en especie: Asistencia médica y farmacéutica; Prótesis y ortopedia; Rehabilitación (estas se otorgarán a los damnificados hasta su curación completa o mientras subsistan los síntomas incapacitantes); Recalificación profesional y Servicio funerario. Asimismo tendrá a su cargo el pago de la prestación dineraria a los trabajadores mientras dure el período de incapacidad laboral.

<sup>31</sup> RECOMENDACIONES PARA LA PROFILAXIS POST-EXPOSICIÓN (PPE) OCUPACIONAL AL HIV EN TRABAJADORES DE LA SALUD. SADI (2007).

<sup>32</sup> Ibidem.

<sup>33</sup> Ibidem.

<sup>34</sup> “Estudio de control de casos de seroconversión por vih en trabajadores de la salud luego de exposición percutánea a sangre infectada por vih: Francia, Reino Unido y Estados Unidos, enero 1988-agosto 1994”, Actualizaciones en Sida, Noviembre 1996. Vol 4; 14:241-245

<sup>35</sup> Se han definido como accidentes de riesgo mayor a aquellos en donde existe gran volumen de sangre y gran inóculo viral, como por ejemplo inyección profunda con una aguja hueca de diámetro mayor, previamente colocada en una vena o arteria del paciente con enfermedad avanzada o infección retroviral aguda. De la misma forma se definen como de riesgo incrementado aquellos accidentes donde exista presencia de gran volumen de sangre o gran inóculo viral incrementado o contacto prolongado con mucosas (o piel cuya integridad se haya visiblemente comprometida) de: sangre, se-

creciones genitales incluido el semen, líquidos pericárdico, pleural, peritoneal, cefaloraquídeo, amniótico, sinovial o fluidos con sangre visible. Normas provisorias para la profilaxis postexposición (PPE) ocupacional al hiv en trabajadores de la salud elaboradas por la Sociedad Argentina de Infectología (SADI) y la Sociedad Argentina de Sida (SAS), Losso M.; Monticelli A., Perez H. diciembre 1996.

<sup>36</sup> Muchnik GR. “El sida en el lugar de trabajo en el área de salud”. Revista de la Cámara de Instituciones de Diagnóstico Médico. CADIME. Oct 1991; 1(1).

<sup>37</sup> Centers for Disease Control and Prevention: Provisional Public Health Service Recommendations for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV. MMWR 1996; 45:468-472.

<sup>38</sup> Ley 17.132 y ley 24.004.

<sup>39</sup> “Contagios en el quirófano” diario Página 12, pág. 17, 22 de enero de 1997.

<sup>40</sup> Greenbaum, Dennis, MD “The hiv-positive healthcare worker” Intensive Care World.1996;13:54-59.

<sup>41</sup> Ibidem

<sup>42</sup> Clara L., et col “Seroprevalencia de hiv: ventajas y riesgos del testeo masivo”. Trabajo presentado al I Congreso Internacional de control de infecciones . Agosto 1996. Bs. As.

<sup>43</sup> Greenbaum, cit.

<sup>44</sup> Ibidem.

<sup>45</sup> Ibidem.

<sup>46</sup> Murphy,-Timothy-F. Health care workers with HIV and a patient’s right to know. Journal-of-Medicine-and-Philosophy. 1994 Dec; 19(6) 553-569

<sup>47</sup> Clinical Infectious Diseases, vol.18, N° 6, Chicago, EE.UU., junio 1994, pp. 967/969.

<sup>48</sup> Greenbaum D. “The hiv-positive healthcare worker”. Intensive Care World. 1996; 13:54-59

<sup>49</sup> Ibidem.


<sup>50</sup> Henderson, cit.

<sup>51</sup> Wierzba, Sandra M. “ Sida y responsabilidad Civil”. Edit. Ad-Hoc SRL . Bs. As. febrero 1996

<sup>52</sup> Jonathan Mann, op.cit.

<sup>53</sup> Carillo, Ramón “Contribución al conocimiento sanitario” EUDEBA, Buenos Aires, 1974.





# Capítulo V.

## El Derecho a la Salud. Estrategias de Acceso.

### 1. La definición de salud. Mercantilización y Medicalización.

La salud como sustrato de un derecho fundamental precisa ser definida, tanto para develar su contenido, como para determinar sus condiciones de ejercicio y goce efectivo.

La OMS se encargó de proporcionar una definición de salud más paradisíaca que terrenal, entendiéndola a la misma no ya como ausencia de enfermedad, sino como completo estado de bienestar psíquico, físico y social.

A esa definición se la reputa como desmesurada y desorbitante, advirtiéndose, con ironía, que todas las personas de alguna manera se encontrarían enfermas; en consecuencia el mundo se dividiría entre los enfermos y los que no han sido suficientemente evaluados o estudiados<sup>1</sup>.

Actualmente se presta alguna atención a las valoraciones propias de cada persona con relación a su propia enfermedad, actitud inexistente, tiempo atrás; hoy debería aceptarse que la noción de enfermedad de la Medicina no coincida con la dolencia sentida y vivida por el propio enfermo.

El respeto por las personas, como principio emergente del decálogo de Núremberg<sup>2</sup>, se transformó, en posterior evolución en el principio de autonomía; aceptar la participación protagónica del paciente en la relación clínica, y aceptar las decisiones que tome, significa también aceptar su percepción de enfermedad.





Se ha propuesto una diferencia conceptual entre enfermedad, como la define el modelo biomédico, y dolencia, como la particular vivencia o experiencia cognitiva y afectiva que el paciente tiene de su padecimiento.

En este sentido es oportuno atender a las distintas cosmovisiones sobre la noción de calidad de vida, en donde no solo se consideran cuestiones de hecho, sino más bien los valores que están en juego<sup>3</sup>.

La calidad de vida es intrínseca a la noción de salud y se encuentra ligada a experiencias y proyectos vitales propios de cada persona, razón por la cual pretender cuantificarla a través de índices universalizables, pueden resultar insuficiente para determinar la calidad de vida de una persona en particular, en un contexto familiar y social determinado.

La calidad de vida debería mensurarse de acuerdo a los valores y creencias de cada persona y su contexto familiar y social; en términos de calidad y salud, resulta ilustrativa una definición que indica que “La salud es una manera de vivir autónoma, solidaria y gozosa, es un BIEN-SER y no un BIENESTAR”<sup>4</sup>.

La salud también se relaciona con las posibilidades de desplegar determinadas acciones orientadas a la realización efectiva de los proyectos de vida de cada persona, en tal sentido se ha indicado que el nuevo fin propio de la medicina sería el de igualar capacidades, “La calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos”<sup>5</sup>.

En términos prácticos el médico tratante podrá indagar sobre la experiencia de enfermedad al incluir en la anamnesis las siguientes consideraciones<sup>6</sup>:

1. La noción del paciente sobre su propia dolencia, considerando la influencia de la cultura, del nivel educacional, de la información médica y de las experiencias clínicas anteriores.
2. Los sentimientos del paciente con relación a su enfermedad, en particular sus angustias y temores.
3. La vida de relación del paciente, su funcionalidad y las limitaciones o alteraciones que experimentara en las mismas.
4. Las expectativas que el paciente tiene con relación a la atención médica.



Así todo, el concepto más fuertemente arraigado de enfermedad en el modelo biomédico, se encuentra referido con exclusividad al ámbito individual, es decir como referencia a un único estado de un cuerpo individual, con prescindencia de la realidad de la enfermedad como “fenómeno social total”<sup>7</sup>.

Pero también la salud se ha definido como el hábito psicosomático puesto al servicio y libertad de las personas, y se constituirá como fin propio de la relación médico-paciente como “la capacidad física para realizar con la mínima molestia, y si fuese posible con gozo, los proyectos vitales del sujeto”<sup>8</sup>.

Desde otra perspectiva, la mercantilización progresiva de los sistemas de salud ha desplazado la noción de la salud como un derecho esencial, para convertirlo en un servicio o producto que es brindado, como cualquier otro, en las condiciones que el libre juego de la oferta y demanda determinen.

El auge del neocapitalismo ha generado un nuevo mercado destinado al “consumidor” de servicios de salud, generando expectativas vinculadas a la concepción de la salud como un producto o servicio, como un bien trocable en términos económicos.

Se observan mecanismos de publicidad<sup>9</sup> y promoción de algunas instituciones que ofrecen servicios de salud con las mismas características y mensajes subliminales que se utilizan en el diseño publicitario de inducción a la compra de servicios o productos de consumo masivo.

Esta mercantilización de la medicina deviene directamente de la inversión de la escala de valores y bienes jurídicos tutelados que propone la sociedad hiperconsumista actual, donde la apología de la libertad del mercado ha transformado a la salud en un bien que las personas deben procurar conforme las reglas que dicte el mercado.

Pero aún desde la perspectiva de la economía de mercado, la salud escapa a dos de sus reglas fundamentales:

- a) El “consumidor soberano”. Esta premisa es inaplicable en materia de salud, ya que el paciente-consumidor no conoce con precisión sus necesidades y no dispone totalmente de sus recursos, ya que los mismos los administra el seguro de salud o el propio estado.



b) Los servicios de atención médica privados se constituyen como la única empresa cuyo beneficio es limitar los servicios que presta (menor cantidad posible de visitas y controles médicos, limitación de estudios, etc.). En auditoría médica se controla la sobreprestación y no la subprestación.

El enfermo asiste a un proceso de metamorfosis que lo convierte necesariamente en un “cliente”<sup>10</sup>, es decir en protagonista de una relación contractual de características claramente comerciales: se lo considera como consumidor de una determinada prestación de servicios con un estatuto de derechos y deberes propios de esa relación.

Junto con la mercantilización de la salud, el proceso denominado “medicalización de la vida” también opera como un elemento que limita y restringe el uso y goce del derecho a la salud.

La medicalización es un proceso de paulatino acopio de situaciones, no consideradas como problemas médicos, que se van introduciendo como áreas de incumbencia de la medicina; como circunstancias que requieren el control de determinado orden biomédico.

En algunos casos se transformarán, a través de la medicalización, en enfermedades a simples dolencias, pequeñas molestias o inquietudes de la más variada índole.

En ese sentido resulta ilustrativo observar el modo en que hechos biológicos normales se han ido medicalizando; en el caso particular de la atención médica en los finales de la vida se observa desde hace varias décadas la forma en que se ha medicalizado el proceso natural del morir. El propio hogar era el lugar tradicional donde acontecían los extremos vitales, el nacer y el morir, ámbitos propicios de contención afectiva y familiar. Aquellos cálidos escenarios han sido desplazados por la omnipresencia de la asistencia médica; hoy se nace y se muere en soledad medicalizada.

Un ejemplo elocuente de medicalización es la situación de embarazo y parto<sup>11</sup> al “...considerar que el proceso de dar a luz conlleva riesgos médicos que requieren intervenciones médicas, desde episiotomías hasta cesáreas, equivale a alterar el significado del alumbramiento y también de los derechos, socialmente respaldados, de los futuros padres y madres frente a los médicos”.



El proceso de medicalización de la vida permitió que muchos comportamientos se comenzaran a definir como enfermedad, sometidos, ahora, al orden médico, portador de un saber prestigioso y creíble. Se consideran, entonces, comportamientos anormales, necesitados de asistencia y control “médico”: el alcoholismo, la adicción a las drogas, el suicidio, la obesidad, la delincuencia, la violencia, los problemas de aprendizaje, entre otros<sup>12</sup>.

Esta nueva forma de describir los fenómenos, dejó de lado el objetivo principal de la medicina clínica que “tiene su inicio y su fin en los problemas del enfermo. Sin embargo, los cambios producidos en las suposiciones explicativas junto con la evolución de las ciencias básicas, provocaron ciertos cambios desafortunados en la ideología de los síntomas”<sup>13</sup>.

Esa modificación disvaliosa transformó en el mismo sentido la realidad del enfermo a través del lenguaje interpretativo de la medicina; no sólo describiendo sino alterando las vivencias propias de cada persona.

La medicina, al no distinguir los hechos puramente fácticos de los valores, no sólo diagnostica y trata, sino que realiza juicios de imputación moral al enfermo como responsable de la portación de determinado “mal”.

El poder del médico para crear roles y asignar juicios de valor se equipara con la “capacidad de un obispo de excomulgar o reconciliar, o con la de un juez de declarar culpables o inocentes a las personas”.

La medicalización al introducir la noción de la responsabilidad en las enfermedades auto infligidas agrega un elemento que distorsiona y limita el sentido del derecho a la salud; en efecto, por ejemplo para un fumador persistente las posibilidades ciertas de acceder a tratamientos de alto costo (trasplante) se verán limitadas por su responsabilidad directa en la producción del mal que lo aqueja.

La promoción de la medicalización se reactualiza por la prédica constante de los medios de comunicación “medicalizados” al publicitar métodos e instrumentos diagnósticos y terapéuticos supuestamente infalibles y descubrimientos de drogas milagrosas, dándole cuerpo al “imperativo terapéutico”.

Este bagaje de información, induce a percibir a la actividad que asume el médico como una obligación de resultados, en donde se asegura una próspera y feliz mejoría como camino hacia la curación total.



Al no obtenerse el resultado prometido, delegado en la medicina como consecuencia misma de la medicalización, se quebranta aquella obligación y surge el reproche sobre la base de un factor de atribución objetivo generado por el mismo orden médico: la eficacia-seguridad del tratamiento médico-científico.

En los EE.UU. un estudio<sup>14</sup> ha demostrado que la mayoría de los casos por mala práctica médica iniciados en la justicia han correspondido no a casos de negligencia, impericia o imprudencia, sino a que el resultado de la atención médica recibida fue distinto al pronosticado.

## **2. El derecho a la salud. Definición. Alcances.**

Luego de la reforma constitucional de 1994 el derecho a la salud ha tenido una consagración explícita a partir de la incorporación de los instrumentos internacionales, artículo 75, inc. 22º; y del artículo 42 de la propia Constitución Nacional; con anterioridad la jurisprudencia ya lo reconocía como un derecho garantizado implícitamente por la propia Constitución.

El artículo 12 del PIDESC (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) consagra el derecho al “disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” y establece que todo Estado deberá asegurar la plena efectividad de este derecho adoptando medidas para la reducción de la mortalidad y la mortalidad infantiles; la mejora de la higiene del trabajo y del medio ambiente; la prevención y tratamiento de las enfermedades epidémicas; y la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

El comité de seguimiento del PIDESC precisó con claridad que se trata de un derecho que incluye prestaciones que exceden a la atención médica, tales como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva. Se destaca además, la necesidad de la participación comunitaria, nacional e internacional en todo el proceso de adopción de decisiones sobre cuestiones vinculadas al acceso del derecho a la salud<sup>15</sup>.



En el caso particular del derecho a la salud en VIH/sida, el comité también precisó que debe estar disponible a todos aquellos grupos vulnerables y personas con VIH/sida, estableciendo la necesidad de ejecutar programas de prevención, educación y tratamiento<sup>16</sup>.

Los elementos esenciales e interdependientes para asegurar el goce del derecho son<sup>17</sup>:

**a) Disponibilidad:** Los estados deben garantizar una cantidad suficiente de centros de salud y recursos físicos, como así también programas que incluyan los factores determinantes básicos de la salud, tales como agua potable, condiciones sanitarias adecuadas, hospitales y establecimientos de salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado, medicamentos esenciales de acuerdo al Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

**b) Accesibilidad:** Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles sin ningún tipo de discriminación negativa, para ello se establece el principio orientador de no discriminación en el sentido de asegurar la accesibilidad de hecho y de derecho, en especial a los sectores más vulnerables y la accesibilidad física, es decir la necesidad que la oferta de servicios se encuentre disponible para toda la población, privilegiando la atención de los más débiles, en distancias geográficas razonables y en un acceso adecuado a los edificios para personas con discapacidad. Además debe promoverse la accesibilidad económica, asequibilidad, basada en la equidad, como principio de reparto de cargas proporcionadas la capacidad de cada grupo. También se destaca la accesibilidad en términos de acceso a la información relacionada con la salud con la debida protección de la confidencialidad de los datos sensibles de salud.

**c) Aceptabilidad:** Los establecimientos de salud deben ser consistentes con los principios de la ética médica; además deben ser respetuosos de las culturas de las distintas personas, minorías y pueblos; además de demostrar sensibilidad a las cuestiones de género.

**d) Calidad:** Los servicios que se brinden deben ser de calidad, ello consiste en contar con personal médico debidamente capacitado, medicamentos y equipamiento hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, y condiciones sanitarias adecuadas.



Los estados deben asegurar el efectivo goce del derecho a la salud a través de la implementación de los elementos esenciales, se trata del despliegue de obligaciones de comportamiento o de hacer, ello no depende “de la sola instauración de un orden jurídico ni de la mera decisión política de los órganos gubernamentales, sino de la conquista de un orden social donde impere la justa distribución de los bienes, lo cual sólo puede alcanzarse progresivamente”<sup>18</sup>.

El comité de seguimiento del PIDESC ha establecido que las obligaciones del estado para asegurar el derecho a la salud consisten en deberes de respetar, proteger y cumplir, éste último incluye las obligaciones de facilitar, proporcionar y promover.

La obligación de respetar impone a los estados el deber de abstenerse de incidir de modo directo o indirecto en el disfrute del derecho a la salud; la obligación de proteger requiere la adopción de medidas para impedir que terceros interfieran también en el ejercicio efectivo del derecho; en cambio la obligación de cumplir demanda a los estados la adopción de medidas apropiadas de naturaleza legislativa, administrativa, presupuestaria, judicial o de otra índole para otorgar plena efectividad al derecho a la salud<sup>19</sup>.

En algunas circunstancias la determinación de los componentes esenciales del derecho a la salud resulta difícil de precisar, es por ello que se han fijado a nivel internacional las obligaciones básicas que integran un piso mínimo indelegable<sup>20</sup>:

- a) Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados;
- b) Asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima que sea nutritiva, adecuada y segura y garantice que nadie padezca hambre;
- c) Garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y unas condiciones sanitarias básicos, así como a un suministro adecuado de agua limpia potable;
- d) Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS;
- e) Velar por una distribución equitativa de todas las instalaciones, bienes y servicios de salud;
- f) Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a



las preocupaciones en materia de salud de toda la población; la estrategia y el plan de acción deberán ser elaborados, y periódicamente revisados, sobre la base de un proceso participativo y transparente; esa estrategia y ese plan deberán prever métodos, como el derecho a indicadores y bases de referencia de la salud que permitan vigilar estrechamente los progresos realizados; el proceso mediante el cual se concibe la estrategia y el plan de acción, así como el contenido de ambos, deberá prestar especial atención a todos los grupos vulnerables o marginados.

En el mismo instrumento internacional se han precisado las obligaciones de prioridad:

- a) Velar por la atención de la salud genésica, materna (prenatal y postnatal) e infantil;
- b) Proporcionar inmunización contra las principales enfermedades infecciosas que tienen lugar en la comunidad;
- c) Adoptar medidas para prevenir, tratar y combatir las enfermedades epidémicas y endémicas;
- d) Impartir educación y proporcionar acceso a la información relativa a los principales problemas de salud en la comunidad, con inclusión de los métodos para prevenir y combatir esas enfermedades;
- e) Proporcionar capacitación adecuada al personal del sector de la salud, incluida la educación en materia de salud y derechos humanos.

En el cumplimiento de las obligaciones impuestas a los estados para asegurar el goce efectivo del derecho a la salud deben distinguirse distintas situaciones, por un lado la incapacidad manifiesta de un estado para cumplir con las obligaciones contraídas a través del art. 12° del PIDESC; y por otro, el incumplimiento deliberado de dichos deberes a pesar de contar con recursos suficientes.

Para delimitar los distintos ámbitos de responsabilidad se ha establecido que cada Estado Parte tiene la obligación de adoptar las medidas necesarias hasta el máximo de los recursos que disponga; aquellos estados que no dispongan del máximo de recursos violan ostensiblemente las obligaciones contraídas en el art. 12° del PIDESC.





En aquellos casos en que la limitación de recursos obligue al incumplimiento parcial de las obligaciones del art. 12º, el Estado deberá acreditar que ha hecho todo lo posible por utilizar todos los recursos que dispone, de todas formas el Comité del PIDESC ha establecido que ningún Estado Parte puede bajo ninguna circunstancia justificar el incumplimiento de las obligaciones básicas.

### 3. El derecho a la salud en VIH/sida.

Desde los inicios de la epidemia uno de los derechos mas frecuentemente cercenados fue el derecho a la salud; en razón de ello se ha elaborado una fecunda historia de precedentes judiciales, legislativos y administrativos.

Las restricciones de acceso a los servicios de salud en VIH/sida, incluye a programas de prevención primaria, secundaria y terciaria, y es un fenómeno global; aunque con distinto impacto regional.

Una década atrás la Comisión de Derechos Humanos instó a los Estados a “promover, incluso a través de la adopción de leyes o acuerdos internacionales, el acceso de todos, sin discriminación, a los productos farmacéuticos y las tecnologías médicas utilizados para tratar la epidemia del VIH/sida o las infecciones oportunistas más frecuentes que la acompañan, así como la asequibilidad económica de tales productos y tecnologías para todos, en particular para los grupos socialmente desfavorecidos<sup>21</sup>.

La Comisión además manifestó su agrado con relación a la Declaración relativa al Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (Acuerdo sobre los ADPIC) y la salud pública, aprobada en la cuarta Conferencia Ministerial de la OMC (noviembre de 2001); en donde se reconoció la gravedad de la situación planteada por el VIH/sida, entre otras dolencias epidémicas, y se estableció que el acuerdo vinculado a derechos de propiedad intelectual no debería impedir la adopción de medidas necesarias para promover el acceso a los tratamientos de modo universal y en equidad.

En el mismo sentido, la Directriz N° 3 ha establecido la necesidad que “los Estados reformen la legislación sanitaria para que se preste suficiente atención a las cuestiones de salud pública planteadas por el VIH/sida, de modo que las



disposiciones sobre las enfermedades de transmisión casual no se apliquen indebidamente al VIH/sida y que estas disposiciones concuerden con las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos.

El Derecho Internacional de los Derechos Humanos contiene además expresas disposiciones para asegurar el derecho a la salud en grupos especialmente vulnerables, tales como niños, niñas y adolescentes y mujeres.

En el art. 12º de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDCM), se establece que los Estados deberán eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica y la planificación familiar, así como garantizar servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y la lactancia, incluida una nutrición adecuada.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer denunció las pésimas condiciones de salud de la mujer con relación a dolencias prevenibles, entre ellas la TBC y el VIH/sida; además constató las dificultades de acceso para adolescentes y adultas a información y servicios adecuados de salud sexual.

La vulnerabilidad biológica y cultural fue determinada por el Comité como consecuencias de relaciones desiguales de poder basadas en el género; en varias oportunidades las mujeres no pueden oponerse a mantener relaciones sexuales, como así tampoco generar prácticas responsables y seguras; se señalan además las dificultades que presentan prácticas culturales nocivas, tales como la poligamia, la mutilación genital femenina y la violación marital, que aumentan el riesgo de exposición al VIH/sida.

En razón de ello el Comité insistió con recordar la obligación de los Estado Miembros en asegurar “el derecho a información, educación y servicios sobre salud sexual para todas las mujeres y niñas, incluidas las que hayan sido objeto de trata, aun si no residen legalmente en el país. En particular, los Estados Partes deben garantizar los derechos de los adolescentes de ambos sexos a educación sobre salud sexual y genésica por personal debidamente capacitado en programas especialmente concebidos que respeten sus derechos a la intimidad y la confidencialidad...”, debiendo los estados asegurar “la eliminación de todas las barreras al acceso de la mujer a los servicios, la educación y la información sobre salud, inclusive en la esfera de la salud sexual y genésica y, en particular, asignar recursos a programas orientados a las adolescentes para la prevención y el tratamiento de enfermedades venéreas, incluido el ... VIH/sida”<sup>22</sup>.



En la Argentina el art. 8° de la Ley 23.798 introduce el derecho a la atención médica integral al obligar al médico tratante a informar a la persona infectada sobre el derecho que le asiste a una “asistencia adecuada”.

La Ley Nacional de Sida se constituye en uno de los primeros precedentes legales en la legislación sanitaria nacional que consagra de modo explícito el derecho a la salud, en la especie particular del derecho a la atención médica integral.

A pesar de la previsión legal, y dada la falta de precisión de la norma en cuanto a la definición y alcance del término “asistencia adecuada”, desde la entrada en vigencia de la ley se fueron denunciando innumerable cantidad de casos de discriminación y limitación del derecho a la salud en VIH/sida, tanto en efectores públicos, como de la seguridad social y ámbito privado.

Frente a aquel sistema cada vez más restrictivo para el goce efectivo del Derecho a la Salud, fueron sucediéndose distintos precedentes jurisprudenciales<sup>23</sup> y normas particulares cuyos objetivos fueron garantizar el más amplio acceso a tratamientos integrales para las personas con VIH/sida.

La primera respuesta legislativa para hacer frente a la discriminación de las personas con VIH/sida en servicios de atención médica, aconteció con la sanción de la Ley 24.455; la norma obliga a las obras sociales y asociaciones de obras sociales del Sistema Nacional incluidas en la ley 23.660, beneficiarias del fondo de redistribución de la ley 23.661, a disponer la cobertura integral para la atención de los beneficiarios con VIH/sida. La atención integral se define como la cobertura de la atención médica, psicológica y la provisión de drogas necesarias para el tratamiento de la infección.

La ley, además, en el inciso c) del artículo 1°, precisa que deben destinarse fondos de la seguridad social para la implementación de programas de prevención dirigidos hacia la población beneficiaria; hasta la fecha salvo contadísimos casos, no se ha observado que, en general, las obras sociales hayan implementado estrategia de prevención alguna.

Con posterioridad, y frente a las restricciones y limitaciones que se presentaban en las personas con VIH/sida en servicios de medicina privada, se sancionó la ley 24.754 que dispuso extender la obligatoriedad de cobertura integral en VIH/sida en dichos efectores de salud privados, cubriendo de tal manera el vacío legal existente<sup>24</sup>.



La Superintendencia de Servicios de Salud y la Administración de Programas Especiales (A.P.E.) del Ministerio de Salud de la Nación han dictado una serie de normas complementarias a los efectos de ordenar y clasificar los distintos tratamientos antirretrovirales, los elementos diagnósticos y de seguimiento, a fin de asegurar un sistema que garantice el control eficiente de la cobertura asistencial en el ámbito de la seguridad social.

La respuesta judicial acompañó en general las constantes demandas de las personas con VIH/sida por un tratamiento digno, oportuno y continuo; la Corte Suprema de Justicia de la Nación a través de distintos precedentes fue convalidando la jurisprudencia de tribunales inferiores que habían acogido favorablemente los reclamos de atención médica integral.

El precedente judicial de más alto impacto fue el originado a través de una acción de amparo promovida contra el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, por distintas organizaciones no gubernamentales con trabajo en VIH/sida.

En aquel caso, “Asociación Benghalensis”<sup>25</sup>, la pretensión consistía en que se obligase al Estado Nacional a suministrar en forma continua y permanente todos los elementos necesarios para la asistencia, tratamiento, rehabilitación de las personas infectadas o enfermas por VIH/sida en todos los efectores sanitarios del país; se hacía especial hincapié en el aseguramiento de la provisión de medicamentos y tratamientos antirretrovirales.

En los fundamentos del amparo se sostenía que el Estado era el garante del cumplimiento de la ley 23.798 a nivel nacional, por tal razón se solicitó conjuntamente una medida cautelar para que se ordene la provisión de drogas para la atención y reactivos para las distintas determinaciones en todos los programas provinciales y a cualquier persona que acreditara no tener seguro de salud, sea de la seguridad social o del ámbito privado.

La medida cautelar fue concedida en primera instancia conminando al Ministerio de Salud y Acción Social a que provea la medicación necesaria y requerida por los distintos programas provinciales de todo el país; luego, haciéndose lugar a la acción de amparo interpuesta se condenó al Estado Nacional a que cumpliera con la obligación de asistencia y tratamiento y a que la provisión de drogas se realice en forma regular, oportuna y continua a todas la población abierta con VIH/sida, es decir sin cobertura social ni privada.



La Sala I de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal ratificó el fallo de primera instancia y fundamentó la decisión alrededor del mandato constitucional de garantizar el bienestar, la vida y la salud de las personas, como así también de los dispuesto por los Pactos Internacionales de Derechos Humanos con jerarquía constitucional.

La Sala I entendió que “el Estado Nacional tiene la obligación específica de luchar contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, a través de programas que persigan la detección, investigación, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, así como su prevención, asistencia y rehabilitación; máxime cuando, como sucede en el caso, se encuentra potencialmente en peligro toda la comunidad...el accionar del estado de incumplir mal con su deber de proveer los medicamentos constituye una omisión que roza la violación de los derechos humanos reconocidos en la Constitución Nacional .. ”

La Corte Suprema de Justicia de la Nación convalidó todo lo actuado por los tribunales inferiores, quedando firme la condena al Estado Nacional en el sentido y con los alcances indicados.

En precedentes posteriores se mantuvo la misma línea argumental de la jurisprudencia citada, como el caso “A., C.B c/Ministerio de Salud y Acción Social”<sup>26</sup>, en donde la Sala IV de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal se expidió en similar sentido, estableciendo que “... incumbe al Estado, en calidad de garante, brindar los recursos necesarios para hacer frente a la enfermedad, lo que comprende, entre otros; prueba de diagnóstico, asistencia y tratamiento profesional, suministro de medicamento y tratamiento hospitalario...”.

El tribunal estableció que la provisión y entrega de la medicación y exámenes de carga viral debían realizarse en forma “regular, oportuna y continua”, y fijó el criterio de subsidiariedad para asegurar el Derecho a la Salud de parte del Estado Nacional frente al incumplimiento de los efectores de la seguridad social; los fundamentos del fallo se relacionaban con que “... si bien es cierto que las obras sociales tienen la obligación de prestar cobertura a los afiliados que padecen el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en los casos de que aquellas carezcan de fondos propios y por razones de carácter presupuestario no pudieran contar con apoyo del ANSSAL, cabe concluir que será el Estado Nacional quien deberá cumplir con dicha obligación ante las irreparables consecuencias que puede acarrear la suspensión del suministro de la medicación



en las personas enfermas de sida: en efecto no puede perderse de vista que el Estado tiene una responsabilidad preexistente que surge de la ley 23.798 que no puede entenderse limitada con motivo de esa suerte de delegación de responsabilidad respecto de las obras sociales, teniendo en cuenta la extrema gravedad del flagelo que se intenta prevenir y combatir”.

En el ámbito provincial uno de los primeros precedentes vinculados con la promoción de recursos judiciales para asegurar el tratamiento integral de la infección por VIH, tuvo lugar en la Provincia de Buenos Aires<sup>27</sup>, en donde pacientes atendidos en el Hospital Leónidas Lucero solicitaron la cobertura total para sus dolencias. La Sala II de la Cámara Civil y Comercial de Bahía Blanca ordenó al estado provincial que suministre en forma ininterrumpida y permanente los medicamentos necesarios para la atención de treinta y cuatro enfermos de sida; ya en primera instancia el juez había intimado al Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires a la entrega efectiva de las drogas antirretrovirales necesarias para la atención de doce pacientes que recibían atención en el Hospital Leónidas Lucero y a veinte pacientes atendidos en el Hospital Interzonal General José Penna de la ciudad de Bahía Blanca.

Existen además antecedentes de peticiones judiciales interpuestas para asegurar el Derecho a la Salud en VIH/sida en el ámbito de la medicina privada o prepaga, en un fallo del más alto tribunal se argumentó que en lo casos de denegación de servicios de atención médica privados debe, además, fundamentarse la ilicitud de tal proceder en la Ley de Defensa del Consumidor (22.990)<sup>28</sup>.

Los antecedentes jurisprudenciales con relación a las empresas de medicina prepaga y los respectivos comentarios han sido desarrollados ampliamente en obras publicadas con anterioridad<sup>29</sup>, en la actualidad se encuentra vigente un nuevo ordenamiento jurídico, Ley 26.682 de mayo de 2011 y su decreto reglamentario 1993/2011, que regula la actividad de dichas empresas, en donde se establece la imposibilidad de fijar restricciones en la incorporación o en el acceso de personas asociadas, en razón de enfermedades preexistentes; aún queda pendiente el efectivo cumplimiento de la norma para poder fijar con claridad el alcance de dichas previsiones legales.



## **4. Estrategias Extrajudiciales. Alternativas Judiciales. Modelos de Intervención Colectiva. Advocacy.**

Frente a las situaciones concretas que un sujeto puede experimentar como vulneraciones en relación a su derecho a la salud, existen diferentes estrategias y acciones para posibilitar, ampliar, mejorar o modificar dicha experiencia. Desde las estrategias extrajudiciales –la negociación y la mediación–, o los modelos de intervención colectiva, que podemos englobar en estrategias de incidencia política, con una gran diversidad de posibles acciones ( monitoreo cívico, iniciativa popular, elaboración participada de normas, revocatoria popular, presupuesto participativo, etc.), hasta las alternativas judiciales, que además de las acciones individuales, pueden incluir litigios de casos de interés público (amparo, recurso administrativo, amicus curiae).

### **Estrategias extrajudiciales.**

La resolución de conflictos de manera pacífica es una práctica social que desde hace años viene siendo estudiada, sistematizada y entrenada en múltiples contextos. Siguiendo a Fisas<sup>30</sup>, el abordaje de situaciones de conflicto desde la negociación o la mediación requiere tener en cuenta diferentes factores (actitudes, contextos, poderes, formas de comunicar, modelos culturales, estructuras de dominio, etc.) y una premisa básica: reconocer el conflicto, no ocultarlo.

La negociación implica un proceso de interacción y comunicación entre personas que defienden unos intereses determinados que se perciben como incompatibles. Negociar implica la utilización de técnicas y habilidades para acercar a las partes y reflejar sus necesidades y preocupaciones

La mediación es una extensión del proceso de negociación que requiere la presencia de un tercero neutral, aceptado por las partes, que busca una cooperación entre las partes para lograr acuerdos donde todos ganen, y lo hace con técnicas que permiten ampliar el proceso a nuevos planteamientos, con la activa participación de las partes. La mediación interviene más sobre las conductas de los actores que sobre la estructura del conflicto, ya que los cambios en la estructura dependen más de actuaciones políticas, económicas y sociales que se escapan del proceso negociador. La mediación se destaca como sumamente útil en resolver conflictos interpersonales y de pequeña escala.



## **Modelos de intervención colectiva: incidencia política.**

Tomando una de las acepciones dadas por la Real Academia de la Lengua Española, incidencia se refiere a influencia o repercusión. En el ámbito de la incidencia política, nos referimos al resultado de un proceso en cuya base están el poder y la participación. En este sentido, Jones (2003)<sup>31</sup> comenta los dichos de la Prof. Kay Guinane, quien cita a Martin Luther King: “el poder propiamente entendido no es otra cosa que la habilidad para lograr un propósito. Es la fuerza requerida para traer el cambio social, político y económico. Ahora, lo que se necesita es comprender que el poder sin amor es indiferente y abusivo y que amor sin poder es algo sentimental y débil. Poder verdadero es el amor generando demandas por la justicia; y la verdadera justicia es el poder que corrige cada cosa que se le interponga en contra del amor. Esto es lo que tenemos que tener en cuenta según vayamos avanzando”. La misma autora habla de la participación como la capacidad y posibilidad que tienen las personas y los grupos de influir en las condiciones que afectan a sus vidas. Así, se puede entender la participación como uno de los mecanismos de distribución del poder y en tal sentido uno de los pilares de lo que se describe como una forma más madura de democracia: democracia participativa.

Los diferentes términos que son conceptualmente cercanos al de incidencia política son *advocacy* (término inglés que puede traducirse por abogar, defender) y *abogacía* (término apropiado por la profesión de abogados). En este texto se elige utilizar el término de incidencia política por ser el que consideramos más apropiado en lengua castellana, y el que resulta más abarcativo, ya que incluye una variedad de acciones que van desde educar, atraer la atención de los medios sobre temas públicos, movilizar a la comunidad, diseñar y evaluar políticas públicas, patrocinar causas en el ámbito judicial, etc.

La incidencia política, en el ámbito de las organizaciones sociales, es un proceso que puede iniciarse a partir de la identificación inicial de una causa, y que se extiende en estrategias de presión sobre las instancias de poder. La identificación clara de las personas con poder de decisión que van a ser los receptores de las acciones de incidencia, es clave tanto para el armado de la estrategia como para la evaluación de la misma.

Como señala Repetto<sup>32</sup>, para participar de modo activo en ciertas políticas públicas, se requiere de dotaciones importantes de poder. Intereses e ideología no constituyen por sí mismos recursos de poder, sino que serán una serie de





recursos de poder los que pueden facilitar la materialización de intereses y concepciones del mundo en el plano concreto de las acciones estatales: recursos políticos (apoyo de la ciudadanía, de los grupos de interés y de los mandatarios políticos, autoridad formal, liderazgo informal, movilización y acción colectiva, habilidad para negociar, argumentar, comunicar); recursos económicos; recursos técnico-administrativo (mandato legal, organización, información y habilidad para procesarla, expertise burocrática, capacidad para descifrar contextos de incertidumbre) y recursos ideológicos (ideas y valores con legitimidad social, prestigio moral)

Un proceso de incidencia política tiene 6 elementos imprescindibles, que a su vez incluyen pasos y tareas a realizar:

- Identificar el tema y la/s meta/s
- Recabar información y datos de calidad (mapeo político): Según la OPS/OMS<sup>33</sup> el mapeo político contribuye a que una vez identificados los actores, sus motivaciones, recurso, posiciones y creencias, con respecto a las políticas o decisiones en cuestión, estos se hagan evidentes y el resultado derive en estrategias dirigidas a lograr más apoyo a ciertas propuestas y contrarrestar las fuerzas opuestas.
- En el Manual de Análisis y Mapeo Político elaborado por IPPF<sup>34</sup> se plantea el análisis de actores como tarea fundamental para cualquier proceso de incidencia política, puesto que las decisiones políticas dependen de muchos factores, que se incluyen en la herramienta analítica: factores estructurales, coyunturales y circunstancias específicas de los actores.
- Desarrollar una estrategia.
- Selección de estrategias: una de las estrategias más importante en la incidencia política es la construcción de alianzas o coaliciones, con las que se amplía la capacidad para realizar manifestaciones, vigiliias o reuniones masivas, reuniones con agentes clave, envío de cartas, etc., acciones que deben ser planificadas dentro de una estrategia global para que no queden en actividades aisladas sin impacto en el objetivo propuesto para la incidencia.
- Dinámica de la estrategia: Si bien cada experiencia de incidencia es particular, Poder Ciudadano<sup>35</sup> identifica cinco etapas a través de las cuales llevar una estrategia de incidencia real:
  - Identificación del tema sobre el cual se busca incidir
  - Búsqueda de información



- Formulación de posibles soluciones
- Identificación de actores
- Identificación de acciones. Las mismas pueden ser individuales, colectivas, internas, externas y/o en los medios.
- Selección de herramientas: Las herramientas que pueden seleccionarse para llevar adelante una acción de incidencia política van a depender de la estrategia elegida. En el Manual de Participación e Incidencia para organizaciones de la sociedad civil<sup>36</sup>, se exponen detalladamente las posibles herramientas reglamentarias de incidencia (iniciativa popular, audiencia pública, presupuesto participativo, elaboración participada de normas, consejos consultivos, revocatoria de mandato) y las herramientas no reglamentarias de incidencia (acceso a la información, uso de los medios de comunicación, lobby cívico, monitoreo cívico, movilización, educación, diálogos públicos y construcción de consensos)
- Identificar y conocer a los tomadores de decisión y su personal
- Ampliar las bases de apoyo
- Evaluar los resultados y procesos logrados

### **Alternativas judiciales.**

Siguiendo a Abramovich y Pautassi<sup>37</sup>, entendemos que el reconocimiento del derecho a la salud como un derecho fundamental de base constitucional en Argentina (artículo 43 de la CN) es un primer paso para asegurar su tutela jurisdiccional, habilitando así, por ejemplo, la posibilidad de interponer acciones de amparo, e incluso activando en ciertas circunstancias la jurisdicción extraordinaria de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. La jurisprudencia ha establecido además que el derecho a la salud impone al Estado deberes negativos y también obligaciones positivas, lo que autoriza a interponer acciones judiciales para exigir al Estado ciertas prestaciones y la definición de políticas.

Dentro de las alternativas judiciales tradicionales, se destaca el derecho de interés público<sup>38</sup>, una esfera no tradicional que busca defender los intereses colectivos de una sociedad o de grupos de personas, no defender un cliente particular. Existen tres instrumentos básicos para el derecho de interés público:



Recurso de Amparo: consiste en una acción judicial sencilla e al que se solicita al juez que haga cesar la acción u omisión que amenaza, lesiona o viola los derechos invocados. Puede ser interpuesto tanto contra actores de las autoridades como contra actos de los particulares. Una decisión favorable dictada en una acción de amparo promovida por por una organización de la sociedad civil en defensa de un interés colectivo beneficia a todas las personas afectadas, aún cuando ellas no hubieran participado de la acción. Tan esencial como ganar el caso puede ser el impacto que se logra al instalar un tema en el debate público y que esto se difunda entre la gente y hacia el organismo ante quien se está reclamando.

Amicus Curiae o “amigo del tribunal”<sup>39</sup>: son presentaciones que realizan terceros ajenos a una disputa judicial – con un interés justificado en a resolución final del litigio- con el objeto de aportar argumentos relevantes para el caso en cuestión. En el caso de Argentina, existen ejemplos relacionados con la temática del VIH, como el de Fundación Huésped frente a la Corte Suprema de Justicia de la Provincia de Buenos Aires o la presentación del CELS ante el Juzgado Criminal y Correccional Federal N° 2 de Capital Federal relativos a las condiciones de detención de los enfermos con VIH y al carácter restrictivo de la prisión preventiva en tales casos. A pesar de estos ejemplos, en Argentina no existe una reglamentación respecto a esta figura.

## 5. Guía De Recursos Sociales.

### *¿QUÉ ES UNA GUÍA DE RECURSOS?*

Es una herramienta activa de difusión de información sistematizada. Surge a partir de una recopilación exhaustiva de todos los programas, entidades o iniciativas que inciden en distintas áreas en un determinado lugar.

Herramienta entendida como instrumento, un medio de información y orientación sobre programas, recursos y servicios sociales, de modo que facilite el acceso a los mismos de la población general y los potencie.

Es activa, es decir que requiere que la información sea revisada y actualizada periódicamente. Es imprescindible contar con mecanismos para mejorar la calidad y frecuencia de la actualización de la misma.



Permite la difusión, divulgar, dar a conocer la información recabada, de manera clara y veraz, a toda la población.

Toda la información se encuentra sistematizada, es decir, ordenada y organizada.

### *¿POR QUÉ ES ÚTIL CONTAR CON ESTA GUÍA?*

La guía de recursos permite fortalecer la democratización de la información, vinculada al cumplimiento de los principales derechos de los ciudadanos. Tiene un doble propósito: sirve de apoyo al trabajo de operadores y técnicos, así como también favorece la autogestión de la información por parte de los ciudadanos. La información debe ser accesible a todos.

Toda información que pueda circular entre los distintos niveles de atención, que permita a los dispositivos conocerse entre sí, redundará en beneficio de los principales destinatarios, posibilitando no sólo su conocimiento, sino también su utilización. A partir de la difusión su difusión, es posible que se establezcan redes entre instituciones, profesionales, usuarios de los servicios y/o destinatarios de los programas.

### *¿CÓMO SE ORGANIZA LA INFORMACIÓN?*

Para tener una mejor forma de agrupar los diferentes servicios, programas y/o instituciones, es necesario que se encuentre accesible, ordenada y disponible para todos aquellos que brinden información, orientación y asesoramiento en distintas temáticas. La guía está organizada para brindar la información necesaria referente a distintas organizaciones y programas, con el objeto de facilitar a las personas interesadas la canalización de inquietudes, dudas, necesidades.

La manera de organizarla es clave para que todos los involucrados puedan consultarla. Los criterios para su fácil identificación y localización son variados, y responderán a las necesidades de cada grupo o institución que elabore la guía.

Por ejemplo, imaginemos una organización de la sociedad civil que se encuentra en un barrio determinado de la Provincia de Buenos Aires, y tiene intención de hacer un relevamiento de todas aquellas instituciones que se encuen-



tran en el mismo barrio. En este caso, probablemente resulte conveniente que la guía esté ordenada por el tipo de servicio que brindan las distintas instituciones o por la población destinataria.

Ahora, supongamos una situación diferente en la que la misma organización toma su área temática de incidencia como eje, y busca hacer un relevamiento de todas las instituciones que trabajan en ese mismo tema, independientemente de su ubicación geográfica. Pensando en esta especificidad, se podría plantear la enumeración de los recursos por barrios y distritos, o por alcance geográfico (municipal, provincial, regional, nacional).

De esta manera, podemos observar que no hay un criterio único, sino que la manera de clasificar toda la información responderá principalmente al objetivo que persigue con la misma la institución o equipo que la elabore.

MODELO 1

NOMBRE		
TIPO DE ORGANIZACIÓN	GUBERNAMENTAL	GOBIERNO NACIONAL
		GOBIERNO PROVINCIAL
		GOBIERNO MUNICIPAL
	NO GUBERNAMENTAL	
	PRIVADA	
ÁREAS TEMÁTICA		
OBJETIVOS Y/O MISIÓN		
ALCANCE GEOGRÁFICO		
DESTINATARIOS		
REQUISITOS PARA ACCEDER AL SERVICIO		
ACTIVIDADES (DIAS Y HORARIOS)		
DIRECCIÓN	CALLE	N°
	ENTRE CALLES	
	MANZANA	
	BARRIO	
	LOCALIDAD	
TELÉFONOS		
MAIL		
PÁGINA WEB/blog		
CONTACTO / REFERENTE		
OBSERVACIONES		

MODELO 2<sup>40</sup>

TIPO DE SERVICIO QUE OTORGA	DATOS DEL SERVICIO	
Nombre de la Institución de Gobierno u Organización de la Sociedad Civil que ofrece el servicio:		
Datos del máximo responsable de la Institución de Gobierno u Organización de la Sociedad Civil	Nombre:	
	Puesto que ocupa:	
	Dirección:	
	Teléfono:	
	E.mail:	
Nombre de la persona de contacto que ofrece el servicio directamente a las compañeras:	Nombre:	
	Cargo que ocupa:	
	Dirección:	
	Teléfono:	
	E.mail:	
	Horario de atención general:	
	Horario de atención específico para nuestra población (en caso de tener alguno):	
	Costo del servicio (en caso de tenerlo):	
¿Se tiene contacto y relación directa con la Institución de Gobierno u Organización de la Sociedad Civil?	SI	NO
La persona de contacto que ofrece el servicio, ¿es sensible al tema de las trabajadoras sexuales, además del tema del VIH?	SI	NO
Otra información importante sobre este espacio de referencia:		



## 6. Recursos Nacionales.

### **INSTITUTO NACIONAL CONTRA LA DISCRIMINACIÓN, LA XENOFOBIA Y EL RACISMO (INADI)**

Moreno 750 1er. piso (C1091AAP)  
Ciudad Autónoma de Buenos Aires  
Conmutador: 4340.9400  
Línea gratuita: 0800.999.2345 (línea gratuita 24 horas)  
Email: 0800@inadi.gob.ar  
Web: inadi.gob.ar

### **DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACIÓN**

Suipacha 365 (C1008AAG), Ciudad Autónoma de Buenos Aires  
Horario de atención: Lunes a Viernes de 10 a 17 hs.  
Tel: 0810.333.3762  
Fax: (11) 4819.1581  
Web: www.dpn.gob.ar

### **SUPERINTENDENCIA DE SERVICIOS DE SALUD**

Av. Roque Sáenz Peña 530 (C1035AAN)  
Horario de Atención de 10hs a 16hs.  
Tel: (011) 4344.2800  
Línea gratuita: 0800.222.72583 (SALUD)  
[www.sssalud.gov.ar/index/home.php](http://www.sssalud.gov.ar/index/home.php)

### **PROGRAMA SALUD SEXUAL y REPRODUCTIVA**

Línea de salud sexual 0800.222.3444  
Email: [saludsexual@msal.gov.ar](mailto:saludsexual@msal.gov.ar)  
[www.msal.gov.ar/saludsexual/programa.php](http://www.msal.gov.ar/saludsexual/programa.php)

### **DIRECCIÓN NACIONAL DE SIDA Y ETS**

9 de julio 1925 piso 9º (Ala Moreno)  
Tel: (011) 4379-9017  
Fax: (011) 4379-9210  
Línea gratuita: 0800.3333.444 Línea Pregunte Sida.  
Email: [dir-sida-ets@msal.gov.ar](mailto:dir-sida-ets@msal.gov.ar)  
Web: [www.msal.gov.ar/sida/index.html](http://www.msal.gov.ar/sida/index.html)





## Programas Provinciales de VIH-SIDA e ITS

### **Ciudad de Buenos Aires**

Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Coordinación Sida

Donato Álvarez 1236 – 1 piso

Tel: 4581.5766

Email: [coordinacionsida@buenosaires.gov.ar](mailto:coordinacionsida@buenosaires.gov.ar)

### **Provincia de Buenos Aires**

Programa Prov. de Prev. y Control de la Infección por VIH/SIDA

Calle 51 N°1120 e/ 17 y 18 (1900)- La Plata

Tel/ Fax: (0221) 429.2981/85

Email: [ppsida@ms.gba.gov.ar](mailto:ppsida@ms.gba.gov.ar)

## Referentes regionales de programas de sida de la Provincia de Buenos Aires:

### *Región Sanitaria I*

#### **Sede: Bahía Blanca**

Moreno 267, Bahía Blanca (CP 8000)

Tel: (0291) 455.5110 int.48

Fax: (0291) 455.5110 int. 37

Email: [hivregsan1@ms.gba.gov.ar](mailto:hivregsan1@ms.gba.gov.ar)

*Partidos: Adolfo Alsina, Adolfo Gonzales Chaves, Bahía Blanca, Coronel de Marina L. Rosales, Coronel Dorrego, Coronel Pringles, Coronel Suárez, Guaminí, Monte Hermoso, Patagones, Puán, Saavedra, Tornquist, Tres Arroyos, Villarino.*

### *Región Sanitaria II*

#### **Sede: Pehuajó**

Echeverría 680, Pehuajó (CP 6450)

Tel: (02396) 47.2346

Fax: (02396) 47.2500

*Partidos: Carlos Casares, Carlos Tejedor, Daireux, General Villegas, Hipólito Irigoyen, 9 de Julio, Pehuajó, Pellegrini, Rivadavia, Salliqueló, Trenque Lauquen, Tres Lomas*



### *Región Sanitaria III*

#### **Sede: Junín**

25 de Mayo y Borges, Junín (CP 6000)

Tel: (02362) 44.3626

Fax: (02362) 44.3717

Email: saludrs3@yahoo.com.ar

*Partidos: Chacabuco, Florentino Ameghino, General Arenales, General Pinto, General Viamonte, Junín, Leandro N. Alem, Lincoln*

### *Región Sanitaria IV*

#### **Sede: Pergamino**

Liniers e Italia, Pergamino

Tel: (02477) 43.6631

Fax: (02477) 43.6633

*Partidos: Arrecifes, Baradero, Capitán Sarmiento, Carmen de Areco, Colón, Pergamino, Ramallo, Rojas, Salto, San Andrés de Giles, San Antonio de Areco, San Nicolás, San Pedro*

### *Región Sanitaria V*

#### **Sede: Munro**

Sargento Cabral 2880 (esquina Ricardo Gutiérrez).

Tel: 5197.1846

Email: vih-sida-ets@ms.gba.gov.ar

vih-sida-ets@hotmail.com

*Partidos: Campana, Escobar, Exaltación de la Cruz, General San Martín, José C. Paz, Malvinas Argentinas, Pilar, San Fernando, San Isidro, San miguel, Tigre, Vicente López, Zárate.*

### *Región Sanitaria VI*

#### **Sede: Lomas de Zamora**

Hospital Fiorito (CP 1870)

Tel: 4201.3081 al 87

Fax: 4201.2655

*Partidos: Almirante Brown, Avellaneda, Berazategui, Esteban Echeverría, Ezeiza, Florencio Varela, Lanús, Lomas de Zamora, Quilmes*



*Región Sanitaria VII*

**Sede: Gral. Rodríguez**

Chacabuco 423, entre Sarandí y Avellaneda, Merlo.

Tel: (0220) 485.5223/5293

Email: region7vih@hotmail.com

hiv-reg7@ms.gba.gov.ar

*Partidos: General Las Heras, General Rodríguez, Luján, Marcos Paz, Merlo.*

*Región Sanitaria VIII*

**Sede: Mar del Plata**

Av. Independencia 1213- Mar del Plata (CP 7200)

Tel: (0223) 495.3805

Email: region8vih@gmail.com

*Partidos: Ayacucho, Balcarce, General Alvear, General Guido, General Lavalle, General Madariaga, General Pueyrredón, Lobería, Maipú, Mar chiquita, Necochea, Pinamar, San Cayetano, Tandil, Villa Gesell*

*Región Sanitaria IX*

**Sede: Azul**

Arenales y Bolívar – Azul (CP 7300)

Tel: (02281) 423.410/962

Email: hiv-sidazona9@ms.gba.gov.ar

programazona9@ms.gba.gov.ar

*Partidos: Azul, Benito Juárez, Bolívar, General Alvear, General Lamadrid, Laprida, Las Flores, Olavaria, Rauch, Tapalqué*

*Región Sanitaria X*

**Sede: Chivilcoy**

25 de Mayo

Hijos de San José 147, Chivilcoy (CP 6620)

Tel: (02346) 423.967

Fax: (02346) 489.1330

*Partidos: Alberti, Bragado, Chivilcoy, Lobos, Mercedes, Navarro, Roque Pérez, Saladillo, Suipacha*



### *Región Sanitaria XI*

#### **Sede: La Plata**

Calle 129 entre 57 y 58 (Ex H. Naval), La Plata

Tel: (0221) 425.7167/9499

Email: regionxihiv@gmail.com

proghiv11@ms.gba.gov.ar

*Partidos: Berisso, Coronel Brandsen, Cañuelas, Castelli, Chascomús, Dolores, Ensenada, General Belgrano, General Paz, La Plata, Magdalena, Monte, Pila, Presidente Perón, Punta Indio, San Vicente, Tordillo*

### *Región Sanitaria XII*

#### **Sede: La Matanza**

Hospital Paroissien.

Ruta 3 km 21 Isidro Casanova (CP 1765)

Tel: 4669.2828 / 4486.3131

*Partidos: La Matanza*

#### **Provincia de Catamarca**

Centro único de Referencia

Hospital San Juan Bautista

Gob. Julio Herrera 250 (4700) Catamarca

Tel/ Fax: (03833) 437.778

Email: curcatamarca@yahoo.com.ar

#### **Provincia de Córdoba**

Hospital Rawson

Bajada Puracá 2029 y Ferroviario- Córdoba (CP 5000)

Tel: (0351) 434.8759

Email: programaprovincialsida@hotmail.com

#### **Provincia de Corrientes**

Ministerio de Salud Pública

Prog. de Lucha contra el SIDA

Plácido Martínez 1044- Corrientes (CP 3400)

Tel: (03783) 421.334 / 475.104

Email: sidacor@hotmail.com



### **Provincia de Chaco**

Programa de Control de ETS y SIDA

Hospital Perrando

9 de Julio 1100- Resistencia (CP 3500)

Conmutador: (03722) 456.748

Email: msp\_etsida@ecomchaco.com.ar

### **Provincia de Chubut**

Prog. de ETS y SIDA

Dirección de Epidemiología y Patología Prevalentes

M. Moreno 555- Rawson (CP 9103)

Tel: (0280) 482.387

Email: epidemiologia.salud@chubut.gov.ar

sida.chubut@hotmail.com.ar

### **Provincia de Entre Ríos**

Prog. Prov. Solidario VIH/SIDA

25 de Mayo 139 Secretaría de Salud. Paraná.

Tel: (0343) 422.4224

Email: programasidaentrieros@gmail.com

### **Provincia de Formosa**

Prog. de ETS y SIDA

Ministerio de Desarrollo Humano

Santa Fé 1262 (CP 3600) Formosa

Tel/ Fax: (0317) 436.690 / 420.330

### **Provincia de Jujuy**

Hospital Pablo Soria Guemes 1345 (CP 4660)

Tel/Fax: (0388) 423.8742

Email: progsidajujuy@msaludjujuy.gov.ar

### **Provincia de La Pampa**

Prog. Control ETS y SIDA

Antigua Hospital de Zona

Marcelo T. de Alvear 204 - Santa Rosa

Tel/Fax: (02954) 418.870 / 418.860 (Epidemiología)

Email: epidemiologia@lapampa.gov.ar

HIVEpidemiologia@lapampa.gov.ar



### **Provincia de La Rioja**

Prog. de ETS y SIDA  
P.B. Pelagio Luna 858 (CP 5300)- La Rioja  
Tel: (03822) 468.449 / 453.787  
Email: progetsysida@larioja.gov.ar

### **Provincia de Mendoza**

Prog. Prov. De Prev. y Asistencia de SIDA  
José Federico Moreno 1178 1 Piso  
(CP 5500) Mendoza  
Tel/ Fax: (0261) 420.2624 / 420.1920  
Email: servisida@ciudad.com.ar

### **Provincia de Misiones**

Prog. Prov. SIDA-ETS  
Av. 147 y Av. Quaranta (Ruta 12) - Hospital P.Baliña  
Tel: (03752) 597.806 / 07  
Email: prosida7752@yahoo.com.ar

### **Provincia de Neuquén**

Prog. VIH-SIDA  
Av. Colón s/n. CAM (Ciudad Administrativa Ministerial)  
(CP 8300) Neuquén  
Tel: (0299) 449.5582  
Email: esparaneuquen@yahoo.com.ar

### **Provincia de Río Negro**

Dpto. Prov. de ETS y SIDA  
Laprida 240 (CP 8500) Viedma  
Tel/Fax: (02920) 421.013  
Email: redsidatb@salud.rionegro.gov.ar

### **Provincia de Salta**

Prog. de SIDA/ETS  
Seguro Provincial de Salud – Lerma 790 (CP 4400) Salta  
Tel: (0387) 496.0892 al 95  
Fax: Int. 24  
Email: etsysida\_msp@salta.gov.ar



### **Provincia de San Juan**

Prog. Prov. de SIDA  
Centro Cívico Piso 3  
Av. Lib.J de San Martín y Av. Las Heras  
Tel: (0264) 430.5515  
Fax: (0264) 430.5612  
Email: sida\_sanjuan\_ar@yahoo.com.ar

### **Provincia de San Luis**

Prog. Prov. de SIDA  
Hospital San Luis, 1 piso  
(CP 5700) San Luis  
Tel: (02652) 425.025  
Email: programahivsida\_sl@yahoo.com.ar

### **Provincia de Santa Cruz**

Prog. de SIDA  
Hosp. Regional Gallegos  
25 de Mayo y José Ingenieros  
Maipú 1724 (CP 9400) Río Gallegos  
Tel/Fax: (02966) 425.411 int 2245  
Email: sidasantacruz@yahoo.com.ar

### **Provincia de Santa Fé**

Prog. Prov. ETS y SIDA  
Rioja 825 PB (2000) Rosario  
Tel/Fax: (0341) 472.1327  
(0342) 457.4804 / 457.3715  
Email: etsysidarosario@santafe.gov.ar

### **Provincia de Santiago del Estero**

Prog. de Control de ETS y SIDA  
Belgrano (SUD) 2050 (CP 4200) Sgo. Del Estero  
Tel: (0385) 421.3006  
Fax: (0385) 422.2173  
Email: vihsde@gmail.com



## Provincia de Tierra del Fuego

Programa Provincial de ETS y SIDA

Belgrano 350 – (CP 9420) Río Grande

Tel/Fax: (02964) 427.811

Email: programasdesaludrg@yahoo.com.ar

divisiondeprogramasush@yahoo.com.ar

## Dirección de Programas de Salud Usuhaia:

Tel: (02901) 434.811

Email: divisiondeprogramasush@yahoo.com.ar

## Provincia de Tucumán

Unidad Coord. Prov. VIH/SIDA y ETS

Av. República del Líbano 950 PB

(CP 4000) Tucumán

Tel/Fax: (0381) 452.7590

Email: ucevihsida@yahoo.com.ar

uce-vihsida@msptucuman.gov.ar

---

<sup>1</sup> Murphy, E: The Logic of Medicine, Hohns Hopkins, Baltimore and London. 1976.

<sup>2</sup> Mainetti, J.A. "Ética Médica. Introducción histórica. Tealdi. Documentos de Deontología Médica". Edit. Quirón. La Plata. 1989.

<sup>3</sup> Gracia Guillén D. "Ética de la calidad de vida". Cuadernos del Programa Regional de Bioética para América Latina Chile 1996. N° 2, OPS.

<sup>4</sup> Definición del X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana, en Joan Viñas i Salas "Reflexiones sobre la calidad de vida". "Distribución de recursos escasos y opciones sanitarias". Instituto BORJA de Bioética. Fundación MAPFRE. Medicina. Barcelona. 1996.

<sup>5</sup> Nussbaum, Martha C.; Sen Amartya Sen "La calidad de vida" Fondo de Cultura Económica. México. 1996.

<sup>6</sup> Gracia Guillén D., op. cit

<sup>7</sup> Herzlich C, y Pierret J. "De ayer a hoy: Construcción social del enfermo". Cuadernos médicos sociales. antropología medica n° 43. marzo 1988.

<sup>8</sup> Lain Entralgo, P. "La relación médico-enfermo" op.cit.

<sup>9</sup> Ghersi, Carlos et col "Contratos de Medicina Prepaga" Edit. Astrea. Bs. As. 1993

<sup>10</sup> Bovone, G. "Paciente o cliente" Revista CADIME. Cámara de instituciones de Diagnóstico Médico. Año 4. N°24, Nov/Dic 96.

<sup>11</sup> Enghelgart, T. "Los fundamentos de la Bioética". Edit. Paidós Ibérica. 1° Ed. Barcelona, 1995.

<sup>12</sup> Conrad, Peter, op. cit. pág. 140 y ss.

<sup>13</sup> Ibidem.

<sup>14</sup> Engelhardt, T. op.cit.

<sup>15</sup> Comentario general num. 14 (2000): El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 12). Doc. HRI/GEN/1/Rev.5, cit., pp. 98-119, párr. 11.

<sup>16</sup> Ibidem, párrs. 12 b) ii) y 18, párr. 16

<sup>17</sup> Ibidem, párrafo 12, a), b) c) y d)

<sup>18</sup> Garretón Merino, R., "La sociedad civil como agente de promoción de los derechos económicos, sociales y culturales", Estudios Básicos de Derechos Humanos V, San José, 1996, pág. 59, con cita de Nikken.

<sup>19</sup> Comentario General 14 (2000), párrafo 33. ob. cit.

<sup>20</sup> Comentario General 14 (2000), párrafo 43. ob. cit.





<sup>21</sup> Resolución 2002/32, aprobada sin votación el 22 de abril de 2002, párr. 2

<sup>22</sup> Recomendación general num. 24 (1999): Artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer – La mujer y la salud. Doc. HRI/GEN/1/Rev.5, cit., pp. 269-277, párr. 18

<sup>23</sup> Kemelmajer de Carlucci, Aída “El sida en la jurisprudencia”, en Anticipo de anales, año XLIV, segunda época, Nro. 37.

<sup>24</sup> Los planteos de inconstitucionalidad realizados contra la ley 24.754 no han prosperado en el ámbito judicial nacional, como así tampoco en la CSJN. Ver Garay, O.E “La medicina prepaga”. Edit. Ad-hoc. Bs. As. 2002.

<sup>25</sup> El fallo favorable a la pretensión del grupo de Ongs fue dictado por la Sala I de la Cámara Nacional en lo Contencioso Administrativo Federal en autos “Asociación Benghalensis y otros c/ Ministerio de Salud y Acción Social –Estado Nacional s/ amparo ley 16.986” en sentencia del 5 de marzo de 1998. La sentencia fue confirmada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación el 1 de junio de 2000, aunque, en algunos casos con distintos fundamentos.

<sup>26</sup> CNFedContenciosoadministrativo, Sala IV, marzo 9, 1998, “A., C.B. c/Ministerio de Salud y Acción Social, en LL del 13/5/99.

<sup>27</sup> Cámara Civil y Comercial de Bahía Blanca, Sala II, caso C. y otros c/ Ministerio de Salud y Acción Social de la Provincia de Buenos Aires, del 2 de Setiembre de 1997.

<sup>28</sup> E 34 XXXV RECURSO DE HECHO - “Etcheverry, R. E. c/ Omint Sociedad Anónima y Servicios” - CSJN - 13/03/2001

<sup>29</sup> Garay, E. O. “La medicina prepaga”. Edit. Ad-Hoc, Bs. As. 2002. Rosales, P.O. “Obligación de cobertura médica de las empresas de medicina prepaga. Programa Médico Obligatorio”, JA, número especial 6199 del 24/11/99.

<sup>30</sup> Fisas, Vincenc, 2005: Abordar el conflicto: la negociación y la mediación. Revista Futuros N° 10. Vol. III [http://www.revistafuturos.info/futuros\\_10/conflicto1.htm](http://www.revistafuturos.info/futuros_10/conflicto1.htm)

<sup>31</sup> Mercedes Jones: Programa de Fortalecimiento de la OSC. Sociedad civil y procesos de incidencia. Informe de relatoría. Buenos Aires, 2003

<sup>32</sup> Fabián Repetto (2008): El marco institucional de las políticas sociales: Posibilidades y restricciones para la gestión social. En Chiara y Di Virgilio (org.): Manual de Gestión de la Política Social. Prometeo: Instituto del Conurbano. Universidad Nacional de General Sarmiento.

<sup>33</sup> OPS/OMS (2004): lineamientos metodológicos para análisis sectorial en Salud. Una herramienta para la formulación de políticas. Washington D.C.: Lasher

<sup>34</sup> IPPF Región del Hemisferio Occidental: Manual de análisis y mapeo político / Manual de planeación en advocacy. México D.F., (2009)

<sup>35</sup> Poder Ciudadano: manual de incidencia local en el proceso presupuestario. Coordinación: Virginia Lencina. <http://www.resdal.org/presupuestos/poder-ciudadano-manual-incidencia.pdf>

<sup>36</sup> Foro del Sector Social (2004): Manual de participación e incidencia para Organizaciones de la Sociedad Civil. Buenos Aires: Temas

<sup>37</sup> Víctor Abramovich y Laura Pautassi (2008): El derecho a la salud en los tribunales. Algunos efectos del activismo judicial sobre el sistema de salud en Argentina en SALUD COLECTIVA, Buenos Aires, 4(3):261-282, Septiembre - Diciembre, 2008

<sup>38</sup> Foro del Sector Social (2004): Manual de participación e incidencia para Organizaciones de la Sociedad Civil. Buenos Aires: Temas

<sup>39</sup> [http://www.ceijus.org.ar/upload/amicus\\_instituto\\_completo\\_CELS.pdf](http://www.ceijus.org.ar/upload/amicus_instituto_completo_CELS.pdf)

<sup>40</sup> Entre Nosotras. Asesoría y Prueba Voluntaria en VIH/sida. Herramientas para trabajadoras sexuales. REDTRASEX. Buenos Aires. 2008.



con el apoyo de



LEVI STRAUSS FOUNDATION

