

La regulación jurídica de la información genética

Alberto ARELLANO MÉNDEZ

Resumen

El autor desarrolla la parte normativa del movimiento bioético en cuanto a la evolución de nuevos derechos fundamentales, como el derecho a la integridad, a conocer el propio origen biológico, el derecho a la intimidad genética y el derecho a saber. Plantea los principios y la problemática desde la biogenética, para después llegar a revisar la normatividad en la protección de los bancos de datos genéticos en relación con el bien jurídico protegido, que es la intimidad y la privacidad genética. Finalmente aplica los fundamentos estudiados al caso mexicano en la materia y analiza el marco jurídico vigente en dicho país.

Abstract

The author delves into the normative aspects of the bioethical movement in terms of the evolution of new fundamental rights, such as the right to integrity, to know one's own biological origins, the right to genetic privacy, and the right to know. Arellano Méndez discusses the principles and the general problem from the standpoint of biogenetics, to then review the norms regulating the protection of genetic databases in relation to the legal interest protected by law, which in this case is genetic privacy and intimacy. Finally, the author applies the legal bases that have been studied in this regard to the case of Mexico and analyzes the juridical framework in the country.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

1. Introducción

El presente siglo está inmerso en la era de la biología, si el siglo pasado fue denominado el de la era atómica, el presente debe denominarse el de la era genómica; importantes descubrimientos científicos e innovaciones técnicas y tecnológicas afectan de manera sensible las relaciones humanas, las estructuras sociales, económicas, culturales y, en gran medida, la forma en la cual el derecho debe solucionar los nuevos problemas ocasionados por las aportaciones de la biología, la medicina y las nuevas tecnológicas de la información y la comunicación.¹

Los juristas especialistas de esta materia reconocen que en el terreno legal se ha visualizado un grupo de temas, denominados de frontera, los cuales deben encontrar una respuesta internacional adecuada, más o menos homogénea, sea a través de la aplicación de normativas generales existentes o a través de la sanción de normas específicas, las cuales deberán responder con mayor precisión a nuevas situaciones novedosas y complejas a la vez.²

En los ámbitos de la biología y la genética, el progreso ha sido desmesurado, la ciencia y la técnica se han confundido con un poder no conocido en otros estadios de la historia.

1 Véase Romeo Casabona, Carlos María, *Del gen al derecho*, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 1996; o, del mismo autor, *Genética y derecho*, Buenos Aires, Astrea, 2003.

2 Dentro de la categoría de los temas de frontera, ubicamos todo lo relativo al proyecto genoma humano, manipulación genética por vía somática o por vía germinal, clonación humana, estatuto jurídico, filosófico y social del embrión humano, creación de seres humanos a la carta, reproducción asistida, eugenesia, donación y trasplante de órganos, criterios de determinación de muerte, eutanasia, aborto, temas de medio ambiente y sustentabilidad, justicia distributiva, y un sinnúmero de temas complejos. Para mayor información sobre los temas de frontera se recomienda leer: Instituto de Investigaciones Jurídicas, *La bioética, un reto del tercer milenio. II Simposium Interuniversitario*, México, UNAM-Universidad Panamericana, 2002.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Hoy se sabe que no todo lo científicamente posible, es ética y jurídicamente deseable, puesto que la técnica puede comprometer no sólo el presente, sino también el futuro de la humanidad, en forma irreversible. Surge el riesgo de desarrollar prácticas contrarias al reconocimiento de la igualdad y los derechos humanos.

Esta preocupación 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 grado evitar, todos aquellos intentos perjudiciales de la aplicación de la ciencia. El movimiento bioético se concibe como una forma de pensamiento y acción que se ocupa de estudiar, regular y plantear posibles soluciones al poder transformador de las ciencias de la vida, para asegurar que el conocimiento científico no se vuelva en contra de la humanidad y, en cambio, sea fuente de bienestar para los individuos y las naciones.³

La bioética⁴ tiene el objetivo de proteger los derechos humanos apelando al respeto del cuerpo humano, la protección de las personas en las investigaciones biomédicas, el respeto por el comienzo de la vida, el derecho a la vida privada y la presencia de la ética en las intervenciones en salud.

³ Valerio-Monge, Carlos J., "Investigación y consulta genética en Costa Rica: retos para la bioética", en www.uaca.ac.cr/acta/1997may/carlos01.htm, consultado el 31 de agosto de 2004.

⁴ Bioética es un neologismo atribuido a Van Rensselaer Potter, médico oncólogo, quien entendió el término como la ética de la vida, más tarde fue definida por W. T. Reich, como "el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que esta conducta es examinada a la luz de los valores y principios sociales", en Reich, W. T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics I*, Nueva York, The Free Press, 1978.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

2. Delimitación de conceptos

La genética es la rama de la biología que estudia los principios y mecanismos de la herencia de los seres vivos, especialmente los medios por los que los distintos caracteres se transmiten a la descendencia y las causas de las semejanzas y diferencias entre organismos relacionados.⁵

Los genes son la unidad mínima de información biológica, en ellos se encuentran todas las instrucciones bioquímicas de cada ser vivo.⁶

Genoma es el conjunto de genes de cada individuo, es decir, la totalidad de la información contenida en los genes, se transmite de generación a generación perpetuando las características comunes de la especie y las particulares de cada individuo y sus predecesores. Así, todos somos hijos y padres de seres humanos, aunque con diferencias en cuanto a la estatura, el color de la piel y de los ojos, gestos y comportamientos.⁷

Respecto a la delimitación del término de información genética, para efectos jurídicos debemos distinguir entre el material genético propiamente dicho y la información genética: el material genético siempre nos acompañará desde los primeros estadios de la vida hasta el momento de nuestra muerte, mientras que la información genética se obtiene al realizar una serie de técnicas o metodologías que permiten la extracción de ciertos datos específicos, que en su conjunto integran la mencionada información genética, “po-

⁵ Véase Soberón, Xavier y Bolívar Zapata, Francisco, “Gen y genoma”, en Rudomin, Pablo y Blázquez Graf, Norma (coords.), *Ciencias de la Vida*, México, UNAM-Siglo Veintiuno Editores, 2001, pp. 61-83.

⁶ Durán Díaz, Edmundo, “Criminología y bioética. La manipulación genética”, *Revista Anual de la Asociación de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador*, Quito, año XLV, núm. 37, t. I, Ecuador, 1994, pp. 46 y 47.

⁷ Penchaszadeh, Víctor, “Genética y derechos humanos”, *Seminario. Salud y derechos humanos*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos, 1991, p. 79.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

demos concluir que la información genética es el conjunto de datos de origen y naturaleza genética que se asentarán necesariamente en un soporte determinado, bien puede ser un archivo manual o un banco de información específico”.⁸

La información genética es peculiar e importante, deja ver por una parte la identidad del individuo, por otra, puede revelar el estado de salud presente y en determinados casos el estado futuro de la persona o un grupo de personas, además, es una información diversa a la comúnmente manejada en el ámbito del derecho y la medicina, ya que los datos genéticos y las huellas genéticas se derivan de una serie de técnicas precisas y sofisticadas; no sólo revelan la identidad de una persona, sino también la de su progenie. Por todo esto es preciso protegerla y delimitar con precisión una definición jurídica de la información genética, así como un campo normativo cuya finalidad sea regular los criterios de obtención, manejo, almacenamiento y privacidad.⁹

3. Planteamiento del problema

Los derechos se estructuran con base en valores fundamentales como son la vida, la dignidad, la calidad de vida, la libertad, la igualdad y la solidaridad, estos valores son la fuente o la esencia para otorgar protección y seguridad al ser humano, los cambios sociales y el desarrollo biotecnológico han determinado el desplazamiento de los clásicos derechos humanos, así como la aparición de nuevos derechos. Este fenómeno se debe a que el ámbito de protección jurídica se ha mostrado insuficiente en ciertos casos.

⁸ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La información genética, espejo de uno mismo”, en Martínez Bullé Goyri, Víctor M., *Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 182.

⁹ *Idem*.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

En la doctrina de los derechos fundamentales, han existido las generaciones de derechos humanos: de primera (civiles y políticos), de segunda (los derechos económicos, sociales y culturales) y los de tercera generación (los derechos de solidaridad, medio ambiente y difusos); la defensa del ser humano frente a los avances biotecnológicos y la manipulación genética debe encontrarse resguardada dentro de alguna de estas fases. Conjuntamente con el derecho a la paz, a la calidad de vida y a la libertad informática, como derechos representativos de la tercera generación, encontramos los derechos a morir con dignidad, cambiar de sexo, ser protegido contra los posibles excesos de la investigación genética.¹⁰

En este orden de ideas, encontramos entre los nuevos derechos: *a) derecho a la integridad*, a efecto de proteger la unicidad y esencia genética de todo individuo, impidiendo la manipulación genética germinal; *b) derecho a conocer el propio origen biológico*, facultando a toda persona cuando sus progenitores le son desconocidos, para poder iniciar las acciones legales a fin de averiguar su nexo biológico; *c) derecho a la intimidad genética*, fundamentado en la protección de la información más personal del hombre, y *d) derecho a saber o no saber*, sustentado en la facultad para conocer o desear ignorar los resultados obtenidos de una *prueba genética*.

A todas estas nuevas facultades jurídicas podríamos llamarlas derechos biológicos que son aquellos cuyo goce es reconocido a las personas en cuanto sujetos protagónicos y responsables de la evolución biológica natural de la especie humana y su medio ambiente.¹¹

¹⁰ Pérez Luño, Antonio Enrique, "Las generaciones de derechos humanos", *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, Madrid, núm. 10, 1981, p. 206.

¹¹ Matozzo de Romualdi, Liliana, "La biotecnología y el derecho a la identidad", *Cuadernos de Bioética*, Santiago, España, vol. VII, núm. 25, 1996, p.14.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Nos centraremos únicamente en el derecho de cada individuo a la confidencialidad de sus datos genéticos. Como es de suponer, una parte importante de los problemas *biojurídicos* concernientes a la intimidad y la privacidad genética, surgen a partir de la adquisición, interpretación, almacenamiento, transmisión y comunicación de la información genética del ser humano.

4. Utilidad de la información genética

Los datos genéticos humanos obtenidos gracias a muestras biológicas de sangre, tejidos, saliva, espermatozoides, etcétera, desempeñan un papel cada vez más importante en la vida social del hombre. Responden a las preguntas planteadas por jueces, policías y juristas, sobre las pruebas de paternidad, la identificación de delincuentes o la identidad de las víctimas de accidentes. También responden, en diverso grado, a los interrogantes de los médicos. Existen pruebas genéticas que ya pueden detectar con precisión algunas patologías, otras, en cambio, son menos concluyentes porque sólo indican una predisposición.¹²

En materia de salud, la medicina del futuro ya no atenderá a los rasgos fenotípicos de las enfermedades, es decir, a la sintomatología que presenta cada individuo al momento de enfermarse, más bien, a las características genéticas de cada sujeto, en este orden de ideas, ya se pueden catalogar las enfermedades en aquellas que tienen un origen predominantemente genético (enfermedades dominantes) en donde existe la presencia de una mutación en la copia de un gen, se conocen aproximadamente 300 clases, entre las

¹² Unescopresse, “Hacia una declaración internacional sobre los datos genéticos humanos”, artículo núm. 2003-4, junio de 2003, consultado el 1o. de julio de 2004 en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13155&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

que cabe citar el enanismo acondroplásico, la corea de Huntington y la neurofibromatosis de Von Recklinghausen.¹³ Otro tipo de enfermedades son las *recesivas*, en las que para que, se manifieste, las dos copias de genes deben estar alteradas. De éstas, se conocen aproximadamente 1,500, entre ellas el albinismo, varias anemias hereditarias y la enfermedad fibroquística del páncreas.

Existe un segundo grupo de enfermedades, producto de varias mutaciones o variaciones en múltiples genes (enfermedades multigénicas). Esta conjunción de genes confiere al organismo una susceptibilidad especial que, en interacción con factores medioambientales, puede producir un defecto o una enfermedad. Se trata de algunos casos de diabetes, diversos tipos de cáncer, la hipertensión arterial, la arteriosclerosis coronaria y ciertas enfermedades mentales. Será sólo a partir de interacciones desfavorables como una dieta inadecuada, *stress*, pobreza, marginalidad, exposición a sustancias cancerígenas con los productos de estos genes que se manifestará la enfermedad para la cual es susceptible la persona.¹⁴

Finalmente, un tercer grupo de anomalías genéticas está determinada por la cantidad de cromosomas. El ejemplo más conocido es la trisomía 21 o síndrome de Down. En estos casos existe una alteración —en menos o en más— en el número de cromosomas presentes.¹⁵

En resumen, las enfermedades genéticas afectan múltiples sistemas del organismo, son crónicas, determinan discapacidades importantes y requieren de atención médica multidisciplinaria, compleja y prolongada.

13 Penchaszadeh, Víctor, *op. cit.*, nota 7, pp. 79 y 80.

14 Valerio-Monge, Carlos J., *op. cit.*, nota 3, consultado el 31 de agosto de 2004.

15 *Idem.*

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

5. Bancos de datos genéticos

El resultado del avance científico y la necesidad de contar con mejores herramientas para el diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades, ha resultado en la proliferación de los bancos de datos genéticos. No resulta fácil saber cuántos bancos hay, porque actualmente hay incluso hospitales pequeños que tratan datos o, al menos, poseen muestras de ADN destinadas a ser objeto de tratamiento.

La creación de bancos de datos genéticos comenzó en la década de los setenta, cuando un grupo de biólogos y matemáticos de la Universidad Rockefeller (Nueva York) propusieron que se estableciera una base de datos para guardar las secuencias de ADN que se iban descubriendo, en esas bases de datos se mantuvo la información sobre descubrimientos de sistemas adeníticos que solían variar entre animales, virus y bacterias, así como la información de los investigadores que habían descubierto dichos sistemas.

Es hasta 1982 cuando se establece el GenBank en Los Álamos (Estados Unidos), simultáneamente se desarrolló un programa específico de búsqueda de las secuencias, cuya sigla en inglés es BLAST, el que fue desarrollado por David Lipman, para almacenar información relativa a secuencias genéticas humanas; en el caso de la información genética de seres humanos, el peligro de la nominación de las características génicas individuales y la potencial filtración de información, ha de ser altamente preocupantes en el claro sentido de la defensa del derecho a la intimidad y a la no discriminación.¹⁶

En Europa, en particular Dinamarca, Noruega, Finlandia, Suecia, Holanda, Irlanda, Francia, Italia, Grecia, Portugal,

¹⁶ Albarellós, Laura, "Bancos de datos genéticos en Argentina y su posible utilización para conculcar derechos humanos", <http://www.alfa-redi.org/revista/data/68-3.asp>, consultado el 16 de septiembre de 2004.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

España, Austria, Suiza y Alemania, han establecido ciertas normas para el manejo del material genético en los procesos penales.

En Latinoamérica, Argentina es el único país que cuenta con una ley específica para la reglamentación del Banco Nacional de Datos Genéticos, promulgada en 1984.

En México ya contamos con un Banco de Sangre de Cordón Umbilical (BSCU), del Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea, proyecto que inició en junio de 2003, dependiendo de la Secretaría de Salud, el cual no fue diseñado propiamente para la recolección de información de carácter genético de los donadores de cordón umbilical; sin embargo, por el tipo de procedimiento de recolección de datos, debería sujetarse a algún tipo de reglamentación legal expresa. Es importante señalar que la unidad de búsqueda y gestión de datos, se encuentra bajo el control estricto del propio banco, el cual emplea un programa informático denominado TESI Hemodata, a fin de garantizar el anonimato de la madre del bebé donador del cordón.

El uso de la información genética nos permite saber muchas cosas; no obstante, se plantean nuevos desafíos que podrían derivar en un atentado en contra de la justicia y las libertades. Frente a este escenario, el problema de los gobiernos radica en definir cómo regular el uso de dicha información, principalmente como consecuencia de la imposibilidad actual de proteger contra su mal uso de los bancos de datos en general.¹⁷

¹⁷ Véase Bolis, Mónica, “Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, p. 18.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

6. Delimitación del concepto de intimidad y privacidad genética

Las relaciones en sociedad ocasionan en la mayoría de los casos la necesidad de que una persona conozca o se allegue datos, información, documentos o circunstancias de carácter único y personal, los cuales son de otra persona; abogados, contadores, banqueros, notarios, sacerdotes, psicólogos, médicos y actualmente genetistas, pueden llegar a conocer aspectos de la vida íntima y privada de un individuo, aspectos que en la mayoría de los casos deben guardarse en sigilo como medida de protección contra posibles ataques a los intereses de cada persona.

Actualmente la intimidad y la privacidad son reconocidas como bienes o valores para las personas, usualmente se vinculan con otros valores básicos: dignidad, libertad, igualdad, seguridad y autodeterminación, todos ellos, indispensables para el desarrollo de la personalidad.

El derecho a la intimidad es la facultad de cada particular de oponerse al conocimiento de la información que le es propia y única, es un derecho al secreto, a resistirse a la revelación de quiénes somos o qué hacemos.

En este sentido la intimidad se configura como un derecho negativo o de protección frente a injerencias arbitrarias. Este derecho recuerda la noción de el *act privacy* acuñada por el juez Cooley (*The Elements of Torts*, 1873) y reconocida por Samuel Warren y Louis Brandeis a finales del siglo XIX en la célebre obra *The Right to Privacy*: el derecho a no ser molestados, a estar solos, a que nos dejen en paz (*the right to be alone*).¹⁸

¹⁸ Seoane Rodríguez, José Antonio, "De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos: La protección iusfundamental de los datos genéticos en el derecho español (primera parte)", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 16, enero-junio de 2002, p. 85.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

Siendo el genoma humano, un conjunto de información vinculada a la esencia propia del individuo, merece un resguardo especial por parte del derecho, pues no existe nada más confidencial, privado, reservado, secreto o interno que los datos genéticos de una persona, por esta razón actualmente se habla de un nuevo ámbito del derecho a la intimidad: el genético.

Es preciso señalar que no toda información genética es privada. Existe información genética asociada a rasgos fenotípicos, es decir, rasgos externos los cuales son del conocimiento público, como son el color de los ojos, la estatura, la complexión, etcétera. La información genética que merece protección es la de manejo sensible y generalmente asociada a la salud y predisposición a ciertas enfermedades de origen genético y manifestación tardía, esa información es privada, al menos hasta que aparecen los primeros síntomas o hasta que el individuo revela intencionalmente esta información.¹⁹

El derecho a la intimidad genética encuentra su fundamento en diversos textos nacionales e internacionales. En la Constitución mexicana, si bien no se halla expresamente recogido, se deriva del derecho a la intimidad salvaguardado en el artículo 16 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: “Artículo 16. Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento”. Por tanto, todo ciudadano tiene derecho a no ser molestado en el ámbito vital de su privacidad, de su intimidad, el objeto del derecho a la intimidad es garantizar al individuo un ámbito reservado de su vida frente a la acción y al conocimiento de

¹⁹ Hong Enríquez, Rolando Pablo y Sautié Castellanos, Miguel, “Genómica, privacidad y asesoramiento genético”, en Acosta Sariago, José R., *Bioética para la sustentabilidad*, La Habana, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, 2002, p. 521.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

terceros, sean éstos poderes públicos o simples particulares. No obstante, el derecho a la intimidad no es un derecho absoluto; tal y como se desprende del precepto constitucional ya mencionado, pueden existir razones legítimas para que algo perteneciente a la esfera íntima de un sujeto se deba difundir.

Las injerencias a ese derecho así establecido proscriben la intervención de toda autoridad pública, salvo que esté prevista por la ley y constituya una medida que en una sociedad democrática sea necesaria para la seguridad pública o nacional, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o la moral o la protección de los derechos o libertades de los demás.²⁰

Este derecho se configura en lo esencial como un derecho negativo o de defensa, el cual persigue proteger una esfera íntima y privada, puede concebirse como una facultad de exclusión, ejercida por el titular a efecto de limitar a los demás el acceso o tratamiento de su información genética, pero las facultades no se limitan a las negativas, paulatinamente se han incorporado poderes de disposición o control manifestados en forma de consentimiento o autorización para el empleo o tratamiento de los datos o información propias de la esfera particular del ciudadano.²¹

En su vertiente positiva o prestacional, “El derecho a la intimidad genética implica la facultad del titular de exigir la

²⁰ Granados Pérez, Carlos, “Jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre el derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen”, en Torres-Dulce Lifante, Eduardo (coord.) *Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen*, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 1999, p. 214.

²¹ Seoane Rodríguez, José Antonio, *op. cit.*, nota 18, p. 85.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

intervención de los poderes públicos para proporcionar una efectiva protección a la información genética”.²²

De esta manera las autoridades deben tomar las medidas correspondientes para garantizar que la información genética de las personas no pueda ser accesible a nadie o sólo pueda ser empleada para los fines para los cuales el titular consintió.

La intimidad genética es parte sustancial de la dignidad de la persona y como tal se sustenta en los principios de a) *transparencia*, la cual encuentra su base en el conocimiento de la información, derecho de cada individuo a saber sus características genéticas, y b) *opacidad*, es decir, la facultad de cada uno de reservarse aquella información genética que no se quiere hacer pública.²³

7. Elementos y límites de la intimidad y la privacidad genética

Se puede definir el derecho a la intimidad genética como el derecho a determinar las condiciones, límites y formas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de la información genética de una persona o grupo de individuos.

El contenido del derecho se configura así sobre dos elementos: uno objetivo y otro subjetivo. El elemento objetivo de la intimidad lo constituye aquel espacio, zona, esfera o dato que no es público. En consecuencia, el elemento objetivo está constituido por el genoma humano y en última instancia, cualquier tejido o parte del cuerpo humano en el que se encuentre información genética. El elemento subjetivo,

²² Ruiz Miguel, Carlos, “Los datos sobre características genéticas: libertad, intimidad y no discriminación”, en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *Genética y derecho*, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2001, p. 34.

²³ Varsi Rospligiosi, Enrique, “Bioética y derechos humanos: una aproximación a la protección del genoma”, <http://comunidad.derecho.org/dergenetico/>. Consultado el 26 de noviembre de 2003.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

se constituye por la voluntad del sujeto en determinar quién y en qué condiciones puede acceder a la información sobre su genoma. No basta que sea técnicamente posible acceder a la información genética para que sea lícito poseer o manejar tal información, tan personal e íntima; sólo será lícito tal conocimiento o el tratamiento de la información genética cuando se hace con el consentimiento del sujeto.²⁴

Uno de los elementos normativos del derecho a la intimidad genética que más conflicto causa entre los doctrinarios es el relativo a los sujetos titulares de la intimidad genética y los sujetos obligados al respeto y protección de la misma.

a) *Los sujetos activos del derecho a la intimidad genética* sólo pueden ser aquellos que poseen una existencia corpórea, las personas jurídicas no tienen genoma humano y, por tanto, no pueden poseer un derecho a la intimidad genética.

El problema fundamental radica en establecer si el sujeto activo del derecho a la intimidad genética lo es la persona física o el ser humano. Las consecuencias de ello no son difíciles de ver. Si se estima que sólo la “persona” física (entendiendo como tal al “nacido”) es titular de este derecho, la conclusión que se extrae es que habría seres que objetiva y científicamente, pueden calificarse de “seres humanos” en cuanto poseedores de un “genoma humano” que, sin embargo, no tendrían un interés jurídicamente protegido a la inmunidad de su genoma.²⁵

El artículo 22 del Código Civil para el Distrito Federal mexicano declara:

La capacidad jurídica se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte; pero desde el momento en que un individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por na-

²⁴ Ruiz Miguel, Carlos, *op. cit.*, nota 22, p. 34.

²⁵ *Ibidem*, p. 39.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

cido para los efectos declarados en el Código Civil para el Distrito Federal.

Si se decide adoptar la postura protectora de la intimidad genética sólo para las personas ya nacidas, nos encontraríamos con la posibilidad de acceder a los datos genéticos de todos los seres no nacidos. Por ejemplo, una pareja que ha concebido podría realizar un *test genético* prenatal al producto y

está claro que si los diagnósticos prenatales permiten legalizar un aborto que evita a los “peores” seres humanos por eliminación, los diagnósticos genéticos preimplantatorios en el útero permiten elegir el “mejor” de los embriones por selección bajo determinadas circunstancias y decidir sobre el nacimiento o aborto de éste.²⁶

Otra postura doctrinal sostiene que desde el momento de la concepción existe una persona con todos los derechos reconocidos en cualquier otra persona; puesto que la información genética contenida en un individuo siempre será la misma en los diferentes procesos de su desarrollo intrauterino, así como para después del nacimiento.

b) Sujetos pasivos del derecho a la intimidad genética. El sujeto pasivo de un derecho fundamental lo constituyen los poderes públicos. La divergencia aparece cuando se quiere proyectar el derecho fundamental más allá, es decir, cuando no sólo las autoridades deben proteger y respetar esos derechos, sino también los particulares deben verse conminados al respeto de los mismos.

c) Límites del derecho a la intimidad y privacidad genética. Existen varios ejemplos en los cuales se plantea el problema concreto de si es admisible la limitación del derecho a

²⁶ Mathieu, Bertrand, *Génome humain et droits fondamentaux*, París-Aix-en-Provence, Economica Presses Universitaires d’Aix-Marseille, 2000, p. 79.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

la intimidad genética en atención a otros derechos o bienes jurídicos.

Un supuesto es el conflicto entre el derecho a la intimidad genética de un individuo y los intereses de los parientes carnales que pueden fundarse en el derecho a la protección de la salud, por ejemplo para determinar la propensión a determinadas enfermedades con alta predisposición genética, en los casos del derecho a procrear podría cuestionarse si los actuales (o eventuales) cónyuges o compañeros sentimentales pueden aducir un derecho a la protección de la familia y de los hijos entendiendo que una determinada predisposición genética de uno de los padres implicaría un daño al hijo nacido de esa unión.²⁷

Otro supuesto se presenta en materia de la filiación cuando se suscitan los casos en donde se promueven juicios de reconocimiento de paternidad o de contradicción de paternidad,²⁸ en donde la pericial en genética puede esclarecer estas situaciones.

Un tercer supuesto lo encontramos en los casos de averiguación de delitos que dejan un vestigio biológico (homicidio, violación y lesiones), del cual se puede obtener mucha información, incluida la genética.²⁹

En los casos anteriormente señalados, la intimidad genética no puede ser un muro infranqueable frente a la búsqueda de la verdad material la cual no pueda ser obtenida de otro modo.

27 Artículo 4o., párrafos tercero y cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

28 Artículos 79, 336 y 379 del Código Civil para el Distrito Federal.

29 Artículo 72 del Código Penal para el Distrito Federal.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

8. Interpretación del marco jurídico mexicano

No existen en el marco jurídico mexicano disposiciones legales que regulen y protejan de forma específica y autónoma los datos genéticos. Tampoco existe un derecho fundamental que expresamente mencione la salvaguarda de los datos genéticos. No obstante, puede hacerse frente a estos retos mediante el empleo de la norma constitucional que consagra el derecho a la intimidad entendido como “principio” para así construir el derecho a la intimidad genética.

Artículo 14. Nadie podrá ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos, sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos, en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho.

Artículo 16. Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento.

Los datos genéticos en su condición de datos de carácter personal y en concreto como datos sensibles, son merecedores de protección especial, plasmada sobre todo en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental en los numerales 3, fracciones II, V y VI, 4, fracción III, 13, fracción IV y 18, fracciones I y II.

Artículo 3o. Para los efectos de esta Ley se entenderá por... II. Datos personales: La información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otra, la relativa a su origen étnico o racial, o que esté referida a las características físicas, morales o emocionales, a su vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología y opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o filosóficas, los estados de salud físicos o mentales, las preferencias sexuales, u otras análogas que afecten su intimidad... V. Información: La

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

contenida en los documentos que los sujetos obligados generen, obtengan, adquieran, transformen o conserven por cualquier título... VI. Información reservada: Aquella información que se encuentra temporalmente sujeta a alguna de las excepciones previstas en los artículos 13 y 14 de esta Ley.

Artículo 4o. Son objetivos de esta Ley... III. Garantizar la protección de los datos personales en posesión de los sujetos obligados.

Artículo 13. Como información reservada podrá clasificarse aquella cuya difusión pueda... IV. Poner en riesgo la vida, la seguridad o la salud de cualquier persona.

Artículo 18. Como información confidencial se considerará:
I. La entregada con tal carácter por los particulares a los sujetos obligados, de conformidad con lo establecido en el artículo 19 y... II. Los datos personales que requieran el consentimiento de los individuos para su difusión, distribución o comercialización en los términos de esta Ley.

A su vez la privacidad genética se reafirma con múltiples disposiciones legales, que aunque de manera expresa no regulan la obtención, recopilación, manejo y difusión de la información genética de un individuo, sí prevén ciertas situaciones en donde se puede llegar a transgredir la intimidad —como regla general— y en especial la intimidad genética, comprendida como datos relativos a la salud.

- Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, “Artículo 13. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar”.
- Reglamento de Servicios Médicos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado,

Artículo 57. Para los efectos de este Reglamento se entenderá por... V. Expediente Clínico: El conjunto de documen-

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

tos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención con arreglo a las disposiciones sanitarias... Es de carácter legal, confidencial y propiedad del Instituto, la falta de su apertura o integración, así como su mal uso, serán motivo de la aplicación de las sanciones correspondientes.

- Ley Reglamentaria del Artículo 5o. Constitucional, relativo al Ejercicio de las Profesiones en el Distrito Federal, “Artículo 36. Todo profesionista estará obligado a guardar estrictamente el secreto de los asuntos que le confieren sus clientes, salvo los informes que obligatoriamente establecen las leyes respectivas”.
- Código Civil para el Distrito Federal:

Artículo 1912. Cuando al ejercitar un derecho se cause daño a otro, hay obligación de indemnizarlo si se demuestra que el derecho se ejercitó a fin de causar el daño, sin utilidad para el titular del derecho... Artículo 1916. Por daño moral se entiende la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás...

- Código Penal para el Distrito Federal:

Artículo 213. 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, o lo emplee en provecho propio o ajeno, se le impondrán prisión de seis meses a dos años y de veinticinco a cien días multa. Si el agente conoció o recibió el secreto o comunicación reservada con motivo de su empleo, cargo, profesión, arte u oficio, o si el secreto fuere

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

de carácter científico o tecnológico, la prisión se aumentará en una mitad y se le suspenderá de seis meses a tres años en el ejercicio de la profesión, arte u oficio. Cuando el agente sea servidor público, se le impondrá, además, destitución e inhabilitación de seis meses a tres años.

— Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, relativa al Expediente Clínico. En sus punto 4.4 y 5.6:

4. Definiciones Para los efectos de este ordenamiento se entenderá por: 4.4. Expediente clínico, al conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención, con arreglo a las disposiciones sanitarias. 5. Generalidades: 5.6. En todos los establecimientos para la atención médica, la información contenida en el expediente clínico será manejada con discreción y confidencialidad, atendiendo a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica y sólo podrá ser dada a conocer a terceros mediante orden de la autoridad competente, o a Conamed, para arbitraje médico.

Las garantías del derecho a la intimidad genética en el marco jurídico mexicano no son inexistentes, pero sí son insuficientes. Mediante la interpretación de la Constitución y la ley civil, se pueden establecer un régimen de sanciones a aquellos sujetos que violen la intimidad genética de un individuo; administrativamente la garantía es parcial puesto que no se tienen definiciones claras y las lagunas del derecho son aún muchas, penalmente es urgente un reforzamiento de la cobertura del derecho como *ultima ratio*.

ALBERTO ARELLANO MÉNDEZ

9. Conclusiones

Los datos genéticos forman parte de un conjunto más amplio de la información que posee un ser humano, es por ello que se rigen bajo los mismos principios rectores del derecho a la privacidad, son datos de carácter personal, son una especie de los datos relativos a la salud, por tanto, son datos sensibles, además de ser información que presenta rasgos que la hacen un tipo singular de datos de salud, es decir, no se refieren a la salud presente, sino a situaciones que pueden o no manifestarse en el futuro en la salud de un individuo.

Aunque no existe un marco normativo expreso, existen múltiples disposiciones legales que mediante la interpretación pueden tutelar la privacidad genética como bien jurídico de sensible protección. Empero, eso no es suficiente, es necesario crear un órgano especial, cuya finalidad sea tutelar la intimidad genética de los individuos, incluso antes de que la misma sea efectivamente vulnerada o sea violada sin su conocimiento. Es conveniente analizar el modelo del sistema de protección de la intimidad que opera en Europa y en algunos países latinoamericanos, la Comisión Nacional de Protección de Datos Personales Española y Argentina han sido buenos antecedentes, demostrando la eficacia de dichos órganos, quizá el Instituto Federal de Acceso a la Información podría arrogarse algunas de las facultades de dichas comisiones. Otra opción, de carácter legislativo, es la creación de alguna ley específica de Protección de Datos Personales, en donde indiscutiblemente tendría que incluirse toda la información de naturaleza genética.

Todo esto debe completarse con la instauración de procedimientos al servicio de individuo que permitan una tutela de su derecho antes de que una violación sea producida o conocida. También aquí conviene trasladar la categoría *habeas data* para configurar un *habeas genoma*.

LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

El problema, en cualquier caso sigue sin resolverse y tendrá que pasar mucho tiempo hasta que las leyes aseguren el buen uso de nuestros genes. No se debe perder de vista que la investigación genética aún está en sus albores y en ella se encuentra la colisión de muchos derechos, tanto de las generaciones presentes como de las futuras. Es tiempo que las cuestiones y problemas derivados de los proyectos Genoma Humano, Diversidad del Genoma Humano y Proteoma Humano, sean analizados por los abogados y legisladores con la anticipación y seriedad debidas. El conocimiento de la secuencia del genoma humano parecía un reto inalcanzable hasta hace algunas décadas, hoy todo ello es una realidad y es poco lo que la inventiva humana no puede alcanzar; toca a cada miembro de la sociedad contribuir a decidir el curso que habrá de tomar la investigación en México. Negar la posibilidad de progreso que puede aportar el desarrollo de la investigación genómica es propio de las sociedades antidemocráticas, pero no se trata de firmar un cheque en blanco a la investigación, en donde está en juego no sólo la salud del ser humano en lo individual, sino incluso el desarrollo futuro de la humanidad en su conjunto; no hay que olvidar que en la información genética de cada uno de nosotros se encuentra la historia de todos.