

MIS DATOS MIS DERECHOS
LEY

La importancia de proteger nuestros datos sensibles de salud



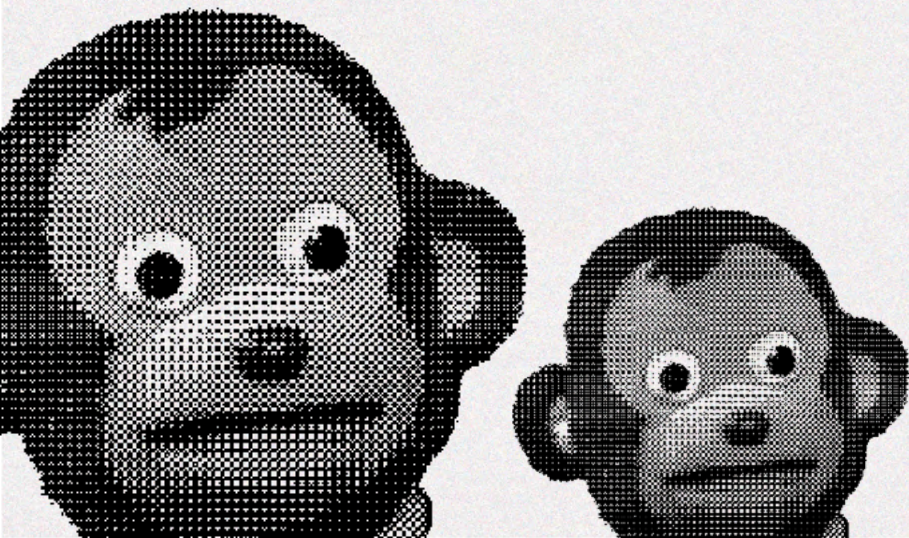
¿Qué son los datos sensibles?

A diferencia de los datos personales —que ya hemos definido en una entrega anterior de esta serie de fanzines— los datos sensibles hacen alusión a cualquier cantidad de información asociada a una persona que, debido a su contenido específico, requieren un particular grado de cuidado y protección. El mal uso de este tipo de datos personales puede llegar a generar efectos negativos en la vida de la persona titular de estos datos.

La legislación paraguaya, a través de la ley Nº 6534/20 de protección de datos personales crediticios, define los datos personales sensibles como:

*Aquellos que se refieran a la esfera íntima de su titular, o cuya utilización indebida puedan dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. Se consideran sensibles los datos personales que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico; creencias o convicciones religiosas, filosóficas y morales; afiliación sindical; opiniones políticas; **datos relativos a la salud**, a la vida, preferencia u orientación sexual, datos genéticos o datos biométricos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física.*

Sin embargo, esta legislación es insuficiente ya que no contempla sanciones en casos de abuso por parte de entidades públicas y/o privadas. Esto hace que cualquier acción de defensa recaiga exclusivamente en manos de la persona afectada por una potencial filtración y/o mal uso de sus datos sensibles.





¿Por qué debemos prestar particular atención a los datos sensibles?

Muchas veces, y debido a la sociedad conservadora en la cual vivimos, la revelación de nuestros datos sensibles está asociada a situaciones de prejuicio, intolerancia, racismo y fanatismo religioso o político. Esto ha dado lugar históricamente a que se discrimine a personas y/o grupos por su identidad étnica o racial, por cuestiones de estados de salud e incluso persecución debido a opiniones políticas o la orientación sexual de una persona.

Entonces, lo que caracteriza un dato sensible como tal, es su potencialidad para generar actitudes discriminatorias respecto de sus titulares.

En este fanzine, prestaremos particular atención a la importancia de exigir el cuidado de nuestros **datos sensibles de salud**. Es fundamental que hacedores de políticas públicas, y en general el sector público y privado, entiendan la importancia de otorgar el mayor cuidado a este tipo de datos para **evitar situaciones de abuso hacia las personas**.

El uso y acceso indebido a datos sensibles de salud tiene un impacto real en nuestras vidas

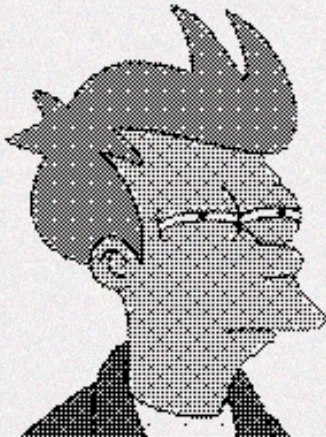
Desde TEDIC, hemos seguido y documentado una serie de prácticas discriminatorias y abusivas que se presentan en la sociedad, consecuencia de un acceso y/o un uso incorrecto de información sensible de salud de las personas. Aquí te traemos algunos ejemplos:



1 El abuso de empresas privadas en la recopilación de datos de salud de sus trabajadores

Como parte de los procesos de inscripción a la seguridad social, las empresas empleadoras deben realizar un examen médico a sus trabajadores. Sin embargo, muchas son las denuncias de personas que se acercaron a nuestra organización señalando un abuso por parte de empresas privadas que piden más datos de los exigidos por el propio Instituto de Previsión Social (IPS). A raíz de esto, desde nuestra organización realizamos una investigación que arrojó los siguientes resultados:

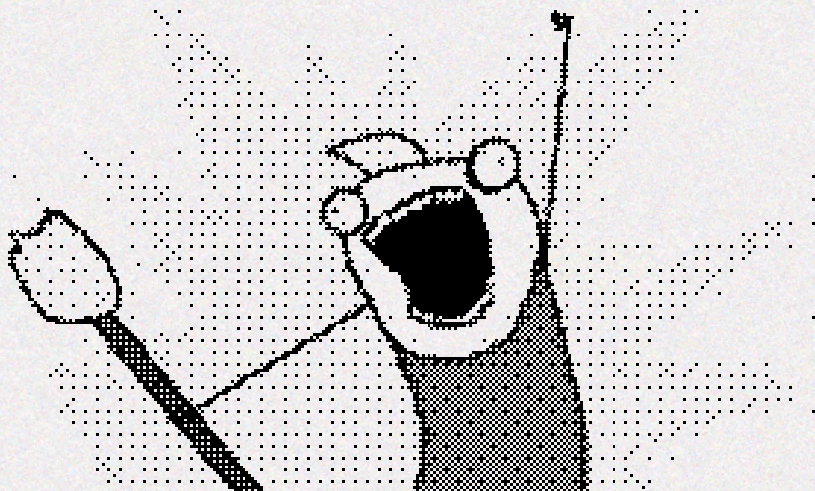
- ◆ Algunas empresas solicitaron que sus trabajadoras se realizaran tests de embarazo y VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) para confirmar la contratación final.
- ◆ En un cuestionario de admisión que una persona trabajadora acercó a TEDIC, encontramos preguntas que consultaban a un staff femenino si había experimentado en algún momento de su vida un aborto por motivos espontáneos y/o clínicos.
- ◆ También se identificó una preocupante tendencia que señala la falta de un protocolo general que contemple la vigencia y la destrucción de datos sensibles de salud de trabajadores y trabajadoras, una vez cumplidas la función para la cuál fueron recolectados.



- ◆ La investigación determinó que, muchas veces, este tipo de solicitudes abusivas se deben a que las clínicas particulares contratadas por empresas privadas solicitan más tests de los necesarios para poder facturar más dinero, violentando el derecho a la intimidad de las personas trabajadoras y colocándolas en una situación de vulnerabilidad.

¡Es ilegal que te practiquen tests de VIH en tu lugar de trabajo!

¡Es ilegal que te realicen preguntas sobre embarazo y/o abortos durante un proceso de contratación!



También es importante recordar que los establecimientos sanitarios —públicos o privados— y los profesionales vinculados a la salud, están autorizados a recolectar y tratar datos personales relativos a la salud física o mental de sus pacientes toda vez que aseguren la garantía del secreto profesional entre profesional de la salud y paciente.

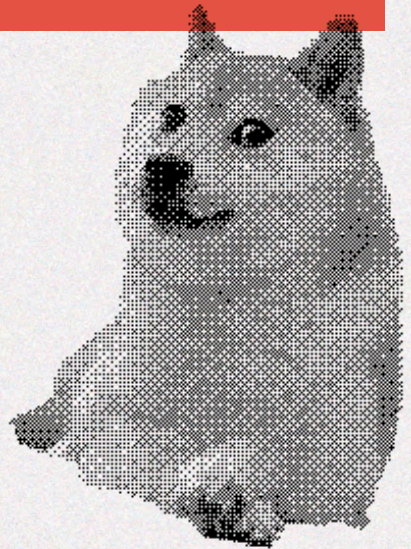


La discriminación por ser portador de VIH

Numerosos son los casos de personas portadoras del virus del VIH que denuncian discriminación en sus lugares de trabajo. Este es un problema serio que necesita de la mayor atención posible para su erradicación definitiva.

- ◆ Solamente en el año 2021, el Centro de Consejería y denuncias de VIH/Sida y Derechos Humanos de la Red de ONGs que trabajan en VIH en Paraguay, recibió un total de 151 denuncias entre las que se destacan las denuncias de discriminación en el ámbito familiar, laboral e incluso educativo.
- ◆ 27 empresas fueron denunciadas entre 2012 y 2016 por pedir test de VIH a sus empleados.
- ◆ El sector público tampoco está exento de ejemplos: En marzo del 2016, un joven denunció que la Academia Militar lo obligó a renunciar por portar el virus de VIH.

La ley 3940/09¹ protege y ampara de las violaciones de los derechos humanos y discriminación a las personas que viven con VIH



1 Ley Nº 3940/2009 que establece derechos, obligaciones y medidas preventivas con relación a los efectos producidos por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).



La falta de un consentimiento informado para acceder a servicios de fidelización en farmacias

Muchas cadenas de farmacias ofrecen programas de fidelización a sus clientes para otorgar descuentos de distinto tipo. Pero, ¿alguna vez te preguntaste cómo se construyen esas bases de datos? ¿qué tipo de información almacenan y quién accede a las mismas?

Las bases de datos de farmacias —particularmente la información incluida en ellas— son altamente sensibles, ya que es fácilmente inferir el estado de salud de una persona a través de su historial de compra.

Una investigación cualitativa² realizada por TEDIC, que se llevó a cabo a partir de entrevistas y focus groups con jóvenes de Asunción de 18 a 35 años³, buscó entender mejor los procesos de los servicios de fidelización de farmacias y las experiencias de las y los jóvenes con las mismas en lo que respecta a la inscripción y manejo de bases de datos. Entre los principales hallazgos de las entrevistas encontramos:

- ◆ Ninguna de las personas jóvenes entrevistadas tuvo que llenar algún tipo de formulario de consentimiento a la hora de entregar datos para inscribirse al programa de fidelización. Las personas entrevistadas consideran que hay miedo por parte de las farmacias, porque un formulario se ve como algo formal que puede evitar que personas quieran inscribirse.
- ◆ La mayoría de las personas entrevistadas refiere que reciben notificaciones, de manera frecuente y precisa sobre productos promocionados en farmacias. Ninguna de estas personas fue informada sobre el hecho de que recibirían promociones por parte de las farmacias a la hora de entregar sus datos.
- ◆ Es posible afirmar que las personas encargadas de la venta en farmacias tienen pleno acceso al historial de compras de clientes que optan por servicios de fidelización. Una entrevistada refirió que cuando fue a comprar un medicamento pero olvidó la droga ya que no contaba con la receta, la persona en la farmacia controló en el sistema y pudo dar con esa información fácilmente, aunque terminó dándole la dosis incorrecta.

2 La investigación será publicada en el segundo semestre del 2022.

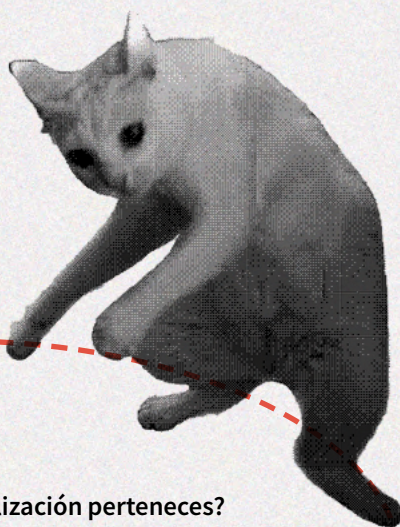
3 La muestra fue de un total de 12 personas, por lo que no es estadísticamente representativa, pero igual arroja una serie de hallazgos interesantes que deben ser profundizados a futuro. La muestra también apunta a una conformación equitativa de hombres y mujeres.

Es importante señalar que lo anterior adquiere un nuevo matiz si se tiene en cuenta el alto grado de concentración de mercado de cadenas de farmacias.

Total de farmacias habilitadas en Asunción: **434**

En Asunción, más del 40% de las farmacias habilitadas pertenece a 5 empresas:

Punto Farma	Farmacenter	Catedral	Farma total	Farma Oliva
74	42	34	10	19

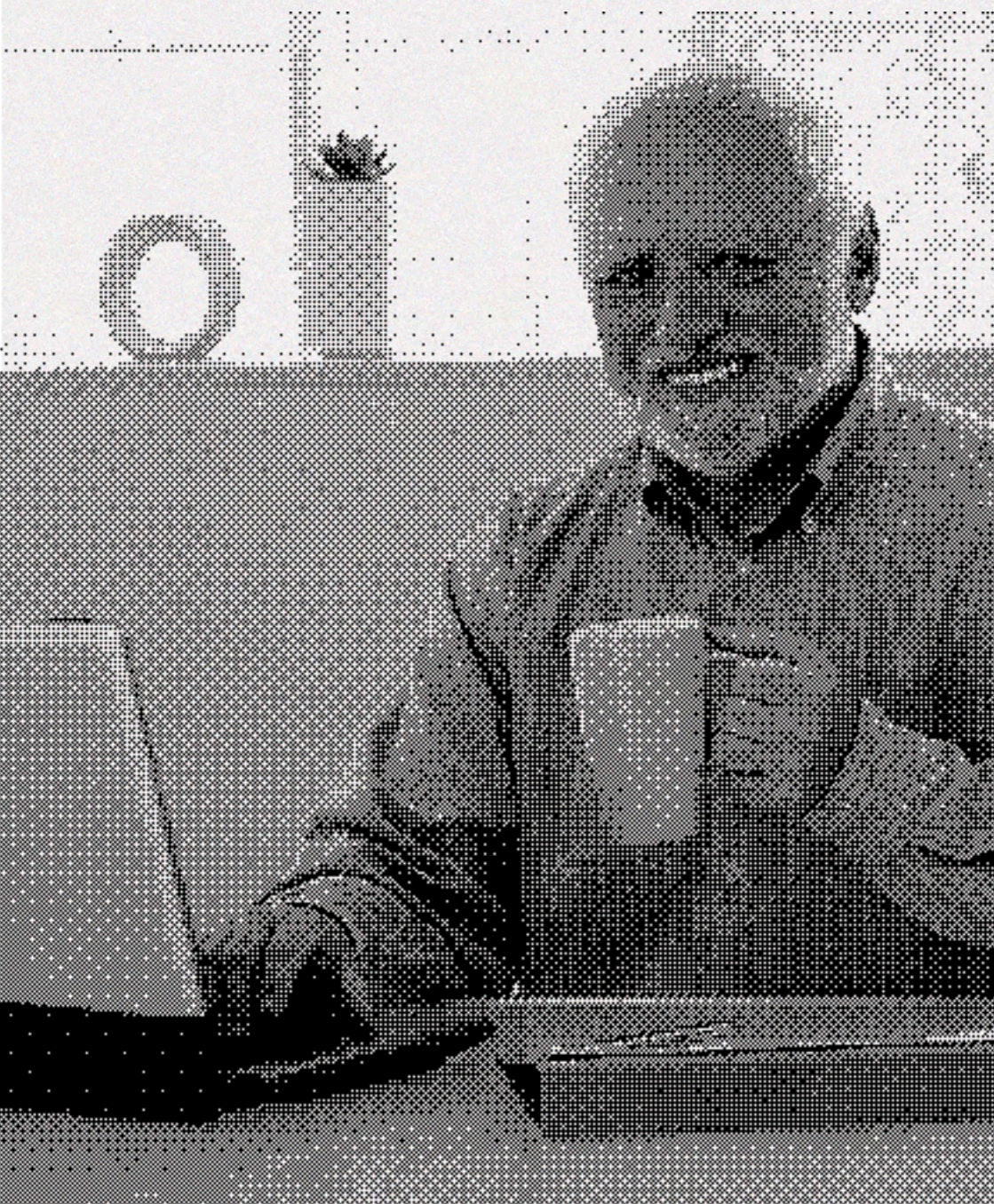


Y vos, ¿a qué servicio de fidelización perteneces?

¡Exigimos que las farmacias den toda la información necesaria en sus procesos de fidelización de clientes, para que personas usuarias puedan otorgar su consentimiento informado!

Referencias

1. Carrillo & Sequera (2019). ¿Cómo tratan nuestros datos sensibles de salud en el sistema de seguridad social y empresas privadas?. TEDIC. Más información: <https://www.tedic.org/como-tratan-nuestros-datos-sensibles-de-salud-en-el-sistema-de-seguridad-social-y-empresas-privadas-datos-personales-biometria/>
2. El retorno de los pyrawebs. <https://www.tedic.org/proyecto/retorno-de-los-pyrawebs/>
3. Ley 6534/2020 de Protección de Datos Personales Crediticios. <https://www.bacn.gov.py/leyes-paraguayas/9417/ley-n-6534-de-proteccion-de-datos-personales-crediticios>
4. Ley N° 3940/2009 que establece derechos, obligaciones y medidas preventivas con relación a los efectos producidos por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). https://www.ilo.org/global/topics/hiv-aids/legislation/WCMS_127661/lang-es/index.htm
5. Diario Hoy. (2021). Este año se presentaron 151 denuncias por discriminación a personas con VIH. Más información en <https://www.hoy.com.py/nacionales/este-ano-se-presentaron-151-denuncias-por-discriminacion-a-personas-con-vih>
6. TEDIC (2021) Solicitud de Acceso a la Información Pública- Viceministerio de Salud. Más información en <https://informacionpublica.paraguay.gov.py/portal/#!/ciudadano/solicitud/52210>



Esta fanzine fue realizada por la ONG TEDIC de Paraguay,
en el marco de la campaña de **Mis datos, mis derechos.**



TEDIC (Tecnología y Derechos Humanos) es una organización sin fines de lucro que defiende y promueve los derechos humanos en entornos digitales, con foco en desigualdades de género y sus intersecciones en Paraguay y la región de América Latina.

