

## LA INFORMACIÓN GENÉTICA HUMANA ANTE EL DERECHO

Salvador Darío BERGEL

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Información y datos genéticos*. III. *Particularidades que exhiben los datos genéticos*. IV. *Fuentes de los datos genéticos*. V. *Datos que puede aportar un análisis genético*. VI. *Datos personales y datos de carácter personal*. VII. *El derecho a la protección de los datos genéticos*. VIII. *El derecho a la autodeterminación genética*. IX. *La intimidad, la privacidad y la confidencialidad en relación con los datos genéticos*. X. *Conflictos relativos a la confidencialidad de los datos*. XI. *Los momentos de la protección de los datos genéticos*. XII. *La utilización indebida de datos genéticos*.

### I. INTRODUCCIÓN

El tema de la protección de los datos genéticos debe considerarse un ejemplo notable de cómo el progreso de la investigación científica desafía al derecho, obligándolo a introducir nuevos objetos de protección. Hasta el advenimiento de la genética molecular en el estudio científico del genoma humano, el tema de la información genética era prácticamente inexistente.<sup>1</sup> Ahora, Romeo Casabona nos habla de la información genética como nuevo y peculiar objeto material de tutela jurídica.<sup>2</sup>

Recién en 1944 Avery identificó al ADN como base molecular de la herencia, y en 1953 Watson y Crick propusieron su modelo estructural de la doble hélice. A partir de ese entonces el progreso de la genética ha sido continuo y acelerado, pasando de los abstractos factores hereditarios mendelianos a los genes tangibles y manipulables. Con posterioridad, a partir de 1975 se desarrolló la secuenciación del genoma humano, aventura que

<sup>1</sup> Auffray, C. H. y Jacquard, A., *Dictionnaire de la Biologie*, París, Flamarionn, 1998, p. 117.

<sup>2</sup> Romeo Casabona, C. M., *Genética y derecho*, Buenos Aires, Astrea, 2003, p. 67.

desembarcó en el Proyecto Genoma Humano, cuyas investigaciones no sólo fueron de interés científico sino comercial.<sup>3</sup>

Paralelamente se entró a estudiar y vincular la información genética con aspectos centrales del fenotipo y del genotipo, lo que generó un marcado interés por hacer de la misma un objeto de protección especial, dadas las consecuencias que genera su difusión indebida.

Esta evolución científica se vio potenciada por la informática, que contribuyó a una difusión incontrolada de todo tipo de datos, entre ellos los genéticos. Hoy, el tema de la información genética y su circulación no es sólo un tema de dimensiones biológicas, sino —y en forma preponderante— un problema jurídico y social.

Nuestro genoma es una fuente de informaciones de alcances monumentales, un reto para los analistas y para los decodificadores. No es el grial ni la solución a todos nuestros males, pero nos ayuda a comprender infinidad de aspectos de nosotros mismos y de la naturaleza.<sup>4</sup>

Una de las características destacables de los tiempos que transitamos es la facilidad con que circulan los datos genéticos vinculados con seres humanos determinados o determinables. Un verdadero arsenal de medios técnicos, que se van perfeccionando con gran rapidez, está al servicio de ello.

El conocimiento que los terceros pueden adquirir de tales datos es motivo de creciente preocupación, ya que se ven invadidas esferas íntimas reservadas al sujeto. Junto a la circulación, se agrega el problema del entrecruzamiento de tales informaciones, lo que permite a los terceros tener el dominio de las esferas reservadas a los privados.

Para Rodotà el conocimiento de la información genética se transforma en un condicionante absoluto para el futuro de una persona. Está en juego la libertad existencial, no como expresión abstracta sino por los concretos vínculos con la formación y el desarrollo de la persona.<sup>5</sup>

En los hechos, la informática y la genética tienen puntos de contacto destacables. El abuso de la utilización de los datos personales existió desde antes de la aparición de la informática; pero ahora el riesgo ha crecido considerablemente. La informática permite la elaboración y manipulación de los datos, su agregación o desagregación en un reducido espacio de tiempo, con lo cual ha cambiado la calidad del peligro.<sup>6</sup> El tema de mayor relevancia no estriba tanto en la cantidad de información, la diversificación de

<sup>3</sup> Lacadena, J. R., *Genética y bioética*, Madrid, Comillas, 2012, p. 17.

<sup>4</sup> Purroy, J., *La era del genoma*, Madrid, Salvat Ciencia, 2001, p. 49.

<sup>5</sup> Rodotà, S., *Tecnología e Diritti*, Bolonia, Il Mulino, 1995, p. 207.

<sup>6</sup> Losano, C. M., en *Fundesco* 128, abril de 1992, p. 6.

su contenido, sino en la posibilidad de vincularla y obtener de ella nuevos datos.<sup>7</sup> Cuando se trata de datos genéticos humanos el tema adquiere una dimensión mayor en atención a los valores en juego, sin dejar de considerar los efectos que tiene la utilización de los recursos informáticos en cuanto a la difusión del daño.

La reacción del derecho a los abusos de tal utilización ha sido oportuna. Hace tiempo que las *habeas data* se han convertido en un derecho fundamental, asegurando al ciudadano el control de las informaciones que le conciernen en diversos campos (salud, economía, trabajo, etcétera).

Dentro de los datos personales existe una categoría que se agrupa bajo la denominación de “datos sensibles” por cuanto tocan aspectos muy reservados de la vida del individuo (sanitarios, sexuales, políticos, etcétera), cuya difusión indebida tiene entidad para generar daños relevantes. Entre estos datos sensibles que se pretende tutelar se han incorporado —como una subcategoría— los denominados “datos genéticos”, capaces de afectar no sólo al individuo al cual se refieren, sino a su familia y al grupo étnico del cual forma parte, lo cual torna necesaria una tutela más estricta. La particular relevancia de la información genética deriva de su carácter estructural y permanente.<sup>8</sup>

Rodotà nos habla de un estatuto general de las informaciones genéticas. Considera que al ser fuente de comunicación entre esferas subjetivas diferentes, trasciende la materialidad de los cuerpos y define una dimensión que ya no puede quedar reducida a la dimensión amplísima de la protección a la salud.<sup>9</sup>

Hay que reconocer que resulta muy dificultosa la protección de los datos genéticos, ya que las posibilidades de su acceso son ilimitadas y, de común, cuando actúan los mecanismos acuñados al efecto, el perjuicio ya se ha producido. Pero ello, lejos de hacernos renunciar a la protección, debe inducirnos a extremar los mecanismos jurídicos, sobre todo en el campo de la prevención.

Estas circunstancias movieron tempranamente a la Unesco, al tiempo de acrecentarse la investigación biomédica en el campo de la genética, a la elaboración de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos.<sup>10</sup> “Conscientes —según expresa en sus considerandos— que la recolec-

---

<sup>7</sup> Frosini, J., “La protección de la intimidad: de la informática al bien jurídico informático”, *Derecho y Tecnología Informática*, Bogotá, núm. 3, 1990, p. 19.

<sup>8</sup> Rodotà, S., *Tecnología...*, cit., p. 207.

<sup>9</sup> Rodotà, S., *La vida y las reglas. Entre el derecho y el no derecho*, Madrid, Trotta, 2010, p. 218.

<sup>10</sup> Aprobada por unanimidad y aclamación en la 32a. reunión de la Conferencia General de la Unesco el 16 de octubre de 2003.

ción, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos pueden entrañar riesgos para el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales y para el respeto de la dignidad humana”. He aquí expresada la razón última de la protección privilegiada de la información genética.

Nuevos instrumentos —tales como la informática— o nuevas creaciones impuestas por la investigación científica —tal es el caso de los biobancos— deben merecer una respuesta adecuada del derecho para no convertir la vida de los ciudadanos en un verdadero calvario.

## II. INFORMACIÓN Y DATOS GENÉTICOS

Hemos abordado el tema en anterior oportunidad destacando que si bien el término información genética se emplea indistintamente con el de dato genético, cabe establecer una distinción conceptual.<sup>11</sup>

La información se refiere primordialmente a lo biológico. La información —se ha señalado— es tan fundamental y única a la vida como el metabolismo o la reproducción. Mensajes codificados ocurren en una miríada de formas y se transmiten entre una multitud de distintos tipos de emisores y receptores. En el mundo viviente la información fluye como el agua a partir de un hidrante roto.<sup>12</sup>

Destacamos allí que pese al hecho que todos los seres vivos responden a un mismo código genético,<sup>13</sup> cada especie posee una información genética que le es propia, distintiva en el mundo natural, lo que permite la reproducción dentro de la misma especie e imposibilita a la vez la invasión de las especies por otras, manteniendo las barreras naturales, y dentro de cada especie, los individuos poseen una información genética única y diferenciada del resto.

La información biológica se utiliza tanto para replicar la misma estructura de la célula como para contribuir a generar un nuevo individuo en la especie.<sup>14</sup> La expresión “información genética” permite que un organismo

<sup>11</sup> Bergel, S. D., “Información genética y derecho”, en Casado, M. y Guillén, M., *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, Barcelona, Universidad de Barcelona, 2014, p. 25.

<sup>12</sup> Zweiger, G., *El genoma humano*, México, McGraw-Hill, 2000, p. 22.

<sup>13</sup> Correspondencia que relaciona diferentes combinaciones de tres bases nitrogenadas con sus aminoácidos equivalentes (Purroy, J., *La era... cit.*, p. 253).

<sup>14</sup> El genoma contiene la información específica de las características hereditarias que se transmiten a su turno a sus descendientes. Para hacerlo, dispone en el seno de las células de un mecanismo de lectura y de transformación de esa información que le posibilita producir

pueda replicarse dentro de unos cánones preestablecidos. En las células, la información necesaria para ello se encuentra codificada en una molécula conocida como ADN (ácido desoxirribonucleico).<sup>15</sup>

El dato genético es, conforme a la definición dada por la mencionada Declaración, la información sobre las características hereditarias de las personas obtenidas por análisis de los ácidos nucleicos u otros análisis científicos. El más relevante de los ácidos nucleicos es el ADN.<sup>16</sup>

Lo que circula, lo que se archiva en un banco o registro, es el resultado del análisis sobre esa información. Es la versión legible de la estructura de la información genética. La información de naturaleza genética —afirma Guy— no es la persona ni la prolongación de la persona. Ella configura más bien un mensaje que da el perfil de una persona, que le confiere una posibilidad de vida y de riesgo.<sup>17</sup>

Si bien estos datos pueden ser en algunas circunstancias equiparables a los fines de su tratamiento jurídico con los datos médicos, no siempre lo son, tal como veremos más abajo.

Los datos genéticos —en opinión de Troncoso Reigada— reflejan la individualidad de la persona y aportan información de su salud pasada, presente y futura, siendo el máximo exponente de la medicina predictiva y preventiva.<sup>18</sup>

### III. PARTICULARIDADES QUE EXHIBEN LOS DATOS GENÉTICOS

Los datos genéticos tienen características que los singularizan respecto de los datos médicos en general. La importancia de la definición de datos genéticos para el derecho radica en que para esa categoría de datos se ha construido un

---

de forma rigurosa las proteínas, que son los componentes más importantes de su organismo (Auffray, C. H. y Jacquard, A., *Dictionnaire...*, *cit.*, p. 149).

<sup>15</sup> Blázquez Fernández, E., “El concepto de información genética. Ácidos nucleicos. Estructura del ADN”, en Tresguerras, J. A. *et al.*, *Biología aplicada a la medicina*, Madrid, Díaz de Santos, 2003, p. 1.

<sup>16</sup> El término “dato genético” se suele referir más en concreto al “dato genético de carácter personal”, como aquel que se puede relacionar con la identidad de un individuo de manera directa o indirecta (como por ejemplo a través de un código). Nicolás Giménez, P., “Datos genéticos”, en Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. I, p. 525.

<sup>17</sup> Guy, H., en Knoppers, B. *et al.*, *La Génétique Humaine, de L'information a L'informatisation*, París, Litec, 1992, p. 43.

<sup>18</sup> Troncoso Reigada, A., “Prólogo”, en Sánchez Caro, J. y Abellán, F., *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*, Granada, Comares, 2004.

régimen particular diferente en algunos aspectos al que se aplica a otros datos sensibles, en concreto los datos de la salud, dentro de los que se encuadra.<sup>19</sup>

Estos datos caracterizan a la información genética como “polimórfica” en relación con los otros datos.

Esta naturaleza deriva de tres niveles de información. Un primer nivel de “identidad genética” se corresponde con la constitución genética de la persona singular; un segundo nivel, con la capacidad de inferir la expresión fenotípica de una persona a partir de su familia, como condición hereditaria normalmente de carácter recesivo, y un tercer nivel destinado a reconocer una esfera social en la genética humana.<sup>20</sup>

Dentro de las características que les son propias a los datos genéticos cabe destacar:

- a) Son datos que pueden revelar la identidad del sujeto y algunas de sus características fenotípicas. Si se los extrae de vestigios inicialmente innominados, un análisis genético puede llegar a determinar su vinculación con un sujeto determinado, dato que en materia criminal —tal como veremos— puede resultar muy valioso, tanto para inculparlo como para desincriminarlo.
- b) Pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúan durante generaciones (artículo 4.a.ii de la Declaración).

Tal como lo enseña Carlos de Sola, desde el punto de vista biológico el sujeto de los datos genéticos no es el individuo, sino la familia (o si se quiere cada uno de los miembros de una familia).<sup>21</sup>

- c) Están reiterados en todas las células del organismo (a excepción de los hematíes), lo cual nos habla de la extrema facilidad de su acceso.
- d) Son indestructibles. Acompañan al hombre durante toda su vida y después de muerto durante un largo periodo de tiempo. A menudo sirven para análisis genéticos que permiten hallazgos importantes (v. gr. el hallazgo de los restos de la familia Romanov, o los recientes estudios sobre los restos de Cristóbal Colón).<sup>22</sup>

<sup>19</sup> Nicolás Giménez, P., “Datos genéticos”, *op. cit.*, p. 527.

<sup>20</sup> Corcoy Bidasolo, M., “Protección penal de la información genética”, en Casado, M. y Guillén, M. (coords.), *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, cit., p. 93.

<sup>21</sup> De Sola, C., “Intimidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, enero-julio de 1994, p. 186.

<sup>22</sup> Alzogaray, R. A., *Una tumba para los Romanov*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2006, p. 93.

- e) Los datos pueden surgir de análisis a los que voluntariamente se presta el sujeto, o bien de materiales respecto de los cuales el sujeto no dio el consentimiento para su análisis (sobre células extraídas de la ropa, de las tazas o vasos usados, de la saliva, etcétera). Esto nos muestra que todos los individuos nos hallamos permanentemente expuestos a suministrar de forma involuntaria materiales a partir de los cuales se pueden realizar análisis genéticos y obtener la información deseada.
- f) Pueden servir para análisis que denuncian la existencia de una enfermedad actual (enfermedad monogénica) o la predisposición actual o futura de padecer una enfermedad determinada.
- g) La evolución de las técnicas empleadas puede llevar al extremo de que mediante análisis genéticos se puedan conocer otros datos del sujeto fuente (origen biogeográfico, estatura, color de los ojos, color de piel, etcétera).<sup>23</sup>
- h) Pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente al momento de extraer las muestras biológicas (artículo 4.a. iii de la Declaración). La información genética afecta aspectos tales como la autonomía privada y la propia imagen. En determinadas circunstancias podría inclinar al individuo a cambiar su proyecto vital.<sup>24</sup>
- i) Su conocimiento por terceros tiene entidad suficiente para perturbar al sujeto fuente.
- j) Cruzados con otros datos genéticos pueden constituir una prueba decisiva en los procesos penales y de filiación.

Gómez Sánchez considera que la singularidad de la información genética se enmarca en el contexto de la emergencia de nuevos derechos que vienen a dar respuesta a situaciones derivadas de la aparición y progresiva implantación de novedosas biotecnologías.<sup>25</sup>

---

<sup>23</sup> Huidobro, V. L., “Nuevos polimorfismos de ADN: predicción de origen biogeográfico y características físicas”, en Casado, M. y Guillén, M. (coords.), *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, cit., p. 157.

<sup>24</sup> Luján, J. L., “Genética, gestión del riesgo y contrato social”, en Borillo, D. (ed.), *Genes en el estrado*, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 1993, p. 3.

<sup>25</sup> Gómez Sánchez, Y., “La protección de los datos genéticos: el derecho a la autodeterminación informativa”, *ResearchGate*, disponible en: <http://www.researchgate.net/publication/43125810>.

#### IV. FUENTES DE LOS DATOS GENÉTICOS

Los datos genéticos surgen de los pertinentes análisis que pueden realizarse con base en diversas muestras orgánicas.<sup>26</sup>

Su fuente es variada. Así, tenemos:

##### 1. *Muestras extraídas mediante el consentimiento informado para la realización de un análisis genético como fruto de una decisión médica o al margen de ella*

El consentimiento informado, instrumento central de la bioética que ha sido incorporado en la reciente reforma del Código Civil y Comercial (artículo 59), es un instituto que ha llegado a legitimar todo tipo de intervención médica, sea en el plano clínico o en el de investigación. Expresa la vigencia plena del principio de autonomía del sujeto y se lo define como una manifestación libre, inequívoca, específica e informada, surgida de un diálogo previo en el cual el sujeto consiente la utilización de su cuerpo o partes del mismo para fines médicos.

En esta materia, el consentimiento informado apunta a la autorización de ingreso a sus datos genómicos. En un simple análisis clínico el consentimiento es correlativo a la extracción de la muestra, lo cual no ofrece mayores problemas.

La forma más común de obtención de los datos genéticos es la del examen del genoma mediante el denominado “análisis genético”, que consiste en el procedimiento destinado a la identificación del estado de afectado, de no afectado, o de portador de una variante genética que puede predisponer al desarrollo de una enfermedad específica de un individuo o condicionar su respuesta a un tratamiento concreto a través de la detección de la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético humano, o en su caso a la identificación del sujeto.<sup>27</sup>

---

<sup>26</sup> Existe una serie de situaciones en las que se puede plantear un análisis genético: *a)* cuando existe el riesgo de una determinada enfermedad dentro de un procedimiento de reproducción asistida; *b)* en la confirmación o no de un diagnóstico o enfermedad genética hecha previamente con base en la sintomatología clínica; *c)* en el diagnóstico del estatus genético de un individuo, generalmente adulto, con respecto a una enfermedad de comienzo tardío; *d)* en la determinación de riesgo de una enfermedad compleja, y *e)* en caso de identificación de un gen candidato a una enfermedad (Sudbery, P., *Genética molecular humana*, 2a. ed., Madrid, Pearson-Prentice Hall, 2004, p. 255).

<sup>27</sup> Baiget Bastus, M., “Análisis genético”, en Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. I, p. 29.

En el ámbito médico, los análisis genéticos pueden llevarse a cabo con el propósito, entre otros, de investigar ciertas enfermedades relacionadas con el ADN (análisis de investigación), así como de diagnóstico de carácter asistencial (análisis clínicos). Dejamos por ahora los análisis destinados a establecer la identidad del sujeto portador de la muestra o su relación con otro u otros sujetos.

Los análisis clínicos son principalmente prescritos por un genetista con base en ciertas circunstancias que hacen presumir la existencia de una anomalía vinculada con la genética. Dado el nivel de la información que puede suministrar el análisis es conveniente que sea un especialista quien lo encomiende y, en definitiva, quien lo interprete y aconseje los pasos a seguir.<sup>28</sup>

En la actualidad, la genética ha sido invadida por los intereses del mercado y asistimos a un proceso en el cual los individuos contratan test genéticos simplemente por capricho o para indagar el conocimiento de su genoma, tal como si encerrara la piedra filosofal.

Estos test genéticos, denominados *direct-to-consumer genetic test* se ofrecen por Internet, son amplios y variados, y así tenemos, por ejemplo, que se ofrecen test de riesgo de sufrir cáncer de mama, Alzheimer u otras dolencias.

Marfany considera que estos test pertenecen a un ámbito ambiguo y difuso, casi sin legislación y de regulación laxa, denominada “ciencia recreacional”.<sup>29</sup>

Sequeiros expresa sobre este particular que a la gran utilidad de muchas pruebas genéticas fundamentales para el diagnóstico de enfermedades hereditarias y el asesoramiento genético a las familias afectadas, se suman otras pruebas sin ningún tipo de validez o utilidad clínica, que no son más que “horóscopos genéticos”, que ignoran y pasan por alto a los médicos y convierten a los pacientes en meros consumidores.<sup>30</sup>

Pueden observarse aquí objetivos comerciales de diverso tipo bajo una apariencia pseudocientífica.

Francis Collins, destacado científico norteamericano que presidiera uno de los grupos de investigación del Proyecto Genoma Humano en su última

---

<sup>28</sup> El artículo 12 del Convenio Europeo de Biomedicina (Convenio de Oviedo) establece que sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica, y con un asesoramiento médico apropiado.

<sup>29</sup> Marfany, G., “Test genético y protección de datos personales”, en Buisan, L. y Sánchez Urrutia, A. (coords.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, Madrid, Thomson Reuters, 2011, p. 123.

<sup>30</sup> Sequeiros, J., “La genética y los derechos humanos” (prólogo), en Penchaszadeh, V. (comp.), *Genética y derechos humanos*, Buenos Aires, Paidós, 2012.

fase, en una obra reciente enuncia en un anexo los servicios proporcionados por compañías de análisis genéticos directos al consumidor. Entre ellos menciona rendimiento muscular, dependencia a la nicotina, tipo de cera de los oídos, intolerancia a la lactosa, esclerosis múltiple, etcétera.<sup>31</sup>

Todo esto es muy poco serio y tiende a banalizar un tema que compromete la esencia de lo humano. El Colegio Americano de Genética Médica, la principal organización profesional de medicina especializada en este campo, recomienda que no se realicen análisis genéticos DAC (análisis genéticos directos al consumidor, en sus siglas en inglés) bajo ningún concepto, sino que se hagan únicamente por petición de un profesional de la salud. A la gran utilidad de muchas pruebas genéticas fundamentales para el diagnóstico de enfermedades hereditarias y el asesoramiento genético a las familias afectadas, se suman otras pruebas sin ningún tipo de validez o utilidad clínica que ignoran y pasan por alto a los médicos especialistas.<sup>32</sup>

Por otra parte, la garantía de privacidad de la información genética —tema central de este trabajo— queda destruida al circular sin mayor control las muestras que servirán para la realización de estos test genéticos.

## 2. Muestras obrantes en biobancos

Se considera, en líneas generales, que un biobanco es una colección de material biológico, junto con los datos y la información asociados al mismo, almacenada en una forma organizada para una población o un subconjunto de la población.<sup>33</sup>

Los biobancos pueden variar en términos de tamaño, escala, alcances y tipo, pero en cualquier caso comparten una serie de características típicas que incluyen: ser una combinación de datos fenotípicos y genotípicos, constituir un foco de interés público e incorporar un organismo de gobernanza que permita el acceso a los mismos para investigaciones futuras, aunque con ciertas condiciones.<sup>34</sup>

Existe una tendencia cada vez más generalizada a tener biobancos con varias vías de entrada y salida de las muestras de la información genética (datos genéticos) y de la información media, de estilo de vida y genealógica,

<sup>31</sup> Collins, F., *El lenguaje de la vida*, Barcelona, Crítica, 2011, p. 113.

<sup>32</sup> *Idem*.

<sup>33</sup> OCDE, “Biobank, Definition”, *Glossary of Statistical Terms*.

<sup>34</sup> Kosseim, P. y Jope, D., “La puesta en práctica del consentimiento en el contexto de los biobancos”, en Buisan, L. y Sánchez Urrutia, A. (coords.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, cit., p. 138.

además de la información biométrica de identificación civil de los individuos. La posibilidad de cruzar información entre los distintos repositorios de datos, de acceder a ellos desde servidores remotos o de ceder esa información a terceros no requiere sino de *passwords*, una autorización del curador de la base de datos o un trámite apenas engorroso para poder tener acceso a estas vías de entrada y salida de la información existente en los biobancos.<sup>35</sup>

Las muestras biológicas que se incorporan a los biobancos son en su inmensa mayoría nominativas, lo que no excluye que en ciertos casos ingresen muestras innominadas, respecto de las cuales no son de aplicación las normas sobre el resguardo y protección de la información genética.

El consentimiento informado contemporáneo a la incorporación de la muestra al biobanco debe contener el máximo de recaudos necesarios a los fines de resguardar los datos genéticos que porta la muestra (cuidado en la gestión, circulación y destino). Asimismo, pueden determinarse los límites de su utilización (para una investigación determinada o para investigaciones varias, etcétera) como, asimismo, la comunicación de los resultados obtenidos, el tiempo en el cual la muestra permanecerá en el biobanco, su destino final de destrucción, etcétera.

En principio, el consentimiento se refiere o debe referirse —en estos casos— a una concreta investigación, determinando los fines perseguidos, el deber de guardar el secreto en relación con los datos que se obtengan, y el término temporal en el que se desarrollará la investigación.

La dificultad, a veces insalvable, es que la información obtenida se utilice para otro tipo de investigación distinto al inicialmente previsto.

En una apreciación estricta, la nueva investigación se efectuaría al margen de los términos en que se otorgara el consentimiento, lo cual, para no generar una infracción, debería llevar al otorgamiento de un nuevo consentimiento.

Con conocimiento de ello, existe un movimiento enderezado al otorgamiento de un consentimiento ampliado, lo que equivale a decir que sirva

---

<sup>35</sup> Keyeux, G., “Bancos de datos genéticos humanos: el equilibrio vacilante entre ciencia y derechos humanos”, en Penchaszadeh, V. (comp.), *Genética y derechos humanos*, Buenos Aires, Paidós, 2012, p. 237. En esta situación, anota Ruth Macklin, no es sólo la información escrita sino los materiales biológicos los que proporcionan información que potencialmente pueden identificar las fuentes. Las muestras genómicas de estos bancos biológicos pueden reidentificarse, dado que las bases de datos disponibles al público hacen posible que se vincule un grupo concreto de muestras con otro grupo (Mackin, R., “Privacidad y confidencialidad en la investigación médica y del comportamiento”, en Buisan, L. y Sánchez Urrutia, A. (coords.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, cit., p. 33).

a los fines inicialmente previstos o a otros fines (siempre dentro de la idea de investigación) que no pudieran haber sido previstos al momento de su otorgamiento.<sup>36</sup>

En tales casos, este consentimiento ampliado sólo es permitido si el anonimato puede ser garantizado y no existe riesgo de que resultados inesperados puedan afectar a los sujetos participantes.

Si esta garantía no es posible o si la vinculación de datos es necesaria para la investigación, se debe obtener el consentimiento específico para una investigación específica. El uso de cláusulas de caducidad, según las cuales el consentimiento sólo sería válido por un periodo determinado de tiempo, puede considerarse un medio para garantizar una protección adecuada a los intereses de los sujetos participantes.<sup>37</sup>

Un principio clave de protección de los datos relacionados con el consentimiento informado requiere honestidad y transparencia en las disposiciones, procesos y procedimientos para garantizar una gestión adecuada de los datos personales que se recogen, almacenan, utilizan y se diseminan por una organización.<sup>38</sup>

La privacidad es perfectamente compatible con un modelo de consentimiento informado específico de acuerdo con el cual se debe contactar nuevamente a los participantes, caso por caso, y que les ofrece la oportunidad de decidir si desean o no permitir el acceso a los investigadores en función de cada investigación. La privacidad, entendida de esta forma, no sería incompatible necesariamente con un modelo de consentimiento ampliado, siempre dentro de ciertos parámetros.<sup>39</sup>

Los recientes avances en genómica, el uso de biobancos y la bioinformática, que han convertido en obsoletas las tradicionales pertenencias de la confidencialidad, exigen un replanteo en el consentimiento informado. Se necesitan nuevos mecanismos para mantener el ritmo de los avances rápidos en la genética y la creciente cantidad de bus biológicos existentes a fin de asegurar que la protección de la confidencialidad mejore y sea éticamente sólida.<sup>40</sup>

---

<sup>36</sup> Un consentimiento ampliado es una forma más general de consentimiento mediante la cual los individuos aceptan que sus muestras biológicas y datos personales sean recogidos y ampliados en el biobanco y que se utilicen para investigaciones futuras inespecíficas (Kosseim, P. y Jope, D., *op. cit.*, p. 140).

<sup>37</sup> *Ibidem*, p. 141.

<sup>38</sup> *Ibidem*, p. 147.

<sup>39</sup> *Ibidem*, p. 153.

<sup>40</sup> Lunshof *et al.*, citado por Mackin, R., *op. cit.*, p. 34.

3. *Análisis realizados sobre vestigios abandonados, que normalmente se practican en los procedimientos penales para determinar la relación entre la muestra y un sujeto determinado*

El avance de la investigación biológica,<sup>41</sup> que posibilita el análisis sobre muestras minúsculas (restos epiteliales o una taza de café, por ejemplo), ha incorporado una nueva fuente que se puede denominar “muestras atribuidas” (normalmente abandonadas y que suelen ser tomadas de una manera subrepticia, ignorando el afectado que está facilitando una evidencia biológica susceptible de ser recogida y luego analizada).<sup>42</sup>

4. *Análisis que se practican en contra de la voluntad del sujeto, en el caso de un proceso penal o para integrar un registro creado por ley*

Los datos que surgen del análisis practicado pueden quedar contenidos en soporte papel o en otro tipo de soporte que permita su conocimiento.

En los hechos, pueden constar en:

- a) Protocolos de análisis clínicos.
- b) Historias clínicas.
- c) Archivos de hospitales o establecimientos de salud, biobancos, etcétera.
- d) Archivos policiales o de registros criminales.

## V. DATOS QUE PUEDE APORTAR UN ANÁLISIS GENÉTICO

Nuestro genoma se conforma básicamente de dos partes: una codificante<sup>43</sup> y otra no codificante.

---

<sup>41</sup> Un aporte fundamental en esta materia es la incorporación del PCR (polimerase chain reaction - reacción en cadena de la polimerasa), por medio del cual pequeños fragmentos de ADN se amplifican, y a partir de una cadena única se pueden hacer millones de copias, de modo tal que el producto amplificado se pueda analizar fácilmente (Mora Sánchez, J. M., *Aspectos sustanciales y procesales de la terminología del ADN*, Granada, Comares, 2001, p. 23).

<sup>42</sup> García Fernández, O. y Yurebaso, E., “Recogida de vestigios biológicos y su introducción en base de datos. Las muestras abandonadas”, en Casado, M. y Guillén, M., *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, cit., p. 219.

<sup>43</sup> La cadena codificante de un gen es la cadena que no es transcrita. La región codificante de un gen es la porción transcrita en ARN mensajero y subsiguientemente producida en proteínas (componente central del organismo).

Dado que la mayor parte de nuestro genoma no codifica directamente para ninguna instrucción, muchas mutaciones<sup>44</sup> o “cambios” en el seno del ADN no tienen por qué reflejarse en el fenotipo (características internas o externas), sino que pueden pasar desapercibidos, llamados mutaciones o polimorfismos neutros. Se asume que la selección natural no actúa en favor ni en contra de estos polimorfismos neutros y por eso se encuentran distribuidos en la población humana.<sup>45</sup>

Entre los polimorfismos existen dos variables:

- a) Las secuencias reproducidas en tándem (micro satélites y mini satélites) cuyas variables o alelos<sup>46</sup> se diferencian en el número de repeticiones.

En estas variables se ubican los marcadores genéticos<sup>47</sup> que se utilizan tanto en pruebas de identificación genética como de paternidad.

- b) Otro tipo de variables se refiere a cambios en un único nucleótido (conocido con la expresión inglesa *single nucleotide polymorphism*, o por sus siglas SNP's).

Aun cuando los SNP's pueden ser neutros, pueden relacionarse con enfermedades genéticas (mutaciones patogénicas), así como con variantes de riesgo o de susceptibilidad de diferentes enfermedades o condiciones.<sup>48</sup>

Hasta no hace mucho tiempo dominaban en genética —sin mayor base científica pero con gran adhesión— los criterios basados en un firme determinismo: el fenotipo, las características definitorias de un individuo (inteligencia, capacidad de adaptación, capacidad para incorporar conocimientos, sentimientos, etcétera) estaban determinados por sus genes. El individuo no podía sustraerse a los designios de un camino ya marcado, que debía recorrer sin atisbos de mayores cambios.<sup>49</sup>

---

<sup>44</sup> Mutación: cambio de la secuencia de bases de ADN que no modifica la actividad del producto de un gen (Purroy, J., *La era del genoma...*, cit., p. 255).

<sup>45</sup> Marfany, G., “Test genético y protección de datos personales”, *op. cit.*, p. 119.

<sup>46</sup> Alelo: una de las formas de variantes de un gen en un *locus* de un marcador particular en el cromosoma (Collins, F., *El lenguaje...*, cit., p. 302).

<sup>47</sup> Marcadores genéticos: segmentos de ADN con una ubicación física identificable en un cromosoma y cuya herencia se puede rastrear. Un marcador puede ser un gen o puede ser alguna sección del gen sin función conocida (*ibidem*, p. 307).

<sup>48</sup> Marfany, G., “Bancos de datos genéticos o ¿qué dice mi ADN de mí? Regulación y privacidad”, en Casado, M. y Guillén, M. (coord.), *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, cit., p. 199.

<sup>49</sup> Penchaszadeh, V., “Introducción”, en Penchaszadeh, V. (comp.), *Genética...*, cit., p. 32.

En lo relativo a la salud se consideraba que los genes eran determinantes de las enfermedades presentes y futuras. Para el determinismo genético los factores “hereditarios” son los que determinan los rasgos humanos, las enfermedades, así como la propensión a sufrirlas.<sup>50</sup>

El avance de las investigaciones llevó a poner las cosas en su justo lugar. Los condicionantes externos (ambiente, educación, alimentación, observancia de reglas higiénicas, etcétera) se mostraron tanto o más importantes que los aportes genéticos. La vida humana —señala Sequeiros— es el producto complejo de genes y ambientes, de proteínas y vivencias, de moléculas y probabilidades, de culturas diversas y experiencias significantes, y de las infinitas interacciones entre todos éstos, y como si no fuera suficiente, de la interacción incluso de otros factores (muchos aún desconocidos), entre ellos el azar.<sup>51</sup>

Hoy sabemos que en materia de enfermedades y de características fenotípicas la información genética no realiza aportes definitivos e irrefutables. Salvo las enfermedades monogenéticas provocadas por la disfunción de un gen, en los demás casos lo que podía aportar la información genética surgida de la combinatoria de un número creciente de genes, llegaría a mostrar tendencias que al tiempo podrían confirmarse o dejarse de confirmar. Algunas enfermedades como la fibrosis quística, la anemia falciforme o la enfermedad de Huntington son el resultado predecible de un gen concreto y se agrupan por ello bajo el calificativo de enfermedades mendelianas, o de un solo gen.<sup>52</sup>

En cambio, la herencia de las enfermedades multifactoriales<sup>53</sup> no es tan simple. En la mayoría de los casos un gen defectuoso provoca una *predisposición a la enfermedad* y no una *predeterminación*. Los genetistas suelen referirse a este fenómeno con la expresión “penetrancia incompleta”, lo que significa que una persona poseedora de un gen que puede conferir riesgos de una enfermedad no siempre sufre sus consecuencias.<sup>54</sup>

---

<sup>50</sup> Esta deslumbrante luz biológica —apunta Rodotà— tiene un riesgo: la irrupción en las relaciones sociales del reduccionismo biológico que borra la legitimidad de cualquier otra relación que no esté basada en lo que solíamos llamar “el vínculo de sangre”. La biología pretende anular la biografía con una peligrosa regresión cultural y social (Rodotà, S., *La vida y las reglas...*, cit., p. 206).

<sup>51</sup> Sequeiros, J., “Prólogo”, en Penchaszadeh, V. (comp.), *Genética...*, cit.

<sup>52</sup> Collins, F., *El lenguaje...*, cit., p. 48.

<sup>53</sup> Multifactorial: enfermedad causada por la interacción del ambiente y de varios genes. Sudbery, P., *Genética molecular...*, cit., p. 353.

<sup>54</sup> Collins, F., *El lenguaje...*, cit., p. 50; Cooper, David N. et al., “Where Genotype is not Predictive of Phenotype: Towards an Understanding of the Molecular Basis of Reduced Penetrance in Human Inherited Disease”, *Human Genetics*, núm. 132, 2013, pp. 1077-1130.

Rodotà plantea el riesgo de predicciones equívocas: los datos genéticos —expresa— proporcionan un conjunto de informaciones no sólo sobre lo que la persona es, sino sobre lo que la persona puede llegar a ser. Así se amplían y se transforman cualitativamente las posibilidades de clasificación, introduciendo conceptos como “predicción”, “predisposición”, “persona en riesgo”. Pero estas categorías interpretativas, de las que se recomienda un prudente uso en el ámbito de la medicina predictiva, pueden generar equívocos peligrosos que se intentan “exportar” del ámbito de la genética clínica al de las políticas sociales.<sup>55</sup>

Aunque prácticamente todas las enfermedades comunes, como la diabetes, las dolencias cardíacas, el cáncer, tienen componentes hereditarios, existen factores de riesgo genético múltiple que contribuyen al riesgo de desarrollar estas afecciones (enfermedades poligénicas).

El valor predictivo de cada uno de estos factores de riesgo genético es bastante bajo, de modo que lo más probable es que la enfermedad se manifieste sólo cuando coincidan varios factores de riesgo en un entorno que inspirara los estimulantes ambientales apropiados.<sup>56</sup>

No obstante ello, el conocimiento de una predisposición a alguna minusvalía resulta suficiente para exponer al sujeto a ser discriminado. Cuando en 2005 el gobierno británico propuso crear las cédulas genéticas, portadoras de datos genéticos (*gene ID cards*), la *Royal Society* se pronunció en contra advirtiendo acerca de los potenciales peligros de crear una infra-clase genética (*gene under class*) con base en las características genéticas de susceptibilidad o predisposición a enfermedades.<sup>57</sup>

Tal como lo grafica Penchaszadeh, hemos aprendido que los genes no son “buenos” ni “malos”, que no tienen ningún áurea mágica ni poder para determinar rasgos, que no tienen “vida propia” ni otra función que la de transmitir en cada célula del organismo la información para producir proteínas específicas, lo que sí tiene funciones biológicas. También sabemos que la actividad de los genes de transmitir información es influenciada profundamente por señales del medioambiente que “activan” y “desactivan” genes, y que los resultados de la transmisión de la información genética a las células no siempre son predecibles, pues dependen de las circunstancias del ambiente.<sup>58</sup>

<sup>55</sup> Rodotà, S., *La vida y las reglas...*, cit., p. 204.

<sup>56</sup> Collins, F., *El lenguaje...*, cit., p. 52.

<sup>57</sup> Keyeux, G., “Bancos de datos genéticos...”, *op. cit.*, p. 237.

<sup>58</sup> Penchaszadeh, V., “Genética, reduccionismo y derecho a la salud”, en Penchaszadeh, V. (comp.), *Genética...*, cit., p. 177.

Los descubrimientos más recientes nos permiten enunciar varios aportes significativos:

- a) Que para cada enfermedad existen factores de riesgo genético y ambientales específicos.
- b) Que estos descubrimientos proporcionan ideas nuevas y de gran potencial para su tratamiento y prevención.<sup>59</sup>
- c) Que cuanto más conocimiento tenga uno de todas estas circunstancias, mejor podrá modificar su estilo de vida y ajustar las revisiones médicas para prevenir enfermedades o detectarlas en estadios iniciales de fácil tratamiento.

Sabemos, por ejemplo, que la diabetes es altamente hereditaria; sin embargo, los análisis genéticos no han descubierto por el momento ni siquiera el 10% de ese componente hereditario.

Como conclusión de lo hasta aquí dicho podemos anotar:

- a) Que en el estado actual de los conocimientos, un análisis genético puede mostrar la existencia de una enfermedad monogénica o la predisposición a enfermedades multifactoriales.
- b) Que esta predisposición puede o no constituirse en el tiempo en una enfermedad, tomando siempre en cuenta la contribución de los factores ambientales.<sup>60</sup>

A los fines de la actuación médica el análisis genético en la gran mayoría de los casos será un elemento más a tomar en consideración para el diagnóstico y tratamiento del paciente. Si los antecedentes familiares muestran una mayor prevalencia de la enfermedad, se deberán tomar las medidas del caso.

---

<sup>59</sup> Relacionado con la regulación de los genes ha surgido un nuevo campo de investigación: la epigenética, término que hace referencia al hecho que la función de una molécula de ADN derivaría no sólo de las secuencias de base, sino también del modo en que el ADN es modificado por otras fuerzas. Por ello, el estudio de la epigenética ha cobrado tanto interés para quienes intentan entender de qué manera las interacciones entre la herencia y el medioambiente afectan la salud o la enfermedad (Collins, F., *El lenguaje...*, cit., p. 314).

<sup>60</sup> Sulston, uno de los actores centrales en la secuenciación del genoma humano, señala que es importante que no prejuzguemos la salud o la habilidad de una persona sobre la base de su genotipo y que tratemos de ver qué es lo que realmente puede conseguir. Aunque la correlación entre características genéticas y resultados físicos y mentales sería en la mayoría de los casos de naturaleza estadística, existiría la tentación —y existe— de utilizar aquéllas en las predicciones actuariales muy probablemente en detrimento de las oportunidades de algunos individuos. Debemos oponernos a ello (Sulston, J. y Ferry, G., *El hilo común de la humanidad*, Madrid, Siglo XXI, 2003, p. 247).

Ahora bien, si estos datos llegan a conocimiento de algún interesado (*v. gr.* dador de trabajo, empresa de medicina prepaga, empresa de seguros, etcétera) podrán ser interpretados en forma totalmente *interesada* para discriminar al individuo, provocando los consabidos efectos negativos.<sup>61</sup>

A esta altura de los tiempos, el riesgo de obtener datos genéticos fuera de los conductos usuales puede constituirse en un factor negativo. Los progresos de las ciencias médicas, que sin duda son notables, en lugar de volcarse en beneficio de los sujetos para ayudarlos a prevenir o, en su caso, a disminuir los efectos negativos de una dolencia, se convertirían así en una poderosa arma discriminatoria con un claro potencial negativo (pérdida de oportunidad de obtener un empleo, pérdida del empleo efectivo, negativa de ingreso a un seguro de salud, etcétera), a más de la pérdida de autoestima y la seguridad personal en el sujeto.

He aquí expresadas en pocas líneas las razones que justifican en el caso de los datos genéticos un tratamiento especial, aun por encima de los datos de salud en general.

## VI. DATOS PERSONALES Y DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Hay que hacer una diferenciación, que si bien es de aplicación a los datos genéticos no se refiere con exclusividad a éstos, entre los datos personales y los datos de carácter personal.

Los datos de carácter personal —conforme lo define la legislación española— se refieren a toda información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo, susceptible de recogida, registro, tratamiento o transmisión concerniente a una persona física identificada o identificable.<sup>62</sup>

Los datos personales son datos que genéricamente se refieren a una persona determinada o indeterminada, no susceptible de ser identificada. El dato anonimizado es el que, siendo de carácter personal, se desprende

---

<sup>61</sup> Uno de los mayores riesgos que puede derivarse del conocimiento de los datos genéticos de una persona, se haya accedido a ellos legítimamente o no, es el de ser objeto de prácticas discriminatorias, las cuales son más proclives en determinados sectores productivos, económicos, o relacionados con la participación social. Riesgo que puede verse agravado por no basarse en hechos ciertos, sino en simples conjeturas —e incluso prejuicios—. El reduccionismo y el determinismo serían, en este sentido, ejemplos de los perjuicios y peligros que puede generar un uso inadecuado de la información genética (Azofra, M. J., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial. Reflexión ético-jurídica*, Granada, Comares, 2010, p. 215).

<sup>62</sup> Real decreto 1332/94 del 20 de junio de 1994.

absolutamente de toda vinculación con un sujeto, sin que exista la posibilidad de personalizarlo, por haber sido eliminado cualquier nexo con toda información que identifique a quien la suministró.<sup>63</sup>

El elemento clave y distintivo para singularizar los datos de carácter personal es la identificación o identificabilidad; éste es el reconocimiento de la posibilidad de reconocer la identidad de una persona a partir de ciertos datos.

En un fichero, en una historia clínica, pueden recolectarse datos de una persona anónima o de una persona identificable (datos de carácter personal, tales como edad, peso, altura, color de piel, etcétera) que están vinculados claramente a una persona determinada; pueden existir datos referidos a una persona que sólo esté determinada por un código impersonal o pueden existir datos referidos a una persona incierta o indeterminada.<sup>64</sup>

Mientras que la persona identificada o identificable es sujeto de la protección legal, la persona no identificada ni identificable se encuentra fuera del ámbito de la protección legal.

La cuestión más controvertida es la que se da con respecto a la persona que no tiene signos claros de identificación, pero puede ser identificada rastreando los datos contenidos en el registro.

Conforme a la Directiva europea 95/46/CE se considerará identificable a toda persona cuya identidad pueda determinarse directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, características de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social.

La ausencia de relación o vinculación de los datos con una persona identificada o identificable determina que tales datos sean considerados como anónimos.

Así, si una muestra humana ingresa a un biobanco sin ningún tipo de elemento identificatorio, debería ser considerada anónima.

## VII. EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS

En la doctrina, cuando se hace referencia a la problemática de la informática y las libertades se utilizan con frecuencia expresiones tales como “protección de datos” o “protección de datos personales”. La expresión —tal como

---

<sup>63</sup> Declaración de la Unesco, artículo 2(xi).

<sup>64</sup> Nicolás Jiménez, P., “Datos genéticos”..., *op. cit.*, p. 525.

lo hemos expresado en anterior oportunidad<sup>65</sup> nos aproxima al tema en estudio, pero es de un contenido equívoco. En realidad, todos los esfuerzos relativos aportan a la protección del individuo ante el abuso del poder informático. Esto claramente lo expresó en su momento el Consejo de Europa en el Convenio de 1971, al enunciar que “el presente Convenio tiene por objeto reforzar la protección de datos, es decir, *la protección jurídica de los individuos con relación al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal que le conciernen*”.

En la sociedad de la información, el individuo se encuentra permanentemente asediado por múltiples actores que pugnan por obtener y catalogar informaciones relativas a su persona. Existe la convicción de que información equivale a poder y que la posesión de informes del tipo mencionado asegura a un sujeto un mayor poder sobre otro u otros, sea económico, político, social.

Refiriéndose a este tema, Rodotà señala que existe una dificultad social difusa y persistente de metabolizar las innovaciones científicas y tecnológicas cuando éstas inciden en el ciclo vital. Es la antropología profunda del género humano la que de golpe, en el transcurso de unos pocos años, ha sido puesta en discusión. Se manifiestan angustias, fantasmas, y el derecho aparece como la única terapia social con una demanda intensa de normas, límites y prohibiciones.<sup>66</sup>

Las informaciones personales provienen de las vías más extrañas y se procesan con gran rapidez, dejando paralelamente al sujeto fuente en una situación de extrema vulnerabilidad. El Estado en sus más diversas agencias, las empresas, el mercado, en una dimensión ampliada, los empleadores, las aseguradoras, pugnan por obtener informaciones y datos en una vorágine cada vez más acelerada.

El conocimiento de los datos personales, en especial de los datos sensibles, tiene entidad suficiente para causar perjuicios considerables al individuo, lo que torna necesaria una protección privilegiada.

El sistema jurídico ha reaccionado para proteger al individuo. Junto al derecho a la autodeterminación informática y genética nació el derecho autónomo de protección de los datos personales, como un derecho fundamental.

Este derecho —al decir de Seoane Rodríguez— no restringe su objeto a la esfera de aplicación de los tratamientos informatizados o derivados del

---

<sup>65</sup> Bergel, S. D., “El *habeas data*, instrumento protector de la privacidad”, *Revista de Derecho Privado y Comunitario*, núm. 7, p. 189.

<sup>66</sup> Rodotà, S., “Usos del derecho y regulación de la vida”, en Sánchez, A. *et al.* (eds.), *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*, Barcelona, Icaria, 2003, p. 157.

uso de la informática, sino que se aplica a todo tipo de tratamiento, automatizado o no. Su contenido fundamental consiste en un poder de disposición y control sobre los derechos personales que facilita al sujeto para decidir cuáles son los datos a proporcionar a terceros, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso.<sup>67</sup>

Este derecho a la protección de los datos personales, si bien tiene un objetivo común con el derecho a la intimidad, se diferencia en cuanto a su función, objeto y contenido.

La función del derecho a la intimidad es eminentemente defensiva; en cambio, el derecho de protección de datos personales desempeña una función eminentemente activa, al garantizar al sujeto un poder de control sobre los datos, su uso y su destino.

El objeto de protección de los datos personales no se reduce a los datos íntimos sino a cualquier tipo de dato personal cuyo conocimiento o empleo por terceros puede afectar sus derechos.

Finalmente, en cuanto al contenido, el derecho a la intimidad confiere el poder jurídico de imponer a los terceros el abstenerse de toda intromisión en la esfera íntima de la persona y la prohibición de hacer uso de lo conocido. Por su parte, el derecho a la protección de los datos personales atribuye a su titular un haz de facultades consistentes en diversos poderes jurisdiccionales y cuyo ejercicio impone a terceros deberes jurídicos que no se contienen en el derecho fundamental a la intimidad: tales como el previo consentimiento a su recogida y uso, y el derecho a saber y ser informado sobre el destino y uso de dichos datos.<sup>68</sup>

Las protecciones especiales buscadas y obtenidas para la información genética llegan a conocerse como “excepcionalismo genético”, es decir que se requiere una protección más estricta que para cualquier otra información médica.<sup>69</sup>

## VIII. EL DERECHO A LA AUTODETERMINACIÓN GENÉTICA

Los constantes avances de las ciencias y de las técnicas que caracterizan el estadio actual de la civilización ha conducido al establecimiento de nuevos

---

<sup>67</sup> Seoane Rodríguez, A., “De la identidad genética al derecho de la protección de los datos genéticos en el derecho español”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 16, p. 97.

<sup>68</sup> *Ibidem*, p. 101.

<sup>69</sup> Mackin, R., *op. cit.*, p. 31.

derechos como vallas de contención, ya que estos avances no sólo han posibilitado un mayor y mejor nivel de vida de la población, sino que —paralelamente— han creado nuevos problemas derivados de una utilización desviada de los medios creados.

Uno de los casos más reconocidos —tal como lo señalamos— es el de la informática. La velocidad con que se pueden difundir los datos almacenados y la infinita posibilidad de vincularlos con muy poco esfuerzo han contribuido a crear un nuevo derecho: el derecho a la autodeterminación informativa.

Al pronunciarse el Tribunal Constitucional de la entonces Alemania Federal el 15 de diciembre de 1983 acerca de la constitucionalidad de la Ley de Censo de la Población, tomando como base la Ley Fundamental de Bonn en lo referente al derecho al libre desarrollo de la personalidad y a la dignidad del ser humano, afirmó que:

...el derecho general de la personalidad, resultante de ambos preceptos, a la vista de la evolución moderna y de las nuevas amenazas que lleva aparejadas para la personalidad, cobra significación especial. Su contenido abarca la facultad del individuo, derivada de la idea de autodeterminación, de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida.

La autodeterminación del individuo —agregó— presupone también en las condiciones de las técnicas modernas de tratamiento de la información, que se conceda al individuo la libertad de decisión sobre las acciones que vaya a realizar, o en su caso a omitir, incluyendo la posibilidad de obrar de hecho en forma consecuente con la decisión adoptada.

Las ideas que presiden el concepto de autodeterminación informativa son enteramente aplicables a la información genética.

La facilidad con la cual se puede obtener, la multiplicidad de sujetos que —con diversa finalidad— tienen acceso a los datos genéticos, la facilidad con la cual puede circular —potenciada por los medios informáticos— y los perjuicios de todo orden que pueden ocasionar al sujeto el acceso y la circulación indebida de tal información, torna aplicable al caso la doctrina jurisprudencial de la “autodeterminación informativa”.<sup>70</sup>

Tal como lo sostiene Seoane Rodríguez, el derecho a la autodeterminación informativa surge a partir de análisis de un tratamiento automatizado

---

<sup>70</sup> Uno de los principales argumentos sobre el que se sustentan quienes defienden el reconocimiento de un nuevo derecho fundamental a la autodeterminación informativa se basa en la insuficiencia protectora de los mecanismos propios del derecho a la intimidad (Azofra, M. J., *Análisis genéticos...*, cit., p. 194).

de datos de carácter personal. Con todo, cabe aplicar el derecho a la autodeterminación informativa, igualmente, a los tratamientos no automatizados, en la medida en que el énfasis no se sitúa en la naturaleza de las acciones susceptibles de amenazar el derecho general de la personalidad, sino a las restricciones que tales conductas originan en el ejercicio del mencionado derecho y sus repercusiones, tanto individuales o subjetivas como institucionales u objetivas.

Sería contrario a dicha facultad de autodeterminación un orden social y un orden jurídico que hiciese posible que el ciudadano ya no pudiera saber quién, qué, cuándo y con qué motivo se sabe algo sobre él. Esto no sólo menoscabaría las oportunidades del desarrollo de la personal individual, sino también al bien público, porque la autodeterminación constituye una condición elemental de funcionamiento de toda comunidad fundada en la capacidad de obrar y de cooperación de sus ciudadanos.<sup>71</sup>

Pocos años después de la citada sentencia, Stefano Rodotà utilizó la expresión “autodeterminación” con especial referencia a los datos genéticos, y a partir de ella se difundió su empleo.<sup>72</sup>

## IX. LA INTIMIDAD, LA PRIVACIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD EN RELACIÓN CON LOS DATOS GENÉTICOS

La privacidad se define como el ámbito de la vida privada que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión, mientras la privacidad de la persona constituye un conjunto más amplio y global de facetas de su personalidad, que aisladamente pueden carecer de significación intrínseca pero que coherentemente enlazados entre sí arrojan como precipitado un retrato de la personalidad del individuo que éste tiene derecho a mantener reservado.<sup>73</sup>

El significado actual del derecho a la privacidad debe buscarse en la idea más general de autodeterminación informativa frente a los demás, con respecto a datos e informaciones concernientes a la persona. El derecho a la intimidad sugiere una noción inicial al reconocimiento de la esfera de vida personal exclusiva y excluyente de un sector de la persona y que puede excluir del acceso a los terceros.<sup>74</sup>

<sup>71</sup> Seoane Rodríguez, A., “De la identidad genética...”, *op. cit.*, p. 105.

<sup>72</sup> Rodotà, S., *Tecnología...*, *cit.*, p. 207.

<sup>73</sup> Solá Rocha, E., “Derecho a la intimidad”, en Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. I, p. 560.

<sup>74</sup> Tobías, J. W., *Derecho de las personas*, Buenos Aires, La Ley, 2009, p. 657.

Modernamente se habla de su transformación en un *habeas data* proyectando sus informaciones de diversa índole o naturaleza, y que aunque no necesariamente íntimas, su conocimiento combinado puede desbordar la construcción legítimamente deseada por su titular, siendo éste un riesgo que se ve incentivado por la potencialidad que ofrecen las nuevas tecnologías de la información.<sup>75</sup>

El derecho a la intimidad decae con la difusión por el individuo de los hechos que le conciernen, aunque obviamente hay que pensar sobre lo que es objeto de prohibición. El ordenamiento jurídico —se ha señalado— no puede ser llamado a suplir las deficiencias de la autoprotección de la intimidad.<sup>76</sup>

Clarizia entiende que en una sociedad informatizada la misma noción de intimidad resulta insuficiente,<sup>77</sup> y Rodotà afirma que el concepto tradicional de “derecho a ser dejado solo” ha sido sustituido por el derecho a “controlar el uso que otros hagan de informaciones concernientes a un determinado sujeto”.<sup>78</sup>

La finalidad última de la tutela del derecho a la privacidad no consiste en limitar la circulación de los datos, sino más bien de hacer transparente su circulación evitando todo abuso. Pero esto no implica limitar sus alcances a un conjunto de datos comúnmente denominados sensibles. En este sentido, Frozini advierte que el problema de la protección de la intimidad no debe ceñirse a establecer límites a los datos nominativos y sensibles. Esta protección debe extenderse, como por lo común se ha advertido, incluso a la intimidad en el ámbito familiar, a la intimidad vinculada con el propio trabajo profesional o con el secreto de los datos que en cualquier forma tengan un valor de intimidad.<sup>79</sup>

De un modo genérico la confidencialidad se puede definir como el derecho que asiste a las personas para que se mantenga a reserva sobre lo que confesó a otros, quienes de manera correlativa adquieren la obligación de guardar secreto. La confidencialidad incluye tres elementos fundamentales: quien hace la confidencia; quien es portador de la confianza de mantener el

---

<sup>75</sup> Solá Rocha, E., “Derecho a la intimidad...”, *op. cit.*, p. 561.

<sup>76</sup> *Ibidem*, p. 564.

<sup>77</sup> Clarizia, R., *La Proposta del Progetto Mirabelli per la Tutela della Reservanza di Datti e Diritti della Persona*, Padua, CEDAM, 1985, p. 129.

<sup>78</sup> Rodotà, S., citado por Carrasosa López, V., “Derecho a la intimidad informática”, *Informática y Derecho*, núm. 1, p. 12.

<sup>79</sup> Frozini, V., “La protección de la intimidad: de la informática a bien jurídico informático”, *Derecho y Tecnología Informática*, Bogotá, núm. 3, 1990, p. 19.

secreto, y la comunidad que reconoce y protege esta relación confidencial como un bien social.<sup>80</sup>

En los hechos, en la práctica médica compete al profesional la confidencialidad de los datos proporcionados por el paciente o extraídos de la actuación clínica o de los análisis particulares, sin necesidad de un acuerdo previo. El secreto profesional es inherente al ejercicio de la profesión médica.

La confidencialidad es una garantía para la esfera de privacidad que las personas necesitan en el desarrollo de su vida afectiva. Al personal de la salud se le permite entrar y sólo en la justa medida en que sea necesario para el cuidado de la salud del paciente.

Nicolás Jiménez —citando a Knoppers— considera que el enfoque global de la intimidad genética justifica una reformulación de este derecho que armonice los nuevos intereses en juego, y que las normas tradicionales de la confidencialidad y acceso, y las obligaciones —exenciones intrafamiliares— requieren una nueva formulación.<sup>81</sup>

## X. CONFLICTOS RELATIVOS A LA CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos genéticos constituyen un bien respecto del cual prevalece —como norma de carácter general— la autodeterminación del sujeto. Los que bajo cualquier circunstancia obran en poder de un facultativo o de una institución sanitaria sólo pueden ser suministrados a terceros en la medida en la cual el sujeto fuente otorgue el correspondiente consentimiento.

No obstante ello, se pueden presentar situaciones en las cuales entren en conflicto los referidos derechos del sujeto con otros derechos de igual o mayor protección.

Ya la Declaración de la Unesco había contemplado la existencia de este tipo de conflictos. El artículo 14.b establece que los datos genéticos humanos y las muestras biológicas asociadas con una persona identificable no deben ser dadas a conocer ni puestas a disposición de terceros, de empleadores, compañías de seguros o establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, sino sólo por una cuestión importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos, o cuando se

---

<sup>80</sup> Altisent Trota, R., “Confidencialidad”, en Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. I, p. 425.

<sup>81</sup> Nicolás Giménez, P., “Datos genéticos”, *op. cit.*, p. 530.

haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona, siempre que éste sea conforme al derecho interno y al derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Un tema relevante en este supuesto es el que plantea el conflicto entre la protección de la intimidad del paciente y la salvaguardia de la salud de los familiares al ocultárseles el conocimiento de datos que les permitirían prevenir determinados efectos sometiéndose a tratamientos adecuados o cambiando hábitos de vida.

Existen sobre esto dos modalidades de solución que otorgan prevalencia, respectivamente, a los derechos de intimidad o autodeterminación, o a la preservación de la salud.

La Recomendación R(90) del Consejo de Europa, en el principio 13, establece que el derecho de acceso a datos de carácter personal recogidos durante la realización de cribados genéticos prenatales y pruebas de diagnóstico genético prenatal únicamente deberán suministrarse al sujeto de los datos en el modo normal exigido para los datos sanitarios de carácter personal, de conformidad con el derecho nacional y la práctica. Los datos genéticos que se refieren a la pareja no deberán ser comunicados al otro miembro de la misma sin el consentimiento libre e informado del primero de ellos. A su vez, el artículo 9o. establece que en el caso de un grave riesgo genético para otros miembros de la familia deberá considerarse, de acuerdo con la legislación nacional y las normas deontológicas, el informar a los familiares sobre los extremos pertinentes a su salud o a la de sus hijos.

La Ley francesa 2004-800 contempla expresamente el tema, estableciendo un original método de comunicación de las informaciones genéticas.

El paciente revela al facultativo los datos de ubicación de los miembros de su familia y el grado de parentesco, el médico transmite sus datos a la agencia de biomedicina para que —a través de otro facultativo— haga saber a su familia que existe una información médica de carácter familiar que le concierne y los medios de acceso a la misma. Pero lo cierto es que el paciente sigue teniendo el poder de informar o no a sus familiares, y la negativa del mismo a permitirlo no le genera responsabilidades.

Knoppers considera que los datos genéticos son de “titularidad familiar” y que el principio de reciprocidad en el flujo de información entre médico y paciente incluye que el primero debe comunicar el riesgo de ser portador o de padecer una enfermedad genética a los familiares, del segundo en determinadas circunstancias.

La autora se muestra partidaria de una posición intermedia entre la protección total de la intimidad del paciente, que se plasma en el deber absoluto de confidencialidad del profesional, y la posibilidad de develar datos

sobre la salud sin limitaciones. De otro modo se quebrarían los principios de mutualidad familiar y solidaridad familiar y social, y el individuo quedaría desamparado. Se impone, por tanto, a su juicio, lograr un adecuado equilibrio entre estas dos concepciones.<sup>82</sup>

Los genetistas aconsejan extremar los procedimientos tendentes a posibilitar la transmisión de datos que sean de utilidad a sus familiares, pero ante la negativa del titular a comunicarlos debe prevalecer su determinación.

## XI. LOS MOMENTOS DE LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS

Los datos genéticos y las muestras de las cuales ellos derivan —que en los hechos conforman un dúo inseparable— reconocen tres fases vinculadas con su protección.

El primer momento se refiere a la protección al tiempo de obtenerse la muestra biológica, ya sea para la realización de un análisis genético o para su ingreso a un biobanco o establecimiento sanitario.

El consentimiento libre e informado constituye en este caso el medio protector por excelencia que reafirma el derecho a la autodeterminación genética atribuido al sujeto fuente. En él deben constar todas las previsiones en cuanto a su utilización y destino final.

En un segundo momento, una vez obtenida la muestra nacen los cuidados correspondientes a su conservación, protección de la intimidad del sujeto fuente, observando que su utilización responda a lo que se expresara en el consentimiento informado o, en defecto de ello, a los deberes de conducta que genera la utilización de datos sensibles.<sup>83</sup>

En un tercer momento, realizado el análisis correspondiente, los datos que se obtengan, volcados en soporte papel u otro soporte, quedan sujetos a los derechos de protección que son comunes. Tanto debe protegerse al material que contiene los datos genéticos como a los propios datos obtenidos. Estos deberes corresponden al facultativo que realizó el análisis, al responsable del biobanco o al que recibió los datos obtenidos del análisis. El material empleado puede, según lo establecido en el consentimiento, ser destruido o

<sup>82</sup> Knoppers, B., citado por Nicolás Giménez, P., “Datos genéticos”, *op. cit.*, p. 525.

<sup>83</sup> El artículo 14.e de la Declaración de la Unesco establece que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos no deberán conservarse de manera que sea posible identificar a la persona a quien correspondan por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados o ulteriormente tratados.

—en el caso de los biobancos— ser conservado para otras investigaciones, con las salvedades expuestas.

Como principio general, cabe destacar que el consentimiento informado recabado al momento de extraerse la muestra debe presidir todos los pasos siguientes, y a falta de estipulaciones, quien tenga bajo su gobierno el material o el dato producido debe proceder en todo momento respetando y haciendo respetar los derechos de autodeterminación genética, de privacidad y en su caso de confidencialidad.

## XII. LA UTILIZACIÓN INDEBIDA DE DATOS GENÉTICOS

Cuando los datos genéticos son empleados de forma correcta son de gran utilidad, ya que pueden orientar a los facultativos al diagnóstico y tratamiento de diversas dolencias y pueden constituir un instrumento al servicio de la investigación científica.

En una dirección opuesta pueden contribuir a discriminaciones indebidas. Se ha enfatizado particularmente en las consecuencias que pueden ocurrir en las relaciones laborales y en las de seguro.

Una ilustre filósofa mexicana —Juliana González Valenzuela— ha descrito magistralmente lo que significa la utilización desviada de la información genética:

El individuo —señala— deja de ser ese “desconocido” al hacerse transparente su interior biológico. Y es aquí donde cae todo el peso de la visión determinista: el otro queda etiquetado y marcado. Las consecuencias de ello pueden ser el rechazo, la discriminación y la segregación de unos hacia otros, particularmente cuando la información es negativa y cae en manos de quienes tienen el poder sobre los que no lo tienen o que son vulnerables, ahondándose gravemente las desigualdades. En efecto, además del impacto que para sí mismo ocasiona el saber sobre el propio genoma, están los efectos que la información genética produce para los otros que se hallan en relación con cada persona y que pueden —y en ocasiones hasta deben— tener acceso a dicha información.<sup>84</sup>

En las relaciones laborales, uno de los temas que inicialmente preocupó en la materia de datos genéticos es el abuso que podrían hacer los empleadores en detrimento de los legítimos derechos del empleado, al exigir

---

<sup>84</sup> González Valenzuela, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Barcelona, Anthropos, 2005, p. 133.

análisis genéticos o al obtener información genética con base en un análisis clínico común, para el cual el sujeto no dio su consentimiento.

Si se eleva a un primer plano de interés el propósito de prevención de riesgos laborales, podrían tener efectos positivos tales análisis; mas si el ejercicio de prospectiva se aplica en beneficio de menesteres selectivos de personal, se advierten efectos bastante perniciosos.

La Declaración de la Unesco hace especial hincapié en el suministro de datos genéticos dentro de la esfera laboral. El artículo 14.b establece que:

...los datos no deberán ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguro, establecimientos de enseñanza... salvo por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos, o cuando se haya obtenido el consentimiento previo de esa persona.

Igualmente, el artículo 14 de la Convención de Asturias (Convenio Europeo sobre Biomedicina), en su informe preliminar, se pronuncia a favor de que se prohíba realizar pruebas genéticas predictivas como parte de los exámenes médicos previos al empleo.

Una selección basada en la información genética puede dar lugar a una discriminación intolerable, puesto que puede producir el efecto insidioso de excluir del mercado de trabajo a los que presentan una predisposición o susceptibilidad a enfermedades hereditarias.

El Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, en julio de 2003, emitió un dictamen sobre la realización de test genéticos en el lugar de trabajo, el cual se opone como principio general al recurso de este tipo de pruebas predictivas para la selección de personal o respecto de empleados ya incorporados a la empresa, y ello además para evitar cualquier tipo de discriminación, por razón de la falta de evidencia científica sobre la relevancia de estas pruebas en un ámbito laboral y en definitiva sobre su valor predictivo.<sup>85</sup>

Excepcionalmente pueden realizarse análisis genéticos a dependientes cuando la propensión o susceptibilidad a determinadas enfermedades presente un peligro para sus compañeros. Esto cuando no haya otro procedimiento de diagnóstico con igual grado de validez que proporcione un resultado de confiabilidad similar.

---

<sup>85</sup> Goñi Sein, J. L., "Análisis genéticos en el ámbito laboral", en Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. I, p. 72.

En principio, la negativa a someterse a análisis genéticos por parte de los trabajadores no debe acarrearle ninguna consecuencia negativa, dada la invalidez radical de dicha prueba.

En el campo de seguros se presenta una ecuación de difícil tratamiento.

Por una parte el reconocido derecho a la intimidad genética, que se traduce en la prohibición de exigir al futuro asegurado el suministro de datos genéticos, conforme a los principios que hemos desarrollado, y por otra parte la caracterización propia del contrato, que depende en ciertos tipos de la predicción de los riesgos de salud a fin de establecer la prima con base en ello.

En líneas generales la normativa internacional y las normativas nacionales se han mostrado contrarias a la exigencia de análisis genéticos en estos casos.

En este sentido, el Parlamento de la Unión Europea aprobó el 26 de marzo de 1989 una declaración que establece que las compañías de seguros carecen del derecho a exigir que se realicen análisis genéticos antes o después de la firma de un contrato de seguro o a obtener información sobre los datos genéticos que el asegurado conoce.

Posteriormente, la Recomendación 9 (2002) del 18 de septiembre de 2002 enfatiza que el derecho a la intimidad debe ser resguardado en la recogida y tratamiento de datos personales para fines relacionados con seguros, siendo necesario que estos datos sean adecuados, relevantes y no excesivos en relación con la finalidad para la cual son recabados o serán tratados en el futuro (principios 1 y 4.1).

La Declaración Internacional de la Unesco reconoce igualmente que los datos genéticos humanos, los datos proteómicos asociados con una persona identificable, no deberán ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular empleadores y compañías de seguros.

Diversos países europeos han establecido normas prohibitivas de la exigencia de recabar los datos genéticos o someterse a análisis genéticos en esta materia. Así, Austria, Bélgica, Francia, Portugal, Suiza y Suecia.<sup>86</sup>

De igual forma en los Estados Unidos se han dictado leyes estatales que receptan estas prohibiciones. Así, Oregon dispone que una aseguradora no puede hacer referencia a un test genético favorable para promover un contrato; la norma del *Health and Safety Code* de California prohíbe a los aseguradores el establecimiento o la inserción de condiciones o modalidades

---

<sup>86</sup> Azofra, M.J., *Análisis genéticos...*, cit., p. 58.

contractuales diferentes sobre la base de las características genéticas de las personas.<sup>87</sup>

El tema de las exigencias de análisis genéticos por parte de las compañías aseguradoras asume una dimensión mayor cuando se trata de contratos de seguro de asistencia sanitaria. Si el país cuenta con un sistema de atención pública, o si no contara con él, los efectos son sustancialmente distintos.

Si el individuo tiene como única protección de los infortunios de su salud un seguro privado, las exigencias de las compañías pueden determinar la privación de derechos fundamentales. En este sentido, Rodotà señala que un contrato de seguro cada vez más personalizado, de acuerdo con la misma lógica que lleva a la despersonalización de los tratamientos, cortado a la medida de cada individuo, concentraría el riesgo en el interesado y dejaría de distribuirlo en el conjunto más amplio de sujetos, como quiere la lógica típica del seguro.<sup>88</sup>

En igual dirección, Roscam Abbing entiende que si una compañía privada de seguros de asistencia sanitaria utiliza la tecnología genética como instrumento de discriminación genética, ello sería contrario al derecho a la atención sanitaria universalmente aceptado y al principio de solidaridad internacionalmente reconocido. En caso de que el acceso a la atención sanitaria dependa en los principal de seguros privados, la aseguradora deberá soportar una responsabilidad social, ya que entonces el seguro de asistencia sanitaria desempeñará una función social.<sup>89</sup>

El tema planteado es sumamente preocupante. Haciendo eco de estas implicancias, Rodotà expresa que si no se logra establecer un marco institucional que pueda evitar el abuso de la utilización de datos genéticos, existe la concreta posibilidad de que podamos asistir al nacimiento de una “competencia genética” y una “eugenesia de mercado”. Los sujetos que estén en posesión, individual o colectivamente, de una dotación genética de excelencia podrán solicitar a los aseguradores que les proporcionen condiciones particularmente beneficiosas o una “discriminación positiva” conforme a una lógica opuesta, pero simétrica, respecto a la que se aplica a los sujetos “genéticamente negativos”.<sup>90</sup>

---

<sup>87</sup> Rodotà, S., *La vida y las reglas...*, cit., p. 221.

<sup>88</sup> *Ibidem*, p. 219.

<sup>89</sup> Roscam Abbing, H. D., “La información genética y los derechos de terceros, ¿cómo encontrar el adecuado equilibrio?”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, p. 35.

<sup>90</sup> Rodotà, S., *La vida y las reglas...*, cit., p. 221.