

Como muestra del procedimiento de participación, quizá sólo baste decir que fue finalmente aprobada por el Parlamento andaluz sin ningún voto en contra.

Parece que el futuro medioambiental inmediato se encamina a profundizar en la línea de prevención y calidad ambiental, manteniendo las demás en los cauces actuales, y especialmente, a resolver o moderar problemas de carácter global o planetario. Por ejemplo, el cumplimiento del Protocolo de Kioto, que significa el compromiso en la lucha contra la contaminación que provoca el efecto invernadero y los cambios climáticos asociados.

Capítulo XVIII

Webs relativas a la salud en la Unión Europea: calidad y control

DR. ÁLVARO A. SÁNCHEZ BRAVO.

Doctor en Derecho. Profesor de Teoría del Derecho de la Universidad de Sevilla y Profesor del Instituto Andaluz Inter-universitario de Criminología

1. INTRODUCCIÓN

Según el reciente Informe de la Comisión Europea, existen ya más de 100.000 sitios relacionados con la salud, siendo de los más demandados por los usuarios de la Red.

La entidad y el volumen de información son considerables en este sector, que es uno de los más visitados por los ciudadanos europeos. Pero, junto a la clásica problemática de la protección de los datos personales, la cuestión se centra ahora en la elaboración de determinados parámetros que permitan distinguir a los usuarios de este tipo de informaciones entre los verdaderamente relevantes, desde el punto de vista científico, y los incorrectos o claramente engañosos.

Consciente de esta necesidad la Comisión Europea ha elaborado una Comunicación¹ cuyo objetivo se centra, por tanto, en la elaboración de común acuerdo de un conjunto de criterios de calidad sencillos sobre el que pudieran apoyarse los Estados

1. Comunicación de la Comisión, al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios webs relacionados con la salud, COM(2002), 667 final, Bruselas, 29.11.2002. En esta misma línea el Plan de acción eEurope 2005 (COM (2002) 263 final, 28.05.2002) señala que “*resulta esencial desarrollar unos contenidos y servicios sanitarios digitales que sean eficientes y estén a disposición de todos, así como unas páginas web que respondan a unos criterios de calidad establecidos*”.

miembros, así como los organismos públicos y privados, a la hora de desarrollar iniciativas sobre la calidad de los sitios web relacionados con la salud; sin perjuicio de la aplicación de la normativa ya vigente que pudiera afectar a este ámbito.

Tres son los objetivos definidos respecto a los criterios de calidad a adoptar:

- * Los criterios de calidad deben resultar formativos tanto para los proveedores como para los usuarios: para los primeros al indicarles los criterios de calidad y solvencia imprescindibles; para los segundos como elemento de formación que les permita detectar la relevancia o no de la información suministrada.
- * Los criterios se aplicarán tanto a los sitios web que se limitan a suministrar información, como a los que permiten la interacción entre suministradores de información y usuarios.
- * Los criterios deben imbricarse y facilitar el cumplimiento de la normativa y normas técnicas aplicables en este sector. Se trata de evitar conflictos, no de crear regulaciones que pudieran puentear la observancia de la normativa comunitaria.

2. NECESIDAD DE ADAPTACIÓN DE LOS CRITERIOS DE CALIDAD A LOS DISTINTOS CONTENIDOS RELACIONADOS CON LA SALUD

Los criterios, que como colofón reproduciremos posteriormente, se han elaborado desde la variable de que sean aplicables a cualquier desarrollo y mantenimiento de cualquier página web relacionada con la salud, independientemente la información que contenga y de los destinatarios a los que vaya dirigido.

Ahora bien, la Comisión ha constatado la importancia, como criterio de calidad esencial, que presenta el factor de los destinatarios. Debe establecerse cuál es el público objetivo del sitio web y proponerse satisfacer sus expectativas acomodando a ese objetivo la estructura de la información, el modelo de navegación, los sistemas de búsqueda, el etiquetado y la línea editorial². También se ha señalado, dado el carácter planetario de las redes de telecomunicaciones, y las diferentes y culturas y sensibilidades, que *debe prestarse especial atención al hecho de que los países en desarrollo son ávidos consumidores de información sobre la salud, por lo que si un contenido tiene especificidad cultural, debe dejarse clara constancia de ello*.

A tal efecto se ha considerado conveniente tomar en consideración determinados factores, que vienen a colmar esa necesidad de adaptación.

2. CARNICERO GIMÉNEZ DE AZCÁRATE, J., "Luces y sombras de la información de salud en Internet (Resumen)", en *Informes SEIS. Luces y sombras de la información de salud en Internet*, SEIS, Pamplona, 2002, p. 31.

2.1. Transparencia de los contenidos

El proveedor de la información de salud debe definir y expresar de manera clara la transparencia de los objetivos relacionados con la salud.

Debe facilitarse información a los usuarios del sitio, en el supuesto de que se sugiera el uso de determinados productos, de que los productores de los productos han financiado dicho sitio. Este supuesto cobra especial relevancia cuando de sitios "prescriptivos" se trate; es decir, aquellos que aconsejen sobre determinado hábitos de salud, dolencias o de medicaciones concretas.

Estas medidas buscan otorgar a los usuarios una posición informada respecto a los sustentadores, contenidos y objetivos últimos de los sitios web, que les permita determinar si se encuentra ante una mera información o ante una indicación, más o menos encubierta, del consumo de determinados productos.

2.2. Autoridad de los proveedores de contenidos

Este apartado pretende determinar los criterios de naturaleza científica que presiden la elaboración y el mantenimiento de los sitios webs relacionados con la salud.

Si desde su construcción y desarrollo se opta por que los contenidos sean suministrados por profesionales sanitarios acreditados, no puede modificarse posteriormente, debiendo dicha política ser respetada.

En caso de multiplicidad de proveedores de contenidos, debe determinarse claramente que datos pertenecen a cada una de los proveedores, para que el usuario pueda determinar la relevancia que otorga a unos u otros.

En el supuesto de que se citen datos científicos, debe indicarse de manera clara y fácil las fuentes, con el objetivo de que el usuario pueda contrastar el origen y la veracidad de la información.

Si se indica o recomienda la utilización de determinados medicamentos, debe respetarse la vigente normativa comunitaria de publicidad de los medicamentos³.

En caso de suministrar consejos sobre salud, debe incluirse una indicación de que el suministro de consejos por Internet no sustituye la consulta personal con un profesional de la salud. Se trata de evitar con ello que los usuarios adopten decisiones relativas a su salud, ante determinadas dolencias o patologías, basándose en el único criterio de los datos indicadores suministrados en una página web. Los riesgos de estas situaciones son evidentes, y la realidad ha constatado como determinadas personas han minimizado dolencias muy graves, o bien no han desarrollado los tratamientos adecuados, al no poder ser conscientes de su

3. Directiva 92/28/CEE, de 31 de marzo de 1992, relativa a la publicidad de los medicamentos para uso humano, DO L 113, 30.04.1992.

verdadero alcance y sustituir el diagnóstico por un más que difuso, abstracto, despersonalizado (cuando no, claramente engañoso) autodiagnóstico web. *A sensu contrario*, otras personas han vivido situaciones de real angustia y zozobra personal y familiar ante la zozobra de creer padecer determinadas enfermedades especialmente dolorosas o incurables.

2.3. Protección de los datos personales

En numerosas ocasiones nos encontramos con determinados sitios relativos a la salud donde, además facilitar información, se pide a los usuarios que suministren determinada información personal, o lo que es más grave, se recoge de manera encubierta (cookies, webs bugs). Ante esta situación debe garantizarse la protección de los datos personales de acuerdo al marco general definido por las Directivas 95/46/CE⁴ y 2002/58/CE⁵.

Todo ello teniendo presente como los datos relativos a la salud ostentan, conforme al art. 8 de la Directiva 95/46, el carácter de datos sensibles⁶.

2.4. Actualización

Debe procederse a una actualización periódica y adecuada de las informaciones relativas a la salud.

2.5. Garantías

En el supuesto de que se suministre por parte del sitio repuestas específicas relacionadas con la salud o determinadas indicaciones médicas personalizadas para cada usuario debe garantizarse que tales indicaciones o consejos son genuinos y que las personas que los suministran tienen la cualificación profesional y personal adecuada para ello.

4. Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de estos datos, DOCE L 281, 23.11.1995.

5. Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de julio de 2002, relativa al tratamiento automatizado de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las telecomunicaciones electrónicas (Directiva sobre la privacidad y las comunicaciones electrónicas), DOCE L 201, 31.07.2002.

6. SANCHEZ BRAVO, A., "La regulación de los datos sensibles en la LORTAD", en *Informática y Derecho*, nº 6-7, pp. 117-132; y "La Ley Orgánica de protección de los datos personales: diez consideraciones en torno a su contenido", en *Revista de Estudios Políticos*, enero-marzo 2001, nº 111, pp. 201-214.

2.6. Accesibilidad de los contenidos

Cuestión importante a considerar la constituye el hecho de que no sólo la calidad intrínseca de los contenidos es relevante en la cuestión que nos ocupa, sino que en numerosas ocasiones es la presentación y la posibilidad (facilidad) del acceso a los mismos los que determinan su eficacia o no.

En este contexto la iniciativa de la Comisión plantea tres cuestiones a considerar:

Los contenidos y la presentación de los contenidos en los sitios deben estar adaptados y ser adecuados al tipo de público previsto.

Debe considerarse la utilización de un sistema de etiquetado de metadatos que permita encontrar con más facilidad los datos relativos a salud.

Debe fomentarse la interoperabilidad⁷ para permitir el que puedan compararse los servicios y el acceso transfronterizo a la páginas de salud.

Establecidas las pertinentes observaciones respecto a la adaptación de los criterios a cada una de las categorías de informaciones que se suministran en los sitios web, la iniciativa comunitaria se centra en la consideración de otro elemento capital: la calidad.

Como señala la propia iniciativa, la cuestión de la manera de aplicar los criterios de calidad y de su eficacia tiene una importancia considerable a nivel europeo. Garantizar que los ciudadanos europeos tengan acceso a una información sobre salud fiable en Internet implica no sólo que exista un consenso sobre los niveles de calidad necesarios, sino que dichos niveles sean aplicados satisfactoriamente en toda la Unión Europea.

Ahora bien, el objetivo no es crear un método de aplicación homogéneo en todas partes, pues la experiencia ha demostrado que un sistema no es adecuado para todas las informaciones, en todas las circunstancias, ni en todos los países. Con tal objetivo, se establece un elenco de diferentes métodos, entre otros, que podrían utilizarse para aplicar los criterios de calidad.

1. Código de conducta simple. Su objeto, tomando como referente el conocido código de ética eHealth⁸, es establecer un proceso de autoevaluación a los proveedores de sitios de salud. Ahora bien, la problemática de estos códigos radica en la escasa posibilidad de control sobre el cumplimiento de sus previsiones, que queda al albur de la "buena fe" de sus iniciales suscriptores.

7. La interoperabilidad puede definirse como la capacidad de los programas de ordenador para intercambiar información y utilizar mutuamente la información así intercambiada. Tal definición, equivalente a "interconexión e interacción funcional", se extrae de lo señalado en el considerando 12 de la Directiva 91/250/CEE, de 14 de mayo, sobre la protección jurídica de los programas de ordenador, DO L 122, 17.05.1991.

8. El Código eHealth fue adoptado en mayo de 2000 por la Internet Health Coalition. [HTTP://WWW.IHEALTHCOALITION.ORG](http://www.ihealthcoalition.org)

2. Código de conducta o etiqueta de calidad autoaplicados. En esta opción, es un tercero el que elabora un código de conducta que puede suscribirse voluntariamente por cualquier proveedor de sitios de salud, quienes obtienen una etiqueta, sello o logotipo que certifica el cumplimiento del código. Tomando como referente el elaborado por la HON Foundation⁹, esta modalidad de códigos de calidad presenta como ventajas el que muestra al usuario que el sitio cumple con los criterios de calidad determinados por la marca. Pero aquí reside también su principal objeción, pues el usuario, como sucede en la mayoría de los casos, desconoce los criterios asociados a la marca, o aun conociéndola, desconoce su finalidad y objetivos.

3. Guías de comprobación por el usuario. En este supuesto el cumplimiento de los criterios de calidad se realiza por los propios usuarios del sitio, mediante un enlace a una herramienta guía que invita al usuario a testar si el sitio cumple con los requisitos preestablecidos. Diversos son los ejemplos de este tipo de sistema, tales como DISCERN¹⁰, NETSCORING¹¹, o QUICK¹². Su eficacia puede quedar, no obstante, diluida por el hecho, como señala la iniciativa comunitaria, de que *el peso de este tipo de herramienta recae sobre el usuario de Internet, principalmente por el tiempo que exige su aplicación, lo cual hace menos atractivo su uso.*

4. Herramientas de filtrado. Con el uso de las herramientas de filtrado se persigue el poder establecer un control por parte de los usuarios en el momento de acceder a la información¹³. Se trata de un control preventivo que cierra el paso a aquellas informaciones consideradas irrelevantes o indeseables. En materia de salud el objetivo es crear una gran base de dato sobre información filtrada, de acuerdo a criterios de calidad y pertinencia para cada nivel o categoría de audiencia. Los beneficios de este sistema es la consecución de una exhaustividad y precisión en la

9. La Health On the Net Foundation (HON) es una organización internacional suiza que tiene como objetivo suministrar tanto a los usuarios normales como a los profesionales médicos información on line médica y sanitaria útil y fiable. [HTTP://WWW.HON.CH](http://www.hon.ch)

10. DISCERN es un cuestionario que se utiliza para juzgar la fiabilidad de una publicación como fuente de información sobre fuentes de tratamiento. [HTTP://WWW.DISCERN.ORG.UK](http://www.discrim.org.uk)

11. NETSCORING utiliza para testar la calidad 49 criterios divididos en ocho categorías: credibilidad, contenidos, enlaces, diseño, interactividad, aspectos cuantitativos, ética y accesibilidad. [HTTP://WWW.CHU-ROUEN.FR](http://www.chu-rouen.fr)

12. QUICK está orientado al público infantil, como guía paso a paso para la evaluación de la información relacionada con la salud. [HTTP://WWW.QUICK.UK.ORG](http://www.quick.uk.org)

13. Existen tres grandes sistemas de filtrado. Sin entrar en la consideración de las distintas opciones comerciales existentes en el mercado, cabe agruparlos en las siguientes categorías:

“listas negras”: bloquean el acceso a sitios identificados previamente en función de los contenidos problemáticos que contiene.

“listas blancas”: autoriza únicamente el acceso a lugares previamente determinados, en función de su calidad.

“clasificación neutra”: permite a los usuarios utilizar, de acuerdo a sus propias apetencias, necesidades o criterios, criterios sobre los contenidos introducidos por los proveedores de contenidos.

SANCHEZ BRAVO, A., Internet y la sociedad europea de la información. Implicaciones para los ciudadanos, Publicaciones de la Universidad de Sevilla, 2001, pp. 98-100.

búsqueda por Internet de determinadas informaciones adaptadas al perfil del usuario requirente. Como ejemplo de esta utilidad se cita el sitio OMNI¹⁴.

5. Etiquetas de calidad y acreditación por terceros. Es el sistema más avanzado de acreditación de la calidad de los sitios web relacionados con la salud. Su modalidad de aplicación puede revestir formas diversas, pero consiste fundamentalmente en que un tercero, generalmente independiente, certifica que se cumplen por parte del sitio web los requisitos de calidad establecidos. Otorgándosele su marchamo de calidad. Aunque no existe actualmente ningún sistema implantado de esta modalidad, suele citarse como ejemplo la iniciativa MEDCERTAIN¹⁵ y QMIC¹⁶.

3. FINALIDAD DE LA APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE CALIDAD

Partiendo de la finalidad general de defensa de los intereses de los consumidores, la iniciativa comunitaria se bifurca en cuatro grandes sectores que tienden a diseñar los distintos ámbitos desde los cuales debe considerarse la aplicación de la calidad a los webs relacionados con la salud.

1. Educación. El volumen de información que puede encontrarse en la Red es inmenso. Pero en ese volumen de información nos encontramos con informaciones claramente adecuadas y pertinentes, junto a otras irrelevantes, desfasadas, cuando no claramente insidiosas. A diferencia de otros sectores, no existen, como hemos venido constatando, un criterio único y universal que permita determinar la calidad o no de los contenidos de Internet. Es por ello, que una de las tareas prioritarias consistirá en la educación de los usuarios. Para ello la iniciativa comunitaria, prevé la elaboración de etiquetas de calidad (bajo a alguna de las modalidades aquí reseñadas, o bien otras nuevas) y guías de usuario que permitan discriminar entre lo relevante de lo que no lo es. Ahora bien, ello con la consideración de que nos encontramos ante un proceso lento y costoso que debe comenzar desde la infancia, para conseguir no mero internautas, sino internautas informados.

2. Ayuda en la búsqueda. Los criterios de calidad, y las marcas que los sustentan, no deben servir sólo para discriminar entre la información de calidad de la que no lo es, sino que deben auxiliar al usuario a delimitar la información concreta que necesita de entre toda la suministrada. La creación de portales específicos y especializados puede suponer un primer paso para acotar concreta requerida por el usuario.

14. OMNI funciona como una pasarela para estudiantes, investigadores y profesionales médicos que selecciona el acceso a recursos de Internet evaluados y de calidad en el campo de la salud. [HTTP://WWW.BIOME.AC.UK](http://www.biome.ac.uk)

15. MEDCERTAIN es un proyecto integrado dentro de la iniciativa comunitaria “Plan de acción para la seguridad en Internet” <http://www.medcertain.org>

16. QMIC se basa en un sistema de autocertificación estructurado con referencia externa. [HTTP://WWW.HEALTH.TNO.NL/EN/NEWS/QMIC_UK.PDF](http://www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf)

3. Educación de los proveedores de sitios webs. La elaboración de criterios de calidad debe servir asimismo para concienciar a los proveedores y suministradores de contenidos de la necesidad de elaborar y mantener códigos de buenas prácticas de los sitios webs relacionados con la salud.

4. Calidad garantizada. La aceptación e implementación de códigos de conducta y la consiguiente etiqueta de calidad, sin ser una solución válida *semper et ubique*, permite incorporar unos criterios de verificación de calidad que aseguren que se cumplen las exigencias requeridas por la “marca de confianza”.

4. CONCLUSIONES

Los argumentos hasta aquí esgrimidos buscan, como señala la propia Comisión en su Comunicación, servir de estímulo para que por parte de todos los sectores implicados se desarrollen determinadas iniciativas:

Aplicación de los criterios de calidad para los sitios webs de salud de la forma más adecuada para el propio sitio y sus usuarios.

Desarrollo de campañas informativas destinadas tanto a los responsables de los sitios como a los consumidores sobre los criterios de calidad mínimos exigidos a los sitios webs de salud.

Aprovechamiento de los recursos de información sobre salud existente en la Unión Europea, teniendo en cuenta las diferentes necesidades, sensibilidades y culturas (“localización”).

Intercambio de información y experiencias en este sector.

5. CRITERIOS DE CALIDAD PARA LOS SITIOS WEB RELACIONADOS CON LA SALUD

Elaborados en amplia consulta con representantes de los sitios web y proveedores de información sobre salud públicos y privados, otros representantes de la industria, funcionarios públicos y representantes de ministerios, organizaciones internacionales y organizaciones no gubernamentales.

Estos Criterios deben aplicarse además de la legislación comunitaria pertinente.

5.1. Transparencia y honradez

Transparencia del proveedor del sitio, *incluyendo* el nombre y la dirección física o electrónica de la persona o entidad responsable del sitio (véanse los artículos 5 y 6 de la Directiva 2000/31/CE sobre comercio electrónico).

Transparencia de la finalidad y objetivo del sitio.

Definición clara de la audiencia prevista (podrían definirse detalles más concretos a distintos niveles sobre finalidades o audiencias múltiples).

Transparencia de todas las fuentes de *financiación* del sitio (subvenciones, patrocinadores, anunciantes, asistencia voluntaria y sin ánimo de lucro).

5.2. Autoridad

Constancia clara de las fuentes de toda la información facilitada y fecha de publicación de cada fuente.

Nombre y *credenciales* de todos los proveedores de la información contenida en el sitio, sean personas o instituciones, incluidas fechas en que se recibieron.

5.3. Intimidad y protección de datos

Definición clara, y acorde con la legislación comunitaria sobre protección de datos (Directivas 95/46/CE y 2002/58/CE), de la política de respeto de la intimidad y protección de datos y del sistema de tratamiento de datos personales, incluido el invisible para los usuarios.

5.4. Actualización de la información

Actualización clara y regular del sitio, mostrándose claramente la fecha de actualización de cada página y/o elemento, según proceda. Comprobación sistemática de la pertinencia de la información.

5.5. Rendición de cuentas

Rendición de cuentas– posibilidad de que el usuario remita su opinión y responsabilidad de supervisión adecuada (tal como un responsable del respeto de la calidad designado para cada sitio).

Asociación responsable– esforzarse por garantizar que la asociación con otros sitios web o la remisión a ellos a través de enlaces sólo se dé con personas o entidades dignas de confianza que se atengan a su vez a los códigos de buenas prácticas pertinentes.

Política editorial– mención clara del procedimiento utilizado para seleccionar los contenidos.

5.6. Accesibilidad

Accesibilidad– atención a las directrices sobre accesibilidad física, así como características generales de facilidad de encuentro, búsqueda, lectura, utilización, etc.