

LA INFORMÁTICA FRENTE AL DERECHO A LA INTIMIDAD. EL CASO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA*

MARCIA MUÑOZ DE ALBA MEDRANO

Maestra en Derecho e Información por la Universidad de Montpellier, Francia; actualmente está inscrita en el programa de Doctorado por investigación en la Dirección de Estudios de Postgrado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Investigadora de tiempo completo asociada "C" en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Coordinadora académica del Programa de Maestrías del Instituto de Investigaciones Jurídicas y Coordinadora del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho. Sus líneas de investigación se enfocan hacia el Derecho y tecnologías de la información, Informática y telemática, así como de derechos humanos y salud, biotecnología y bioética. Es miembro de *HUGO Genome Organization* y en 1997 asistió al programa de becarios de la Universidad de Boston, en Massachussets, en el Departamento de Derecho de la Salud, de la Escuela de Salud Pública, asimismo en 1999 recibió el premio anual de investigación "Ignacio Manuel Altamirano" para investigadores menores de cuarenta años; que otorga el Instituto de Investigaciones Jurídicas. Autora de varios artículos entre contribuciones a libros y artículos publicados en revistas especializadas. Ha colaborado como coordinadora de diversos libros, entre los que destacan: *Violencia social, Temas selectos de salud y derecho, Reflexiones en torno al derecho genérico, Derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida SIDA-VIH, entre otros.*

La revolución científica plantea problemas críticos a las concepciones tradicionales del derecho y el sistema legal [...] Pues la ciencia y [...] la tecnología, no sólo significan cambios impresionantes y rápidos más allá de toda medida, también han producido los medios por los cuales el cambio puede ser manejado. Por primera vez en la historia humana, el hombre tiene ahora la capacidad de inventar su futuro. (Bell, Daniel, «Notes on the Post-Industrial State», *Public Interest*, núm. 6, invierno, 1967, pp. 24-35).

SUMARIO: I. Consideraciones preliminares II. El secreto y el derecho a la información III. El derecho a la vida privada IV. Intimidad e información V. La información personal en la genética humana VI. El Proyecto Genoma VII. México frente a la información personal en el ámbito de la salud VIII. Propuestas

I. CONSIDERACIONES PRELIMINARES

En el marco del seguimiento de las investigaciones del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Derechos Humanos y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en este año

decidimos trabajar durante el primer semestre las implicaciones jurídicas que se presentan en lo que ahora se ha denominado la nueva genética.

Todas las participaciones del seminario tienen como fin, mostrar, bajo diversos puntos de vista jurídicos, las complejidades que conlleva el manipuleo genético. En mi caso particular, abordé la temática bajo el binomio intimidad-información, de suyo una contradicción, enfocada al uso de las tecnologías de la información.

Anteriormente, al hacer referencia a informática, implicaba centrarnos en la idea de la computadora personal; se nos ocurría pensar tal vez en un *fax* o en un *módem*. Sin embargo, hoy, al hablar de informática, no puede hacerse en forma completa si no se hace alusión a las tecnologías de la comunicación y a las telecomunicaciones; en una palabra, a la telemática, (El término

«telemática» fue utilizado por primera vez por Simon Nora y Alain Minc en su obra *L'informatisation de la société*, París, La Documentation Française, 1978, anexo I). es decir, a los servicios de naturaleza o de origen informático realizados a través de una red de telecomunicaciones. (Lamy, *Droit de l'informatique. Informatique, télématique, réseaux*, París, Lamy, 1993, definición, p. 1414).

Pero ¿qué sucede frente a esta transformación globalizadora de las tecnologías de la comunicación?, ¿han sido realmente beneficiosas?, ¿existe algún riesgo para el ser humano? Las críticas a ultranza, sobre la robotización de la sociedad, sobre el desplazamiento del hombre por la computadora, ¿son fundadas?, ¿podemos protegernos?, ¿podemos detener o impedir su uso?

Actualmente, el papel que juegan las técnicas de comunicación

* Este texto fue publicado originalmente en el libro *Diagnóstico genético y derechos humanos*, cuyos derechos de autor detenta el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México. El Instituto de Investigaciones Jurídicas y la maestra Marcia Muñoz de Alba Medrano han otorgado a la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México el permiso correspondiente para reproducirlo en este número del órgano informativo. *Diagnóstico genético y derechos humanos*, 1ª ed., UNAM, México, D.F., 1995.

telemáticas frente a la sociedad, es dual, ya que por un lado, las tecnologías informáticas se han convertido en el instrumento más eficaz y eficiente para difundir los progresos del hombre; pero, por el otro, pueden convertirse en el ámbito más atentador de sus derechos y garantías. Estas observaciones tienen como propósito, reflexionar en torno a la problemática que presentan las tecnologías de la información y su vinculación con el manejo de la información en el ámbito de la salud, haciendo referencia al caso particular de la información genética.

II. SECRETO Y DERECHO A LA INFORMACIÓN

El secreto es una institución jurídica que refleja la evolución de las costumbres y hábitos en una sociedad, ya que expresa con precisión la idea que uno tiene del hombre y sus relaciones con el entorno. El respeto al secreto individual está ligado al progreso y al respeto de los derechos del hombre en una comunidad.

De hecho, todas las reflexiones jurídicas, sociales o económicas contemporáneas, acaban por invocar la vieja razón de ser del Estado: la protección y el respeto del ser humano.

De esta forma, las sociedades en los países democráticos reconocen, por un lado, el derecho que tienen de imponer a ciertos miembros de su comunidad, la obligación de respetar los secretos que le son confiados (secreto bancario), y, por el otro, el compromiso de garantizar a todos los demás el respeto absoluto de sus confidencias (secreto médico). Damien, André, *Le secret nécessaire*, París, 1989. > Efectivamente, el estatuto del

secreto profesional y el derecho al secreto (En este sentido se incluyen también nociones como *privacy* del derecho norteamericano o de *vie privé* del derecho francés.) de los individuos permite identificar el tipo de sociedad a la que nos referimos.

Independientemente de si el bien protegido en términos jurídicos en la revelación del secreto, es la fidelidad profesional al deber de discreción (Novoa Monreal, E., «La vida privada como bien jurídicamente protegido», NPP, Buenos Aires, año 3, 1974, p. 179.) o la libertad del individuo para poder recurrir al profesional sin que, por ello, se vea afectada su esfera privada, (Crespi, *La tutela penal del secreto*, Ed. Palermo, 1952.) opinamos que frente al poder informático la idea del secreto debe consagrar en los diversos ordenamientos jurídicos, una responsabilidad para garantizar la libertad de cada individuo, que por razones o necesidades de diversa índole, desea mantener secreta aquella esfera íntima que ha hecho del conocimiento de otra persona.

Sin embargo, a pesar de las diversas regulaciones penales en las sociedades latinoamericanas en torno a la revelación de los secretos en las profesiones liberales, en la práctica, el espacio de la vida privada es ciertamente endeble. No sólo por cuestiones en sus sistemas políticos y jurídicos, sino también por el uso de las tecnologías información-comunicación.

Las nuevas tecnologías de información han dado un giro a las relaciones humanas dentro de la sociedad. El mundo contemporáneo se caracteriza por

una producción, una circulación y un consumo de informaciones sin precedente. Efectivamente, el consumo de las informaciones de toda índole se ha vuelto esencial para nuestra vida diaria; es por esto que el derecho a la información se presenta como la solución normativa de las relaciones entre la sociedad y los medios de comunicación. Esta figura jurídica reafirma su carácter de derecho social público colectivo y se proyecta como un derecho esencial para la sociedad tecnológica. (Frosini, Vittorio, *Informática y derecho*, Bogotá, Themis, 1988).

El derecho a la información tiene un doble significado: es el derecho que todos tenemos de ser informados de lo que sucede y que puede interesarnos, y es, también, el derecho atribuido en particular a los periodistas y a los operadores de televisión, de informar a los lectores y a los espectadores acerca de los acontecimientos. (*Ibidem*, p. 66). Sin embargo, es fundamental que en uso del derecho a la información no se viole o sea lesionada la esfera de la vida privada del ser humano.

Es evidente que las tecnologías de información, junto con la telemática, le dan al derecho de información una proyección ilimitada. De ahí la importancia de que los avances científicos y tecnológicos, así como las figuras jurídicas que los regulen, estén destinados a servir al ciudadano y no atentar contra la identidad humana ni contra los derechos del hombre, ni contra la vida privada, ni contra las libertades individuales y públicas. (Estos son los principios consagrados en el artículo 10. de la ley francesa núm. 78-17 del 6 de enero de 1978, relativa a la informática, los ficheros y libertades).

III. DERECHO A LA VIDA PRIVADA

El origen sobre las reflexiones en torno a la protección de la vida privada surge a principios de siglo, con la aparición de las técnicas modernas.

Sin importar la familia jurídica a la que pertenece -*common law* o romano-germánica-, en esa época los jueces judiciales reaccionan inmediatamente en un sentido liberal utilizando los principios generales del derecho.

Aunque las fuentes del derecho respecto a la vida privada se encuentran dentro de las reglas de derecho interno, éstas coinciden, para los países que las regulan, en defender los ataques a la persona, a su integridad física o mental, a su libertad moral o intelectual; las actividades tendientes al espionaje o vigilancia; los atentados al honor y a la reputación o los hechos similares, el uso del nombre, de la identidad o de la imagen; la divulgación de informaciones cubiertas por el secreto profesional. (Vandenbergh, Hugo, «Approche de la notion de vie privée», Actes du Colloque Banques de Donnes, CIEAU-CREADIF, p. 75).

Con relación a la terminología, existen diversos rubros que aluden a la protección de la esfera más íntima del ser humano: «derecho a la intimidad», «vida privada», «esfera íntima». Por lo tanto, se observan algunas divergencias importantes entre los sistemas jurídicos, sobre todo en la tradición anglosajona -*privacy*- y los países europeos como Francia y Alemania.

Sin embargo, las conclusiones que aportaron el Tercer Congreso de Juristas de los Países Nórdicos en 1967 y el Tercer Coloquio Internacional sobre la Convención

Europea de los Derechos del Hombre en 1970, dieron una concepción extensiva del derecho respecto a la vida privada, pudiendo entonces identificarla con los derechos de la personalidad.

En un reporte del Comité de Expertos de los Derechos del Hombre del Consejo de Europa, se aceptó que el concepto de vida privada recubre todos los valores que se refieren al individuo y que deben ser protegidos contra las injerencias exteriores. Sin embargo, esto es igualmente válido para la gran mayoría de los otros derechos fundamentales que son los derechos individuales que tienen por fin garantizar al individuo el ámbito de libertad. Entonces los valores designados por la expresión «vida privada» se adhieren al individuo de una manera particularmente estrecha.

En fin, debemos señalar que la puerta de la vida privada se modifica con las circunstancias de tiempo y las condiciones de vida concretas dentro de las cuales nos encontramos.

En el mundo contemporáneo el derecho a la intimidad (*privacy*, *riservatezza* o *vie privée*) se confunde en el campo de lo civil y el de lo penal, traduciéndose en la garantía de inviolabilidad domiciliaria y en el secreto de las comunicaciones, pero sin que en dichas garantías se comprenda la verdadera naturaleza e implicaciones que reviste el abusivo uso de los datos informáticos.

En este sentido, somos testigos de cómo en nuestras sociedades latinoamericanas forman ya parte de las llamadas sociedades de la información. Efectivamente, la información de todo tipo es necesaria para determinar la

política a seguir tanto en el sector público como en el privado. De ahí la utilidad de la captura, almacenaje y difusión de la información personal en los bancos de datos. En este contexto, la privacidad informacional se presenta como una gran necesidad. En este entorno, la vida privada no puede ser definida ni en lo espacial ni en lo físico; la esfera privada adquiere una nueva dimensión. La protección de la información personal deviene en sí, un problema independientemente de los diversos aspectos de la libertad personal.

IV. INTIMIDAD E INFORMACIÓN

Ya en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, reconocida como el hito histórico en la conformación de los derechos del hombre, se estatuye en su artículo 12 el derecho a la intimidad, en tanto «nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o reputación». Desde 1948 hasta nuestros días, la Declaración no se ha constituido en un tratado; sin embargo, ha tenido una gran influencia en el ámbito internacional e incluso en la órbita interna de todos los países del mundo. (Bajo sus principios y diversos matices nacieron los pactos internacionales sobre derechos humanos aprobados por la Asamblea General el 16 de diciembre de 1966, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. En el ámbito regional, se sancionó la Convención Europea de Derechos del Hombre en Roma, el 4 de

noviembre de 1950 y la Convención Americana sobre Derechos Humanos en San José de Costa Rica en noviembre de 1969).

En una sociedad posindustrial (como la denominó el sociólogo norteamericano Daniel Bell), cuya organización gira en torno a la información y a la acumulación de los conocimientos, se observan cambios en las formas de propiedad, sobre todo en cuanto a la transferencia de tecnología y el suministro de conocimiento e informaciones. Díez-Picazo, Luis, «Cambio social y evolución jurídica en la sociedad de la información», *Revista del Derecho Industrial*, Buenos Aires, año 8, núm. 22, enero-abril de 1989. Sin embargo, el marco tecnológico de una sociedad no produce por sí solo cambios en las normas particulares, pero puede llegar a generar modificaciones tanto en los principios jurídicos como en los pensamientos inspiradores de una determinada regulación, así como en los valores que los rigen.

En este sentido, la sociedad misma tiene su historia en cuanto a lo que Ihering concibió sobre los derechos e intereses, ya que los derechos se «transforman» al cambiar «los intereses de la vida», y los «intereses y derechos son [...] históricamente paralelos».

Sin embargo, el reconocer que el Estado moderno, para cumplir con sus fines necesita manejar gran cantidad de información, sobre todo nominativa, no equivale a permitir que a través del manejo indiscriminado de la información personal se ponga en peligro el sistema de las libertades y las garantías individuales. En las condiciones actuales de desarrollo tecnológico que han alcanzado nuestras sociedades latinoamericanas, las posibilidades

de captar, relacionar, transmitir, almacenar y difundir la información de tipo personal son prácticamente ilimitadas.

Las redes de comunicación informáticas unen al mundo en segundos; las fronteras físicas y temporales actuales forman parte del pasado. Louis Darms opinó, en 1980, que la interconexión de las computadoras, bajo el punto de vista de una subdivisión de poderes, era considerada por la mayoría de los no participantes al poder como el arma absoluta del dictador. También afirmó que la revolución tecnológica de la telemática constituiría la primera oportunidad concreta de poner «en jaque» el maquiavelismo hereditario de los poderes, ya que suprimiría la visión de la superioridad entre los dirigentes y dirigidos. Las redes de comunicación eran entonces concebidas como el arma policiaca más indiscreta y más indecente, debido a que se reservaba a los poderes el exclusivo derecho de acceso y de consultación a los bancos de datos, hecho que evidenciaba la superioridad del poderoso.

Sin embargo, Darms defendía el hecho de que no importaba si el usuario, en uso de sus derechos civiles o políticos, tenía, en efecto, la posibilidad de consultar la información de sus dirigentes, así como ellos podían ver la de los dirigidos.

Efectivamente, la «transparencia social», en el sentido informático, implica ese costo. Actualmente somos testigos de la tensionante dialéctica entre los efectos y los peligros del manejo de la información. El derecho a la confidencialidad y al respeto de la vida privada parecen estar *on line*.

Tal parece que la implicación de los desarrollos científicos en la circulación de la información revela, frecuentemente, las contradicciones entre los derechos fundamentales y la libertad de las personas. Ciertamente, está siendo difícil determinar lo que podría ser el equilibrio entre la vida privada y las actividades públicas.

Bien dice Díez-Picazo que «todo sistema jurídico aparece, explícita o implícitamente condicionado por un conjunto de ideologías y de convicciones generalizadas dentro de la comunidad o grupo humano en el que ese ordenamiento está vigente»; (Díez-Picazo, *El derecho y la masificación social...*, p. 89) bien es cierto que cada idiosincrasia social es un universo único. Podríamos afirmar, en palabras de Ripert, que los «valores» actúan como factores genéticos en la medida en que predeterminan la dirección de las leyes y actúan también como criterios hermenéuticos a tener en cuenta por los operadores que intervienen en la aplicación del Derecho. En este sentido es que debemos pugnar por la defensa y el efectivo respeto de la vida privada en nuestra sociedad.

V. LA INFORMACIÓN PERSONAL EN LA NUEVA GENÉTICA

¿En qué consiste la manipulación genética? Ya se ha comentado que la investigación genética se inscribe dentro del marco global de la denominada Tercera Revolución Industrial o Revolución del Conocimiento.

En este seminario hemos escuchado ya diversos aspectos que empiezan a manejarse en el ámbito de la ingeniería genética, de lo que Velázquez llama la «nueva genética».

Ya sabemos que el material genético está constituido por unidades de información llamadas genes, que guían la síntesis de productos específicos con funciones biológicas y que son capaces de autoduplicarse.

VI. EL PROYECTO GENOMA

El Proyecto del Genoma Humano se ha equiparado a la llegada a la Luna por el hombre, en términos biológicos. Se trata de descifrar un mensaje de 3,500 millones de letras, contenidas en los 24 tipos de cromosomas humanos. Es un hecho que aumentará la habilidad para predecir una enfermedad genética a un individuo. Observamos que el Proyecto Genoma guiará a descubrir una cantidad de información sobre las sutiles y profundas cualidades que hacen a los individuos diferentes. Sin embargo, es muy importante ubicar el verdadero mito del determinismo genético. (Murray, Thomas H., «Genetics and Just Health Care: A Genome Task Force Report», *Bioethics*, septiembre, 1993). Aunque existen confusiones, debe quedar claro que no existe un genotipo «perfecto» ni tampoco un genotipo «superior», (Penchaszadeh, Víctor, *Genética y derechos humanos*, México, CNDH.) de lo que se deduce que no existen grupos humanos, es decir, razas genéticamente superiores a otras.

Los riesgos e implicaciones éticas y jurídicas en el manejo de la información genética, se presentan ante la posibilidad de generar distinciones entre individuos, y al generar estas distinciones potencialmente se hacen ciertas discriminaciones. Efectivamente, los efectos en el uso de la información genética han generado problemas como:

(Rothstein, Mark A., "Discrimination Based on Genetic Information", *Jurimetrics Journal*, Fall, 1992).

- a) Reduccionismo. Situación que se refiere a la tendencia de reducir un problema múltiple a un solo factor. Entonces, en vez de ver al factor genético como un punto a considerar, es tomado en cuenta como el único y exclusivo factor responsable de una enfermedad.
- b) Determinismo. Involucra la equivocada idea de que los genes, lejos de ser los que predicen una situación, son los que determinan el destino del individuo.

Es común pensar que perturbaciones del corazón, el cáncer u otro tipo de padecimientos son causadas exclusivamente por ciertos genes "enfermos".

Desde luego que es vital identificar qué genes juegan un papel importante en la susceptibilidad de una persona a cierta enfermedad, o bien, a determinadas predisposiciones de la personalidad.

Los avances del Proyecto Genoma alarman, por las implicaciones sociales que cuestiones de seguros o de discriminación y racismo se puedan presentar, ya que el hecho de predecir el riesgo a una enfermedad X, trae hacia el entorno del individuo una nueva dimensión, que desde el punto de vista jurídico aún no está protegida.

En esta lógica, el grupo de trabajo en cuestiones de ética, jurídicos y sociales, del Proyecto Genoma, estableció en 1991 el *Task Force on Genetic Information and Insurance*.

El *Task Force* reunió a varias organizaciones con intereses en

genética y seguros, que representaban, por un lado "el riesgo de discriminación genética", y por el otro, a los "las compañías de seguros" *Health Insurance Association of America* (HIAA), además colaboraron expertos en derecho, política, genética y bioética.

El *Task Force* trabajó durante dos años. A lo largo de este tiempo sus percepciones sobre los riesgos, además del manejo mismo de la práctica genética, fue modificándose. Hizo dos aportaciones importantes:

1º Se llegó a la conclusión de que era inapropiado denominar "exámenes genéticos", ya que gran parte de los datos estaban en la información estándar del paciente; saber la causa de la muerte de los ascendientes da una potencial e importante información genética para predecir el riesgo de un individuo a desarrollar o no una enfermedad. Se llegó entonces a manejar el concepto de "información genética", figura más amplia que incluye tanto los exámenes practicados en el DNA como otro tipo de información referente a las características genéticas.

2º También se llegó a la conclusión de que el uso y manejo de esa "información genética" constituye un potente instrumento para vulnerar los derechos y garantías del ser humano, además de poder provocar una discriminación flagrante en diversos y variados espectros de acción; por ejemplo, en el ámbito laboral, en el ámbito de seguros de salud, en el ámbito de acceso a los servicios de salud mismo, o simplemente en la posible discriminación social motivo de enfermedad de origen genético o no.

El grupo de *Task Force* llegó a tres conclusiones básicas:

1. Es injusto negar la ayuda en el ámbito de la salud para gente cuyo requerimiento es producto de una condición genética;

2. Para determinar quién tiene acceso al sistema de salud no debe existir ninguna distinción entre enfermedades genéticas y no genéticas;

3. Un sistema de salud justo no negará la asistencia a aquellos individuos que preferentemente la necesiten por cuestiones genéticas; tampoco la negará a aquellas personas cuya necesidad sea evidentemente de origen genético.

Finalmente, el *Task Force* elaboró un cuadro de Recomendaciones del *Task Force* en Información Genética y Seguros, que contiene siete puntos. El primero marca la pauta del contenido de estas recomendaciones, y dice: "La información sobre el pasado, presente o futuro sobre el estado de salud, incluyendo la información genética, no deberá ser usada para negar servicios de salud o la cobertura de seguros a nadie".

VII. MÉXICO FRENTE A LA INFORMACIÓN PERSONAL EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

1. La manipulación genética

En México las actividades concernientes a la materia de salud son reguladas por la Ley General de Salud, sus correspondientes reglamento y demás disposiciones administrativas.

En lo relacionado con la manipulación genética, y en los términos del título decimocuarto de la ley, relativo a la "Disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos", ¿no podrían considerarse los procedimientos de

ingeniería genética como "un trasplante"?, ya que la ley define al tejido como una "entidad morfológica compuesta por la agrupación de células de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñen una misma función"; mientras que los genes, sabemos, están constituidos por el ADN (ácido desoxirribonucleico) y están localizados principalmente en el interior del núcleo celular, en las estructuras llamadas cromosomas. Luego entonces, si se trata de un trasplante o de una disposición de tejidos, es evidente que la Ley General de Salud, actualmente, contiene una laguna al respecto, no sólo en la regulación sobre las actividades genéticas en general, sino en el efectivo ejercicio y consecuencias de las prácticas mismas.

El proceso de integración de bienes y servicios producto del Tratado de Libre Comercio con América del Norte ha dado cabida a la instalación de diversas firmas de servicios canadienses y norteamericanas. Estas compañías, al llevar a cabo la selección del personal, pueden, si así lo desean, practicar exámenes de corte genético en quienes aspiren a trabajar para su compañía. ¿Que protección tienen nuestros obreros o profesionales frente a este tipo de reclutamiento?

Desde el punto de vista jurídico, cuando hablamos de manipulación genética, no debemos olvidar que:

1. Toda persona tiene derecho a la información, sobre los riesgos genéticos y opciones disponibles para enfrentarlos.

2. Toda persona tiene derecho a la atención médica, preventiva o curativa en relación con las enfermedades genéticas.

3. Toda persona tiene derecho a decidir libremente sobre su reproducción, incluyendo la decisión de procrear aun en presencia de riesgos genéticos, de continuar el embarazo aun si el diagnóstico prenatal indica un feto afectado, o de interrumpirlo si así lo desea la madre o la pareja.

4. Toda persona tiene derecho a la privacidad, es decir, que la información relativa a su estado de salud es estrictamente confidencial y restringida para el uso de los profesionales de salud. Ni las compañías de salud ni agencias de salud pública, ni la policía o algún tercero pueden tener acceso a esa información sin consentimiento del individuo.

5. Toda persona tiene derecho a la autonomía individual a decidir autónomamente sobre cuestiones relacionadas con su salud pública.

6. Toda persona tiene derecho a ser tratada como ser humano y a no ser discriminada por sus características genéticas. (Ibidem). Aunque éstos son derechos generales, es importante plasmarlos en la ley, además de difundir su respeto y efectiva aplicación en las instituciones públicas y privadas de salud en nuestro país.

2. Información personal y salud

A nivel internacional existen un gran número de disposiciones que pretenden solucionar el manejo de la información de la persona en el ámbito de la salud. El problema del síndrome de la inmunodeficiencia y la manipulación genética humana, (Ver, Knoppers, B. M., *La genétique humaine: de l'information a l'informatisation*, CRDP, Littec, Themis, 1992.) han dado en los recientes años una gran producción doctrinal y legislativa.

Ya vimos de la parte norteamericana la postura y recomendaciones que ha emitido el *Genome Task Force Report on Genetic Information and Insurance*. Sin embargo, nos parece importante destacar las propuestas francesas sobre la materia, ya que estos legisladores han llevado la batuta en el ámbito europeo en lo que a regulaciones en materia de bioética se refiere. De gran importancia en este rubro son los proyectos legislativos de 1992 que vinieron a conocerse como La declaración de los derechos de la especie humana y de la persona a través de su cuerpo, y recientemente el proyecto de Ley sobre Bioética. (Ver en esta publicación: Mazet, Guy, "El proyecto de legislación francesa sobre bioética".) En conjunto, estas propuestas representan la definición de la postura francesa frente a la problemática de la ética biomédica contemporánea, temática que se encuentra en discusión en el seno del Consejo de Europa. (Ver, Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "La protection de la personne face a l'informatisation des donnés medicales", *Memoire D. E. A. Informatique et Droit*, Montpellier I, 1993.).

El concepto de vida privada, en relación con la informática, tiene un doble significado. Por un lado, la protección de la esfera de la vida privada *stricto sensu* se refiere al problema de la información sensible, definida como aquella información que es relativa al origen racial, a las opiniones públicas, religiosas y memberships sindicales, misma que no puede ser recopilada ni procesada automáticamente salvo que exista autorización expresa del interesado; por el otro lado, el manejo y registro de otro tipo de información puede también causar

atentados contra la vida privada *stricto sensu*, pero en relación con el ámbito social al que pertenece.

Entonces, en el ámbito de la información genética la protección de la esfera de la vida privada adopta estas dos acepciones: por una parte, es una información sensible, en cuanto revela el origen racial del individuo, y por el otro, produce una implicación hacia su vida privada en relación con la estructura social a la que pertenece difundiendo su estado de salud. El concepto informático de privacidad no está basado en la idea de que el hombre puede replegarse dentro de su esfera privada. La base jurídica es más amplia; es el derecho de la persona de conservar su autonomía, su identidad y su *self-destination*, o, en términos de Lucas Murillo, su autodeterminación informativa. (Lucas Murillo, Pablo, *El derecho a la autodeterminación informativa*, Madrid, Tecnos, 1990).

VIII. PROPUESTAS

Finalmente, después de haber presentado la problemática del manejo de la información en la sociedad informatizada y las implicaciones que esto conlleva en el ámbito de la información relativa a la salud, hacemos las siguientes propuestas.

Es fundamental, por un lado, crear la cultura del derecho a la determinación informativa, y, por el otro, regular su protección.

a. La cultura del derecho a la autodeterminación informativa. Ha llegado el momento de concienciar a la sociedad sobre nuestros derechos en torno a nociones como derecho a la intimidad y la vida privada frente al manejo automático de la información. Los

potenciales daños y las violaciones de un manejo irresponsable producirá atentados graves a las garantías y libertades del hombre.

La presencia de enfermedades de gran estigmatización social, como el sida y las posibilidades de la información genética, vinculadas con la cultura del seguro, que día a día se introduce con mayor fuerza en nuestra sociedad, hacen urgente la regulación del manejo de la información sensible, así como en la regulación sobre la conservación y tratamiento de los datos personales y familiares.

Dentro de esta cultura del derecho a la autodeterminación informativa, habrá que difundirse los siguientes principios:

1. El reconocimiento de cada individuo del derecho a acceder a la información personal que le afecte, especialmente a la existente en los bancos de datos informatizados.

2. El reconocimiento a cada individuo del derecho a controlar, de forma razonable, la transmisión de la información personal que le afecte.

3. Para garantizar el derecho a la intimidad individual las leyes deben regular:

a) La limitación del periodo de tiempo durante el cual se pueden conservar los datos personales; b) La definición de los objetivos de uso de esa información, que, además han de establecerse en el momento de iniciar el procesamiento de datos; c) Garantías para hacer efectiva la calidad de los datos personales; es decir, su veracidad, su integridad y su actualidad; d) La prohibición de la revelación de datos personales. (*Privacy Protection Study Commision*,

creada en Estados Unidos en 1974).

b. La protección de la autodeterminación informativa. En la actualidad, dos parecen ser las vías que pueden dar solución a la protección y vigilancia sobre el tratamiento de la información personal. Por un lado, la figura del Ombudsman, y por el otro la creación de un organismo específico y autónomo. En ambos casos las instituciones estarían destinadas a vigilar el respeto a la vida privada frente al manejo automatizado de los datos personales.

Esta vigilancia estaría encaminada a supervisar las labores de

información y solicitud de autorización sobre la realización de captura de información personal, dar a conocer el fin con el cual se realiza esa recopilación y poner a disposición del público la consulta, revisión de los bancos de datos en cuestión.

Es fundamental que en nuestra sociedad se concencie en torno a los riesgos que representa, para el efectivo respeto de las garantías individuales y los derechos del hombre, el manejo de la información personal por medio de las tecnologías teleinformáticas, tanto en el ámbito de lo social, de la salud, de lo económico y de lo político.