

Normas para los sitios de información médica y de salud en Internet. Principios que rigen los sitios web de la AMA

Margaret A. Winker, M.D.; Annette Flanagin, RN, MA; Bonnie Chi-Lum, M.D., MPH; John White, MS; Karen Andrews; Robert L. Kennett; Catherine D. DeAngelis, M.D., MPH; Robert A. Musacchio, PhD¹

Resumen

El acceso a la información médica mediante Internet tiene el potencial de acelerar la transformación de la relación médico-paciente de aquella en la que la autoridad médica suministra consejo y tratamiento hacia otra en la que la toma de decisiones se realiza de forma compartida entre paciente y médico. Sin embargo, entre las barreras que impiden esta transformación se encuentran las amplias variaciones en la calidad del contenido del web, la influencia potencial de los intereses comerciales en los contenidos en línea y la incertidumbre en la preservación de la privacidad personal. Para abordar estos temas, la Asociación de Médicos de EE.UU. (AMA) ha desarrollado una serie de principios para guiar el desarrollo y la ubicación del contenido en un sitio web, regir la adquisición y la colocación de la publicidad y el patrocinio en línea, asegurar los derechos de los visitantes y pacientes a la privacidad y la confidencialidad y proporcionar medios eficaces y seguros de comercio electrónico. Mientras estas normas se formularon para los sitios web de la AMA y los visitantes a estos sitios, también pueden ser útiles a otros proveedores y usuarios de la información médica en la red. Estos principios se han desarrollado, con la condición de que requerirán una revisión frecuente, para mantenerse al ritmo de la evolución de la tecnología y las prácticas en Internet. La AMA promueve el examen y retroalimentación de los lectores, los visitantes del sitio web, los responsables de la política y todos los otros interesados en asegurar la entrega de información confiable y de calidad en la red.

Internet ha permitido a los médicos, a otros profesionales de la asistencia sanitaria, los pacientes y otros consumidores, obtener acceso rápido a la información médica en volúmenes sin precedentes. Tal

acceso tiene el potencial de acelerar la transformación de la relación médico-paciente, de aquella en la que la autoridad médica suministra consejo y tratamiento (con una comprensión y adherencia, a ve-

¹ American Medical Association, Chicago, III.

ces dudosa del paciente a las recomendaciones) hacia otra en la cual la toma de decisiones se realiza de forma compartida entre el paciente y el médico. Sin embargo, existen varias barreras sustanciales que impiden la comprensión de esta relación. Estas barreras incluyen el acceso equitativo a la información, el desequilibrio entre el conocimiento en salud del paciente y la información proporcionada, la extrema variabilidad en la calidad del contenido, la influencia potencial de los intereses comerciales en los contenidos y la incertidumbre en la preservación de la privacidad personal.¹⁻⁴

Los usuarios están advertidos sobre la existencia de información médica incompleta, engañosa o incorrecta en el web.³ Algunos sitios y organizaciones han desarrollado diferentes sistemas de clasificación, útiles para evaluar la calidad de la información expuesta en Internet, dirigidos a aquellos que buscan formas fáciles de identificar información fiable y de alta calidad. Sin embargo, estos sistemas a menudo no muestran los criterios utilizados para evaluar la calidad, ni la fiabilidad y la validez de sus medidas.^{2,4,5} En última instancia, la evaluación de la calidad del contenido depende de los mismos factores de los que dependen los lectores de las publicaciones impresas: la autoría y la identificación de las fuentes del contenido, la revelación del financiamiento y de conflictos de interés, así como de la oportunidad de la información presentada.³

Entre los usuarios de Internet que buscan información médica, la privacidad personal se clasificó como su inquietud más importante.⁶ Aunque muchos sitios de información sobre salud en Internet poseen políticas de privacidad, no las cumplen.⁷ Más casi que cualquier otro tipo de información proporcionada vía web, los sitios médicos deben cumplir estrictamente los códigos rigurosos de privacidad personal para prevenir que la información médica de

los individuos, incluidos sus modelos de uso e intereses, caigan involuntariamente en las manos de comercializadores, empleadores y aseguradores.

La información de la Asociación de Médicos de EE.UU. (AMA), incluidos los índices y los resúmenes de *JAMA* y de las "Archives...", están disponibles en el web desde 1995. La Physician Select, una base de datos de los médicos, concebida para el público y en la que se busca por nombre, localización, especialidad y ubicación, está en línea desde julio de 1996. Health Insight, un sitio con información de salud para los consumidores, se lanzó en la primavera de 1997. *JAMA* y las "Archives..." están disponibles a texto completo y para la búsqueda plena en línea desde el 30 de septiembre de 1999.

La AMA ha formulado y cumplido con ciertas normas que rigen diferentes aspectos de su oferta en el web. Por ejemplo, en 1995, se revisaron los *Principles Governing Advertising in Publications of the American Medical Association*,⁸ no bajo la perspectiva de las normas establecidas para las publicaciones impresas sino bajo aquellas que abordan la publicidad en los sitios web de *JAMA* y de las "Archives...". En 1997, un editorial en *JAMA* propuso un conjunto de normas de calidad para la información médica en Internet.³ Dichas normas incluyen la identificación adecuada de los autores y contribuyentes; así como de las fuentes de información; la revelación de propiedad del sitio, el financiamiento, la publicidad y los conflictos de interés. Igualmente se requiere de la indicación del señalamiento de las fechas en que se coloca y actualiza el contenido. En octubre de 1999, la junta directiva de la AMA aprobó las *Web Site Linking Guidelines*.

Ahora, además del sitio de las publicaciones de la AMA y del web de la AMA, ésta y otras 6 sociedades fundadoras se preparan para lanzar *Medem*, un sitio de in-

formación sanitaria para el público. Para orientar todos estos sitios, las *Guidelines for the AMA Web Sites*, abordan la creación y actualización del contenido, la adquisición y colocación de los anuncios, la preservación de la privacidad y la confidencialidad, así como la realización confiable y eficiente del comercio electrónico.

El desarrollo de estas normas comenzó en 1999. Un comité de AMA, compuesto por los autores enumerados, trabajó para modificar las normas individuales existentes y redactar un documento único que estableciera los principios que regirían la presentación y la funcionalidad de las 4 áreas principales para las cuales se necesitaban las normas de calidad: el contenido, la publicidad y el patrocinio, la privacidad y la confidencialidad, así como el comercio electrónico. Los miembros del comité revisaron las versiones iniciales y se alcanzó un consenso. Luego se examinó internamente y externamente el documento por los expertos en ética, publicación, regulaciones del gobierno, leyes e informática médica y por el *AMA Online Oversight Panel*. Después de una revisión posterior, el *Executive Committee of the Ama Board of Trustees* examinó el documento y lo aprobó el 28 de febrero de 2000.

La difusión de la información médica y sanitaria en los sitios web de la AMA ha evolucionado desde 1995. Durante los últimos 5 años, la AMA ha adquirido una experiencia sustancial a través de su oferta de contenidos en línea, alguna experiencia con la publicidad y el patrocinio en línea y una experiencia limitada con comercio electrónico. Las *Guidelines for AMA WEB Sites* se crearon para facilitar la maduración y la implementación de estas y otras funciones con base en el web, a la vez que asegura los derechos de los visitantes de sitio a la privacidad y la confidencialidad. Muchos de los principios esbozados en estas nor-

mas han servido a los sitios web de la AMA durante su evolución en los últimos 5 años. Sin embargo, las normas serán plenamente operacionales en los sitios web de la AMA en combinación con la implementación del registro y el control del acceso en un futuro cercano.

El objetivo principal de la creación de estas normas fue guiar el desarrollo y el mantenimiento de los sitios web de la AMA. Sin embargo, estas normas pueden ser útiles a otros que suministran información médica en el web, así como a aquellos que desean hallar información médica confiable y de alta calidad.

Estas normas no son estáticas; la evolución constante del web exige la reevaluación y revisión frecuente de las normas. Se alienta a los lectores, televidentes, otros interesados en el suministro de información médica en línea y a los responsables de la elaboración de la política a que las revisen y formulen sus observaciones. Revisiones futuras consideran estas observaciones, a la luz de los principios fundamentales de las normas: la autoría, la identificación y la revelación de las fuentes siempre habrán de mostrarse con claridad; el contenido editorial debe ser actual y la manera en la cual se asegura la calidad debe declararse explícitamente; la publicidad y el patrocinio comercial no deben influir en el contenido editorial y el anuncio debe diferenciarse fácilmente de este último; la privacidad y las políticas de confidencialidad deben ser explícitas y cumplirse, para asegurar que los derechos de individuos a la privacidad y la confidencialidad se respeten; el comercio electrónico debe funcionar eficientemente y con seguridad. La adhesión a estos principios fundamentales facilitará la adquisición y la aplicación de la información médica por los pacientes, el público, los médicos y otros profesionales de la asistencia sanitaria.

NORMAS PARA LOS SITIOS EN LA WEB DE LA AMA

Las normas siguientes se aplican a todos los sitios web de la Asociación de Médicos de EE.UU. (AMA), incluidos aquellos con los cuales se asocia el nombre de la AMA de cualquier manera diferente a la de un enlace sencillo de cualquiera de los sitios web de la AMA. Estas normas no son la política de la AMA para sus sitios en el web, sino que están concebidas para orientar a los creadores de sitios web que proporcionan información médica y sanitaria, tanto a los profesionales como a los consumidores. Estas normas se establecen con la comprensión de que la World Wide Web es una tecnología en constante evolución, y las normas deben modificarse y revisarse con frecuencia para asegurar que reflejen el estado actual de la tecnología y la práctica sobre el web.

Un comité permanente compuesto por funcionarios de la AMA, procedentes de las áreas de publicaciones científicas y multimedia, desarrollo de negocios y publicaciones, ética, así como de servicios de bases de datos e Internet, revisará las normas regularmente. El comité buscará el examen y las observaciones de una comisión asesora de individuos fuera de la AMA con conocimientos en contenidos basados en el web, la publicidad, la privacidad y la confidencialidad del comercio electrónico.

I. PRINCIPIOS PARA EL CONTENIDO

La AMA está comprometida con la entrega de la información médica y sanitaria de alta calidad mediante sus sitios en el web. A los visitantes de los sitios de la AMA se les suministrará la información, el curso de la navegación y las herramientas necesarias para juzgar la calidad, la fiabilidad, la objetividad, las fuentes y el financiamiento

del contenido, así como para hacer un uso eficaz de este último.

Definición de contenido

Se define como todo el material (incluido el texto, los gráficos, los cuadros, las ecuaciones, e/audíó y el vídeo) y los íconos direccionales de los menús, las barras, los indicadores, las listas y los índices. Estos principios también abordan las funciones que apoyan el contenido (por ejemplo, enlaces, navegación, búsquedas, cálculos).

Propiedad del sitio

La propiedad del sitio en el web, incluidas las afiliaciones, las alianzas estratégicas y los inversionistas significativos, debe indicarse claramente en la pantalla principal o estar directamente accesible mediante un enlace en ella. La propiedad de derechos de autor de contenido específico debe indicarse claramente en la pantalla y en los elementos impresos del sitio.

Inspección del sitio

El sitio debe proporcionar información acerca de la plataforma (s) y del explorador (s) que permite visualizar la localización en forma fácil de encontrar.

Acceso de los visitantes, pago y privacidad

La información acerca de las restricciones en el acceso al contenido, el registro necesario, y la protección de contraseñas (según corresponda) debe proporcionarse y hallarse fácilmente.

Debe ofrecerse información acerca del pago (es decir, suscripciones, la entrega de documentos, el pago por criterio, etc.) en una ubicación fácil de encontrar. Ver los "Principios para el comercio electrónico".

Debe proporcionarse información acerca de la privacidad y hallarse con facilidad. Ver los "Principios para la privacidad y confidencialidad".

Financiamiento y patrocinio

El financiamiento u otro patrocinio para cualquier contenido específico debe indicarse claramente y cumplir con los "Principios para el anuncio y el patrocinio". El contenido debe distinguirse fácilmente de los anuncios según se describe en esos Principios.

Calidad del contenido editorial

Las normas para el contenido editorial, las fechas de colocación y las fuentes se desarrollaron basándose en la experiencia en los sitios de las publicaciones científicas de AMA. Todas las publicaciones científicas y los sitios de información para el consumidor se adhieren a estas normas. Con la publicación de estas normas, el contenido del sitio institucional de la AMA se regirá también por ellas.

Examen

El contenido debe examinarse para determinar su calidad (incluida originalidad, exactitud y fiabilidad) antes de la colocación. El contenido editorial clínico deben revisarlo expertos en la materia que no hayan participado en su creación. El método de examen será determinado por los sitios individuales. (Por ejemplo, los sitios de pu-

blicaciones científicas emplean el arbitraje. Otros sitios dependen del examen de las juntas editoriales.)

La complejidad de idioma del contenido debe ser adecuada a la audiencia del sitio. Debe examinarse la gramática, el deletreo y la composición del contenido antes de la colocación.

Debe colocarse en el sitio una descripción del proceso editorial y del método de examen del contenido así como una lista de los funcionarios y otros individuos (por ejemplo, junta editorial) responsables de la calidad del contenido, diferente a la de los revisores anónimos.

Fecha de colocación, revisión y actualización, oportunidad del contenido editorial

Las fechas en las que el contenido se coloca, revisa y actualiza deben indicarse claramente. Deben desarrollarse, implementarse y revisarse periódicamente los procedimientos para actualizar y eliminar el contenido sensible al tiempo, de forma tal que el visitante pueda asegurarse de que la actualización y el calendario de revisión es apropiado. (Por ejemplo, el contenido puede clasificarse por fecha de colocación, los contenidos con más de 6 meses deben examinarse para determinar su oportunidad y exactitud.) Debe colocarse una indicación de las revisiones significativas hechas a cualquier contenido específico y puede incluir instrucciones para descartar las copias de las versiones anteriormente impresas o bajadas.

Fuentes de contenido editorial

La fuente de contenidos específicos debe identificarse claramente (es decir, los nombres de los individuos, la organización, el departamento, la institución, el organismo, o el proveedor/productor comercial).

Se deben indicar claramente las afiliaciones, así como realizar las declaraciones financieras pertinentes, tanto de los autores como de los productores del contenido.

Deben instruirse a los individuos que colocan contenidos en las discusiones en línea, los espacios de conversación interactiva, y las listas electrónicas para revelar intereses financieros, el financiamiento comercial o las afiliaciones relacionadas con el asunto de la discusión, la charla, o la lista.

Debe citarse el material de referencia utilizado para desarrollar el contenido de una manera apropiada para la audiencia del sitio.

Vinculación

Deben revisarse los enlaces intrasitios de contenido antes de colocarlos, mantenerlos y vigilarlos. Si los enlaces no son funcionales, arreglarlos en el momento adecuado.

Deben examinarse los enlaces externos del sitio antes de colocar los contenidos, mantenerlos y vigilarlos. Si los enlaces no son funcionales, arreglarlos en el momento adecuado.

Los enlaces externos a los sitios comerciales deben cumplir con los "Principios para el anuncio y el patrocinio".

Navegación intersitios

- Los sitios no deben impedir a los visitantes regresar a un sitio anterior.
- Los sitios no deben reorientar al visitante a un sitio que no concibió visitar.
- Los sitios no deben enmarcar otros sin permiso.

Descarga de documentos

Si el contenido puede descargarse en formato *Portable Document File* (PDF), deben ofrecerse las instrucciones en lo referente a cómo bajar un fichero PDF y cómo obtener el software necesario en forma fácil de encontrar. Debe proporcionarse un enlace al software.

Navegación del contenido

Deben presentarse las características que permiten el uso del sitio de forma fácil de encontrar e incluirse un mapa del sitio u otra guía de su organización, una función de ayuda o una página de preguntas frecuentes, un mecanismo de retroalimentación y un servicio de información a los clientes (si existe).

Cada sitio diferente debe proporcionar un motor de búsqueda o herramienta de navegación apropiada para facilitar su uso. Si el sitio proporciona un motor de búsqueda, deben mostrarse las instrucciones que especifican cómo usar esa función y cómo llevar a cabo diferentes tipos de búsquedas.

Los ficheros de gráficos deben incluir una indicación *mouse over* del contenido del gráfico. Para los ficheros grandes, el espacio donde reside el fichero debe incluir en el su tamaño. Como cortesía con el visitante, cuando sea posible, en el caso de los ficheros grandes que pueden bajarse mediante un click, el visitante debe poder informarse del tamaño del fichero antes de que comience su descarga y tener la oportunidad para cancelarla.

II. PRINCIPIOS PARA EL ANUNCIO Y PATROCINIO

Estos principios son una revisión de los *Principles Governing Advertising in*

Publication of the American Medical Association, examinados anteriormente en mayo de 1999.

Estos principios se aplican por la AMA para asegurar la adhesión a los estándares éticos más estrictos de los anunciantes y para determinar la elegibilidad de los productos y los servicios a anunciar en los sitios web de la AMA.

La aparición de los anuncios en los sitios del web de la AMA no es una garantía ni un aval de la AMA al producto o al servicio, ni a la empresa o a las afirmaciones hechas sobre el producto en el anuncio. El hecho de que un anuncio para un producto, servicio o empresa haya aparecido en los sitios web de la AMA no se referirá como publicidad colateral.

Como cuestión de política, la AMA venderá el espacio publicitario en sus sitios web cuando la inclusión del anuncio no interfiera con su misión u objetivos o con sus publicaciones.

Para mantener la integridad de los sitios en el web de la AMA, la publicidad (es decir, materiales promocionales, representantes de publicidad, empresas, o fabricantes) no podrán influir en las decisiones editoriales o en el contenido (como se definió en "Principios para el contenido"). Las decisiones de vender el espacio publicitario se realizan con independencia de y sin información pertinente al contenido editorial específico. Los representantes de ventas de publicidad de los sitios de AMA en el web no poseen ningún conocimiento previo del contenido editorial específico antes de que se publique.

Se prohíbe la colocación de anuncios adyacentes al (es decir, próximo a, o dentro del) contenido editorial con el mismo tema (para la tabla de contenido, un anuncio no debe aparecer próximo al título de un artículo relacionado). Igual que un impreso, el anuncio no debe colocarse próximo a una página editorial con el mismo tema, un anuncio

digital no debe estar junto a un contenido editorial con el mismo tema, sea por vincular o por parecer relacionado en la sección de contenido de la misma pantalla. De igual manera que un lector de un impreso puede decidir leer un anuncio o saltarlo, un usuario de computadora debe tener la opción para hacer o no clic en un anuncio. Los visitantes no se enviarán a un sitio comercial a menos que decidan hacerlo mediante un click en el anuncio.

La AMA tiene el derecho de retirar cualquier anuncio presentado o de discontinuar la colocación de un anuncio anteriormente aceptado.

Publicidad

1. Puede colocarse publicidad digital en los sitios web de la AMA.
2. Los anuncios digitales deben ser fácilmente distinguibles del contenido editorial. Si la distinción está poco clara, debe agregarse la palabra "anuncio".
3. Los anuncios digitales pueden aparecer como estandartes fijos o como anuncios rotativos.
4. Los anuncios digitales no pueden yuxtaponerse con, parecer de acuerdo con, o parecer adyacente a un contenido editorial con el mismo tema, o vincularse con un contenido editorial con el mismo tema.
5. Los anuncios digitales, fijos en relación con la pantalla del visitante, o rotativos deben colocarse de forma tal que no ocurra una yuxtaposición (como la definida en el punto 4) con los cambios de contenido en la pantalla.
6. Los anuncios del estandarte digital deben limitarse a uno por pantalla.
7. No aparecerán anuncios e íconos promocionales en la "página inicial" del sitio web de la AMA (<http://www.ama-assn.org>) o las "páginas iniciales" de

JAMA (<http://www.jama.com>) o las revistas "Archives..." de la AMA (http://pubs.ama-assn.org/archive_home.html).

8. Los logos de la AMA, JAMA y los "Archives..." no pueden aparecer en los sitios comerciales del web como un logotipo o en otra forma sin aprobación escrita previa por los individuos responsables de las áreas respectivas dentro de la AMA.
9. Los anuncios pueden enlazarse a un contenido promocional adicional que resida en el sitio web de la AMA.
10. Los anuncios pueden enlazarse fuera del sitio con un sitio web comercial, siempre que se informe claramente al visitante mediante página *buffer* que al hacer click el visitante dejará el sitio web de la AMA y que éste no asume alguna responsabilidad por el material contenido en el sitio web al que se enlaza. La página *buffer* mostrará la siguiente afirmación:

"Usted dejará el sitio web de la AMA. Si usted desea enlazarse con un sitio en el web, mantenido por [nombre de empresa], por favor haga click debajo. Si usted no desea dejar el sitio web de la AMA, sírvase hacer click en el botón «back» de su explorador para regresar al sitio. La AMA no asume la responsabilidad del contenido de otros sitios en el web.»

La AMA no se enlazará con los sitios en el web que enmarcan el contenido del sitio web de la AMA sin permiso expreso de ésta; impidan al visitante regresar al sitio web de la AMA u otras pantallas vistas anteriormente, como aquellos en los que se desactiva el botón «back» del visitante; o reorientan a éste a un sitio en el web que no concibió visitar.

La AMA se reserva el derecho a no vincular o a borrar los enlaces a otros sitios en el web.

11. Deben describirse los métodos de financiamiento institucional en la información del sitio de web sobre los anuncios o la tarjeta digital de costo.

Patrocinio

1. Todo el apoyo financiero o material a las recopilaciones electrónicas de los artículos, el contenido del sitio en el web y otros tipos de productos en línea (como sitios web con condiciones específicas, bases de datos en línea, o material en CD-ROM) se reconocerá y se indicará claramente en la pantalla principal o mediante un enlace en esta última.
2. El reconocimiento al apoyo aparecerá en la 'página inicial', en la parte inferior de todas las páginas, en cualquier material de envase y colateral incluido, así como en cualquier material utilizado para divulgar el producto en línea. Los contenidos a los cuales se obtiene acceso por el sitio, pero que no residen en el sitio (ej. resúmenes o artículos de otro sitio) no incluirán información sobre el patrocinio.
3. Estos agradecimientos no harán demanda alguna por ningún producto de la compañía patrocinadora. La redacción final y la colocación del reconocimiento los determina la AMA. La redacción será similar a «Producido por [publicación de la AMA] con apoyo de [la compañía]».
4. El reconocimiento en las "páginas iniciales" de los productos digitales pueden vincularse a una página de un sitio como "Acerca de [la compañía]" o al sitio de la empresa en el web mediante la página *buffer* referida en el punto 10 de "publicidad".
5. La página "Acerca de [la compañía]" puede vincularse con otras páginas

proporcionadas por la empresa patrocinadora.

Estas páginas deben ser fácilmente distinguibles del contenido editorial, deben rotularse claramente según lo estipulado por la empresa patrocinadora y no debe relacionarse al contenido editorial de la AMA.

6. El pie de página no estará vinculado a otro material.
7. Pueden requerirse otros agradecimientos y revelaciones, según entienda necesario la AMA.
8. Los logos de AMA, JAMA, y de los "Archives..." no pueden aparecer en el sitio web de la empresa patrocinante como un logotipo, o en otra forma, sin aprobación escrita previa por los individuos responsables de las áreas respectivas dentro de la AMA.

III. PRINCIPIOS PARA LA PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Los siguientes principios reflejan el compromiso de la AMA de mantener los derechos del visitante del sitio web a la privacidad y la confidencialidad de la información personal. En este contexto, la privacidad se refiere al derecho del visitante del sitio para elegir bien sea para permitir que se recopile la información personal por parte del sitio (en este caso, la AMA) o por terceros y saber qué tipo de información se recopila y cómo se utiliza. La confidencialidad es el derecho de un individuo a que no se revele información médica o de otro tipo que lo identifique a otros, sin su consentimiento expreso.

Internet posibilita seguir la información sobre el uso de los sitios en el web en forma conjunta (la cual puede ayudar a los productores del sitio a comprender su uso y mejorar la experiencia del visitante) y a nivel de usuarios individuales. La informa-

ción de estos últimos puede mejorar la experiencia del visitante del sitio al permitir la personalización del sitio en relación con sus intereses o inquietudes particulares. Sin embargo, el seguimiento de la información personal médica y sanitaria (es decir, trastornos médicos, conducta de búsqueda de salud y preguntas, solicitudes sobre farmacoterapias o dispositivos médicos o información pertinente a ellos) podría violar la privacidad personal de un individuo y revelar datos sobre su salud.

Por lo tanto, los sitios médicos y de salud en el web tienen la obligación particular de proteger la privacidad y la confidencialidad de los individuos. Los pacientes y los individuos con interés en trastornos médicos particulares deben sentirse seguros al obtener información y utilizar los recursos en el sitio, sin inquietud de que tal uso se identificará con ellos sin su permiso. La AMA cree que todos los visitantes del sitio deben tener la oportunidad de escoger si se rastrea o no su información personal. Además, toma amplias medidas para obtener la seguridad y la custodia de sus servidores en el sitio web y para proteger contra la divulgación de la información privada. La AMA cree que los visitantes del sitio en el web deben saber quién (por ej. la organización del sitio o tercero) sigue su información personal y los tipos de información personal que se siguen y deben tener el derecho de renunciar en cualquier momento a dicho seguimiento.

La protección de los derechos de los pacientes a la confidencialidad es fundamental para la publicación médica. Los profesionales de la asistencia sanitaria deben cumplir con los principios de la privacidad y la confidencialidad para compartir legal y éticamente información importante acerca de los trastornos médicos de los pacientes individuales. El intercambio de esta información puede mejorar la atención clínica al individuo o su estado general del conoci-

miento acerca de la atención médica y de salud mediante la investigación médica.

Las publicaciones médicas, impresas o en línea, no deben revelar información que identifique al individuo sin su consentimiento informado y manifiesto. Estos principios se aplican tanto a la información en las publicaciones médicas (ej. *JAMA*) como a los puntos de reunión menos formales, utilizados por los profesionales de la asistencia sanitaria, como son los grupos de discusión en línea, los espacios de conversación interactiva y las listas electrónicas.

Privacidad

1. Debe colocarse un enlace a la política de privacidad del sitio web en la ‘página inicial’ o en su barra de navegación, fácilmente accesible al usuario. El sitio debe cumplir con los principios de privacidad establecidos.
2. Los individuos responsables de los sitios web que colocan la publicidad deben estar conscientes de la tecnología actual y el acceso disponible a terceras partes, quienes colocan o enlazan sus anuncios con el sitio web en cuestión. Los sitios en el web deben asegurar que la tecnología y el acceso disponible a los terceros se adhiere a las políticas de privacidad del sitio.
3. El sitio no debe recoger el nombre, la dirección de correo electrónico, u otra información personal, a menos que el visitante la proporcione voluntariamente, después que el visitante se informe acerca del uso potencial de dicha información.
4. El proceso de optar por cualquier funcionalidad que incluya la recolección de información personal debe incluir un aviso explícito de que dicha información se salvará, con una explicación de cómo y quién la utilizará. El enunciado

del proceso de opción no debe incluirse en un extenso documento, debe ser explícito y claro para el visitante.

5. La recopilación, retención y uso de información personal no médica acerca de los visitantes del sitio pueden ofrecerse cuando la AMA crea que dicha información sería útil en la oferta del sitio de productos, servicios y otras oportunidades, a condición de que tal uso se adhiera a los principios establecidos y se encuentre dentro de los límites de las regulaciones actuales y la ley vigente (<http://www.ftc.gov/privacidad/index.html>). Los individuos podrán escoger si su información personal no médica puede recopilarse o no, con la comprensión de que optando por estar “fuera” de la recogida de tal información impide al sitio adaptarse a sus necesidades e intereses particulares. Dicha información no incluirá aspectos personales de la salud, como cualquier información sobre los trastornos médicos o los medicamentos adquiridos.
6. No se deberán proporcionar los nombres y las direcciones de correo electrónico de los visitantes del sitio o liberarse a un tercero sin el permiso expreso del visitante.
7. La información sobre el correo electrónico, la información personal sobre el acceso y la navegación de un visitante específico la ofrecida voluntariamente por los visitantes del sitio, y la obtenida mediante encuestas y o para registrarse en el sitio, puede ser empleada por el propietario del sitio para mejorarlo, pero no compartirse con otras organizaciones o vendérsela, con fines comerciales, sin el permiso expreso del visitante.
8. La AMA empleará las direcciones de correo electrónico, proporcionadas voluntariamente por los visitantes del sitio, para notificarles las actualizaciones,

los productos, los servicios, las actividades o próximos eventos. Los visitantes del sitio que no deseen recibir tales notificaciones mediante el correo electrónico deben poder renunciar a recibir dicha información en cualquier momento.

9. La AMA ha otorgado licencia a su lista de médicos y de estudiantes de medicina a terceros por más de 50 años. Esta información se emplea bajo estrictas normas por aquellos con permiso para utilizar la base de datos. Los nombres y las direcciones de los médicos en el *AMA Physician Masterfile* se entregan solo para realizar comunicaciones relacionadas con la práctica de la medicina o el interés de los médicos o los estudiantes de medicina como consumidores. Las direcciones de correo electrónico se excluyen de tales convenios de concesión de licencias.
10. Los datos que no identifiquen a los visitantes del sitio web pueden recopilarse y utilizarse en forma conjunta para ayudar a su conformación, así como para dirigir la creación y el mantenimiento de los contenidos y para determinar el tipo de anuncio que deben ver los visitantes del sitio mientras se encuentran en el web de la AMA.
11. La AMA no recogerá y no permitirá a terceros recopilar información médica personal (trastornos médicos, comportamientos en la búsqueda de la salud y preguntas, así como el uso y las solicitudes de información acerca de medicamentos, terapias, o dispositivos médicos) sin el consentimiento explícito del visitante del sitio, después de la explicación de los usos potenciales de dicha información.
12. Un *cookie* (galletica) es un fichero pequeño almacenado en la computadora o el servidor web del usuario del sitio que se emplea para ayudar a la nave-

gación de las páginas en web. Dos tipos de *cookies* se emplean con frecuencia. Un *cookie* de sesión es un fichero temporal que se crea cuando se obtiene acceso a un sitio en el web y se autoaniquila a partir de una fecha de caducidad (por ej. a 3 h de su creación) o al cerrar el navegador del web. Un *cookie* persistente es un fichero permanente que debe suprimirse manualmente. Los *cookies* referidos en el contexto de estas normas son los persistentes.

El *cookie* puede utilizarse en el sitio que rastrea las prácticas de los visitantes para ayudar a determinar qué características del sitio y cuáles servicios son los más importantes y como una guía de la dirección editorial. Los *cookies* permiten obtener acceso al sitio sin que esto requiera la entrada de un nombre de usuario o contraseña, considerar diferentes áreas restringidas del sitio sin volver a registrarse, personalizar el sitio para uso futuro y hacer compras posteriores sin el reingreso de la información de la tarjeta de crédito. Los usuarios que no deseen las facilidades de operación que brindan estos *cookies* deben tener la opción de inactivarla, bien mediante la indicación cuando se pregunta sobre el deseo de disponer de un *cookie* o por medio de su desactivación en el explorador. Los individuos deben poder prescindir de las funciones de los *cookie* que permiten el seguimiento de la información personal en cualquier momento.

13. Los mensajes de correo electrónico enviados a un sitio en el web pueden no ser seguros. Los visitantes del sitio deben ser disuadidos de enviar información confidencial por correo electrónico. Los que envíen correo electrónico aceptarán el riesgo de que un tercero pueda interceptar sus mensajes.
14. La investigación de mercado que realiza el sitio, o su agente, para mejorarlo

debe identificarse con claridad.

15. Los alerta por correo electrónico y los boletines informativos deben contener una opción de "no suscribir".

Confidencialidad

El contenido publicado dentro de los sitios web de la AMA que incluye información para el paciente debe respetar su privacidad y los principios del anonimato seguidos por *JAMA* y los "Archives...", que se basan en las recomendaciones del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (http://jama.ama-assn.org/info/auinst_req.html). Estos principios se aplican tanto a las publicaciones médicas formales como a la comunicación interactiva informal que permite el web, incluidos los grupos de discusión en línea, los espacios de conversación interactiva y las listas electrónicas.

Los pacientes deben estar conscientes que cuando proporcionan información acerca de sus trastornos médicos en el contexto de tales discusiones, la información puede vincularse con un identificador personal. Sin embargo, los sitios web de la AMA no recopilarán información sobre los trastornos médicos individuales de los pacientes sin el permiso manifiesto del visitante del sitio.

Los médicos y otros profesionales de la asistencia sanitaria deben estar conscientes de que cualquier información del paciente, revelada en el contexto de tales puntos de reunión, debe cumplir los principios de confidencialidad enumerados aquí. Los moderadores de tales sesiones deben hacer todo lo posible por asegurar que el material enumerado se adhiera a los principios declarados aquí y, ante la duda, consultar al individuo que proporciona la información. Si el individuo que proporciona la información es un paciente, el moderador debe con-

sultarlo sobre si se propone revelar información médica delicada. Si el individuo que proporciona la información es un profesional de la asistencia sanitaria, el moderador debe consultar al profesional sobre si el paciente referido ha proporcionado su consentimiento informado y lo ha declarado así.

Los pacientes tienen derecho a una privacidad que no debe infringirse sin consentimiento informado explícito. La información que identifica al paciente no debe publicarse en forma impresa o en descripciones en línea, tampoco las fotografías o los árboles genealógicos (ilustraciones de cómo una enfermedad se manifiesta dentro de una familia ampliada con el fin de determinar una posible herencia), a menos que la información sea esencial para los fines científicos y el paciente (o padre o guardián) manifieste su consentimiento informado para la publicación.

La identificación de los detalles debe omitirse si no son esenciales, pero los datos de los pacientes nunca deben alterarse o falsearse en un intento por lograr su anonimato. El carácter anónimo completo es difícil de lograr, debe obtenerse un consentimiento informado si existe la posibilidad de revelarse información que identifique al paciente.

Cuando se ha obtenido consentimiento informado explícito, debe indicarse en el contenido que se coloca en el web.

IV. PRINCIPIOS PARA EL COMERCIO ELECTRÓNICO

Los principios de la AMA para el comercio electrónico están dirigidos a asegurar que los usuarios y los compradores de la información, los productos y los servicios en el sitio tengan acceso a transacciones seguras y eficaces para clientes en línea y remotos. Dichas transacciones deben cumplir con los "Principios para la privacidad y la confidencialidad".

1. Debe estar claramente visible un enlace o referencia a las políticas del sitio sobre la privacidad.
2. Debe describirse el software de seguridad y protocolo de cifrado utilizado en el sitio para las transacciones financieras.
3. Los usuarios deben poder seleccionar si el huésped del web retendrá el nombre del usuario y la contraseña (es decir, discapacitar la función del *cookie*, según se describe en los "Principios para la privacidad y la confidencialidad"). Los usuarios deben poder aceptar o rechazar el rastreo de las funciones de la información personal en cualquier momento.
4. Debe estar claramente visible un enlace o referencia a la información de contacto del servicio a los clientes (correo electrónico, teléfono, telefax, correo), incluidas las horas de operación y el huso horario.
5. Los términos del uso para el comercio electrónico deben requerir una selección deliberada (aceptar/no aceptar).
6. Los usuarios deben poder examinar la información sobre la transacción antes de ejecutarlas (información, productos y servicios enumerados; los precios; los totales; así como los gastos de envío y manejo).
7. Como cortesía, a continuación de la ejecución de la transacción, los usuarios deben recibir, en una página o por correo electrónico, la información sobre la compra (ver el artículo 6), así como el número para el seguimiento del despacho, si fuera apropiado.
8. Los usuarios serán notificados en la pantalla cuando se entre o salga de un sitio seguro y tendrán la opción para proceder a cambiar de sitio o quedarse en el sitio actual.
9. Si el explorador de un usuario no apoya una conexión segura, no se permitirá realizar transacciones financieras sobre Internet.
10. Debe declararse con claridad el tiempo que toma la respuesta para la retroalimentación y el cumplimiento.
11. Los productos y los servicios no se respaldarán mediante sus publicaciones. Cualquier promoción de productos debe cumplir con los "Principios para el anuncio y el patrocinio".

Reconocimiento

Agradecemos a Linda Emanuel, M.D., PhD, Sophia Drivalas, Todd Allen, Marty Suter y al AMA Online Oversight and Corporate Review Team por su examen crítico y observaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Jadad AR. Promoting partnerships: challenges for the Internet age. *BMJ* 1999;319:761-4.
2. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998;317:1496-500.
3. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: caveat lector et viewer—let the reader and viewer beware. *JAMA* 1997;277:1244-5.
4. Federal Trade Commission privacy initiatives. Disponible en: <http://www.ftc.gov/privacy/index.html>.
5. Jadad AR, Gagliardi A. Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? *JAMA* 1998;279:611-4.

6. Ethics survey of consumer attitudes about health web sites: new survey shows Internet users wary of health information privacy; California Health Care Foundation says industry wide guidelines necessary. Disponible en: http://ehealth.chcf.org/index_show.cfm?doc_id=7. Accedido febrero 25, 2000.
7. Goldman J, Hudson Z, Smith RM. Report on the privacy policies and practices of health Web sites. Disponible en: http://ehealth.chcf.org/priv_pol3/index_show.cfm?doc_id=33. Accedido: febrero 25, 2000.
8. Principles governing advertising in publications of the American Medical Association (revisado mayo 1999). Disponible en: http://pubs.ama-assn.org/how_principl.html.
Correspondencia y reprints: Margaret A. Winker, M.D., JAMA, 515 Estado N st, Chicago, IL 60610. Correo electrónico: margaret_winker@ama-assn.org.

La versión original de este trabajo es posible consultarla en inglés en:

Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet. JAMA. 2000;283:1600-6. Disponible en: <http://www.ama-assn.org/about/guidelines.htm>

Esta es una traducción preparada por el licenciado *Rubén Cañedo Andalia*, con la asistencia de los licenciados *Milton Ferrer Carbonell* y *Edita Pamiás González*.