

EL DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA

De las escuchas telefónicas a la transparencia del gen

Enrique Varsi Rospigliosi*

“Debe reconocerse a la persona la facultad de decidir qué hacer con la información que se obtenga de sus genes, con el propósito de evitar discriminaciones que afecten posteriormente su dignidad. Estructurarse leyes y crear criterios jurisprudenciales que garanticen la confidencialidad de la información genética se presenta como una realidad urgente y es que, el derecho a la intimidad ha progresado o, mejor dicho, evolucionado de la intimidad personal a la familiar, de la inviolabilidad del domicilio al de la correspondencia, del derecho a la tranquilidad al derecho a la intimidad genética. La intimidad es así, progresiva. Gracias a la genómica somos hoy en día hombres de cristal”

COMENTARIOS

El ser humano tiene una vida interna, reservada y secreta que conforma su interioridad. En ella se reúnen aspectos personales, familiares y sociales que por su contenido pertenecen sólo y exclusivamente a su titular y en algunas circunstancias, a quienes él decida que deban conocerla. De allí que nadie más puede conocerlos ni menos divulgarlos, por su esencia reservada, ya que toda persona tiene derecho a la vida privada. Esta facultad es conocida como el derecho a la intimidad. Este derecho permite la reserva, el secreto, la confidencialidad de todas las situaciones que uno considere propias. Es la vigilia a la vida privada del ser humano, el estar exento, libre de intromisiones a fin de que se nos deje vivir tranquilos, en paz, sin mortificaciones, en sosiego, con nuestras virtudes y defectos. Frente a tal facultad se da el control y disposición de nuestra información que poseemos en pensamientos, datos, experiencias y estructura biológica, es decir lo que se conoce como la autodeterminación informativa. La intimidad se edifica en base a las legítimas facultades de exclusión del conocimiento por terceros de aspectos vinculados a mi persona.

Como parte del conocimiento y vivencias individuales el derecho a la intimidad tiene ámbitos de aplicación como la vida interna de la persona (pensamientos, creencias e ideas), la relación de ésta con su entorno social (su familia, compañías y círculos frecuentados), la comunicación que considere secreta (su correspondencia y memorias) y la representación de sus cualidades (imagen y voz). Existen a su vez tipos de intimidad como: la territorial (inviolabilidad del domicilio), la psicológica o espiritual (percepciones y emociones internas) y la corporal (relacionada con el soma).

Profundizando en el soma vamos a ver que la intimidad corporal viene siendo hurgada radicalmente como consecuencia de las investigaciones biotecnológicas. La verdadera interioridad biológica del ser, su genoma, es materia de estudio y análisis. Ante esto nos planteamos la siguiente interrogante ¿qué más íntimo que la estructura biogenética en cuanto a factor endógeno existente en el ser humano? Siguiendo esta vertiente la intimidad corporal merece que se amplíe su ámbito de cautela a un nuevo tipo de intimidad, la genética.

(*) Doctor y Magíster en Derecho. Miembro del Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO. Profesor de Derecho Genético en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y en la Universidad de Lima.

Y es que las cosas vienen cambiando, y radicalmente en la ciencia aplicada, y el Derecho no debe ser ajeno a esta realidad. En los últimos años somos testigos de la redefinición del Derecho, que se extiende al campo del Derecho Genético, ya que las tradicionales instituciones jurídicas (como el derecho a la intimidad, la presunción de paternidad y el hijo alimentista) se han redefinido por posturas modernas (como el derecho a la intimidad genética, el derecho a conocer el propio origen biológico y la filiación biológica) (1).

Actualmente, este mundo interno del hombre merece una cautela y seguridad especiales respecto a la información contenida en sus genes, ya que, por ejemplo: a) la forma como ha sido procreado, b) los resultados que se obtengan de los análisis realizados o, c) las prácticas médicas a las que se ha sometido, no pueden ser revelados sin que previamente exista un consentimiento de esa persona de manera que no se sienta afectada con las revelaciones. Y es que, justamente, el derecho a la intimidad protege consideraciones que a nadie más que a un solo sujeto le incumben. En este sentido, es lógico e indispensable referirnos a un derecho a la intimidad de naturaleza especial que sería la intimidad genética. Son conceptos nuevos y revolucionarios que el Derecho debe ir normando asumiendo la máxima defensa de la persona. Hoy podemos decir que, de la privacidad de las cartas, pasando por las escuchas telefónicas hasta llegar a las intrincadas técnicas de mapeo genético, las nuevas formas de lesión a la intimidad son cada vez más complejas. Deben fijarse, entonces, nuevos alcances, límites y grados en lo referente a la disposición de la información en el ámbito de estos tipos de intervenciones genéticas, con el fin de evitar que se produzca una afectación en el ámbito subjetivo de la persona y la consecuente violación de sus derechos. Frente a esto, ¿qué deberá primar: la divulgación (transparencia) o la reserva (opacidad); la privacidad (lo propio) o la difusión (lo público)? Diremos que sólo el beneficio y bienestar del sujeto puede determinarlo. Sin embargo, esta protección que se le debe de dar a la intimidad de los genes de la persona, no puede ser absoluta, e indiscutiblemente, como todo derecho, la intimidad genética tiene límites y puede ser restringida.

1. PRIVACIDAD, RESERVA Y PROTECCIÓN DEL GENOMA HUMANO

El hombre tiene un mundo externo que lo rodea y un mundo interno que lo compone

El genoma reúne los caracteres estructurales precisos, pero principalmente propios e individuales del ser humano que lo identifican e individualizan. El genoma es *el* y *del* hombre. Decidido en este presupuesto Carlos de Solá nos aproxima a la respuesta de la pregunta planteada en la introducción diciéndonos que “la información del genoma de un individuo representa la más íntima expresión de cuantos factores endógenos intervienen en la conformación de su estado de salud no sólo actual sino también futura” (2). Y es que el genoma es información, pero información especial que podría estar configurada como datos sensibles (3) de la persona; he ahí el hecho de que merezca protección para configurarlo como una manifestación más de un derecho de la persona. Su tratamiento ha de ser equilibrado para evitar exigentes limitaciones y para prevenir liberales investigaciones.

(1) ECHAÍZ MORENO, Daniel. “La redefinición del Derecho”. En: *Revista Noticias*. Nº 112. Año XIX. Universidad de Lima. Lima, mayo de 1999. Pág. 16. Del mismo autor y con igual título en: *Diario La República*. Lima, 25 de junio de 1999. Pág. 21.

(2) SOLA (de) Carlos: “Privacidad y datos genéticos (I)”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*, Nº 1. Universidad de Deusto. Bilbao, 1994. Pág. 179.

(3) “La especial sensibilidad de los datos relativos a la condición genética quizá recomiende, como se ha preconizado, la futura articulación de un sistema de doble consentimiento sucesivo, que operaría anudando a la primera autorización para practicar el análisis genético una segunda autorización para revelar el resultado obtenido del mismo”. YANES, Pedro. “Seguros de personas e información genética”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*, Nº 2. Universidad de Deusto. Bilbao, 1995. Págs. 180-181.

El derecho a la intimidad genética o *genetic privacy* (para los ingleses) forma parte consustancial de la dignidad de la persona, a nadie más que a ella le interesa saber cómo es y quién es. Precisamente a través del patrimonio genético se consigue un signo característico y distintivo del individuo, inseparable de su persona, que constituye un elemento especial, sus elementos biológicos representan lo más interior del ser y como tal surge la necesidad de estructurar un derecho cuyo objeto sea la protección de lo más intrínseco y configurador del hombre, su genoma. El derecho a la intimidad genética merece un tratamiento efectivo y real, ello induce a Galán Cortés a decir que “La protección específica de la intimidad en relación con los datos genéticos se configura como fundamental, y es consecuencia lógica y directa de la protección general de la intimidad, a la que no es ajena la protección de datos de nuestro genoma”.

En términos genéricos la intimidad genética está sustentada, según Malem Seña (4), en dos principios:

- El principio de transparencia.- Tiene como base el conocimiento de la información del patrimonio genético de una persona sea por parte de ella como de terceros. Es una actitud de apertura del conocimiento de la información que se pueda obtener sobre la estructura genética permitiendo su estudio como posibles tratamientos en caso de encontrar alguna enfermedad.

- El principio de opacidad.- Se sustenta en la no intervención de terceros en el ámbito personal, por lo tanto el conocimiento de los elementos que conforman la interioridad del ser sólo corresponde a la persona que los posee. Ésta es una actitud de reserva de los datos obtenidos en el estudio de la estructura genética.

Este mismo autor considera la posibilidad de una colisión entre estos principios, en el sentido de que en los últimos tiempos el principio de transparencia ha prevalecido sobre el de opacidad; lo cual no favorece, no sólo porque entra en conflicto con el principio de privacidad sino porque a su vez incita a que se viole la dignidad de la persona, al convertirse en una manera de discriminación que conlleva a juzgarnos sólo por nuestros estados y no por nuestras acciones, incrementando así las posibilidades de dominación.

Por su parte indica Figueroa Yáñez (5) que no existe nada más íntimo que el código genético individual, por lo que ha de reconocerse la existencia de un nuevo ámbito inviolable en cada persona, constituido por su estructura genética propia, dentro de la cual resultaría ilícita toda intromisión arbitraria y toda publicidad posterior, entendiéndose así que esto debe ser protegido por el derecho a la intimidad genética.

2. EL DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA

Como derecho, la intimidad genética es la facultad con la que cuenta el sujeto de derecho a fin de mantener su bioautonomía interna libre de intromisiones, restringiendo el acceso a la información que se desprenda de ella. Es un derecho básico que protege y respeta la intangibilidad de su patrimonio genético, ya que el genoma de cada individuo se diferencia de cualquier otro por su carácter *estrictamente personal*. A través de este derecho la persona se puede identificar y se individualiza como sujeto biológico y unidad genésica dentro del orden jurídico.

(4) MALEM SEÑA, Jorge F. “Privacidad y mapa genético”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*, Nº 2. Universidad de Deusto. Bilbao, 1995. Págs. 130-136.

(5) FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo. “El derecho a la intimidad, reserva o secreto. Cambios de perspectiva a partir de las investigaciones sobre el genoma humano”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*. Nº 11. Universidad de Deusto. Bilbao, 1999. Pág. 67.

Como dice Ruiz Miguel (6) el derecho a la intimidad genética es el derecho que busca determinar las condiciones de acceso a la información genética y su contenido, configurándose sobre dos elementos:

- Elemento objetivo.- Es el espacio, zona, esfera o dato que no es público. En este caso el elemento objetivo es el genoma humano y, por derivación, cualquier tejido o parte del cuerpo humano en el que se exista información genética.

- Elemento subjetivo.- Es la voluntad del sujeto de determinar quién y bajo qué condiciones puede acceder a su genoma. Así el elemento subjetivo es la autodeterminación informativa.

La información sobre el genoma de un individuo representa la más íntima expresión de cuantos factores internos intervienen en la conformación de su estado de salud, no sólo actual sino también futuro, dependiendo del propio sujeto titular de los datos genéticos el desear conocerlos y mantenerlos en su fuero interior o, simplemente, no enterarse de ellos. Esta idea encierra el derecho a saber y el derecho a no saber la información que sobre datos genéticos se tenga. El manejo de esta información puede resultar peligrosa, ya que contiene la reseña genésica de una persona pudiendo conllevar, como lo indica Figueroa Yáñez (7), a intromisiones indebidas en el código genético individual en diversas materias como: restricción a la admisión escolar, impedimentos matrimoniales, esterilizaciones o abortos de sujetos con determinadas particularidades genéticas. Esto no es otra cosa que discriminación genética (*genoismo* o *genetismo*) y que se sitúa actualmente al lado del racismo y del sexismo. Con tal actitud se limita el normal desarrollo educacional, laboral y contractual de una persona al saberse su propensión a una enfermedad o a su imposibilidad de curación. Un caso concreto para ilustrar lo explicado: Juan fue despedido a raíz de que su empleador se enteró que le habían detectado *Alpha 1*, una enfermedad genética que afecta a los pulmones. Si se divulgase el mapa genético de las personas y se empezara a seleccionarlas, éstas se encontrarían expuestas a actos de discriminación social que atentaría contra el derecho a la igualdad (ello no es difícil de creer; basta pensar en la situación actual de personas minusválidas o con enfermedades incurables) (8). Actualmente no hay problema de confusión o error en la identificación de una persona, ya que el análisis genético del ADN facilita este trabajo (9). Lo que sí puede pasar es que a través de los resultados que se obtengan del análisis genético se afecten la integridad física, la intimidad o la dignidad del individuo. Y es que el código genético más que un bien de la persona es un atributo cuya característica es la intangibilidad, pues su dotación genética es inmutable y por tanto una manifestación especial de la especie humana. Su protección se convierte indiscutiblemente en un derecho que el ordenamiento jurídico debe tutelar. Es que en este sentido, deberían establecerse “procedimientos para acceder a la información que sobre nuestro genoma puedan tener acceso administraciones o particulares (*habeas genoma*); procedimientos para rectificar las informaciones genómicas que puedan ser equivocadas, así como procedimientos para cancelar información genética que se posea; procedimientos para crear ficheros genéticos” (10).

-
- (6) RUIZ MIGUEL, Carlos. “La nueva frontera del derecho a la intimidad”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*. Nº 14. Universidad de Deusto. Bilbao, 2001. Pág. 150.
- (7) FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo. “Derecho civil de la persona (del genoma al nacimiento)”. Ed. Jurídica de Chile. Santiago, 2001, Págs. 284-285.
- (8) Cfr. ECHAÍZ MORENO, Daniel. “El genoma y sus implicancias jurídicas”. En: *Diario Oficial El Peruano*. Lima, 12 de julio del 2000. Pág. 12. Del mismo autor, “Los desafíos jurídicos de la ingeniería genética (Genoma vs. Derecho)”, en: portal Derecho@l Día (26 de octubre del 2000). <http://peru.derecho.org/rcp/19>
- (9) VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. “Filiación, Derecho y GeNética”. Coedición Fondo de Cultura Económica y Universidad de Lima. Lima, 1999.
- (10) RUIZ MIGUEL, Carlos. “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, en: *Op.cit.* Pág. 153.

En el aspecto negativo, el desciframiento genómico puede ser utilizado para propósitos también distintos, quizá perjudiciales, ya que a medida que se haga más sencillo el acceso a estas pruebas y se extienda su uso, se tenderá a encasillar a un número cada vez mayor de personas, basándose en información genética predictiva, produciéndose cuadros discriminativos y estigmatizantes. Como nos dice Garrido Falla “nos encontramos en el momento crítico en el que la alianza entre la tecnología y la tecno-informática pueden conseguir –deliberadamente o por el propio despliegue de sus posibilidades–, la anulación del núcleo mismo de la persona humana” (11).

La utilización del análisis del genoma vulnera el derecho a la intimidad. Las consecuencias de esta utilización dependen de los poderes públicos, los científicos y las personas interesadas en conocer su propio patrimonio genético o el de terceros, los que deberán actuar en forma responsable respecto de esta información. Por lo tanto, es importante limitar los alcances del derecho a la intimidad al igual que el acceso y utilización de los resultados de las pruebas genéticas. Salvador Bergel nos guía en el sentido de que “en materia de información genética, a través de una normativa especial, deberán asegurarse una serie de derechos fundamentales: a) el derecho a la autodeterminación traducido en el requisito del consentimiento libre e informado para todos los actos que deriven de la propia obtención de la información, así como su circulación y conservación; b) el derecho a conocer y estar informado; c) el derecho a no conocer. Hoy día tan importante como el derecho a conocer, existe el derecho a no conocer, que debe ser respetado en toda su extensión y; d) el derecho a controlar la información genética propia obrante en bases de datos para que sólo sea conocida por los sujetos autorizados por el titular de dicha información” (12).

Pero así como se limita el derecho a la intimidad es de igual importancia establecer las sanciones para aquellos que violan la esencia de esta facultad, es decir proceder a la tipificación de los delitos contra intimidad genética. En esta línea de pensamiento dice Esteban Sola (13) que la confección de disposiciones penales destinadas a proteger la manifestación genética de la intimidad resultan inespecíficas, es decir inoperantes. Presentamos sólo algunos casos:

- Apoderamiento no consentido de una muestra orgánica para descubrir datos genéticos de una persona.
- Utilización de una muestra orgánica legítimamente obtenida para fines indagatorios no consentidos.
- Actos de difusión, revelación o cesión de datos genéticos.

El derecho a la intimidad se presenta como un derecho complejo, y más aún tratándose de la intimidad genética, pues es necesario tratar temas como el derecho de confidencialidad y del uso de información genética; sobre esta base es que Paula Kokkonen (14) se sustenta en tres Recomendaciones del Consejo de Europa:

-
- (11) GARRIDO FALLA, Fernando. “El derecho a la intimidad y el uso de la información genética”. En: *El Derecho ante el proyecto genoma humano*. Vol. IV. Fundación BBV. Madrid, 1994. Pág. 354.
 - (12) BERGEL, Salvador: “Genoma humano: cómo y qué legislar”. En: *La Ley*. Nº 235. Año LXV, 7/12/2001.
 - (13) SOLA RECHE, Esteban. “La protección de los datos personales genéticos en el derecho español”, en: ROMEO CASABONA, Carlos María (Ed.). *Genética y Derecho Penal (Previsiones en el Código Penal español)*. Cátedra de Derecho y genoma humano - Ed. Comares. Bilbao-Granada, 2001. Págs. 219-235.
 - (14) KOKKONEN, Paula. “El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética”. En: *El Derecho ante el proyecto genoma humano*. Vol. IV. Fundación BBV. Madrid, 1994. Págs. 317-323.

Primera recomendación

En la detección y el diagnóstico genético prenatal o el asesoramiento genético asociado únicamente pueden recogerse, procesarse y almacenarse datos personales con fines de asistencia sanitaria, diagnóstico y prevención de enfermedades. Sólo deben concederse los datos sanitarios al interesado. Los datos genéticos que se refieren a un miembro de la pareja no deberían comunicarse al otro sin el consentimiento del primero. Esta recomendación prohíbe las pruebas con meros fines de investigación.

Segunda recomendación

Trata de la detección y de las pruebas genéticas con fines de asistencia sanitaria. Esta recomendación se titula “protección de datos y secreto profesional” ya que protege al individuo contra posibles peticiones de terceros relativas a la información confidencial. En este punto se exige una confidencialidad estricta y una legislación dirigida a la prevención de usos indebidos de la información genética, salvo en caso de un riesgo genético grave para otros miembros de la familia sobre cuestiones pertinentes para su salud o la de sus futuros hijos.

Tercera recomendación

Sobre el uso de las pruebas de ADN en el ámbito de la justicia penal. Esto se refiere al caso de identificación de un sospechoso dentro del marco del procesamiento de delitos. Las muestras recogidas con fines de justicia penal no se utilizarán para ningún otro fin. El uso de muestras de ADN con fines estadísticos y de investigación es aceptable siempre que no se pueda averiguar la identificación del individuo.

Como se aprecia en conjunto, hay personas que tienen recelo a someterse a pruebas genéticas pues lo obtenido podría ser utilizado con un fin distinto para el cual fue recogida la información. Por eso es importante una legislación adecuada, que ofrezca garantías a la persona sobre la información que se obtenga de las pruebas y sobre todo que proteja la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad, conforme lo indica la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (artículo 7) (15), así también la Carta de Derechos en Genética (16) al indicar esta última que “Todas las personas tienen el derecho a la privacidad genética, incluyendo el derecho a prevenir la toma o almacenamiento de muestras corporales para información genética sin su voluntario consentimiento informado” (art. 7).

(15) Informe Explicativo de la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos. Sustenta el artículo 7 en las siguientes consideraciones: “37. La protección de la confidencialidad de los datos genéticos, asociados con una persona identificable, está vinculada con el principio general del respeto de la vida privada, afirmado en particular en el artículo 12 de la Declaración Universal de Derecho Humanos, de 10 de diciembre de 1948 y el artículo 17 del Pacto internacional de derechos civiles y políticos, de 16 de diciembre de 1966. Esta protección resulta indispensable, habida cuenta de los riesgos específicos por el acceso a esas informaciones. La información genética es de índole absolutamente inédita puesto que proporciona datos sobre la persona, su salud y sus predisposiciones, así como sobre sus colaterales y su descendencia. 38. La incertidumbre científica que existe en torno al carácter y la importancia de la función que desempeñen los genes y los riesgos de utilizaciones abusivas llevan a hacer hincapié en el principio ético de la confidencialidad. Por esta razón en este artículo se prevé que la protección de la confidencialidad debe asegurarse en las condiciones estipuladas por la ley, en particular por lo que se refiere a las relaciones entre los individuos y las compañías de seguros o los empleados”.

(16) Dado por el *Council for Responsible Genetics* (Consejo para una Genética Responsable), publicado en: *Bulletin of Medical Ethics*, Nº 158, May. 2000, Pág.7. Traducción libre de Geraldina J. Picardi.

Los principios de consentimiento, privacidad y derecho de la información también se encuentran regulados en el *Convenio de los derechos humanos y la biomedicina* (artículos 5 y 10, respectivamente). A pesar de todo se ha opinado que la noción de intimidad genética no tiene sentido desde un punto de vista biológico, pues muchas leyes brindan una protección especial para las pruebas genéticas pero, sin embargo, un análisis corriente de colesterol puede revelar mucho más sobre el historial de una familia, por ejemplo, su predisposición a las enfermedades coronarias. Es más conveniente proteger la intimidad médica, no sólo la genética (17). Por otro lado, se ha discutido si el concepto de “intimidad genética” constituye o no una contradicción terminológica por la correlación en el ámbito sanitario entre los derechos y deberes de los pacientes de confianza con los profesionales de la salud (18).

3. AUTONOMÍA GENÉTICA

La autonomía genética es la facultad de la persona de poder disponer libremente de sus componentes biogénéticos. Esta disposición puede ser material o formal. La disposición material se refiere a los actos de cesión, mientras que la formal se relaciona con la entrega de datos informativos de la misma. El derecho a la autodeterminación informativa implica la autonomía o autogobierno de la información, es decir, para el caso concreto en análisis, la capacidad que tiene el sujeto de decidir acerca del destino de los datos de su genoma. Resulta evidente que se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias, regla establecida en la Declaración Universal sobre el Genoma humano y los Derechos Humanos (artículo 5 c) y en el Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina (artículo 10.2).

La profesora danesa Linda Nielsen nos encuadra el tema alegando que “El principio clave de la intimidad que exige protección parece ser ‘el derecho a no conocer’ secretos de la propia persona desconocidos hasta entonces, incluido el hecho de ser un ‘enfermo saludable’ y el derecho a que no sean conocidos por terceros dichos rasgos genéticos” (19). Estas consideraciones han hecho surgir derechos derivados de la intimidad, que se presentan como facultades de relación en el sentido de que las mismas pueden operar como atributos de restricción en base a la autonomía de la voluntad del sujeto en *querer saber o conocer o publicitar* su conformación y evolución biogénica.

En base a ello han surgido los siguientes derechos, el derecho a saber y el derecho a no saber.

4. EL DERECHO A SABER

El diagnóstico genético nos permite descubrir padecimientos inesperados, siendo éstos de poca o de mucha importancia. En algunos casos es de interés de un sujeto saber lo encontrado en él, es decir conocer su patrimonio genético, su esencia como ser biológico, tener en cuenta qué es hoy y qué será mañana pues con ello puede redefinir o reorientar su comportamiento. Si el individuo no ha expresado el derecho a saber, en otras palabras a conocer los resultados de un bioanálisis podemos preguntarnos: ¿Es obligatorio comunicarle los datos que tengan relevancia terapéutica o preventiva? Es obligación del médico decir: si lo tienes, sí informo; si no lo tienes, no informo.

(17) OTCHET, Amy. “Proteger los secretos genéticos”. En: *El Correo de la UNESCO*, marzo 2001.

(18) Cfr. SOMMERVILLE/ENGLISH. “Genetic privacy, orthodoxy or oxymoron?”. En: *Journal of Medical Ethics*, 2, 1999, págs.1444-8. Esto es citado por SOLA RECHE, Esteban. “La protección de los datos personales genéticos en el Derecho español”. En: ROMEO CASABONA, Carlos María (Ed.): *Genética y Derecho Penal (Previsiones en el Código Penal español)*. Cátedra de Derecho y genoma humano - Ed. Comares. Bilbao-Granada, 2001. Pág. 206, nota 19.

(19) NIELSEN, Linda. “Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*. Nº 4. Universidad de Deusto. Bilbao, 1996. Pág. 80.

En esta línea de pensamiento, el derecho a saber es la facultad de conocer y acceder a nuestra información personal de la salud que tiene bajo su custodia un profesional o autoridad pública. El fin de este derecho fundamental es la correspondiente protección de datos biológicos y genéticos como parte de la intimidad. Estos datos que ya han sido de conocimiento de la persona quedan bajo su dominio y disposición y puede reservarlos para sí. Este derecho se sustenta en el principio de la transparencia, ya que permite establecer dos actitudes: la primera es la de permitir que se extraiga información sobre el patrimonio genético y la segunda, como consecuencia de la primera, es el querer conocer acerca de los resultados que se obtengan de la investigación.

5. EL DERECHO A NO SABER

Del derecho a saber se deriva su aspecto negativo o antagónico, que es el derecho a no saber. Y es que el derecho a saber se transforma en el derecho a no saber por motivos que tienen que ver con la conservación de la capacidad de elegir y de no ser informado del resultado de los exámenes, análisis y otros actos médicos realizados.

En sentido genérico, es la facultad mediante la cual el sujeto ejerce una reserva a no conocer, a ignorar o desconocer determinados acontecimientos, hechos, virtudes o defectos biológicos. Para que tenga validez debe ser manifiesta y expresa, es decir no podemos presumir este derecho. El derecho a no saber "al poseer un carácter defensivo, dirigido a obtener una *omisión de otros*, va claramente más allá del mero hecho de no ejercer o de renunciar a derechos activos propios" (20), de esta manera vemos que la independencia y autonomía de este derecho es clara y definida. En algunos casos, como el de una enfermedad terminal para la que no exista curación o tratamiento conocido, la puesta en conocimiento al paciente tendría consecuencias psicológicas devastadoras, profundos cambios vitales o impediría probablemente a dicha persona disfrutar plenamente de su vida, estas consecuencias son conocidas como las dimensiones psico-dinámicas de los análisis genéticos (21). Y aquí reside una de las mayores amenazas para la intimidad derivada de la información obtenida de pruebas genéticas, que son los denominados "usos secundarios" de información de carácter personal, usos que no guardan relación con la finalidad original por la que se llevó a cabo la obtención de estos datos.

En lo referente a la bioconformación del hombre es claro decir que no toda enfermedad genética dispone de terapia o prevención, lo único que se sabe es que en cualquier momento aparece, sin poder prevenirla o retrasarla. La interrogante a plantearse será: ¿Debe el médico informar acerca de lo diagnosticado?

Hay dos puntos de vista al respecto:

- Esto puede causar intranquilidad o desasosiego en el paciente o,
- Puede ser de utilidad a efectos de programar su forma de vida.

La posibilidad que normalmente se maneja es que se procede a comunicar dicha información a los parientes a fin de que puedan hacer uso de la misma y decidir la utilización de técnicas preventivas o terapéuticas. Sin embargo, con esta actitud a favor de la salud del paciente, se estaría vulnerando su derecho a la intimidad al informarse a sus familiares sin su previo consentimiento.

(20) TAUPITZ, Jochen. "El Derecho a no saber en la legislación alemana" (Parte II). En: *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Nº 8. Universidad de Deusto. España, 1998. Pág.174

(21) TAUPITZ, Jochen. "El Derecho a no saber en la legislación alemana" (Parte II). En: *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Nº 8. Universidad de Deusto. España, 1998. Pág. 168.

La situación es clara, el derecho a no saber no es absoluto y cede frente a casos especiales. Galán Cortés (22) sostiene que el precio de la libertad individual es tal que, sin duda, hay motivos éticos para aceptar este derecho en la medida que ninguna otra persona aparte del interesado pueda verse perjudicada.

En cuanto a esta nueva forma de ver el derecho a la intimidad tenemos que el *Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina* "protege la dignidad e identidad de todo ser humano y garantiza a toda persona, sin discriminación, el respeto de su integridad y demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina" (artículo 1). Si bien taxativamente esta cláusula no se pronuncia en relación del derecho a la intimidad, cabe interpretar que este derecho está comprendido dentro del término "demás derechos y libertades fundamentales", además el tomarlo así, va de la mano con el objetivo que se desea lograr, el cual es la más amplia protección de la esencia de la persona, su patrimonio genético. Sin embargo, el artículo 10 sí trata expresamente de la vida privada y el derecho a la información en el sentido de que: "1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud. 2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada. 3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2". Por su parte la Declaración Universal del Genoma humano y los Derechos Humanos indica que "Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias" (artículo 5.c).

La información genética obtenida debe ser utilizada según el fin para el cual se recolectó y no para objetivos distintos que conlleven a desnaturalizar el propósito para el cual se aceptó someterse a este tipo de investigaciones. Cavukian (23) dice que quizá el más importante de los principios que se sustentan en el *Código de prácticas de información leal* es el de "limitaciones de uso" por el cual la información recogida únicamente debe utilizarse para los fines comunicados al sujeto.

El derecho a no saber se vincula con el principio de opacidad (reserva limitada), en el sentido de que, a pesar de que se permite la investigación sobre el patrimonio genético, la persona ejerce una actitud de reserva, ya que no permite que el resultado de ese estudio se conozca, ni por él ni por terceros. Según Jochen Taupitz (24) reconociendo la existencia del derecho a no saber aclara que partiendo del término "saber" como representación mental de un hecho, el cual también abarca la información genética que concierne al individuo, suele mencionarse el surgimiento de su opuesto, es decir de un "derecho a no saber", en el sentido de que no sometiéndose a las pruebas genéticas el afectado evita conocer si realmente es portador de una enfermedad genética o si puede, incluso, padecerla en el futuro. El "derecho a no saber" como "derecho a no ser informado" estaría rubricado tanto por el derecho fundamental al libre desarrollo de la personalidad (artículo 2 de la Constitución Alemana) como por el derecho fundamental a la libertad de información. Con tal principio el individuo tiene total libertad de no informarse y con ello hacer prevalecer su mundo interno, su decisión. Sin embargo, hay que tener presente que quien pretende invocar este derecho a la ignorancia no rechaza los tratamientos terapéuticos, es decir sólo quiere la cura mas no conocer lo que tiene.

(22) GALÁN CORTÉS, Julio César. "Responsabilidad médica y consentimiento informado". España, 2001. Pág. 349.

(23) CAVUKIAN, Ann. "La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a no saber". En: *Revista de Derecho y genoma humano*. Nº 2. Universidad de Deusto. Bilbao, 1995. Pág. 66.

(24) TAUPITZ, Jochen. "El Derecho a no saber en la legislación alemana" (Parte I). En: *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Nº 8. Universidad de Deusto. Bilbao, 1998, Págs. 106-115.

En este caso se ve con claridad qué significa el derecho a no saber, ya que la realización de la prueba es legal pues la persona únicamente no quiere saber el resultado de la prueba (25). Por ello se indica con toda claridad que el derecho a no saber una predisposición genética es independiente de su no exploración, averiguación y tratamiento.

5.1. SECRETO MÉDICO

Como institución propia del Derecho médico (26) el secreto no sólo es uno de los deberes esenciales del profesional de la salud, sino también se vincula con la relación médico-paciente en el aspecto de la fe con que se inicia y se desarrolla la relación debido a que cuando se mantiene el secreto se conserva la confianza del paciente. La reserva o secreto médico implica no revelar aquellos hechos de los que tuviera conocimiento el médico por su profesión y que afectan la privacidad del paciente. Los datos que comprende la obligación de secreto son todos aquellos conocidos en el ejercicio de la profesión, los revelados por el paciente –sean confidenciales o no– así como los descubrimientos que haga el médico durante el diagnóstico y tratamiento. En tal sentido, la Ley General de Salud establece que toda la información relativa al acto médico tiene carácter reservado. Veloso de França (27) nos dice que existen ciertas circunstancias en que se discute la validez del secreto médico, entre ellos menciona: en causa propia, estudiantes de medicina, revelación al paciente, esposas de médicos, secretos *post mortem*, SIDA, pericias médicas, en presos o prontuariados, determinación de un delito, información a autoridad de salud, privacidad en informática médica, tiempo en que se guarda la información, prensa, atestado médico, boletín médico, el secreto y la cobranza judicial de honorarios.

Como relación jurídica subjetiva el secreto profesional se presenta también como un derecho que tiene el médico, lo que determina que no sólo es una obligación de no revelar (obligación de no hacer) la información que conoce en el ámbito técnico de sus pacientes. Indiscutiblemente, existen excepciones y el deber de secreto desaparece por el consentimiento del interesado, por autorización legal, mandato judicial o si media una causa justa. Como reserva máxima en los actos médicos e independientemente del origen y forma de los mismos debe mantenerse siempre la reserva en los datos de cada paciente, podría entenderse como un contrasentido por lo expresado líneas arriba, pero si se trata de información genética, que es quizás el tipo más personal de información médica (28), que puede afectar esferas tan variadas y trascendentales del ser, de allí que el secreto médico deba ser más determinante.

6. PRUEBAS GENÉTICAS E INTIMIDAD SOCIAL

En casos específicos podemos referirnos a una intimidad social, es decir aquella privacidad y reserva que merece no la individualidad sino la colectividad, pues podría ver afectada su estabilidad al conocerse aspectos genéticos que incluyen a todas las personas que la conforman por compartir características comunes sociales.

(25) Un análisis genético y las conclusiones directas que derivan de la predisposición genética de un familiar afectan el propio derecho a no saber (o a saber) de la familia. TAUPITZ, Jochen. "El Derecho a no saber en la legislación alemana" (Parte I). En: *Revista de Derecho y Genoma Humano*. *Op. cit.*, Pág. 114.

(26) VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. "Derecho médico peruano". Universidad de Lima. Lima, 2001, Págs.117-120

(27) VELOSO DE FRANÇA, Genival. "*Direito médico*". 7ª edición. Fundo editorial BYK. São Paulo, 2001. Págs. 154-159

(28) ELIZALDE, José. "El secreto médico, el derecho a la intimidad y la información genética". En: *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Nº 1. Universidad de Deusto. Bilbao, 1994. Pág. 328.

Es el caso, como menciona Cavukian (29), que se viene aplicando a determinados grupos o poblaciones con respecto a enfermedades genéticas de sus integrantes, de manera que se verifique quiénes tienen mayor probabilidad, de portar dicha deficiencia biológica. Por ejemplo:

Se sabe que la comunidad de judíos askenaziz tiene una alta incidencia de portadores del gen recesivo de la enfermedad tay-sachs, una enfermedad neurológica degenerativa que es mortal en la primera infancia. Esta comunidad de judíos, en Nueva York y Jerusalén, alientan a los jóvenes en las primeras etapas de relación como pareja a que se sometan a pruebas de detección antes de pensar en el matrimonio. El proyecto es denominado "Dor Yeshorim" que significa la generación de los judíos, por lo que se anima a los jóvenes ortodoxos a someterse a un análisis de sangre para ver si son portadores de genes de tres enfermedades genéticas: tay-sacho, fibrosis quística y la enfermedad de Gaucher. Tras el análisis, a la persona se le asigna un número de identificación de seis dígitos. Cuando dos personas se conocen y empiezan a salir, se les anima a que llamen a la línea directa del proyecto Dor Yeshorim de Nueva York y faciliten sus números de identificación, luego se les comunica si formarían una pareja compatible o no. Si no lo son se les pide que acudan para asesorarlos genéticamente y se les informa sobre los riesgos existentes.

La exigencia de que la gente se someta a pruebas genéticas para determinar si son portadores de un gen especial plantea una preocupación fundamental en relación con la intimidad personal y social. Suprime la capacidad de la persona de actuar como ser que se autogobierna, de ser autónomo: libre para decidir a qué análisis médico deba someterse y libre para decidir si quiere o no conocer su destino genético.

7. LA NATURALEZA “TRÍPTICA-DÍPTICA” DE LA INTIMIDAD GENÉTICA

Según Bartha Knoppers (30) la información genética es, por su propia naturaleza, individual, familiar y universal. La distancia individual es el espacio territorial necesario entre los ejemplares de una especie; la distancia íntima es el espacio entre los miembros de una pareja o una familia y la distancia social es el vínculo de un individuo con los demás miembros de una comunidad. Para la autora citada no resulta suficiente demostrar la singularidad genética como fundamento de la intimidad, por eso dice que hay muchos niveles de relación implicados en torno a la genética humana. Menciona tres en particular, los cuales son:

- El primer nivel, el de la *identidad genética*, que corresponde a la constitución genética de la persona, tanto viva como muerta, en un sentido objetivo es el nivel más íntimo. Sin embargo, en este nivel deben garantizarse las opciones personales más fundamentales si queremos salvaguardar el control de la persona física sobre la generación y la utilización del ADN y de su información genética.

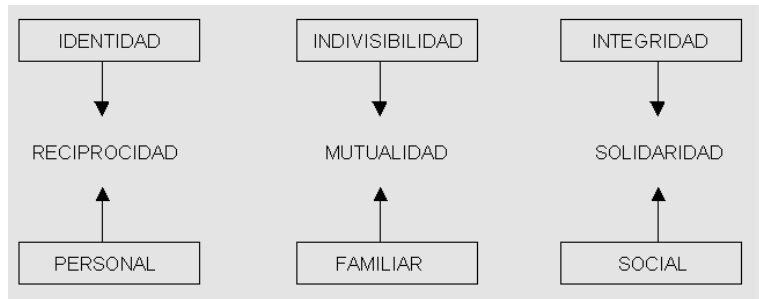
- El segundo nivel, el de la *individualidad genética*, traduce la expresión fenotípica de una persona en una familia. La información genética individual es necesariamente familiar y transgeneracional. Las normas tradicionales de confidencialidad y acceso requerirán una reformulación y diferenciación de los conceptos de intimidad dentro del contexto familiar.

(29) CAVUKIAN. “La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a no saber”. *Op. cit.* Págs. 65-66.

(30) KNOPPERS, Bartha. “Hacia la intimidad genética”. En: *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Nº 1. Universidad de Deusto. Bilbao, 1994. Págs. 387-390.

- El tercer nivel, el de la *integridad genética*, reconoce la esfera social de la genética humana. La comprensión social de la integridad genética depende de su imagen social y de los valores vigentes. Es a este nivel donde deberían actuar los mecanismos operativos de protección socio-económica, así como la concepción de la política estatal para limitar la estigmatización y discriminación.

Estos tres derechos se verán protegidos y salvaguardados en base a una relación biestructural con los contextos en los cuales se desarrolla el ser humano. Entonces se dice que es *díptica* por la relación surgida entre dos planos, los derechos y los niveles de relación de la persona y *tríptica* por que son tres los derechos, correspondiéndole a cada derecho un determinado contexto.



Knoppers, basada en esos 3 niveles, los denominó principios de reciprocidad, mutualidad y solidaridad, diciendo que podrían constituir los fundamentos de la ética de la información genética (*infogetic ethics*).

La reciprocidad se aplica al nivel de las relaciones entre el investigador/médico y el paciente. El médico debe proporcionar información y las alternativas correspondientes al paciente respecto a la recepción de resultados y depositar la información de ADN en bancos, compartirla, codificarla y darle acceso a otros investigadores.

La mutualidad implica el intercambio, pero esta vez dentro de la familia, desarrollando el principio de la no maleficencia, y la obligación moral de comunicar la información relevante de riesgo a los miembros de la familia a fin de prevenir daños que vengan de la propia relación.

La solidaridad se aplica al nivel del Estado que, a cambio de la participación del paciente y de la familia en la detección y las pruebas, debe proporcionar la necesaria infraestructura para un acceso libre, universal y equitativo a los servicios y al ejercicio voluntario de estas opciones, sin consecuencias discriminatorias, sociales o económicas.

8. EXCEPCIONES A LA PROTECCIÓN DEL DERECHO A LA INTIMIDAD

El derecho a la intimidad, el principio de consentimiento y la confidencialidad adquieren un carácter secundario o pueden ser limitados cuando existen razones imperiosas que lo justifiquen, siempre que se respeten los derechos humanos de ellos derivados, conforme los plasma la *Declaración Universal sobre el Genoma humano y los Derechos Humanos* (artículo 9) y el *Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina* (artículo 10.3).

Entre los casos de justificación tenemos:

- Cuando está en juego un derecho prevalente y de interés superior tal, es el caso del derecho a conocer el propio origen biológico.

- El hallazgo de un mal será reservado pues la persona sometida a la prueba se negó a la difusión de la información, sin embargo, la comunicación será necesaria siempre que esté de por medio salvar las vidas de sus familiares.

- La información genética suscita temor y podría contribuir más a un tratamiento cruel y a una discriminación por parte de los demás. En este caso debe hacerse un análisis equilibrado para determinar qué es lo más conveniente para proteger a la persona y lo que vaya más acorde con la protección de su dignidad.

De esta manera, la reserva y utilización adecuada e igualitaria de la información genética debe buscar combatir el genoísmo, es decir el trato desigual y hasta discriminatorio por las características de los genes. Siguiendo este criterio la *Declaración Universal sobre el Genoma humano y los Derechos Humanos* señala claramente (artículo 6) que: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad” y el *Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina* indica (artículo 11, de la no discriminación) “Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético”.

No sólo se debe de evitar el genoísmo, ya que no es la única manera de afectar a las personas con la divulgación irresponsable de información genética, sino que también se puede afectar su dignidad cuando no hay solución a sus males, o cuando los intereses de otras personas respecto de la confidencialidad de la información afecten a un grupo más amplio. Otros casos en los que se plantea la admisibilidad a la limitación del derecho a la intimidad genética son: la protección de la salud privada, la determinación de la filiación, la investigación de delitos, la protección de la salud pública, la contratación de trabajadores y el otorgamiento de pólizas de seguros.

9. EL DERECHO A LA IMAGEN GENÉTICA

La imagen es el aspecto y figura de la persona, el rasgo fisonómico reconocible. El derecho a la imagen está vinculado a la esfera de la intimidad de la persona, ya que mediante este derecho se protege la representación o reproducción gráfica y el uso, si es que no ha existido un previo consentimiento, de la figura o forma del cuerpo y su uso.

Por referir, la técnica de la clonación vulnera el derecho a la propia imagen genética del sujeto (31), ya no será *unicum* sino *plurimum*, al crearse un doble, otro igual que en definitiva es (con la fisión gemelar) o será (con la transferencia de núcleo o partenogénesis) una proyección de su imagen, una escultura con vida, que como singular y típica ha de pertenecerle sólo a él. Debe entenderse, en este orden de ideas, que ninguna ciencia o método puede biológica, ni mucho menos técnicamente, hacerle compartir el aspecto biofísico a un ser humano programando en serie sus caracteres, esto no sólo afectaría su imagen, sino también su esencia como persona con la calidad de fin en sí mismo. Refiere *Roberto Andorno* (32), que una de las posibles consecuencias que se pueden distinguir de la utilización de los exámenes genéticos es su repercusión sobre el derecho a la imagen, ya que el hecho de saberse gravemente enfermo o enterarse de que existe una probabilidad de enfermedad grave puede constituir una carga psicológica muy pesada. En definitiva, no debe de permitirse utilizar la imagen física de una persona cuando vaya en contra de su dignidad, como es el caso de la clonación.

(31) La clonación (al igual que las diversas manifestaciones de manipulación genética) afecta, entre otros derechos, el correspondiente a la imagen genética, por lo cual no se justifica, incluso en aquellos casos que supuestamente persiguen fines terapéuticos y no reproductivos. Cfr. ECHAÍZ MORENO, Daniel. “La clonación de embriones humanos”. En: Diario Oficial *El Peruano*, Lima, 10 de febrero del 2001, Pág. 11. Del mismo autor, “El Derecho frente a la experimentación genética: límites jurídicos a la clonación” en: portal V-lex Perú (5 de febrero del 2001). <http://vlex.com/pe/doctrinal//40>.

(32) ANDORNO, Roberto. “Bioética y dignidad de la persona”. Tecnos. Madrid, 1998. Págs. 135-136.

10. CONSEJO GENÉTICO

De las técnicas curativas sustentadas en la predicción y prevención correspondiente, la medicina recibe actualmente aportes de la genética a fin de brindar la máxima protección en la salud del ser humano.

El consejo genético es una nueva forma en el tratamiento y aplicación de la medicina. Es entendido como “El proceso por el cual los pacientes o sus parientes con riesgo de una enfermedad de carácter hereditario son advertidos de las consecuencias de la enfermedad, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y los métodos posibles para evitarla o mejorarlas” (33). Es, en sentido técnico, el acto médico por el cual se comunica e informa acerca de la posibilidad de padecer un trastorno genético tratando de otorgar información sobre todas las formas de prevenir males mayores, dejando a criterio de los pacientes las técnicas que a ellos les parezca mejor desarrollar. De esta manera, se ve que los estudios genéticos permiten el diagnóstico de enfermedades de orden hereditario, aplicándose tratamientos médicos especiales que se basan en la prevención de las consecuencias que normalmente ocurrirían si no se hubiese informado a tiempo sobre estas enfermedades y que bajo este método el riesgo de que sucedan se vuelve menor al informar preventivamente a las personas que hubieran podido ser afectadas. Aquí entra en juego el cribado genético o *Genetic Screening*, que es el test que busca determinar la estructura genética de la persona, incluso la existencia de un gen deletéreo (gen malo, mortífero, venenoso, por así llamarlo) en la integridad genésica de la persona investigada con el objetivo de aplicar el tratamiento del caso.

Por ello el consejo genético presenta numerosas facetas de interés desde el punto de vista jurídico, no sólo por su función en sentido estricto, de transmisión de información a los consultantes y de evaluación de esta última, sino también por las pruebas previas que haya que realizar en cada caso, así como por las decisiones que se pueda adoptar como consecuencia de la información suministrada y/o del asesoramiento prestado (34).

El consejo genético, dice Romeo Casabona (35), presenta varias fases diferenciadas:

- Asesoramiento sobre la oportunidad de someterse a pruebas diagnósticas y la decisión sobre su realización. Generalmente se produce en torno a decisiones vinculadas a la reproducción, las cuales serán prestadas por profesionales que posean los conocimientos y prácticas suficientes para desarrollar tal labor (como ginecólogos y pediatras).
- La política de dichas pruebas según el momento en que se llevan a cabo: preconcepcivo (antes de tener descendencia), preimplantatorio (antes de la implantación *in vitro* en la mujer), prenatal (durante el embarazo) y posnatal (como consecuencia del parto).
- La transmisión de la información obtenida debe ser clara y completa. En este sentido, el médico se encuentra en una disyuntiva cuando efectivamente el diagnóstico confirma la existencia de genes patológicos, potenciales transmisores de taras hereditarias al paciente o sus familiares.

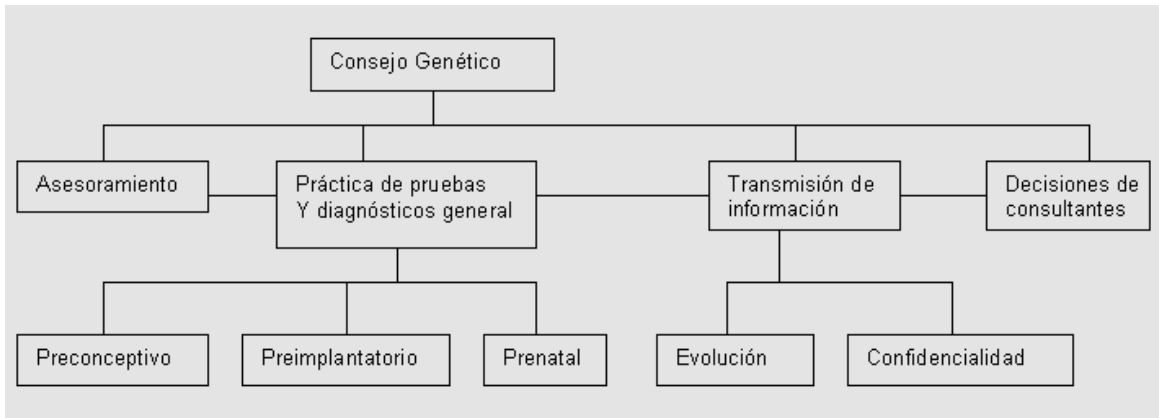
(33) ROMEO CASABONA, Carlos María. “Del gen al Derecho”. Universidad Externado de Colombia, Centro de estudios sobre Genética y Derecho. Bogotá, 1996. Pág.173, citando a Harper y Delgado Rubio.

(34) ROMEO CASABONA, Carlos María. “Aspectos jurídicos del consejo genético”. En: *Bioteología y Derecho. Perspectivas en el Derecho Comparado*. Editorial Comares. Bilbao-Granada, 1998. Pág. 51.

(35) ROMEO CASABONA, Carlos María. “Aspectos jurídicos del consejo genético”. En: *Bioteología y Derecho. Perspectivas en el Derecho Comparado*. Op. cit. Págs. 51-75

- Las decisiones consecuentes a la información obtenida que pueden tomar los consultantes.

Esto lo podemos graficar de la siguiente manera:



11. BANCO DE DATOS GENÉTICOS

La utilización de pruebas genéticas para predecir o diagnosticar enfermedades, según Rubén Moreno (36), debe seguir siendo un mecanismo médico para mejorar la salud, teniéndose presente que no deberá ser obligatorio someterse a este tipo de pruebas ni revelar la información con otro fin que no sea el de mejorar la salud del paciente.

Para lograr resultados efectivos en el diagnóstico y en la terapia genética, el almacenamiento de la información genética privada resulta de vital importancia, de allí que los centros de resguardo de materiales genéticos hayan aumentado en los últimos años. Las bases de datos genéticos basadas en muestras obligatorias deberán limitarse a información de carácter identificativo, esto quiere decir que se base en información genética anónima, por ejemplo, en el caso de individuos culpables de delitos violentos, mas no revelar nunca otro tipo de información relacionada con las características o comportamiento de la persona o mejor dicho con su propia intimidad. Es por esta razón de necesidad inmediata crear un marco legislativo que regule los Bancos de Datos Genéticos (bdADN) “pensando en ellos como entidades que colectan, analizan y controlan muestras de ADN e información derivada de ellas... Se requieren nuevas reglas para los bdADN que no atenten contra la privacidad y libertad individuales, algo que la recolección, almacenamiento y distribución del material genético podría traer” (37). Es decir, debemos previamente dar regulación jurídica que proteja y cautele en su verdadera dimensión los derechos de las personas frente al avance de la biotecnología y, sobre todo, tener presente que un banco de datos o registro de genes implica esencialmente una disposición sobre la información genética en ellos contenida, de allí que pueden verse afectados derechos como la intimidad, libertad, igualdad e identidad, los que merecen una protección detallada y previa. Es necesario, y por demás indispensable, resguardar la información genética y así en dicho sentido es que Miguel Ruiz Miguel indica que “la posibilidad de archivar esta información genética no debe impedir al individuo el ejercicio de su hábeas genoma para verificar que los datos que poseen sobre él son correctos y, en su caso, pasado un determinado período de tiempo, cancelar tales datos” (38).

(36) MORENO, Rubén “Información genética (*informgenics*) e intimidad”. En: *Revista de Derecho y genoma humano*. Nº 1. Universidad de Deusto. Bilbao, 1995. Págs. 396-397.

(37) BARAJAS OCHOA, Rosa Elvia y MASSIEU TRIGO, Yolanda Cristina. “El Proyecto Genoma Humano. Un reto para la ciencia, pero un dilema para la humanidad”. En: *Sociológica*. Nº 35. Año 12. Universidad Autónoma Metropolitana. México, 1997. Pág. 140.

(38) RUIZ MIGUEL, Carlos. “La nueva frontera del derecho a la intimidad”. En: *Op. cit.*, Pág. 161.

12. REGISTROS GENÉTICOS

La introducción de la tecnología del ADN ha hecho notar la importancia de los registros genéticos en cuanto proporcionan el medio de almacenar datos genéticos. Los fines de estos registros deberían ser la detección, seguimiento y consejo de personas con alto riesgo de transmitir un trastorno genético grave a su descendencia. Algunos autores sostienen que debería ser completamente voluntaria la característica de confidencialidad, y que el acceso a dicha información se limite exclusivamente al médico que trate con la familia. Mientras que otros afirman la reserva absoluta de los datos genéticos. Pero, a pesar de su importancia, existe riesgo si es que la información que poseen estos registros, no es protegida y supervisada de la manera adecuada. Existe la posibilidad de que la información contenida allí, sea obtenida por personas que no estén autorizadas para su conocimiento y que posteriormente realicen prácticas ilegales que afecten a la persona. También es de cuidar que la información que versa en los bancos de datos sea cierta. Las personas autorizadas para tener acceso a esta información deben ser las personas que expresamente indique el paciente, el banco de datos no puede disponer de ellas para otros fines que no sean los necesarios para evitar daños en la descendencia de la persona.

CONCLUSIÓN

Podemos entender por intimidad a aquellas manifestaciones de la persona cuyo conocimiento y desarrollo quedan reservados a su titular o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros. Por consiguiente, los problemas señalados, como dice Romeo Casabona (39), pueden afectar tanto a la libertad de las personas como a su propia intimidad y a los propósitos de la utilización de esa información. Actualmente el estudio del genoma ha tipificado un nuevo derecho a la intimidad, la intimidad genética.

El acceso a la información de datos genéticos dará a conocer aspectos muy importantes de la persona, afectando de forma directa a su esfera íntima, pero serán a su vez de gran utilidad para proteger su salud y la de su descendencia. A decir de Marcia Muñoz dentro de esta cultura del derecho a la autodeterminación informativa se deberá difundir los siguientes principios: 1. Reconocimiento del derecho a acceder a la información personal, 2. Reconocimiento del derecho a controlar razonablemente la transmisión de la información personal y, 3. Garantizar el derecho a la intimidad individual a través de las siguientes pautas legales: a) Limitación del período de conservación de los datos personales; b) Definición de los objetivos para el uso de la información; c) Garantías para la efectiva calidad (veracidad, integridad y actualidad); d) Prohibición de la revelación de datos personales (40).

Debe reconocerse a la persona la facultad de decidir qué hacer con la información que se obtenga de sus genes, con el propósito de evitar discriminaciones que afecten posteriormente su dignidad. Estructurarse leyes y crear criterios jurisprudenciales que garanticen la confidencialidad de la información genética se presenta como una realidad urgente y es que, el derecho a la intimidad ha progresado o, mejor dicho, evolucionado de la intimidad personal a la familiar, de la inviolabilidad del domicilio al de la correspondencia, del derecho a la tranquilidad al derecho a la intimidad genética. La intimidad es así, progresiva. Gracias a la genómica somos hoy en día hombres de cristal.

(39) ROMEO CASABONA, Carlos María. *Op. cit.* Págs. 80-85

(40) MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia. "La informática frente al derecho a la intimidad, el caso de la información genética". En: *Biblioteca jurídica virtual*. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, enero 2002.