

## PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS GENÉTICOS

Ingrid BRENA SESMA\*

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Intimidad, privacidad y confidencialidad*.  
III. *Intimidad genética*. IV. *Datos genéticos*. V. *Conclusión*.

### I. INTRODUCCIÓN

Mucha tinta se ha empleado en describir la privacidad y la confidencialidad de los datos genéticos. No voy a agregar nada a lo ya escrito, y sólo pretendo presentar mis reflexiones en torno a la privacidad y su estrecha relación con el concepto de intimidad que solemos encontrar más en la literatura continental y latina.

A lo largo de la exposición reseñaré la doctrina, instrumentos internacionales que abordan el tema y me referiré a la legislación mexicana, la cual, aunque carece de regulación precisa a la protección a la privacidad y confidencialidad genética, contiene reglas generales que pueden ser aplicadas.

### II. INTIMIDAD, PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

La palabra “intimidad” proviene del latín *int us*, que proporciona la idea de algo interior, lo recóndito, lo profundo del ser y, por lo mismo, lo oculto a los ojos de los demás. Frecuentemente oímos mencionar el derecho a la intimidad, pero no debemos confundirnos pensando en que tenemos un derecho a la intimidad, ésta nos es dada por la naturaleza, no se requiere del derecho para que exista. Tal es el caso de nuestros pensamientos o sentimientos no expresados, los cuales forman parte de nuestra intimidad y no necesitamos que el dere-

\* Investigadora en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.

cho nos autorice a pensar o sentir. Si bien tenemos intimidad que nos fue dada, debemos protegerla de la intrusión de los demás. Tenemos pues un derecho a la protección de nuestra intimidad o como el derecho anglosajón ha expresado con claridad al *right of privacy*, o sea el derecho a la privacidad, a mantener en privado nuestra intimidad, aquello que no queremos que sea conocido por los demás.

No es fácil de determinar los contornos de la intimidad, ni señalar su importancia de manera global, pues cada región geográfica o cultural del planeta tiene su propio acercamiento a esta. Ruth Macklin considera que son las sociedades occidentales —en las cuales predomina el liberalismo individual— las que otorgan importancia a la privacidad como valor generalmente asumido. En estas sociedades, al igual que la libertad individual, la privacidad personal ocupa una posición alta en la jerarquía de valores, lo cual no ocurre en los grupos sociales orientales como el de China a los que no preocupa la privacidad.<sup>1</sup>

Tampoco intimidad ha sido un concepto estático en el tiempo, sino que por el contrario ha ido evolucionando. Referirnos a la noción de intimidad en el siglo XIX sería muy diferente a la noción actual, la cual comprende, entre otras, la intimidad genética, emergida hace tan sólo una decena de años. Anteriormente se ignoraba la existencia misma del genoma y, por lo tanto, no se podían vislumbrar las posibles repercusiones para el individuo si algunos datos contenidos en el mismo eran dados a conocer a terceros.

Conviene distinguir los diferentes círculos en donde la intimidad se desenvuelve: el primero se refiere a la persona en sí misma. Por referirse a aspectos estrictamente personales, esa parte de la intimidad ni afecta ni impacta los derechos de los demás, por lo que no se justifica una injerencia externa, ni siquiera de la familia. Otros datos íntimos, en cambio, pueden interesar al grupo familiar, pero no impactan a la sociedad ni a los derechos de los demás, y otros más que, en determinados casos, podrían interesar a la totalidad del grupo social.

<sup>1</sup> Macklin, Ruth, "Privacy and Control of Genetic Information", en Annas, George J. y Elias, Sherman (eds.), *Gene Mapping*, Nueva York, Oxford University Press, 1992, p. 157.

Se menciona comúnmente dos dimensiones del derecho a proteger nuestra intimidad o nuestra privacidad.<sup>2</sup> La primera se refiere a la protección de ese espacio, zona, esfera o dato que no es público frente a las intromisiones de los demás e implica la facultad para exigir la intervención de los poderes públicos para proporcionar una efectiva protección, esto es exigir la garantía de que nuestra información no pueda ser accesible a nadie.<sup>3</sup>

Esta dimensión coincide con la llamada confidencialidad, la cual ha sido definida como la protección contra la difusión y revelación de datos de la vida privada. La confidencialidad es una manifestación del derecho a la protección de la intimidad y opera como una garantía de respeto a un ámbito de la vida privada reservada en el que el individuo toma sus decisiones sin injerencias,<sup>4</sup> también a que se mantenga en secreto lo que el otro conoce, y como procedimiento engloba ciertos medios de protección y consecuentes límites en el comportamiento.<sup>5</sup>

La segunda dimensión<sup>6</sup> se constituye por la voluntad del sujeto de decidir a quién y en qué condición admite el acceso a su intimidad, a través de llamado derecho a la autodeterminación informática.<sup>7</sup> Esta autodeterminación significa que el sujeto puede decidir, de forma autónoma, compartir su intimidad. En ciertas ocasiones la persona se abrirá con su familia, los amigos o con determinados profesionales, como en el caso del médico o del abogado. En otras circunstancias el sujeto permitirá el acceso a su intimidad, y será el mismo quien revele públicamente algunos de sus elementos, ya sea en su propio interés, motivado por un interés general.

Sin embargo, hay ocasiones en las que la ruptura, por así decirlo, de la intimidad no parte del sujeto sino que esta le es impuesta. Esta carga sólo es justificable cuando esté presente un interés colectivo que

<sup>2</sup> Para algunos autores es llamada intimidad, pero que por las razones antes explicadas yo denomino privacidad.

<sup>3</sup> Ruiz Miguel, Carlos, "La nueva frontera al derecho a la intimidad", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 14, enero-junio de 2001, p. 152.

<sup>4</sup> Nicolás Jiménez, Pilar, *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Bilbao-Granada, Comares, 2006, p. 147.

<sup>5</sup> Citado por Pilar Nicolás en la *Enciclopedia of Bioethics*, MacMillan, 2003, p. 194.

<sup>6</sup> Llamada aspecto subjetivo por Carlos Ruiz Miguel.

<sup>7</sup> Ruiz Miguel, Carlos, *op. cit.*, nota 3, p. 158.

requiera de algún dato que pertenece a la intimidad de la persona. En este caso, habrá de tenerse cuidado de abrir la intimidad del sujeto sólo en cuanto se beneficie el interés colectivo y tratando de evitar que el descubrimiento de la intimidad puede dar origen a acciones discriminatorias, frente a las cuales el individuo quedaría totalmente indefenso.

Es importante tener presente que la intimidad no es un valor aislado, por el contrario se encuentra, valga la redundancia, “íntimamente” ligada a otros valores, tales como la dignidad, la libertad, la igualdad, la seguridad y la autodeterminación. Sin intimidad no podemos ser libres, tener autonomía, dignidad y no ser sujetos de discriminación.

La vida íntima, o si se utiliza el término privada, está reconocida en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos de los que México forma parte. Por cumplir con los requisitos formales y de fondo, estos instrumentos están integrados al ordenamiento jurídico nacional de acuerdo con el artículo 133 constitucional y su interpretación por la Suprema Corte de Justicia de la Nación. Tal es el caso de la Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>8</sup> y el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1996,<sup>9</sup> mismos que en forma expresa señalan: “nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada”.

En el ámbito nacional, la reciente reforma al artículo 6o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos expresa: “La información que se refiere a la vida privada y los datos personales será protegida en los términos y con las excepciones que fijen las leyes. Toda persona, sin necesidad de acreditar interés jurídico o justificar su utilización, tendrá acceso gratuito a la información pública, a sus datos personales o la rectificación de éstos”.

<sup>8</sup> Declaración Universal de los Derechos Humanos. En su artículo 12, “nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”, ésta protege el derecho a la intimidad, marcando que el ordenamiento jurídico debe proteger, sin aclarar en que situaciones expresas este derecho puede ser alterado.

<sup>9</sup> Artículo 17 del Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, Naciones Unidas, 1966.

La Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental que desde luego no fue pensada para proteger la intimidad o la privacidad genética, pero sí a los datos personales de los que hablaremos más tarde. El Reglamento de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental expresa: “Los procedimientos para acceder a los datos personales que estén en posesión de las dependencias y entidades garantizarán la protección de los derechos de los individuos, en particular, a la vida privada y a la intimidad”.<sup>10</sup>

En el ámbito local se encuentra vigente la Ley de Responsabilidad Civil para la Protección del Derecho a la Vida privada, el Honor y a la Propia Imagen del Distrito Federal.<sup>11</sup> Este instrumento señala como su finalidad regular el daño al patrimonio moral derivado del abuso del derecho de la información y de la libertad de expresión, así como el objeto de garantizar los derechos de la personalidad, entre ellos, el derecho a la vida privada de las personas que habiten en el Distrito Federal.

Esta Ley define a la vida privada como aquella que no está dedicada a una actividad pública y que por ende es intrascendente y sin impacto en la sociedad de manera directa, y en donde en principio los terceros no deben tener acceso alguno, toda vez que las actividades que en ellas se desarrollan no son de su incumbencia ni les afecta.

En el mismo ámbito local, pero del derecho privado, el Código Civil del Distrito Federal establece la obligación de reparar el daño causado a otro cuando se haya obrado ilícitamente o contra las buenas costumbres,<sup>12</sup> y define el daño moral como la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos y creencias, decoro, honor, reputación y vida privada.<sup>13</sup>

<sup>10</sup> Artículo 47 del Reglamento de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, *Diario Oficial de la Federación* del 11 de junio de 2003.

<sup>11</sup> Entrada en vigor el 19 de mayo de 2006.

<sup>12</sup> Artículo 1910 del Código Civil para el Distrito Federal, *Gaceta Oficial para el Distrito Federal* del 25 de mayo del 2000.

<sup>13</sup> Artículo 1916, *op. cit.*, nota anterior.

El Código Penal para el Distrito Federal<sup>14</sup> sanciona a quien revele un secreto o comunicación reservada o lo emplee en provecho propio o ajeno con pena de prisión, multa y destitución de cargo cuando se trate de servidor público.

### III. INTIMIDAD GENÉTICA

#### 1. *Contenido*

La genética es un tipo muy especial de intimidad cuya concepción no pudo visualizarse antes del descubrimiento del DNA. Han sido los importantes descubrimientos de este ácido lo que ha permitido alcanzar un conocimiento preciso de nuestra identidad biológica: ¡qué somos y qué podemos ser! desde una perspectiva biológica.

La intimidad de nuestros datos genéticos puede correr riesgos. El desarrollo de ciertas tecnologías permite a terceras personas la posibilidad de introducirse en la vida privada de los demás a través del acceso a una gran cantidad de datos que son considerados como personales.

Hay que tomar conciencia de que el descubrimiento de la intimidad genética puede afectar no sólo al sujeto de cuya intimidad se trate, sino también a todos sus descendientes y otros miembros de su grupo familiar o comunal con quienes se comparten ciertos rasgos genéticos.

La preocupación por las posibles afectaciones a la intimidad genética ha impulsado la promoción de un orden internacional, en el cual, sin limitar los beneficios de la investigación y la aplicación de la genética, se puedan prevenir, y hasta cierto punto evitar, todos aque-

<sup>14</sup> Artículo 213 del Código Penal: “Al que sin consentimiento de quien tenga derecho a otorgarlo y en perjuicio de alguien, revele un secreto o comunicación reservada que por cualquier forma haya conocido o se le haya confiado, y lo emplee en provecho propio o ajeno, se le impondrá prisión de seis meses a dos años y multa... Si el agente conoció o recibió el secreto o comunicación reservada con motivo de su empleo, cargo o profesión, arte y oficio, o si el secreto fuere de carácter científico o tecnológico, la pena se aumenta... Cuando el agente sea servidor público, se le impondrá, además, destitución o inhabilitación del cargo”.

llos intentos de causar un perjuicio por la aplicación de una tecnología.<sup>15</sup>

¿Cómo se deben evitar los peligros de la invasión a la intimidad genética? La respuesta es a través del establecimiento de ciertos derechos, entre los que destacan los que a continuación describimos.

## 2. *Derecho a saber y a no saber*

Diversos instrumentos internacionales<sup>16</sup> mencionan el derecho de las personas tanto a saber como a no saber. Las personas deben tener la alternativa para decidir si quieren ser informadas o no quieren ser informadas de los resultados de una investigación que aporte datos sobre su genoma.

Se reconoce el derecho de la persona a elegir recibir información sobre elementos de su composición genética. Esta información les permitiría estar al tanto de su predisposición a desarrollar una enfermedad, la cual podría evitarse si la persona modifica su estilo de vida. Correlativamente, se reconoce también el derecho de la persona a no saber. El sujeto puede preferir ignorar si el conocimiento adquirido sobre la futura aparición de una enfermedad para la cual no existe cura en la actualidad sólo proporcionará angustias y desasosiego. En varios casos, los familiares identificados que comparten rasgos genéticos con el sujeto y que, por lo mismo, pudieran verse afectados con los resultados de la investigación, deberían gozar también del derecho a no ser informados.<sup>17</sup>

## 3. *Derecho a proteger su privacidad genética*

Conforme a las diferentes dimensiones de la intimidad manejadas en incisos anteriores, podríamos referirnos al derecho de las personas a que, a través de ciertos mecanismos y procedimientos, se garantice

<sup>15</sup> Arellano Méndez, Alberto, "La regulación jurídica de la información genética", *Derecho Comparado de la Información*, núm. 6, julio-diciembre de 2005, p. 29.

<sup>16</sup> Artículo 10, Convenio relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina (Convención de Oviedo), Consejo de Europa, 1997.

<sup>17</sup> Artículo 10 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, UNESCO, 2003.

la privacidad y la confidencialidad de su información genética.<sup>18</sup> La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Convención de Oviedo y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos<sup>19</sup> recomiendan proteger la intimidad genética de personas identificables, y asegurarse de que la información no sea utilizada o revelada para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento.

#### 4. *Autodeterminación informática*

En el ejercicio de la autodeterminación informática, se reconoce al individuo su derecho a decidir cuándo, a quién y en qué medida permite el acceso a su información genética; asimismo, se le debe facultar para mostrar su conformidad para aceptar las condiciones, límites y formas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de la información que se obtenga de su genoma.

### IV. DATOS GENÉTICOS

#### 1. *Concepto*

Nuestro material genético nos acompaña desde los primeros estadios de nuestra vida y hasta el momento de nuestra muerte. Al realizar una serie de técnicas metodológicas es posible la extracción de cierta información específica, actualmente denominada datos genético humanos. Estos datos expresan las características hereditarias de las

<sup>18</sup> Ruiz Miguel, Carlos, *op. cit.*, nota 3, p. 152.

<sup>19</sup> El artículo 7o. de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos recomienda, a través de la protección en las condiciones estipuladas por la Ley, proteger la confidencialidad de los datos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquiera otra finalidad. Artículo 10 de la Convención de Oviedo. Artículo 9o. de la Declaración Universal de Bioética: “La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse en la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a derechos humanos”.

personas, obtenida por el análisis de ácidos nucleicos, además de otros análisis científicos.<sup>20</sup>

Los datos genéticos obtenidos gracias a muestras biológicas de sangre, saliva, espermatozoides y otros tejidos o fluidos desempeñan un papel cada vez más importante en la vida social del hombre. A través de la prueba de histocompatibilidad se pueden establecer paternidades; la llamada huella genética facilita la identificación de delincuentes o cadáveres. Pero además de estas posibilidades, los datos genéticos pueden indicar predisposiciones de los individuos a desarrollar enfermedades hereditarias de importancia futura e incierta e incluso pueden permitir una clasificación permanente de las personas sometidas a la prueba y de sus familiares en una o más categorías de riesgo de la población.<sup>21</sup> Pero también, en una perspectiva positiva, los datos pueden proporcionar información relevante y útil para el desarrollo de investigaciones científicas encaminadas a la detección y cura de enfermedades.

## 2. *Condiciones especiales de los datos genéticos*

Los datos genéticos humanos tienen condiciones especiales que los distinguen de otros datos porque: repercuten no sólo en la persona de cuyos datos se trate, sino que también cobran importancia en el conjunto de la familia, en especial para su descendencia; dan indicios sobre predisposiciones genéticas a las enfermedades; contiene informes cuyo significado no es necesariamente conocido. Además tienen impacto cultural en la recolección de muestras en poblaciones aisladas, y esos datos pueden, incluso, revelar elementos importantes que persistan durante generaciones, las cuales por ahora carecen de importancia, pero pueden cobrarla en el futuro.

Otra de las especiales características de los datos genéticos humanos es que sólo pueden ser utilizados para finalidades médicas; diagnóstico, prevención y predicción de enfermedades y de investigacio-

<sup>20</sup> Artículo 2o. de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos, *op. cit.*, nota 17.

<sup>21</sup> García Amez, Javier, "La protección de los datos genéticos en España. Un análisis desde los principios generales de protección de datos de carácter personal", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 24, enero-julio de 2006, p. 33.

nes científicas o médicas, médico legales, epidemiológicas, antropológicas, arqueológicas y de poblaciones aborígenes.<sup>22</sup>

### 3. *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos*

La Conferencia General de la UNESCO proclamó en octubre de 2003 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.

La 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.<sup>23</sup> Pero estos fines no pueden alcanzarse si no se establecen procedimientos para su recolección y tratamiento, uso y almacenamiento. Sólo una precisa regulación en las legislaciones nacionales permitirá que éstos sean transparentes y éticamente aceptables.

Conviene aclarar que no todos los datos genéticos obtenidos deben ser tratados de igual forma, el grado de su protección depende de la conexión que se pueda establecer entre la persona y los datos obtenidos. La asociación o disociación resulta importante para determinar el trato que se proporciona a la información con el fin de garantizar su confidencialidad.

<sup>22</sup> Cruz-Coke, Ricardo, “Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 19, julio-diciembre de 2003, p. 33.

<sup>23</sup> Artículo 14, *op. cit.*, nota 17.

Los datos genéticos o proteómicos —obtenidos de las proteínas—<sup>24</sup> pueden continuar asociados a la persona, es decir, que el vínculo entre el dato y la persona que lo proporcionó continúa establecido, lo cual permite la identificación del sujeto. Pero también puede ocurrir que el vínculo se haya interrumpido, en ese caso, diremos que los datos han sido disociados. La disociación consiste en un procedimiento mediante el cual los datos personales no pueden asociarse al sujeto, ni permitir por su estructura, contenido o grado de disgregación la identificación individual del mismo.<sup>25</sup> En algunos casos los datos podrán volver a asociar al sujeto, pero en otros la disociación es irreversible.

La Declaración Internacional recomienda algunas reglas de la forma en que los datos deben ser tratados, dependiendo de su asociación o disociación con la persona:

1. 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.

2. Los datos y muestras biológicas que no estén irreversiblemente disociados deberían tratarse conforme a los deseos del interesado.

3. 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.<sup>26</sup>

4. En todo caso, los datos genéticos humanos de una persona identificable no deben ser revelados o ser accesibles a terceras partes, ya sean familia, 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.

5. Los datos sólo podrán seguir estando asociados con una persona identificable cuando esto sea necesario para llevar a cabo la investi-

<sup>24</sup> La proteómica incluye el estudio de la estructura, localización, interacciones y funciones de las proteínas. Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas*, México, UNAM, 2008, tesis doctoral, p. 43.

<sup>25</sup> Vigésimo lineamiento, Lineamientos de Protección de Datos Personales Publicado en el *Diario Oficial de la Federación* del 30 de septiembre de 2005.

<sup>26</sup> Artículo 9o., *op. cit.*, nota 17.

gación, 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.

6. 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.<sup>27</sup>

La misma Declaración recomienda reglas sencillas:

1. Que nadie se vea privado de acceso a sus propios datos a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona.<sup>28</sup>

2. 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.

3. 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.

#### 4. *Datos almacenados*

Los datos de origen y naturaleza genómica se asientan necesariamente en un soporte determinado, ya sean registros manuales, impresos, sonoros, magnéticos, visuales o automatizados, por lo que están sujetos a un tratamiento informático que requieren de una herramienta tecnológica específica para su almacenamiento, conservación, acceso, recuperación o tratamiento<sup>29</sup> acordes a sus características especiales.

En principio, debe prohibirse la conformación de bancos de información genómica carentes de un objetivo justificable, como, por ejemplo, laboratorios de análisis clínicos o centros hospitalarios, los

<sup>27</sup> *Ibidem*, artículo 14.

<sup>28</sup> *Ibidem*, artículo 13.

<sup>29</sup> Inciso cuarto de los Lineamientos de Protección..., *op. cit.*, nota 25.

que paralelamente a sus actividades ordinarias vayan conformando bases de datos con información genética, en especial la nominativa, es decir, vinculada a los individuos.<sup>30</sup>

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.<sup>31</sup>

##### 5. *Límites a la privacidad y a la confidencialidad de los datos genéticos*

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. Como ejemplo citamos el caso de los juicios de reconocimiento o contradicción de la paternidad, en los cuales la prueba llamada genética puede ayudar a establecer la filiación entre padres e hijos, con la cual nace una serie de derechos a favor del niño. En este caso, predomina el interés superior del menor sobre las posibles afectaciones a la privacidad de la persona que puede resultar ser el progenitor.

En materia penal, aun cuando se lesione la privacidad de un sujeto, la información obtenida de los datos genéticos permite ayudar a encontrar a los culpables de delitos cuando se hayan dejado vestigios biológicos como en los casos de homicidios, violaciones y aun en lesiones. A través de la identificación y sanción de los culpables de delitos se protegen los intereses de la sociedad.

Salvo estos y otros casos semejantes en los que predomine otro interés considerado como superior, los datos asociados con una persona identificable no deberían ser dados a conocer ni ser puestos a disposi-

<sup>30</sup> Martínez Bullé Goyri, Víctor M., "Derechos humanos y genética en el contexto de la cooperación internacional", en Darío Bergel, Salvador y Cantú, José María (orgs.), *Bioética y genética*, Ciudad Argentina, 2000.

<sup>31</sup> "Esa misma observación recomienda que toda persona tenga el derecho de verificar si sus datos personales están almacenados en archivos automáticos de datos y, en caso afirmativo, de obtener información inteligible sobre cuáles son esos datos y con qué fin se han almacenado".

ción de terceros, salvo por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno o cuando se haya obtenido el consentimiento de esa persona,<sup>32</sup> señala la Declaración Internacional de Protección de Datos Genéticos Humanos. 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.<sup>33</sup>

Como regla general se justifica el acceso 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.<sup>34</sup>

## 6. *Legislación mexicana*

Si bien no existen en el marco jurídico mexicano disposiciones legales que protejan en forma específica y autónoma los datos genéticos, la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental tiene como uno de sus objetivos garantizar la protección de datos personales en posesión de los sujetos obligados. La misma Ley, desafortunadamente obligatoria sólo para los poderes públicos del Estado Federal, define como dato personal la información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otras, como la relativa a su origen étnico o racial o que esté referida a las características físicas, morales o emocionales... a los estados de salud, físicos o mentales... u otras análogas que afecten su intimidad. Los datos genéticos caen dentro de esa definición, por lo que entonces son reconocidos como datos personales.

<sup>32</sup> Artículo 14 de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos, *op. cit.*, nota 17.

<sup>33</sup> Artículo 9o. de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, 2005; artículo 9o. de la Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos, UNESCO, 11 de noviembre de 1997.

<sup>34</sup> Ruiz Miguel, Carlos, *op. cit.*, nota 3, p. 157.

Son sujetos obligados por la Ley mexicana los poderes públicos del Estado Federal, quienes serán responsables de los datos personales, y de adoptar las medidas necesarias que garanticen su seguridad y eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.<sup>35</sup>

Con el propósito de determinar si la información que posee una dependencia o entidad constituye un dato personal, deberá darse como condición que la misma sea concerniente a una persona física, identificada o identificable y que la información se encuentre contenida en sus archivos.

Para el desarrollo de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, el Instituto Federal de Acceso a la Información Pública elaboró los Lineamientos de Protección de Datos Personales el 30 de septiembre de 2005, los cuales por su contenido resultan aplicables a la protección de los datos genéticos. Estos Lineamientos establecen las reglas para resguardar los sistemas de datos personales automatizados<sup>36</sup> y los aspectos de seguridad, al utilizar la red de comunicación donde se transmiten los datos personales.<sup>37</sup>

Destaco algunos de los lineamientos que se refieren a la privacidad y confidencialidad de los datos genéticos de manera directa o indirecta:

1. Toda persona donante tiene derecho a exigir la destrucción de sus datos para guardar su identidad. Se hace excepción, en casos en que los datos se hayan disociado de la identificación de la persona o que una legislación conserve dichos datos por interés público o propósitos médicos legales.

2. Se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar la integridad, confiabilidad, confidencialidad y disponibilidad de los datos personales mediante acciones que eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.<sup>38</sup>

<sup>35</sup> Artículo 20 de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, *Diario Oficial de la Federación* del 11 de junio de 2002.

<sup>36</sup> Trigésimo primer lineamiento, Lineamientos de Protección..., *op. cit.*, nota 25.

<sup>37</sup> *Ibidem*, trigésimo segundo lineamiento.

<sup>38</sup> *Ibidem*, décimo lineamiento.

3. Toda transmisión de datos personales deberá contar con el consentimiento del titular de los datos, mismo que deberá otorgarse en forma libre, expresa e informada.<sup>39</sup>

4. El tratamiento de datos personales para fines estadísticos deberán efectuarse mediante disociación de los datos.<sup>40</sup>

5. Cuando se contrate a terceros para que realicen el tratamiento de datos personales, deberá estipularse en el contrato respectivo la implementación de las medidas de seguridad y custodia debidas.<sup>41</sup>

6. La información reservada es aquella que se encuentra temporalmente sujeta a alguna excepción y por esta razón no se pueda dar a conocer.

7. 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.<sup>42</sup>

8. 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.<sup>43</sup>

## V. CONCLUSIÓN

Contrariamente a otras opiniones ya mencionadas al inicio de esta exposición, sostenemos que la privacidad y la confidencialidad no sólo importan a los países con ideología liberal, pues si en otras latitu-

<sup>39</sup> *Ibidem*, decimosegundo lineamiento.

<sup>40</sup> *Ibidem*, vigésimo lineamiento.

<sup>41</sup> *Ibidem*, vigésimo primer lineamiento.

<sup>42</sup> Artículo 21 de la Ley Federal de Transparencia..., *op. cit.*, nota 35.

<sup>43</sup> *Ibidem*, artículo 22.

des no se le reconoce la misma importancia, lo cierto es que a través de la privacidad y la confidencialidad se protegen otros valores universalmente reconocidos como la dignidad, igualdad, seguridad, autodeterminación y libertad, todos necesarios para el desarrollo de la personalidad.

Conviene reconocer que por el propio contexto técnico en el que se desenvuelve la genética no es fácil para el sujeto percatarse de que su información genética está siendo conocida o tratada sin su consentimiento. Y si no conoce la vulnerabilidad de su derecho, difícilmente puede reclamar contra una posible lesión. Este riesgo torna necesario incrementar el nivel de protección de su intimidad y no esperar a imponer un castigo a quien haya producido una lesión. En todo caso, es mejor prevenir para que no se lleve a cabo una violación del derecho a la protección de la privacidad.

Como ha señalado Alberto Arellano, “las garantías del derecho a la intimidad genética en el marco jurídico mexicano no son inexistentes pero si son insuficientes”.<sup>44</sup> Mediante la interpretación de la Constitución, la aplicación de convenios, el auxilio de los instrumentos internacionales y la ley civil y penal se establecen definiciones y sanciones para aquellos sujetos que violen la intimidad genética de un individuo. Administrativamente se ha avanzado con la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la información, su Reglamento y los Lineamientos de Protección de Datos personales, pero todos estos textos legales sólo se refieren a los poderes públicos del Estado Federal.

Se requiere que en México se implante una legislación de aplicación general, la cual acepte, por una parte, la libertad de investigación científica —la cual ha reportado y pueden reportar grandes beneficios a la especie humana—, y por la otra, tome en cuenta que esos adelantos deben procurar el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y el de la especie humana en su conjunto. Además, que reconozca la importancia de la dignidad de la persona humana, del respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluidos desde luego, los relacionados con la privacidad y confidencialidad.

<sup>44</sup> Arellano Méndez, Alberto, *op. cit.*, nota 15, p. 47.