

# APORTES PARA LA DISCUSIÓN BIOÉTICA

## BIOTERRORISMO DE ESTADO EN URUGUAY

Ana Rosengurt<sup>\*</sup>

**RESUMEN.** *El Dr. Knock, protagonista de una parodia teatral de 1923, aplica el marketing para expropiar la salud e instaurar la economía de la enfermedad en un pueblo rural de Francia a comienzos del siglo XX. Casi 100 años después, el mundo entero ha adoptado el método Knock. Se toma partido por el proveedor en la desigual relación entre él y el consumidor, alentando los conflictos de interés en detrimento de los derechos humanos de la ciudadanía. Las industrias farmacéutica y de tecnología médica sólo difunden los resultados exitosos de los ensayos sobre sus productos y en base a esa información sesgada las autoridades sanitarias toman decisiones que afectan a ciudadanos de buena fé. El marketing utilizado por Knock para alentar el temor a la enfermedad y la muerte, es subvertido por el Estado en bioterrorismo. El ejemplo paradigmático es la desaparecida lucha contra el cáncer, patología que en el Uruguay representa la segunda causa de muerte entre su población. Pero también se crean enfermedades nuevas para captar personas sanas y expandir la economía de la enfermedad. El seguimiento de posibles enfermos es gestionado por el Estado que se vale de un modelo hiper controlador de los usuarios de servicios de salud, el cual vulnera la protección de sus datos personales.*

**PALABRAS CLAVE.** *Dr. Knock. Economía de la enfermedad. Historia clínica. Protección de datos personales. Sesgo en la información.*

**ABSTRACT.** *Dr. Knock, protagonist of a theatrical parody of 1923, uses marketing to expropriate health and to establish the economics of the disease in a rural village of France at the beginning of the XXth century. Almost 100 years later, the whole world has adopted Knock's method. Taking sides by the supplier in the unequal relationship between him and the consumer, conflicts of interest of the industry are encouraged to the detriment of human rights of citizens. The pharmaceutical and medical technology industries only spread results of the tests on their products*

<sup>\*</sup> Correo electrónico: ana.rosengurt@gmail.com. Bitácora: <https://auraradiactiva.org.uy>

*when they are successful so health authorities make decisions based on biased information that affect citizens of good faith. Dr. knock's marketing used for stimulate the fear of disease and death, is subverted by the state in bioterrorism. The paradigmatic example is the unfair fight against cancer, disease that represents in Uruguay the second cause of death among its population. But there is also disease mongering in order to join health people to feed the market of illnesses. The follow up of possible patients is carried by the state with an hypercontrolled model over health service users which vulnerates the protection of their personal data.*

**KEY WORDS.** *Dr.Knock. Economics of the disease. Medical records. Personal data protection. Information bias.*

## I. INTRODUCCIÓN

A principios del siglo XX llega el joven Dr.Knock a la zona rural francesa de Saint Maurice a sustituir al veterano médico partidario del “primum non nocere” (del latín, “lo primero es no hacer daño”) quien al jubilarse vende su consultorio al dinámico joven. Knock establece su consultorio en el domicilio de su antecesor y comienza a ejercer en un pueblo donde sus habitantes estaban sanos y no iban al médico. Pero según Knock “Toda persona sana es un enfermo que ignora que lo es” y mediante técnicas de manipulación ideológica y comercial, explota el mecanismo de la credulidad humana hasta quitar de la cabeza a las personas la idea de salud y crear una sociedad donde sólo hay pacientes. Con el señuelo de una primera consulta gratuita y la ayuda del pregonero, el maestro y el farmacéutico, Knock logra que allí donde prácticamente no había enfermos todo el mundo resultara diagnosticado o tratado, hasta el punto de convertir el pueblo en un hospital y a todos sus habitantes en enfermos que no pueden prescindir de él ni de sus medicamentos. A horas pautadas por Knock, todos suspenden sus actividades para medirse obedientemente la temperatura rectal.

Lo que antecede es el argumento de la obra teatral “Knock” escrita por Jules Romains en 1923. El autor recrea la construcción de la enfermedad a través del marketing. Representa una auténtica profecía de la medicalización de la vida en la sociedad actual.

## II. KNOCK EN EL SIGLO XXI

Existe una agenda internacional de efemérides relacionadas con la salud, a la cual Uruguay no es ajeno. En función de ella habitualmente los médicos montan tinglados y realizan intervenciones en espacios públicos muy concurridos (como el colon gigante en la explanada de la Intendencia Municipal de Montevideo) para abordar a los ciudadanos con el objetivo de alertarlos sobre la posibilidad de que porten determinada patología y lo ignoren. Cual día de Halloween cuando niños disfrazados de personajes terroríficos salen a divertirse asustando a gente a cambio de golosinas, los médicos salen de sus consultorios con su habitual indumentaria blanca a encarar ciudadanos desprevenidos incitándolos al miedo a la enfermedad y a la muerte con el fin de convertirlos en hipocondríacos y reclutarlos como usuarios-clientes dóciles a sus recomendaciones. Estas intervenciones se realizan por especialidad médica. Por ejemplo los diabetólogos, adhiriendo a las pautas promovidas desde

las instituciones que los nuclean, alertan sobre el supuesto avance de la diabetes desde que en 1997 un grupo de expertos convocado por la Asociación Americana de Diabetes cambió la definición de la diabetes tipo 2, reduciendo el umbral de azúcar en la sangre, por lo que dos millones de estadounidenses sanos fueron convertidos en diabéticos. Nuevamente en 2003 la Asociación cambió la definición de diabetes para diferenciarla de una nueva condición identificada como pre-diabetes y de un día para otro 25 millones de estadounidenses sanos se convirtieron en pre-diabéticos. La complejidad de la diabetes es reducida simplemente a la disminución del azúcar en la sangre para mantener una economía de la diabetes cuya industria gira en torno al control de la glucemia. El 11 de noviembre es el día mundial de la diabetes.

Una historia análoga a la del umbral del azúcar en la sangre, tiene la del umbral del colesterol en la sangre. El valor normal de colesterol en la sangre era de 240mg/dL, luego fue reducido a 220mg/dL y actualmente es 200mg/dL. En cada bajada millones de estadounidenses empezaron a ser tratados con estatinas.

Para promocionar sus productos las farmacéuticas no sólo se valen de visitantes médicos sino que financian la asistencia de los médicos a eventos que ellas organizan. Y últimamente también organizan eventos internacionales para periodistas.<sup>1</sup> La estrategia de Knock valiéndose del farmacéutico y del pregonero del pueblo fue ampliamente superada por esta alianza sin fronteras entre una farmacéutica y los medios de comunicación continentales.

La especialidad que más efemérides concita es la oncología y por eso existen el día mundial contra el cáncer (4 de febrero), el día mundial contra el cáncer infantil (15 de febrero), el día mundial del cáncer de próstata (11 de junio), el día mundial del cáncer de mama (19 de octubre), etc.

### III.LA “ROSIFICACIÓN” DEL CÁNCER

Desde 1985 octubre es el mes de la concientización del cáncer de mama por iniciativa de la American Cancer Society y con el apoyo de la farmacéutica Astrazeneca<sup>2</sup> que produce medicamentos oncológicos. El número de empresas que adhieren a esa campaña se incrementa año a año. El lazo rosado es el símbolo internacional que la identifica. Fue introducido por la Fundación Susan G. Komen y Pink Ribbon International posee los derechos del mismo. Monumentos famosos alrededor del mundo son iluminados con una luz de color rosado durante las noches de octubre.

Cualquier empresa puede poner una cinta rosada en sus productos para mostrar su solidaridad con la campaña. Sin embargo el símbolo de la cinta rosada no está regulado por ningún organismo y su exhibición no necesariamente significa que la empresa contribuye eficazmente a combatir el cáncer de mama. En un derroche de filantropía, numerosas corporaciones vuelcan recursos en la detección y cura de la enfermedad en lugar de promover los esfuerzos de prevención de la misma y la salud pública. Y hasta existen corporaciones que fabrican y/o comercializan productos carcinogénicos y al mismo tiempo adhieren a la campaña del lazo rosado como forma de exhibir una imagen solidaria y comprometida con las víctimas de su actividad, por lo que esta práctica se conoce como *pinkwashing*.

En Uruguay no sólo la iniciativa privada adhiere a la campaña del lazo rosado para posicionarse ante la opinión pública. La Intendencia Municipal de Montevideo organiza la carrera “5K contra el cáncer de mama”, pinta de rosado las letras del cartel “Montevideo” ubicado en la rambla, ilumina la puerta de la Ciudadela con luz rosada y hasta la Administración Nacional de Telecomunicaciones cambia la iluminación habitual de su torre icónica para exhibirla de color rosado durante cada noche de octubre.

Las autoridades sanitarias secundan y amparan oficialmente a la campaña del lazo rosado con su participación en distintos eventos que son amplificadas por los medios durante todo el mes de octubre. Su accionar recuerda el *modus operandi* del Dr. Knock, pero viniendo del poder ejecutivo, en vez de marketing se le debe considerar *bioterrorismo de estado* porque inyectando el miedo a la enfermedad se condiciona a las ciudadanas a reaccionar en función de esa emoción entregándose a los servicios del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS, creado por ley 18211) para aventar la ansiedad generada.

Han surgido movimientos críticos para señalar que el cáncer de mama se ha convertido en un objeto de mercadotecnia y así generar una tendencia creciente que trata de desmitificar y “desrosificar” esta enfermedad. Ejemplo de ello son el proyecto “The SCAR project: breast cancer is not a pink ribbon”<sup>3</sup> del fotógrafo David Jay y la campaña “Think before you pink”<sup>4</sup> de Breast Cancer Action. Se oponen al cada vez mayor uso comercial y glamoroso del lazo rosado, al creciente marketing que lo rodea del que cada año se aprovechan cientos de empresas que en octubre lanzan al mercado sus productos “rosas” (para el mercado femenino). Muchas de estas campañas han hecho más por las firmas comerciales que por la lucha contra la enfermedad. Además las campañas no constituyen actos reivindicativos para resaltar la diversidad corporal de las mujeres y despatologizar los cuerpos mastectomizados, sino todo lo contrario puesto que los pechos se muestran como objetos donde el placer (del otro) y el consumo van a la par.

Se recauda a costa del cáncer en base al sexismo, la sexualización, la infantilización de las mujeres, la difusión de información sesgada o totalmente irrelevante. El uso del color rosado y toda la parafernalia en torno a este cáncer crean una (falsa) sensación de festividad. Esta frivolidad hace responsable a las mujeres de prevenir el cáncer, de detectarlo, curarlo y de culpabilizarlas si las cosas salen mal. El adoctrinamiento promueve el acatamiento de las normas sobre el comportamiento personal y coercitivo, apelando al miedo a la enfermedad, a la responsabilidad social y a las responsabilidades de género para influir en el comportamiento de las mujeres. Mujeres sanas de todo el mundo están siendo víctimas de una manipulación para convencerlas de que sus bellas y nutricias mamas tienen un solo objetivo: matarlas. Algunas se han anticipado recurriendo a la mutilación de su cuerpo al someterse a la extirpación de sus glándulas mamarias sanas.

En Uruguay el bioterrorismo de estado que participa de la campaña del lazo rosado apremia a las mujeres a que cumplan con los mandatos médicos sometándose a las mamografías periódicas, las cuales fueron decretadas gratuitas y obligatorias en el carné de salud por el decreto 571/2006 a la población que el MSP dispone.<sup>5</sup>

#### IV. ECONOMÍA DE LA ENFERMEDAD

Según los datos disponibles en el sitio web del Ministerio de Salud Pública (MSP) sobre causas de mortalidad, en 2012 se registraron un total de 33.354 muertes en Uruguay, de las cuales 7.743 se debieron al cáncer. La Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer (CHLCC) publica el detalle de las muertes por esa patología durante ese mismo año. La siguiente tabla combina los datos de ambas fuentes [MSP 2] y [CHLCC 1].

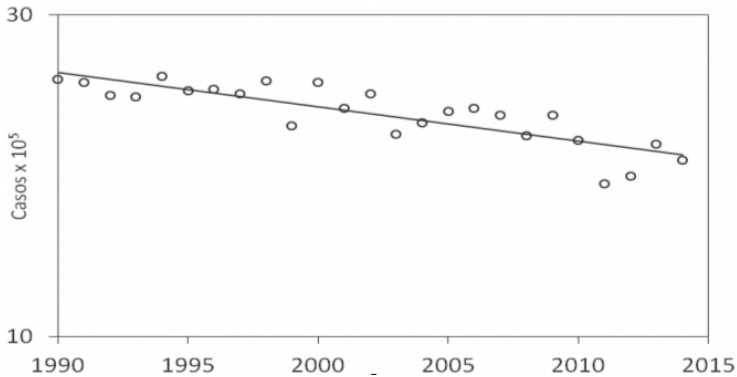
**Defunciones registradas en 2012, Uruguay**

Causa de muerte	Casos	%
Enfermedades del sistema circulatorio (cardiovascular, cerebrovascular, etc)	9.375	28,1
<b>Tumores (excluidos el mamario y el prostático)</b>	<b>6.516</b>	<b>19,5</b>
Enfermedades del sistema respiratorio (gripe, neumonia, etc)	3.527	10,6
Síntomas, signos y hallazgos no clasificados en otra parte	3.310	9,9
Externas (violentas, complicaciones de la atención médica y quirúrgica, etc)	2.332	7,0
Enfermedades del sistema digestivo	1.367	4,1
Enfermedades del sistema nervioso	1.251	3,8
Enf. endócrinas, nutricionales y metabólicas (diabetes, obesidad, desnutrición, etc)	1.113	3,3
Enfermedades del sistema genitourinario	977	2,9
Enfermedades infecciosas y parasitarias (tuberculosis, SIDA, hepatitis, etc)	766	2,3
Trastornos mentales y del comportamiento	694	2,1
<b>Tumor mamario (9 hombres y 629 mujeres)</b>	<b>638</b>	<b>1,9</b>
<b>Tumor prostático</b>	<b>589</b>	<b>1,8</b>
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	189	0,6
Afecciones originadas en el período perinatal	189	0,6
Malformaciones congénitas, deformaciones y anomalías cromosómicas	186	0,6
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	180	0,5
Enfermedades de la sangre y los órganos hematopoyéticos	147	0,4
Embarazo, parto y puerperio	5	0,0
Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides	3	0,0
<b>Totales</b>	<b>33.354</b>	<b>100,0</b>

La tabla detalla las defunciones de 2012 en orden decreciente de cantidad de casos por causa de muerte junto con el porcentaje en función del total de muertes. Del total de muertes por tumores según el MSP (7.743) se desglosó el número de las ocasionadas por cáncer mamario y prostático brindado por la CHLCC (638 y 589 respectivamente) intercaladas y destacadas en el lugar correspondiente del ranking: posiciones 12<sup>a</sup> y 13<sup>a</sup>.

Otra información disponible es la tendencia de la mortalidad por cáncer de mama, la cual está en descenso desde 1990 en Uruguay [CHLCC 2, pág.7]. La gráfica siguiente en base a datos disponibles hasta 2014 inclusive es bien expresiva:

### Tendencia de la mortalidad por cáncer de mama en Uruguay, 1990-2014



La mamografía como estrategia para disminuir la mortalidad de una patología en descenso desde 1990 es una falacia. La gráfica evidencia que su obligatoriedad desde 2006 no contribuyó más a ello, por lo que sostenerla constituye un despilfarro de recursos.

Es sorprendente que el cáncer de mama, enfermedad causante del 1,9% de las muertes en 2012 y en descenso desde 1990, sea objetivo de una campaña de sensibilización que se prolonga durante todo un mes. Una simple regla de tres revela que si a las enfermedades del sistema circulatorio (primera causa de muerte con el 28,1%) se les dedicara un mes de sensibilización, al cáncer de mama (la 12<sup>a</sup>) se le debería dedicar tan sólo dos días.

Las nueve muertes de hombres por cáncer de mama advierten que el lazo rosado es discriminatorio puesto que esa patología no es exclusiva del sexo femenino como lo es el cáncer de próstata para el sexo masculino el cual ocasiona el 1,8% de los fallecimientos sin que merezca un mes de sensibilización para una campaña identificada con un lazo celeste. La detección temprana del cáncer de próstata en hombres asintomáticos fue promocionada en Estados Unidos al inicio de los años '90 mediante la determinación en sangre del nivel del antígeno prostático específico y el tacto rectal. Pero ambas estrategias fueron descartadas debido a que produjeron sobrediagnósticos, esto es, casos de cáncer de próstata diagnosticados y tratados sin que se registrara una disminución de la mortalidad por cáncer de próstata ni de la mortalidad en general de los varones sometidos a tales técnicas.

Otra curiosidad que surge de los datos del MSP es que del total de las muertes por cáncer en 2012, 4.454 corresponden a hombres y 3.598 a mujeres, es decir, los hombres son más propensos que las mujeres a morir por cáncer (56% y 44% respectivamente). Según los datos disponibles en el Instituto Nacional de Estadística en Uruguay hay más mujeres que hombres y la esperanza de vida de los uruguayos es 73 años mientras la de las uruguayas es 81 años, por lo que la cantidad de muertes por cáncer a favor de los hombres es aún más significativa.

La industria farmacéutica produce medicamentos para el mercado de enfermos y éstos se reclutan mediante los procedimientos de diagnóstico realizados con equipamiento

producido por la industria de tecnología médica (instrumentos como el mamógrafo bastante más complejo que el termómetro clínico de uso doméstico). Los equipos médicos que utilizan radiación ionizante en uso en Uruguay son adquiridos principalmente de segunda mano, al ser descartados en origen cuando alcanzan la vida útil aceptable para el uso médico y son derivados para la práctica veterinaria [Directiva 2013/59/EURATOM, pág.4 viñeta 31]. Sobre el estado de los mamógrafos uruguayos la única información disponible a la fecha es el relevamiento realizado en 2008 [Berterretche, pp 122-133]. Para satisfacer la demanda de mamografías obligatorias desde 2006 por el carné de salud, en 2008 había 62 mamógrafos en el país, de los cuales más de la mitad habían sido adquiridos usados. El mismo informe subraya que con más de 10 años de uso los mamógrafos son considerados obsoletos para advertir que el promedio de edad de los uruguayos al 2008 era de casi 15 años. Varios carecían de servicio técnico y de mantenimiento preventivo de modo que tan sólo dos de los 62 presentaban la garantía vigente. Además evidencia la situación antirreglamentaria en que se encontraban puesto que algunos carecían de la autorización del MSP y otros de la habilitación por la Autoridad Reguladora Nacional de Radioprotección del MIEM. La falta de control en la calibración de los mamógrafos permite concluir que las imágenes que ellos producen no son confiables debido a problemas de calidad. Desde 2013 está vigente la ley 19056 relativa a la protección y seguridad radiológicas de personas, bienes y medio ambiente pero aún no ha sido reglamentada.

En febrero de 2014 Suiza se convirtió en el primer país del mundo en considerar la cancelación de todos los programas de detección precoz de cáncer de mama por mamografía. El principal motivo para esa decisión fue que quienes sostienen la vigencia del cribado mamográfico se apoyan en los resultados de los ensayos iniciales, realizados en el milenio pasado [Biller-Andorno]. El primer ensayo se inició hace más de 50 años en la ciudad de Nueva York y el último en 1991 en el Reino Unido. Ninguno de ellos se inició en la era del tratamiento moderno del cáncer de mama, que ha mejorado dramáticamente el pronóstico de esa patología. El comité suizo destacó la evidencia actual: la alta tasa de daños ocasionados (falsos negativos, falsos positivos y sobrediagnósticos) supera los escasos beneficios. Göttsche afirma que si la mamografía fuera un fármaco, hace tiempo que habría sido retirada del mercado.

En octubre de 2016, en plena campaña mundial del lazo rosado, Francia se convierte en el segundo país del mundo en seguir el ejemplo de Suiza. La razón es el exceso de sobrediagnósticos que genera el cribado mamográfico y los innecesarios tratamientos que desencadena.<sup>6</sup>

En la antípoda de Suiza y Francia, se encuentra Uruguay que regido por el *biototalitarismo* [Rosengurtt] ejercido desde un ministerio creado bajo la dictadura de Gabriel Terra con el objetivo de combatir los vicios sociales (ley 9202 orgánica del MSP) desde 2006 impone la mamografía obligatoria a sus ciudadanas, único país del mundo según reportara el British Medical Journal en 2013. Considerando el precario estado de los mamógrafos uruguayos y la consecuente dudosa calidad de las mamografías que producen es de suponer que las tasas de daños son superiores a las registradas por Suiza y Francia, por lo que incrementan en forma alarmante la iatrogenia. ¿No es criminal obligar a mujeres sanas a radiarse con vetustos mamógrafos en condiciones antirreglamentarias?

Además de las enfermedades conocidas existe el “tráfico de enfermedades” o “promoción de enfermedades” que es la traducción al español de la expresión anglosajona “disease

mongering”. Algunas de las estrategias usadas para crear enfermedades son considerar los factores de riesgo como enfermedades (por ejemplo la edad, la prediabetes, etc) y convertir los problemas personales y sociales en trastornos de salud diagnosticables con necesidad imperiosa de tratamiento (por ejemplo la timidez como fobia social, el duelo, la ansiedad, etc). El resultado es la medicalización de la vida y la mercantilización de la medicina. El médico danés Peter C. Gøtzsche describe y documenta cómo las farmacéuticas han corrompido el sistema de salud, hasta el punto de convertir la iatrogenia en la tercera causa de muerte en el mundo debido a los daños de los fármacos [Gøtzsche].

## V. INFORMACIÓN SESGADA PARA LA TOMA DE DECISIONES

De la historia de la diabetes y la hipercolesterolemia surge que los datos son manipulados para generar nuevos enfermos y vender más medicamentos. El proceso comienza en el laboratorio de investigación de alguna de las compañías farmacéuticas cuando se descubre un nuevo producto. Deben cumplirse varias etapas de investigación antes de ser aprobado por el regulador para ser aplicado en los seres humanos e incorporado al mercado. El regulador no realiza sus propias investigaciones sobre la validez de los resultados requeridos al fabricante y éste no entrega al regulador la totalidad de la información obtenida, por lo que son resultados sesgados los que sirven de base para su aprobación. Casos fraudulentos son descubiertos cuando al liberarse su uso comercial, algunos pacientes consumidores sufren efectos adversos que detectados en los ensayos no fueron declarados al momento de su comercialización. En esos casos los laboratorios resultan multados económicamente y a veces hasta deben retirar el producto del mercado, además de indemnizar a las víctimas.

Las empresas y los investigadores pueden retener los resultados de los ensayos clínicos realizados. La evidencia disponible muestra que muchos ensayos clínicos no han sido publicados y que los ensayos con resultados negativos son mucho más propensos a ser deliberadamente ocultados. Este es un problema serio porque se necesita toda la evidencia acerca de un tratamiento para entender sus riesgos y beneficios. Si se lanza al aire una moneda 100 veces pero sólo se comparte el resultado cuando salió cara, parece como si la moneda se hubiera lanzado 50 veces y siempre salió cara. Desde 2008, la FDA ha requerido que todos los ensayos registrados en el sitio oficial del registro nacional de ensayos clínicos (ClinicalTrials.gov) debían publicar sus resultados antes de un año desde la finalización del ensayo, fuera cual fuera su resultado. Sin embargo una auditoría publicada en 2012 ha demostrado que la mayoría de los ensayos no cumplió esa imposición [Prayle].

La iniciativa RIAT (Restoring Invisible and Abandoned Trials) promueve la publicación de estudios abandonados o reportados incorrectamente para garantizar a médicos y pacientes el acceso a información completa y precisa a la hora de tomar decisiones relativas a tratamientos [Doshi]. El primer caso reanalizado por RIAT fue el de un antidepresivo indicado a adolescentes a partir del informe favorable publicado en 2001 por la farmacéutica que financió el ensayo. El reanálisis concluyó que la droga no era más efectiva que el placebo y en 2012 la farmacéutica fue multada en tres mil millones de dólares [Jureidini].

La iniciativa “Todos los ensayos registrados, todos los resultados informados” promueve la publicación de todos los ensayos clínicos que se realizan, sea cual sea su resultado<sup>7</sup>. Lidera una campaña mundial de recolección de firmas en apoyo a esta acción. Los ensayos clínicos son la mejor herramienta para evaluar si tanto un procedimiento diagnóstico o un

medicamento son seguros y efectivos. Pueden llegar a involucrar a miles de personas entre pacientes y profesionales sanitarios, así como llevar años en completarse. Los ensayos clínicos con resultados negativos tienen el doble de posibilidades de no ser publicados frente a aquellos que tienen resultados positivos.

La omisión de la publicación de los informes desfavorables constituye un sesgo del total de la información producida por todos los ensayos realizados y debería ser considerada fraude científico. La consecuencia de esto es que los decisores no disponen de toda la información para hacer las opciones adecuadas.

## VI. EL HIPERCONTROL

Una vez empujados a la máquina de la industria médica por la inyección de miedo a la enfermedad y la muerte, aún careciendo de síntomas y gozando de una calidad de vida inmejorable, los ciudadanos se someten compulsivamente a algún tipo de chequeo, por cierto más complejo y riesgoso que el registro de la temperatura rectal con un termómetro clínico doméstico. En la historia clínica electrónica (HCE) se registrará cada interacción del usuario con el sistema y quedarán agendadas todas las recomendaciones del sistema al usuario. Nadie tendrá escapatoria al seguimiento y control por parte del sistema de salud una vez abducido por él.

La HCE es “el conjunto de datos clínicos, sociales y financieros referidos a la salud de una persona, procesados a través de medios informáticos o telemáticos” (decreto 396/003). En 2012 se firmó el acuerdo entre el MSP, el Ministerio de Economía y Finanzas (MEF) y la Agencia para el Gobierno Electrónico y la Sociedad de la Información y la Comunicación (Agesic, dependiente de la Presidencia de la República) que creó el programa *Salud.uy* con el fin de apoyar al SNIS. Su objetivo esencial es definir una HCE unificada y ponerla en marcha interconectando todos los centros asistenciales del país. En Uruguay ya existe la HCE en varios servicios de salud pero son todos sistemas independientes entre sí. Este programa aspira a integrar toda la información del paciente a lo largo de su vida (desde su nacimiento hasta su muerte) generada en distintas instituciones. Durante su presentación en la Torre Ejecutiva, las expresiones del entonces prosecretario de la Presidencia Dr. Diego Cánepa aún disponibles en el portal de la Presidencia sintetizan el espíritu del programa: “Nosotros tenemos el desafío de lograr una historia clínica universal de todos los habitantes. Hemos podido controlar la trazabilidad de todas las vacas y no sabemos dónde está la gente. No es natural ni normal que eso pase.”<sup>8</sup> No es correcto igualar sujetos de derecho con bienes de consumo.

En 2013 se formalizó un préstamo por 18 millones de dólares entre el Banco Interamericano de Desarrollo y el MEF para financiar el programa *Salud.uy*. Desde entonces *Salud.uy* ha desarrollado estándares y normas técnicas que facilitarían la interoperabilidad de los distintos sistemas en todos los ámbitos de salud pública y privada con el fin de que todo el sector salud funcione con documentos electrónicos. La plataforma de *Salud.uy* integrará su índice maestro de pacientes con el registro en la Dirección Nacional de Identificación Civil y el registro único de cobertura de asistencia formal (RUCAF) en el MSP para así conformar un registro nacional de usuarios de salud. El RUCAF registra los distintos tipos de cobertura de salud de las personas, desde mutualistas hasta emergencias móviles. Reporta si los usuarios se encuentran dentro del sistema de salud, el tipo de cobertura que tienen y la institución. Está previsto que en un futuro se

comunique con un sistema de georeferenciación para obtener exactamente en el mapa dónde vive, trabaja o veranea el afiliado<sup>9</sup>, tal como anunciaba Cánepa la meta de gestionar la trazabilidad de los ciudadanos.

En 2018 la implantación de la HCE nacional (HCEN) sería obligatoria en todos los prestadores de servicios de salud del país y se fiscalizaría su cumplimiento. El bioterrorismo de estado promociona este programa ejemplificando su utilidad en una situación extrema: “Si alguien sufre un accidente en una ruta a 300 kilómetros de su hogar, su HCEN estará disponible para quien le toque asistirlo, sea una emergencia móvil o una institución pública o privada de cualquier departamento.”<sup>10</sup> El código de ética médica, ley 19286, en su artículo 20 establece que el médico tiene la obligación de “aceptar asistir a un paciente que *no quiere* o *no puede* revelar su identidad en determinadas circunstancias”. De modo que la historia clínica es accesoria para la asistencia médica.

La HCEN integraría un sistema de alertas por el cual “si el médico le indica al paciente que vuelva a consultar en 90 días y pasado ese plazo la persona no se ha agendado, el profesional recibirá un aviso. Lo mismo sucederá si el paciente crónico no repite una medicación.”

Además de la HCEN, el Programa *Salud.uy* desarrolló la Historia Clínica Electrónica Oncológica (HCEO) a instancias de la CHLCC, del Hospital de Clínicas y de la Asociación Española, instituciones en las que ya está operativa. La mayoría de los uruguayos no mueren por cáncer (en 2012 el 77% de las muertes se debieron a otras causas) sin embargo la oncología es la única especialidad médica que tiene una HCE particular en la plataforma de *Salud.uy*.

No sólo las historias clínicas serían electrónicas sino también las recetas de medicamentos y las imágenes de estudios complejos, como tomografías o resonancias. Otro de los proyectos de *Salud.uy* es la Red Integrada de Diagnóstico por Imágenes (RIDDI) cuyo objetivo es desarrollar e implantar aplicaciones en la gestión de servicios de análisis y diagnóstico basados en imágenes radiológicas. La teleimagenología hace posible que la imagen obtenida en la localidad donde se encuentra el equipamiento y el paciente sea informada por un médico radiólogo en otra parte del país. Si RIDDI registrara las unidades de radiación recibidas por el paciente en cada exposición desde su nacimiento, lideraría la vanguardia en América de lo que será obligatorio en Europa a partir de 2018: el registro de la información relativa a la exposición del paciente en el informe médico para poder registrar cada exploración en su historial dosimétrico [Directiva 2013/59/EURATOM, art. 60].

Simultáneamente con el lanzamiento de *Salud.uy* en 2013, la Agesic anunciaba tres proyectos para implementar bancos de datos centralizados con la información contenida en documentos públicos relativos a la salud de la población: uno para el registro del carné de salud laboral, otro para los niños y otro para el carné de vacunas.<sup>11</sup> Según consta en el sitio web de Agesic, el objetivo del banco de datos del carné de salud laboral electrónico es “realizar el diagnóstico de salud de la población trabajadora y el seguimiento de los problemas de salud detectados en forma oportuna”. Desde su creación en 2007 el SNIS paga a los prestadores de salud según el cumplimiento de la meta asistencial que promueve que cada usuario se asista con un médico de referencia que sigue su evolución. De modo que la pretensión del MSP a través de estos proyectos de Agesic para “realizar el diagnóstico de salud de la población trabajadora y el seguimiento de los problemas de salud detectados en forma oportuna” constituye un control abusivo sobre el ciudadano puesto que la autoridad

sanitaria ignora su derecho a la autonomía para elegir el médico de su confianza. Este seguimiento en conjunto con el sistema de alertas activado desde la HCEN responde a la funcionalidad de los sistemas de gestión de clientes utilizados por las empresas para aumentar la oferta y asegurar su fidelidad. En el caso de las empresas prestadoras de servicios de salud los usuarios podrían ser segmentados en base a factores tales como la demografía, psicográficos y de alto riesgo, problemas de salud y otros con el fin de diseñar campañas especialmente orientadas a ofrecer las prestaciones a grupos de pacientes que son propensos a requerir un servicio de salud determinado o a procedimientos específicos.

En mayo de 2016 *Salud.uy* convocó a los prestadores de salud y los proveedores de soluciones informáticas (que están trabajando para adoptar la plataforma) a una jornada de ejercicio conjunto para medir el grado de avance del plan en cuanto a la interoperabilidad de los diferentes sistemas a través de la plataforma. El objetivo fue que cada uno pudiera probar su estado de desarrollo hacia la HCEN y que *Salud.uy* conociera la situación del colectivo. Participaron 40 organizaciones entre prestadores de salud privados, públicos y proveedores de soluciones informáticas. El nivel básico de interconexión logrado en conjunto representó la integración de 2.919.000 afiliados cubiertos por los prestadores que participaron.<sup>12</sup>

## VII. ASEPSIA POR LA TRANSPARENCIA EN LA SALUD

Clásicamente se define como fin primario de la medicina “procurar la curación, aliviar el dolor y fomentar la salud del paciente”. Sin embargo, en el ejercicio de la práctica profesional aparecen otros móviles que, pudiendo ser legítimos, a veces entran en conflicto con el fin primario. Algunos ejemplos son el afán de lucro, prestigio, conocimiento, seguridad o placer. El conflicto de interés aparece cuando alguno de estos móviles se opone en alguna medida al fin primario.

Desde 2012 por mandato de la ley 18996 art. 198, una declaración de conflicto de interés es exigible a todos los profesionales que se relacionen financiera o técnicamente con el Fondo Nacional de Recursos incluyendo la comercialización, producción, financiamiento o utilización de determinadas tecnologías, dispositivos, actos médicos o medicamentos. Del total de 2.000 profesionales obligados, sólo habrían firmado el 60%. El 23/3/2015, a pocos de días de asumir el nuevo gobierno en Uruguay, las flamantes autoridades del MSP firmaron voluntariamente dicha declaración como forma de alentar a los colegas a asumir una actitud ética en su desempeño, como forma de “prever posibles incompatibilidades en el ejercicio de la función”.<sup>13</sup>

## VIII. LA SALUD DE MIS DATOS

Desde 2008 en Uruguay rige la ley 18331 de protección de datos personales y acción de habeas data fundada en el principio «el derecho a la protección de datos personales es inherente a la persona humana». Un dato personal es cualquier tipo de información que pueda identificar directamente a una persona o la hace identificable: nombre, dirección, teléfono, cédula de identidad, RUT, huella dactilar, número de socio, número de estudiante, una fotografía o hasta el ADN. La acción de habeas data es el ejercicio del derecho que tiene toda persona de solicitar la rectificación, actualización, inclusión o supresión de sus datos personales en un plazo máximo de cinco días hábiles ante el custodio de esos datos. También

a limitar la divulgación de la información que se haya recogido sobre ella en bases de datos públicas o privadas por cuanto la ley habilita el tratamiento de datos personales cuando conste el consentimiento libre, previo, expreso e informado de su titular.

La ley identifica a los datos relativos a la salud como datos que deben ser especialmente protegidos y por eso los clasifica como “datos sensibles”. Son los concernientes a “la salud pasada, presente o futura, física o mental, de una persona, así como también los referidos a su porcentaje de discapacidad o a su información genética”. Para usar la información personal con una finalidad distinta de la original por la cual se recabó, se debe requerir el consentimiento del titular. En el caso de los carnés electrónicos de vacunas y de salud de los menores de edad se debería recabar el consentimiento de sus responsables. Por otra parte la ley 18335 de los derechos de los pacientes y usuarios de servicios de salud establece que la historia clínica (soportada en cualquier medio físico) es reservada y propiedad de su titular. El código de ética médica (ley 19286) define que el médico es su custodio. El decreto 396 del 2003 sobre la HCE establece expresamente que su contenido no puede ser usado en forma nominada sin el consentimiento de su titular para un fin distinto al asistencial del propio interesado pero los datos podrán ser tratados con finalidades estadísticas o científicas cuando se disocian de sus titulares, es decir, divulgando los datos anonimizados.

Los bancos de datos de los tres carnés electrónicos constituirían registros a nivel nacional “en modo de datos abiertos” para ser consultados por todos los interesados: ciudadanos, servicios de salud, servicios de emergencia, instituciones educativas y empresas que contratan personal. Los tres carnés son documentos públicos pero su contenido es parte de la historia clínica. Por lo tanto los tres proyectos de salud de Agesic no respetan la normativa vigente sobre protección de datos personales e historia clínica.

Para controlar el cumplimiento de la protección de datos personales de los ciudadanos y garantizar la acción de habeas data cuando la requieran, la ley creó la Unidad Reguladora y Control de Datos Personales (URCDP) que es la autoridad con autonomía técnica responsable de registrar la inscripción de las bases de datos a través de su sitio web para que cada ciudadano conozca el custodio de los datos al cual debe dirigirse cuando necesite rectificar, eliminar o consultarlos en los organismos o empresas que registren datos sobre él. Una revisión a ese registro revela la ausencia de la inscripción de las bases de datos de varios organismos y servicios de salud públicos como el MSP y el programa *Salud.uy*, pero el incumplimiento no es verificable puesto que el registro mismo está actualizado hasta el año 2012. Vale decir que quien debe gestionar el registro de responsables para cumplir su función de control y brindar garantías a la ciudadanía, también estaría omiso.

Analizando el pliego redactado en 2013 por *Salud.uy* para la adquisición del sistema informático para la HCEO surge la ausencia total de mención alguna a la obligación de articular técnicamente todos los aspectos de la ley 18331 para que el ciudadano pueda ejercer el derecho a la acción de habeas data sobre todos y cada uno de sus datos. Este pliego establece un piso o estándar mínimo para todos los demás prestadores y por eso el redactado en 2016 por ASSE para la adquisición de un sistema de HCE de consulta ambulatoria tampoco especifica la consideración técnica del cumplimiento de la normativa en materia de protección de datos personales. Además del análisis de ambos pliegos surge la inexistencia de estándares en aspectos de ciberseguridad. Y ninguno especifica la definición de un perfil de usuario para que el propietario y titular de la HCE la acceda desde la web tal como accede a sus datos comerciales y financieros en los servicios que haya contratado así como

también a sus datos tributarios en el Banco de Previsión Social y la Dirección General Impositiva. Tampoco surge que los sistemas deban registrar la autorización expresa de cada usuario para que los prestadores puedan compartir sus datos con dicha plataforma ni que esté prevista la posibilidad de que un usuario solicite eliminar toda su trazabilidad en *Salud.uy* (derecho al olvido).

La ley 18331 prohíbe la transferencia de datos personales de cualquier tipo con países u organismos internacionales que no proporcionen niveles de protección adecuados de acuerdo a los estándares del derecho internacional o regional en la materia. En la plataforma de *Salud.uy* no están garantizados los niveles de protección para el intercambio de información dentro del Uruguay, debido a que el programa *Salud.uy* no lo impuso como un estándar obligatorio a cumplir por él mismo y todos los que usen su plataforma.

## IX. CONCLUSIÓN

El bioterrorismo de estado alienta la medicalización de la vida. Ésta convierte ciudadanos sanos en pacientes a los que se destinan recursos en detrimento de los que necesitan los enfermos para superar su condición, violentando así los derechos individuales de unos y otros.

Considerando el sesgo de la información disponible sobre servicios y productos de salud, resulta que la toma de decisiones en asuntos sanitarios está viciada. El estado en su rol de regulador de servicios y productos de salud no debiera tomar partido por el proveedor en la desigual relación entre él y el consumidor porque expropia su salud, promueve la economía de la enfermedad y esquilma a la ciudadanía.

El bioterrorismo de estado favorece los intereses de la industria. La declaración voluntaria de conflicto de interés no pasa de ser la anécdota de una iniciativa con buena intención pero sin consecuencia ninguna ni siquiera sobre los obligados por ley y omisos en su cumplimiento.

Al registrar todos los eventos médicos desde el nacimiento, la HCEN constituiría un certificado perpetuo, cual pecado original, que tentaría a condicionar asistencia futura por eventos registrados desde la cuna. La vasta información contenida en una única HCEN en clara omisión en cuanto a la protección de datos y en manos de actores con conflictos de intereses varios, hacen de este programa un objetivo inaceptable. La HCEN es propiedad de su titular quien por el derecho de habeas data está legitimado tanto para conocer y rectificar como para exigir la supresión de información y así ejercer el derecho al olvido. Es el secreto bancario el que ampara la protección de los datos financieros aún en la era Internet y no la tecnología.

Uruguay se impuso a Philip Morris en la demanda internacional que la tabacalera iniciara en 2010 pero el hábito de fumar tabaco sigue siendo legal en nuestro país para todos aquellos ciudadanos que libremente decidan practicarlo conforme a las reglas. También es legal fumar cannabis, comer y beber en exceso, así como rechazar una vacuna, un diagnóstico o un tratamiento. No son estrategias eficaces la prohibición, la coacción ni la manipulación para asegurar buena calidad de vida a la población. La salud pública se conquista con ciudadanía empoderada que por decisión propia decida vivir según conductas proactivas a favor de su bienestar. Y el empoderamiento se activa sólo con la educación consciente de los ciudadanos por parte de médicos sin conflictos de interés.

Sólo el respeto absoluto a los derechos humanos impedirá que la salud constituya un bien de consumo y la preservará como un derecho.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- AGESIC. Acuerdo MSP/MEF/AGESIC para la creación de *Salud.uy*. Presidencia de la República, Montevideo, Uruguay, 2012. [https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/file/2325/1/acuerdo\\_msp\\_mef\\_agesic.pdf](https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/file/2325/1/acuerdo_msp_mef_agesic.pdf)
- AGESIC. Pliego para adquirir HCEO. Montevideo, Uruguay, 2013. [https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/file/3243/1/pliego\\_de\\_condiciones\\_lp05\\_2013.pdf](https://www.agesic.gub.uy/innovaportal/file/3243/1/pliego_de_condiciones_lp05_2013.pdf)
- ARIE, Sophie. "Uruguay's mandatory breast cancer screening for working women aged 40-59 is challenged" en *British Medical Journal*, 2013. *BMJ* 2013;346:f1907 <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f1907>
- ASSE. Pliego para adquirir HCE. Montevideo, Uruguay, 2016. <http://www.asse.com.uy/aucdocumento.aspx?8836,53196>
- BERTERRETICHE, Rosario. Análisis del equipamiento médico instalado para la detección precoz del cáncer de mama en Uruguay. Montevideo, Uruguay, 2008. [http://www.agev.opp.gub.uy/observatorio\\_docs/publico/335.pdf](http://www.agev.opp.gub.uy/observatorio_docs/publico/335.pdf)
- BILLER-ANDORNO, N y JÜNI, P. "Abolishing Mammography Screening Programs? A View from the Swiss Medical Board" en *N Engl J Med* 2014; 370:1965-1967. <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1401875>
- COMISIÓN HONORARIA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. "Mortalidad por cáncer en Uruguay-2012". Montevideo, Uruguay. <http://www.comisioncancer.org.uy/andocasociado.aspx?216,1022>
- COMISIÓN HONORARIA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. "Cáncer de mama". Montevideo, Uruguay. <http://www.comisioncancer.org.uy/andocasociado.aspx?357,1485>
- DOSHI, Peter et al. "Restoring invisible and abandoned trials: a call for people to publish the findings" en *BMJ* 2013;346:f2865. <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2865>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. "Cuadro 3: Población por área y sexo, según grupo quinquenal de edades. Total país", censo 2011. [http://www.ine.gub.uy/c/document\\_library/get\\_file?uuid=b681ade2-6ab7-44c7-a410-efa0662c8caa&groupId=10181](http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=b681ade2-6ab7-44c7-a410-efa0662c8caa&groupId=10181)
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. "Uruguay: esperanza de vida al nacer por sexo, tasa global de fecundidad y edad media a la maternidad. Período 1996-2050". [http://www.ine.gub.uy/c/document\\_library/get\\_file?uuid=9335cd53-dfda-44d4-b17e-6082efd83556&groupId=10181](http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=9335cd53-dfda-44d4-b17e-6082efd83556&groupId=10181)
- JUREIDINI, Jon et al. "Reanalysis of antidepressant trial finds popular drug ineffective and unsafe for adolescents" en *British Medical Journal*. [http://study329.org/wp-content/uploads/2015/09/BMJ\\_Release.pdf](http://study329.org/wp-content/uploads/2015/09/BMJ_Release.pdf)
- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Adquisición de servicios informáticos: solución para el Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal (RUCAF). [http://www.comprasestatales.gub.uy/Pliegos/pliego\\_411387.docx](http://www.comprasestatales.gub.uy/Pliegos/pliego_411387.docx)
- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. "Mortalidad por causa, sexo y edad, Uruguay 2012". [www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos\\_adjuntos/Cuadro%20Mortalidad%20por%20causa%20%20sexo%20y%20edad.%20Uruguay%20%20a%20C3%B1o%202012.ods](http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/Cuadro%20Mortalidad%20por%20causa%20%20sexo%20y%20edad.%20Uruguay%20%20a%20C3%B1o%202012.ods)
- PRAYLE, Andrew P et al. "Compliance with mandatory reporting of clinical trial results on ClinicalTrials.gov: cross sectional study" en *British Medical Journal*. *BMJ* 2012;344:d7373. <http://www.bmj.com/content/344/bmj.d7373>
- PORROCHE-ESCUADERO, Ana. "La violencia de la cultura rosa" en *Mujeres y Salud*, n.37. (2014), pp.32-37. <http://mys.matriz.net/mys37/img/mys37.pdf#page=32>
- ROMAINS, Jules. Knock. L'Académie Française. 1923. [http://lewebpedagogique.com/vaslin/files/2009/02/knock\\_-\\_texte\\_integral.pdf](http://lewebpedagogique.com/vaslin/files/2009/02/knock_-_texte_integral.pdf)

ROSENGURTT, Ana. “Biototalitarismo en Uruguay” en *Revista de Derecho Público*, n.49. (2016), pp.169-185.<http://revistaderechopublico.com/revistas/49/archivos/Rosengurtt49.pdf>  
UNIÓN EUROPEA. Directiva 2013/59/EURATOM. Diario Oficial de la Unión Europea. 5/12 2013.<http://www.boe.es/doue/2014/013/L00001-00073.pdf>

## WEBGRAFÍA\*

- <sup>1</sup> <http://www.latastrochepressday.com/es/home/AcercaDelEvento.html>
- <sup>2</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/National\\_Breast\\_Cancer\\_Awareness\\_Month](https://en.wikipedia.org/wiki/National_Breast_Cancer_Awareness_Month)
- <sup>3</sup> <http://www.thescarproject.org/>
- <sup>4</sup> <http://thinkbeforeyoupink.org/>
- <sup>5</sup> La sentencia 396 de fecha 19/7/2016 del TCA declaró inválidos y nulos el decreto y la ordenanza, por lo que resultan inaplicables.
- <sup>6</sup> <http://m.slate.fr/story/124965/depistage-cancer-sein>
- <sup>7</sup> <http://www.alltrials.net/find-out-more/why-this-matters/the-alltrials-campaign/>
- <sup>8</sup> <http://presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/programa-salud-uy>
- <sup>9</sup> <http://arnaldocastro.com.uy/about/ac-noticias/173-proyecto-rucaf-hacia-una-historia-cl%C3%ADnica-electr%C3%B3nica-nacional.html>
- <sup>10</sup> <http://www.elobservador.com.uy/en-la-salud-todo-sera-electronico-2019-n282810>
- <sup>11</sup> [http://www.agesic.gub.uy/innovaportal/v/3194/1/agesic/proyectos\\_de\\_salud.html](http://www.agesic.gub.uy/innovaportal/v/3194/1/agesic/proyectos_de_salud.html)
- <sup>12</sup> [https://medios.presidencia.gub.uy/tav\\_portal/2016/noticias/NO\\_T468/Presentacion.pdf](https://medios.presidencia.gub.uy/tav_portal/2016/noticias/NO_T468/Presentacion.pdf)
- <sup>13</sup> <http://www.msp.gub.uy/noticia/basso-y-lustemberg-firmaron-formulario-msp-impulsa-firma-de-declaraci%C3%B3n-de-conflicto-de>

\* Todos los vínculos fueron verificados el 10/10/2016.

Fecha de recepción: 10 octubre 2016.

Fecha de aceptación: 15 octubre 2016.

