

BIOÉTICA, BIODERECHO Y PROTECCIÓN DE DATOS GENÉTICOS

Mgtr. María Paulina Casares Subía (Ecuador)

pocasares@gmail.com

RESUMEN/ABSTRACT

El pasar de los años ha ido dando la razón a los soñadores, visionarios y locos literatos como Julio Verne, George Wells, Isaac Asimov y más actuales como Robin Cook. La relación puede sonar algo disparatada o descabellada, pero leerlos y analizarlos nos regala la perspectiva de entender como los tiempos cambian, mientras hablar de Verne, Wells, Bradbury y Asimov era - es hablar de ciencia ficción, hablar de Cook, es hablar de realidad, quizás una que asusta pero que está ahí y aunque venga disfrazada de novela nos abre los ojos a verdades insólitas que quizás en muchas ocasiones nos negamos a creer que sean ciertas o estén sucediendo.

Es así que leer a estos visionarios y locos hablar de genética, me llevaron a considerar los verdaderos problemas que en materia de protección de datos esto significa; el verdadero alcance del manejo de información genética en especial el de la información contenida en pruebas, que dan la facilidad y posibilidad de generar control y discriminación, cuestiones que sin duda deben ser consideradas de manera inaplazable.

INTRODUCCIÓN

La transversalidad del Derecho, es sin duda la mejor herramienta para poder investigar en cualquier campo, incluso si de literatura se trata, si analizamos algunos autores especialmente de ciencia ficción, nos podemos dar cuenta como esas historias fantásticas por la época en la que fueron escritas ahora son temas del día a día y han requerido ser normadas con el fin de precautelar ciertos derechos.

Es así que, si analizamos a Julio Verne, podríamos decir que se convirtió en un visionario, se atrevió a imaginar y plasmar en obras como, *La vuelta al mundo en 80 días*, *Viaje al Centro de la Tierra*, *Veinte Mil Leguas de Viaje Submarino* o *París en el Siglo XX*, cosas futuristas para aquella época, habló de autos, trenes de alta velocidad, del submarino, el fax, describió al láser, a las lluvias artificiales, pero quizá la predicción que más sorprende es lo que ahora conocemos como Internet cuando en su obra *París en el Siglo XX*, habla de una red telegráfica mundial.

George Wells, por su parte abordó en sus obras literarias-científicas descripciones crudas respecto de los triunfos de la tecnología. En *La Isla del Doctor Moreau*, narra cómo su personaje ha viviseccionado animales para parecerse a los seres humanos, algo que para la época en la que fue escrita, sonaba totalmente fuera de lugar, quizás de inmenso horror, pero en nuestros días temas como este ya no están lejos de la realidad y por el contrario han generado inquietud en los científicos que día a día realizan avances inimaginables buscando mejorar la calidad de vida de las personas pese a que muchos de ellos no llegan a ser divulgados por temor a la reacción social, científica, religiosa y hasta moral.

Otro autor que no podemos dejar de lado es Isaac Asimov, quien en su libro *El Código Genético* (1962), ya habla de los alcances que para el año 2004, podría tener la Biología Molecular y eso no ha cambiado en nuestros días y quizás para muchos la idea de hablar de bioinformática y biobancos genéticos suene curioso pero el pasar de los años ha comenzado a despertar aspectos que quizás nuestra mente no estaba lista para afrontar y tal vez uno de ellos sea el tener ahora que preocuparnos por precautelar los datos de nuestros genes.

Quizás ahora surjan varios cuestionamientos ¿qué tiene todo esto que ver con el derecho?, ¿qué es la bioética y un biobanco?, ¿qué objetivo tiene la protección de datos genéticos? y con el fin de dar contestación a estas interrogantes dejaremos abierta una aún más interesante y a partir de ahí desglosaremos algunos temas que nos permitirán entender que tienen que ver las novelas de ciencia ficción, el derecho, la genética, la bioética y los biobancos con nuestro tema.

¿Qué harían si de pronto se enteran que pacientes asociados a su aseguradora médica están falleciendo sin motivo alguno, de manera dudosa, de modo coincidencial; que esos pacientes sufrían “enfermedades” similares y que con el fin de bajar los índices de incidencias y pago de primas la aseguradora los escogía para “desaparecerlos” con base a su información genética?

I.- BIOÉTICA

Actualmente hablar de bioética se ha vuelto más común, pero para comprenderla de mejor manera, es necesario remontarnos algunos años atrás para analizar algunos hitos que han marcado la historia moderna de la medicina y que nos permiten entender porque la bioética ha tomado la fuerza que tiene.

Una de las consecuencias más importantes de la crisis de la Segunda Guerra Mundial fue la Declaración de Ginebra de 1948, en la que la Asamblea de la Asociación Médica Mundial actualizó la ética hipocrática con base en los horrores y brutalidades cometidas durante el periodo nazi. En 1949, se adoptó un Código Internacional de Ética Médica cuya inspiración fue la propia Declaración de Ginebra y códigos deontológicos de varios países.

En el tema médico el conocido como Estudio Willowbrook que tuvo lugar entre 1950 a 1979, es de gran relevancia, este estudio consistió en poder determinar el curso natural de la hepatitis sin recibir ningún tratamiento.

Se ha considerado también como uno de los experimento más crueles de la historia, especialmente por su duración, es el conocido como [Experimento Tuskegee](#), un estudio que se desarrolló en Tuskegee, Alabama, en el año 1932, el objetivo era investigar y analizar los efectos que causaba la sífilis en personas sin tratamiento. Este estudio se realizó en cerca de 400 hombres de tez negra, analfabetos de origen afro-descendiente contagiados de sífilis, quienes participaron en este experimento de una manera involuntaria y sin consentimiento alguno.

Este mismo experimento se llevó también a cabo en Guatemala entre 1946 y 1948, en el que se infectaron mediante inoculación directa y sin consentimiento ni conocimiento de las víctimas sífilis y otras enfermedades venéreas como gonorrea, para comprobar la efectividad de nuevos fármacos antibióticos como la penicilina y otros tratamientos.

Con estos antecedentes varios teóricos han propuesto conceptos sobre lo que es la bioética, es así que:

Romeo (2011) establece que la bioética es: *“Una Ética Aplicada, orientada a las ciencias de la vida y de la salud (sobre todo, a la Medicina y la Biología), no sólo del ser humano, sino también de otros seres vivos, y del medioambiente y los ecosistemas”*

Wisnivesky, C (2003), cita a la Encyclopedia of Bioethics (Reich 1975) que establece la bioética es el: *“Estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales.”*

Mientras que para algunos filósofos como Queré (1994), citado por Wisnivesky, C (2003), la bioética parte de que:

“la ética investiga los valores y busca fundamentos a las acciones humanas. La moral atañe a la práctica: enuncia leyes y consejos. La moral da las normas de la sociedad (...). La ética tendría pues, el patrimonio de la reflexión teórica; se preguntaría por las fuentes, la libertad, los valores, los fines de la acción, la dignidad, las relaciones con el prójimo y los conceptos que involucran estas difíciles nociones. A la moral correspondería integrar en un arte de vivir las respuestas obtenidas por la reflexión, y aplicarlas a la economía del derecho, a la política, a la ciencia. En una palabra, la ética describe, la moral describe.”

Sin embargo y pese a lo anterior, el término Bioética como tal, fue utilizado por primera vez por el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potteren, que en su libro “Bioética, un puente hacia el futuro” (1971), donde define a la bioética como: *“el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales”*; tal como lo cita ACEB (2014).

Por otra parte, es importante establecer que el principalísimo bioético considera como eje teórico como lo señala García (s/f) a:

- **Principio de Beneficencia o No Maleficencia:** Corresponde a la no producción de daños y se basa en 4 elementos:
 - No infligir mal o daño
 - Prevenir el mal o daño
 - Remover el mal
 - Hacer o promover el bien
- **Principio de Autonomía:** Tiene relación con lo que se conoce como el consentimiento informado, éste hace referencia directa sobre la capacidad que tiene cada persona para decidir sobre sí mismo, para lo cual se debe tener un conocimiento claro y pleno de la situación.
- **Principio de Justicia:** Considera la equidad como un principio formal de la justicia en cuanto al derecho a la salud y el sistema de asignación de recursos al aparato de atención médica.

Junto a los principios se desarrollan también reglas y es así que podemos hablar de:

- **Confidencialidad:** no se debe revelar la información obtenida.
- **Veracidad:** Consiste en la obligación del profesional de proporcionar información veraz al paciente. Esta regla tiene dos aspectos. Por un lado, uno objetivo, referido a la obligación de control de la información de que se dispone; por el otro, uno subjetivo, que se integra con la posibilidad del profesional del manejo positivo o negativo de dicha información. Este deber es derivado del principio de beneficencia.
- **Consentimiento Informado:** Consiste en la adhesión consciente, libre y reflexiva por parte del paciente hacia el tratamiento terapéutico o experimental. Este deber, desprendido del principio de autonomía.

Es de esta forma que la bioética se convierte en un punto medular especialmente en la relación médico – paciente y sin duda se presenta una relación intrínseca entre el derecho y la bioética. El Derecho juega un papel importante en los límites o regulaciones que se hagan en relación a la vida y los avances científicos y tecnológicos.

II.- BIODERECHO

El bioderecho como lo conocemos nace de la unión de la bioética y el derecho como una necesidad

para dar solución a los distintos interrogantes que surgen del orden biológico y jurídico, con el fin de instaurar ciertos límites lícitos en la intervención artificial del ser humano/científico en la vida.

El objetivo central del bioderecho se centra en los temas relacionados con la vida y la muerte, así como de los límites respecto de la libertad de investigación y experimentación, pero sobre todo en la intervención y manipulación de los procesos naturales.

Algunos de los principales problemas que enfrenta el bioderecho son el aborto, la reproducción asistida, la crioconservación de embriones, la clonación, la maternidad subrogada, el consentimiento informado, la manipulación genética, la eutanasia y el suicidio asistido.

Para Flores Trejo (2004) el Bioderecho gira en torno a ciertos principios fundamentales:

- Libertad de investigación limitada,
- Libre experimentación condicionada,
- Intimidad individual,
- Confidencialidad individual,
- Supremacía de la dignidad humana,
- Exclusividad de la especie humana y, por último,
- Indiscriminación genética

III.- BIOBANCOS

Los biobancos, base o banco de datos genéticos, son el conjunto de datos pertenecientes a un mismo contexto y almacenados sistemáticamente para su uso posterior.

Actualmente podemos hablar de diversos tipos de bases de datos, sin embargo la mayor preocupación en los últimos años, ha sido la falta de normativa especializada que permita una verdadera protección de estos, pues su mal manejo puede causar daños inimaginables dependiendo del tipo de banco o base que se viole.

CLASIFICACIÓN DE LOS BANCOS GENÉTICOS

Muy frecuente resulta el hecho de considerar que una Base de Datos Genéticos es un espacio físico en dónde se almacenan las muestras que se obtienen de las personas por diversos mecanismos, cuando ello es absolutamente errado. Es así que la Dra. Albarellos (2009), realiza la siguiente

puntualización, dado que es a partir de ello, que surgen los distintos criterios de clasificación. Es así que manifiesta que:

“Si de las muestras biológicas y ADN celular extraído podemos lograr algún tipo de código que pueda ser cargado en un sistema computacional o en soportes de papel, asociados a una persona, sí estaremos en presencia de un Banco de Datos, pero respecto de los códigos obtenidos y no del material biológico en sí mismo, pues este constituye un archivo diverso que es el que da argumento a la Base de Datos”.

En relación a la clasificación la Dra. Albarellos (2009) plantea la siguiente clasificación:

- **Bases de datos según su contenido:**

- **Bases de datos para identificación genética:** Contienen números y letras y van asociados al código de identificación de una persona. Son las conocidas como bases “virtuales” en atención a que su existencia está en archivos informáticos o en soportes de papel.
- **Archivos de ADN:** No se tratan de verdaderos Bancos o Bases de Datos, puesto que no acumulan dato alguno y, por ello, no puede accederse a ellos de modo automático o semi automático. En estos archivos, normalmente se mantiene este material congelado.
- **Archivos de muestras biológicas:** Tampoco, constituyen en sí mismos Bases de Datos. Si estableciéramos un orden, deberíamos a los archivos de muestras biológicas en una jerarquía inferior respecto a los archivos de ADN.

- **Bases de datos según su finalidad**

- **Bases de datos generales:** Hacen relación a una globalidad poblacional (genética poblacional).
- **Bases de datos profesionales:** Se tratan del acopio de datos, obtenido de muestras biológicas y de ADN, de profesionales que se desempeñan en labores de alto riesgo.

- **Bases de datos judiciales:** Son utilizadas en el campo de la administración de justicia y, al mismo tiempo también tienen se dividen de acuerdo con la finalidad de uso de sus datos es así que tenemos:
 - **Civiles:** El principal y único propósito que tiene este tipo de bases es el de aclarar temas relacionados con paternidad, lo que se busca es la identidad y pertenencia biológica de un individuo, a partir de una comparación del ADN. Es más bien un procedimiento probatorio judicial.
 - **Criminales:** Por su parte el objetivo de este tipo de base es el almacenamiento de datos obtenidos de muestras biológicas o ADN de individuos que han sido procesadas o condenadas por delito, así como también de muestras halladas en la escena del crimen. Es importante saber que salvo en los casos de bases de datos criminales, las muestras que se obtienen cuentan con el consentimiento libre e informado de las partes.

IV.- PROTECCIÓN DE DATOS GENÉTICOS

En los últimos años, hablar de intimidad y privacidad se ha convertido en un tema de alto revuelo, cada vez escuchamos más sobre la protección de esta pero no estamos seguros de hasta dónde o qué abarca esa cobertura.

Hablar de derecho a la intimidad en algunas ocasiones puede llevarnos a creer que se nos ha generado un derecho a tener intimidad, y debemos tener claro que ese es un derecho natural, no necesitamos de ninguna norma que nos faculte tenerlo, sin embargo si es necesario que ese derecho sea protegido, es decir, a que se cuide todo aquello que no queremos que sea conocido por los demás.

Si bien es cierto, la privacidad e intimidad no han sido conceptos que se han mantenido de modo estático con el pasar del tiempo, si habláramos de lo que se consideraba intimidad en el siglo XIX, tendría una connotación distinta a la que tenemos ahora, esto en atención a que con el avance, la globalización y los entornos de conocimiento, ahora incluso hablamos de una intimidad genética que intentar comprender las repercusiones que podría tener sobre un individuo la revelación de sus contenidos genéticos a personas equivocadas ahora nos lleva a pensar de distinta manera.

Estos datos se pueden obtener a través de muestras biológicas como sangre, esperma, saliva y otros

fluidos o tejidos y es a través de estas muestras y con pruebas de histocompatibilidad que se puede llegar a determinar paternidades, así como también se puede la identificación de delincuentes o de cadáveres, esta información también ha sido de gran utilidad en temas de personas desaparecidas.

Los datos genéticos también nos permiten conocer respecto de predisposiciones a desarrollar enfermedades hereditarias (cáncer, diabetes, hipertensión), permitiendo incluso generar una clasificación de los individuos sometidos a las pruebas y sus familiares y ubicarlos en las categorías de riesgo de la población. Además del aspecto posiblemente negativo que puede ser el conocer la predisposición a desarrollar una enfermedad, esta información puede proporcionar información relevante y útil para el desarrollo de investigaciones científicas encaminadas a la detección y cura de enfermedades.

Es por esto que los datos genéticos tienen consideraciones especiales, estos no solo tienen repercusión en el titular sino también en la de sus allegados y en especial de su descendencia e incluso pueden llegar a tener un gran impacto cultural, principalmente si la recolección de muestras se realiza en poblaciones de aislamiento, cuyos datos pueden llegar a revelar elementos importantes que sean persistentes a lo largo de sus generaciones, mismas que quizás a la fecha no puedan ser de gran importancia pero que a futuro podrían ser significativas.

Otras de las características de los datos genéticos en especial humanos es que solo pueden ser utilizados para finalidades médicas; diagnóstico, prevención y predicción de enfermedades y de investigaciones científicas o médicas, médico legales, epidemiológicas, antropológicas, arqueológicas y de poblaciones aborígenes. En atención a esto, es que debemos distinguir los entornos donde se desarrolla, es así que decimos que su desarrollo nace en la persona en sí misma, pues se refiere netamente a los aspectos personales, a esa parte de la intimidad que no afecta ni genera impacto en derechos de terceros, por lo que una injerencia externa no tiene cabida.

Es de suma importancia tener presente que la intimidad no es un valor aislado, sino que éste se halla ligado directamente con otros valores como la libertad, igualdad, seguridad, dignidad y autodeterminación.

La vida íntima, o si se utiliza el término privada, está reconocida en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos como la Declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1996, mismos que en forma expresa señalan: "*nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada*".

En relación a la protección de datos, la Constitución de la República del Ecuador en su artículo 66, dice: *“Se reconoce y garantizará a las personas”*: numeral 19:

“El derecho a la protección de datos de carácter personal, que incluye el acceso y la decisión sobre información y datos de este carácter, así como su correspondiente protección. La recolección, archivo, procesamiento, distribución o difusión de estos datos o información requerirán la autorización del titular o el mandato de la ley.”

Por su parte el literal 20 establece: *“El derecho a la intimidad personal y familiar”*.

La Constitución de la República del Ecuador en su artículo 66, dice: *“Se reconoce y garantizará a las personas: numeral 3: El derecho a la integridad personal, que incluye: literal d) La prohibición del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos”*

En Argentina, la Constitución Nacional de 1994, en su artículo 43, párrafo 3ero establece:

“Toda persona podra interponer esta accion para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos publicos, o privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminacion, para exigir la supresion, rectificacion, confidencialidad o actualizacion de aquellos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística”.

El artículo precedente va de la mano del Artículo 1 de la Ley de Protección de datos que es manifiesta:

“La presente ley tiene por objeto la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos de tratamiento de datos, sean éstos públicos, o privados destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, así como también el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el artículo 43, párrafo tercero de la Constitución Nacional.

Las disposición es de la presente ley también serán aplicables, en cuanto resulte pertinente, a los datos relativos a personas de existencia ideal. En ningún caso se podrán afectar la

base de datos ni las fuentes de información periodísticas”.

Y el Artículo 8 por su parte dice:

“(Datos relativos a la salud). Los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquéllos, respetando los principios del secreto profesional”

La Constitución de la República Oriental de Uruguay, no establece ningún tipo de procedimiento respecto del habeas data ni protección de datos, sin embargo, surge en forma indirecta del Artículo 72, que establece: *“La enumeración de derechos, deberes y garantías hecha por la Constitución, no excluye los otros que son inherentes a la personalidad humana o se derivan de la forma republicana de gobierno.”*

Este artículo es referido en el Artículo 1, de la Ley 18331, que manifiesta: *“Derecho humano.- El derecho a la protección de datos personales es inherente a la persona humana, por lo que está comprendido en el artículo 72 de la Constitución de la República”.*

Por su parte el Artículo 4 de la citada Ley en su literal D), establece: *“Dato sensible: datos personales que revelen origen racial y étnico, preferencias políticas, convicciones religiosas o morales, afiliación sindical e informaciones referentes a la salud o a la vida sexual”.*

Ahora bien, es importante aclarar que cuando nos referimos a datos genéticos tomamos como antecedente lo establecido en el Congreso de Estocolmo de 1967, el que establece que el patrimonio genético de los seres humanos forma parte de la intimidad personal y va de la mano por lo manifestado por el Consejo de Europa, que ha manifestado específicamente que el trato de los datos genéticos se debe dar en el marco de la salud y la asistencia sanitaria, reforzando de esta manera la asimilación de los datos genéticos a los datos de salud, es por este motivo que al revisar la legislación que antecede hemos tomado como base legal a los datos sensibles.

Con estos antecedentes, podríamos decir que la genética es un tipo muy especial de intimidad cuya concepción no pudo visualizarse antes del descubrimiento del mapa genético, a partir de lo cual se

ha alcanzado un conocimiento tan preciso de nuestra identidad biológica que ahora es mucho más fácil preguntar: ¿qué somos y qué podemos ser? desde una perspectiva biológica.

Toda esta nueva información no está exenta de riesgos, el desarrollo de nuevas tecnologías permite que terceros puedan infringir en la vida privada e íntima de las personas a través del acceso a una gran cantidad de datos que son considerados como personales, debemos tomar conciencia que este descubrimiento (mapa genético) puede tener graves afectaciones no solo directas sobre el individuo titular de los datos, sino también de sus descendientes e incluso de otros miembros de familia o comunidad, con quienes sin duda se comparten ciertos rasgos genéticos.

Es así que aparece la preocupación respecto de las afectaciones que se pueden generar a la intimidad de la persona en relación a su genética, y es cuando nos preguntamos cómo podemos generar protección y la respuesta sólo mediante el establecimiento claro de derechos como los siguientes:

- ***Derecho a saber y a no saber.***- Este derecho hace relación a la potestad que tiene cada individuo para decidir si quiere ser informado o no quiere ser informado de los resultados de una investigación que aporte datos sobre su genoma; pues al escoger ser informado podría estar al tanto respecto de su predisposición a desarrollar una enfermedad, misma que con un cambio en su estilo de vida o tratamiento preventivo podría controlarse.
- ***Derecho a proteger su privacidad genética.***- Cuando hablamos del derecho de proteger nuestra privacidad genética, pensamos a través de qué mecanismos y procedimientos se garantiza nuestra privacidad y confidencialidad, ante esto la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Convención de Oviedo y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos donde se hace las debidas recomendaciones respecto de la protección de la intimidad de personas identificables, y aseguran también que la información no sea utilizada o revelada para fines distintos para los que se recolectaron o para los que se obtuvo el consentimiento.
- ***Autodeterminación informática.***- Por otro lado es importante también entender que la autodeterminación informática reconoce a la persona el derecho de poder decidir cuándo, a quién y en qué medida autoriza el acceso a su información genética; de la misma manera, se le debe facultar para expresar su voluntad por aceptar las condiciones, límites y formas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de la información que se obtenga de su genoma.

Con estos antecedentes en el año 2003, la Conferencia General de la UNESCO proclamó la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos y Derechos Humanos. En el Preámbulo de este documento se declara como su objetivo:

“Velar por el respeto de la dignidad y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y conservación de los datos genéticos humanos, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad, pero reconoce al mismo tiempo que se debe considerar la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación”.

Esta declaración recomienda a los Estados esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo identificables. Sin embargo estos fines no pueden alcanzarse si no se establecen procedimientos para su recolección y tratamiento, uso y almacenamiento. Solamente una regulación específica en las legislaciones nacionales permitiría que éstos sean transparentes y éticamente aceptables.

Es importante aclarar que no todos los datos genéticos obtenidos deben ser tratados de igual manera, pues el grado de su protección depende de la conexión que se pueda establecer entre la persona y los datos obtenidos. La asociación o disociación es la que resulta de suma importancia para determinar el trato que se debe dar a la información con el fin de garantizar su confidencialidad.

Debemos entender también que los datos genéticos o proteómicos (obtenidos de las proteínas) pueden seguir asociados al individuo, es decir, que el vínculo entre el dato y el individuo que lo proporcionó continúa establecido, esto permite fácilmente la identificación del sujeto. Pero por otro lado puede ocurrir que el vínculo se haya interrumpido, en ese caso, podríamos decir que los datos han sido disociados. Aclaremos que la disociación consiste en un procedimiento a través del cual los datos personales no pueden asociarse al individuo, ni permiten tampoco por su estructura, contenido o grado de disgregación la identificación individual del mismo. En algunos casos los datos podrán volver a asociar al sujeto, pero en otros la disociación es irreversible.

Por eso la Declaración Internacional recomienda algunas reglas respecto de la manera que deben ser tratados los datos en base a su asociación o disociación con la persona:

- *“Cuando se trate de fines de investigación médica y científica, los datos genéticos humanos no deberían estar asociados con una persona identificable, esto es, deberían estar disociados irreversiblemente.*
- *Los datos y muestras biológicas que no estén irreversiblemente disociados deberían tratarse conforme a los deseos del interesado.*
- *Cuando no sea posible determinar los deseos de la persona, o cuando estos no resulten factibles o seguros, los datos y las muestras biológicas deberían estar irreversiblemente disociados o bien destruidos.*
- *En todo caso, los datos genéticos humanos de una persona identificable no deben ser revelados o ser accesibles a terceras partes, ya sean familiares, empleadores o compañías de seguros, excepto con el consentimiento de la persona en cuestión, y aun cuando estén disociados de la identidad de una persona, deberían adoptarse las precauciones necesarias para garantizar la seguridad de esos datos o esas muestras biológicas.*
- *Los datos sólo podrán seguir estando asociados con una persona identificable cuando esto sea necesario para llevar a cabo la investigación, y a condición de que la privacidad de la persona y la confidencialidad de los datos o las muestras biológicas en cuestión queden protegidas con arreglo al derecho interno.*
- *Los datos no deberían conservarse de manera tal que sea posible identificar a la persona a quien corresponda por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados o ulteriormente tratados”.*

La misma Declaración recomienda reglas simples al respecto:

- *“Que nadie se vea privado de acceso a sus propios datos a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona.*
- *Los datos genéticos recogidos con determinados objetivos no pueden utilizarse con otra finalidad u objetivo distinto de investigación, a menos que se tenga el consentimiento de la persona interesada. Sin embargo, una legislación nacional puede disponer de su utilización por interés público, siempre y cuando sea compatible con el derecho internacional relativo*

a los derechos humanos.

- *Las personas o entidades encargadas del tratamiento de datos deben adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de los datos y del tratamiento de las muestras biológicas”.*

En principio, debería prohibirse la conformación de bancos de información genómica carentes de un objetivo justificable.

El Comité de Derechos Humanos de la ONU, en interpretación al Artículo 17, del Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1966, ha dictado como observación general que los Estados adopten medidas para evitar que la información relativa a la vida privada de una persona caiga en manos de personas no autorizadas.

Es por esto y como lo dijimos en líneas anteriores que si quisiéramos establecer en donde cabrían estos datos dentro de la clasificación, sin duda es con los datos de salud, es decir, como un derecho reservado, en virtud de que su vulneración atenta directamente sobre garantías constitucionales, y su afectación generaría serios problemas en el titular de esos datos, pudiendo quedar este expuesto a situaciones de discriminación, vejación y otras que incluso derivarían en daños irreparables y por tanto su tratamiento debería estar en la misma línea de los datos médicos.

A modo de ir concluyendo podemos decir que como todos los derechos, los derechos a la privacidad y a la confidencialidad de los datos genéticos tienen sus limitaciones, estos derechos pueden restringirse en atención a otros derechos y bienes jurídicos dignos de protección, en el caso civil (paternidad) prevalecerán los derechos en favor del menor, por tanto se podría presentar una afectación a la privacidad del presunto progenitor; en los casos penales, la información genética puede ayudar a encontrar a los culpables de delitos cuando se hayan dejado vestigios biológicos como en los casos de homicidios, violaciones u otros delitos.

Es así que la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos añaden que la limitación a los principios de confidencialidad y privacidad debe ser a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional de los derechos humanos.

Como regla general se justifica el acceso a la información sobre los datos genéticos en casos graves evidenciados por el impacto social, sólo cuando se utilicen estrictos controles, de preferencia judiciales, y vedándose de manera absoluta su inclusión en bancos de datos de uso público, y siempre que la intrusión no signifique la destrucción total de la intimidad sino sólo la vulneración que resulte imprescindible.

De igual manera aportamos algunas consideraciones que se deben tener en cuenta cuando hablamos de privacidad y confidencialidad de los datos genéticos son:

- *“Todo individuo donante tiene derecho a exigir la destrucción de sus datos con el fin de precautelarlo y salvaguardar su identidad.*
- *Se deben tomar todas las medidas necesarias con el fin de garantizar la integridad, confiabilidad, confidencialidad y disponibilidad de los datos mediante acciones que eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.*
- *Toda transmisión de datos deberá tener el consentimiento del titular de los datos, el que deberá ser otorgado de manera libre, expresa e informada.*
- *El tratamiento de datos personales que tengan como fines estadísticos deberán efectuarse mediante disociación de los datos.*
- *Cuando se contrate a terceros para la realización de tratamiento de datos personales, deberá sin excusa alguna estipularse en el contrato el uso e implementación de medidas de seguridad y custodia adecuadas para el tipo de trabajo contratado.*
- *Se determinará como información reservada a aquella que se encuentra temporalmente sujeta a alguna excepción y por esta razón no se pueda dar a conocer.*
- *Los sujetos obligados no podrán difundir, distribuir o comercializar los datos personales contenidos en los sistemas de información desarrollados en el ejercicio de sus funciones, salvo que haya mediado el consentimiento expreso, por escrito o por un medio de autenticación similar, de los individuos a que haga referencia la información.*
- *No se requerirá el consentimiento de los individuos para proporcionar los datos personales*

en los siguientes casos:

a) Los necesarios por razones estadísticas, científicas o de interés general previstas en ley, previo procedimiento por el cual no puedan asociarse los datos personales con el individuo a quien se refieran.

b) A terceros, cuando se contrate la prestación de un servicio que requiera el tratamiento de datos personales. Dichos terceros no podrán utilizar los datos personales para propósitos distintos a aquellos para los cuales se les hubieren transmitido”.

V.- CONCLUSIÓN

A modo de conclusión y con lo antes expuesto ahora se vuelve muy claro por qué debemos precautelar los datos genéticos y se nos abre los ojos a dar contestación a la gran interrogante planteada al inicio, y es que si la información genética se manejara de modo adecuado, situaciones médicas y de seguros podrían controlarse de mejor manera, pero como lo tenemos hoy, estamos expuestos a casos similares al planteado e incluso peores.

VI.- REFERENCIAS

- ACEB (2014), *Bioética*. Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de: <http://www.aceb.org/bioet.htm>
- Albarellos, L. (2009). *Identificación Humana y Bases de Datos Genéticos*. México. Ubijus-IFP.
- Albarellos, Laura (2007). *Bioética con Trazos Jurídicos*. México D.F. Editorial Porrúa, 2007. .
- Albarrellos, L. (2003). *El Fenómeno Jurídico Genómico*. México D.F Ángel Editor.

- Autores Varios (2014), *¿Qué es la bioética? Definición*. Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de: http://www.bioeticawiki.com/Bio%C3%A9tica_%28definici%C3%B3n%29
- Autores Varios (s/f), *Los experimentos médicos con prisioneros*". Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de: <http://www.elholocausto.net/parte03/experimentos.htm>
- Constitución de la República Ecuador, 2008
- Constitución de la Nación Argentina, 1994
- Constitución de la República Oriental de Uruguay
- Davara Rodríguez, M.(1997) *Manual de Derecho Informático*. Madrid. Aranzadi.
- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Escobar, E. - Marulanda, L. (2004) *El Derecho a la Intimidad*. Bogotá. Ediciones Doctrina y Ley LTDA.
- Escobar-Picasso, E; Escobar-Cosme, A (2010). *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), Recuperado el 17 de diciembre de 2014, de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300003 ["http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300003"](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300003)
- Friedländer, P. (1989) *Platón, verdad del ser y realidad de la vida*. Madrid: Editorial Tecnos.
- García, D - Malpica, L. (2006) *Estudios de Derecho y Bioética*. México D.F. Editorial Porrúa
- Hernández, J. (2002). *Bioética General*, México D.F., Editorial El Manual Moderno.
- Hirschberger, J. (1981). *Historia de la filosofía*. Barcelona. Editorial Herder.

- Hottis, G. (2011). *¿Qué es la Bioética?* México D.F., Editorial Fontamara.
- Kirchman, J.H. von (1983). *La Jurisprudencia no es Ciencia*. Madrid. CEC.
- Klug S. – Cummings, M. (1998). *Concepts of Genetics*. Madrid, Editorial Prentice Hall.
- Jiménez, N. (2006) *La Protección Jurídica de los Datos Genéticos de Carácter Personal*. Bilbao. Comares.
- Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1996
- Rebollo, L. – Gómez, Y. (2008). *Biomedicina y Protección de Datos*. Madrid, Editorial Dykinson, S.L.
- Romero, C. (2011). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Madrid. Editorial Comares, S.L.
- Sánchez-Migallón, S. (2012). *Utilitarismo*. Philosophica: Enciclopedia filosófica on line, Recuperado el 18 de diciembre de 2014 de:
<http://www.philosophica.info/archivo/2012/voces/utilitarismo/Utilitarismo.html>
- Suñe Llinás, E. (2002). *Tratado de Derecho Informático Vol. I Introducción y Protección de Datos Personales*. Madrid. Facultad de Derecho Universidad Complutense de Madrid e Instituto Español de Informática y Derecho.
- Torroella, G. (1946). *Revista Cubana de Filosofía*. 1(1). 24 – 31. Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de: <http://www.filosofia.org/hem/dep/rcf/n01p024.htm>
- Villalverde, G. (s/f). *Tomás de Aquino*. Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de:
http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff_em_7.html
- Wisnivesky, C (2003). *Ecología y Epidemiología de las Infecciones Parasitarias*. Cartago. Libro Universitario Regional - LUR

