



UNIVERSIDAD MICHUACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

MAESTRÍA EN DERECHO DE LA INFORMACIÓN

TESIS

LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LOS DATOS GENÉTICOS EN MÉXICO

Para Obtener el Grado de Maestra en Derecho de la
Información

Presenta
Ana María Ochoa Villicaña

Asesora:
Dra. Rosa María De la Torre Torres

Coasesor:
Mtro. Felipe Orlando Aragón Andrade

Morelia, Mich., agosto de 2009.

ÍNDICE
LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LOS DATOS GENÉTICOS
EN MÉXICO

I. INTRODUCCIÓN.....	IV
----------------------	----

CAPÍTULO I
EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS
PERSONALES: SU CORRELACIÓN GENÉRICA CON EL
DERECHO A LA INFORMACIÓN Y EL DERECHO A LA INTIMIDAD

1.1. Breve análisis de la conformación del Derecho de la Información...	1
1.1.1. Conceptualización del Derecho de la Información.....	4
1.2. Aproximación conceptual: Derecho a la información, derecho a la intimidad y derecho a la protección de datos personales.....	6
1.2.1. Conceptualización del derecho a la información.....	6
1.2.2. Conceptualización del derecho a la intimidad.....	9
1.2.3. Conceptualización del derecho a la protección de los datos personales.....	13
1.2.3.1. Autodeterminación informativa.....	16
1.2.3.2. Libertad informática.....	17
1.3. Correlación genérica entre el derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la información y el derecho a la intimidad..	19

CAPÍTULO II
EL DERECHO A LA INTIMIDAD COMO ORIGINADOR DEL DERECHO A
LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS PERSONALES

2.1. Del derecho a la intimidad a la protección de los datos personales.....	22
2.1.1. Evolución del derecho a la intimidad frente al surgimiento de la informática.....	27
2.1.2. Nacimiento del derecho a la protección de los datos personales.....	34
2.2. Fundamento del derecho a la protección de los datos personales a la autodeterminación informativa o a la libertad informática.....	41
2.3. Derecho a la protección de los datos personales y derecho a la Autodeterminación informativa o la libertad informática: Derechos autónomos, dependientes o correlacionados.....	44
2.4. Datos personales y datos sensibles o de carácter personal.....	49
2.5. Principios legales de la protección de datos.....	53

CAPÍTULO III LOS DATOS GENÉTICOS Y SU PROTECCIÓN JURÍDICA

3.1. Datos genéticos.....	57
3.1.1. Información genética.....	61
3.1.2. Naturaleza de la información genética.....	68
3.2. Datos genéticos relativos a la salud.....	73
3.3. Datos genéticos sensibles no relativos a la salud.....	78
3.4. Carácter íntimo de los rasgos biológicos en general.....	79
3.5. Acceso a los datos genéticos.....	80
3.6. Riesgos del uso inadecuado de la información genética.....	86
3.7. Protección jurídica de los datos genéticos.....	87

CAPÍTULO IV PROTECCIÓN JURÍDICA DE LOS DATOS PERSONALES Y GENÉTICOS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

4.1. Protección Internacional.....	93
4.1.1. Instrumentos internacionales que tienen repercusiones legales en México.....	93
4.1.2. Instrumentos internacionales relativos a la protección de los datos personales que no tienen aplicación en México.....	101
4.1.3. Instrumentos internacionales específicos para la protección de la información genética.....	106
4.2. Protección latinoamericana de los datos genéticos.....	111

CAPÍTULO V LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS EN MÉXICO

5.1. Protección de los datos personales en México.....	115
5.2. Casos prácticos que se han suscitado en México en relación con los datos genéticos en los que la Suprema Corte de Justicia de la Nación se ha pronunciado y ha emitido jurisprudencia	130
CONCLUSIONES.....	143
FUENTES DE INFORMACIÓN.....	149

INTRODUCCIÓN

Es indudable que los datos genéticos humanos revisten una importancia capital para el desarrollo de la ciencia y la medicina. Son esenciales para: la investigación fundamental (mejor conocimiento del genoma humano y de las interacciones de éste con el medio ambiente), la investigación biomédica aplicada (por ejemplo en el campo de la fármaco genética), la investigación epidemiológica, el conocimiento de los riesgos para la salud que corren una persona o una familia (comprendidos las pruebas de pronóstico de susceptibilidad o de predisposición genética a eventuales patologías), la medicina legal y la justicia (en particular en procesos civiles, como en el caso de una determinación de filiación, en materia de procesos penales, para identificar a un criminal).

Es importante que estos usos se mantengan pero no cabe duda de que pueden ocasionar graves desviaciones (en forma de actos discriminatorios o estigmatización, principalmente) que son contrarios a la dignidad humana, los derechos humanos y la libertades fundamentales.¹

Sin embargo, el acceso y uso de los datos genéticos, además de que comportan un indiscutible beneficio para el desarrollo y transformación de la llamada “medicina genética”, también implican una potencial conculcación de derechos y libertades de las personas virtud a la facilidad que en su almacenamiento, tratamiento y difusión ha supuesto el uso de la tecnología y la informática, pues los mismos, “no sólo informan sobre las posibles enfermedades y características de un individuo, sino que constituyen uno de los aspectos más íntimamente

¹ III Elaboración de un instrumento internacional sobre datos genéticos. Consultado en: http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001297/129743s.pdf#xml=http://unesdoc.unesco.org/ulis/cgi-bin/ulis.pl?database=&set=4A848B92_2_28&hits_rec=5&hits_lng=spa página web de la UNESCO EN:

relacionados con su dignidad, su identidad y con su personalidad”;² por ello, no en vano se ha considerado que, “por su tan especial naturaleza, la información genética en manos de terceros vuelve a los seres humanos seres transparentes y sin secretos y, en ese sentido, vulnerables ante los demás, con el consiguiente menoscabo de su autonomía y derechos”.³

Ante tal riesgo, los datos genéticos han configurado un nuevo objeto de interés para el Derecho, pues éste ha de ofrecerles una protección adecuada y eficaz sin obstaculizar el desarrollo científico, médico y tecnológico, ni entorpecer o impedir el ejercicio de otros derechos como el derecho a la información (que tiene toda persona a conocer su propia información genética) o incluso, su derecho a no conocerla; y reconocer al titular de la información genética, el derecho a la autodeterminación informativa (la facultad de disponer y controlar el acceso de terceras personas a su información).

La información genética tiene variadas implicaciones no sólo para la persona a quien pertenece sino también para su familia, el grupo humano al que pertenece e incluso, a sus connacionales. En ese sentido se pronuncia Álvaro Alfonso Guerrero Moreno al sostener que El genoma humano es el conjunto de todo el material genético; es decir, de todos los factores hereditarios de la persona contenidos en los cromosomas, entendiendo que todas las células de dicho organismo contienen tal información genética; por lo tanto, el genoma es información sobre cada individuo, sobre su familia biológica y sobre la especie a la que pertenece, por lo que –dice-, se trata de una

² Álvarez González, Susana, *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007, p. 20.

³ *Idem*.

información genética tridimensional, ya que abarca al mismo tiempo un aspecto individual, familiar y universal.⁴

Lo anterior obedece a que, si bien los datos genéticos de cada uno de nosotros, son únicos y diferentes de cualquier otra persona, por ello son una prueba irrefutable que nos identifica; es cierto que algunos de dichos datos genéticos identifican a nuestra familia y más ampliamente a los seres humanos, pues son los datos genéticos que nos son comunes a la familia y a la misma raza humana, los que nos distinguen de los animales y las plantas.

Esa es una de las razones por las que los datos genéticos deben de gozar de una protección específica y particular al resto de los datos personales, ya que si bien forman parte de éstos, por su naturaleza y sus implicaciones, requieren de una protección reforzada y peculiar que, además de proteger el derecho individual de el titular de los datos genéticos, también contenga una protección más amplia que abarque a la familia de éste y que proteja incluso el derecho universal de la raza humana a preservar su identidad genética intocada.

Es incuestionable los riesgos que se corren ante la posibilidad de que los datos genéticos de una personas o un grupo de personas, puedan quedar develados ante terceros, lo que puede traer consecuencias irreversibles para sus titulares que pueden ver afectados sus derechos fundamentales y pueden incluso sufrir discriminación por lo que se pueda desprender de su información genética, por ello, diversos organismos internacionales se han ocupado y preocupado por promulgar instrumentos universales e internacionales que velen por la protección del material genético de las personas, los que también han pugnado para que cada país, en su legislación interna, tome las

⁴ Guerrero Moreno, Álvaro Alfonso, "La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN", *Criterio Jurídico*, Santiago de Cali V. 8, No. 2, 2008-2., p. 224.

medidas necesarias para garantizar la protección de los datos genéticos de sus ciudadanos.

Por ello, es importante precisar que si bien el análisis del presente trabajo de investigación se desarrollará en México, se hará alusión al proceso legislativo que la protección de los datos personales y específicamente los datos personales genéticos han tenido a nivel supranacional e internacional, con el fin de ubicar el lugar que en la protección de los datos genéticos ocupa nuestro país.

También se debe señalar que el estudio de los datos genéticos en México se enfocará a la época actual, pero se hará necesario el análisis de antiguos derechos como el de la intimidad y la privacidad que, ante el surgimiento de la informática y la generalización en su uso, se vieron obligados a ampliar sus fronteras y a dar paso al nacimiento de nuevos derechos como el derecho a la protección de los datos personales y al derecho a la autodeterminación informativa, por lo que se hará un breve recorrido histórico por cada uno de estos derechos.

A la prueba genética se le ha dado diversos usos por la cantidad de información que aporta respecto de su titular, y por la facilidad con que se obtiene, pues para conseguir perfiles individuales de ADN, se requieren cantidades mínimas de muestras de sangre, semen, saliva o pelo, entre otras, lo que hace de esta prueba un elemento de fácil obtención y con una absoluta confiabilidad, lo que representa un beneficio innegable para la ciencia médica y la persecución de los delitos e incluso, para hacer efectivo el derecho de un menor a conocer quiénes son sus padres, pero también implica un grave peligro para el titular de la información que puede ver vulnerados sus derechos fundamentales si ésta no es utilizada única y exclusivamente para los fines que fue extraída.

Uno de los casos concretos relacionado con la extracción de ADN que ha generado problemas legales en México, es el que se ha

VIII

dado en los juicios sobre investigación de la paternidad, maternidad o desconocimiento de alguna de ellas, en los que el padre o la madre cuya paternidad o maternidad se cuestiona, han tratado de impedir la práctica de la diligencia en que ha de llevarse a cabo la extracción de la muestra de sangre de la cual se obtendrá el ADN, aduciendo que con ella se vulnera su derecho a la intimidad y/o a la privacidad, además de que se atenta contra su integridad física, por lo que se viola en su perjuicio el contenido de los artículos 14 y 16 constitucionales, como lo evidenciaremos en el capítulo correspondiente del desarrollo del trabajo.

Con lo anterior se evidencia el interés general que tiene el tema que se investiga, pues por un lado, son indiscutibles los beneficios que la develación de la información genética puede traer en diversos casos que atañen al interés general de la sociedad, como en los juicios de investigación de la paternidad o maternidad, que permite hacer efectivo el derecho de un menor a conocer quién es su padre o madre y a los Estados, cumplir con su obligación de velar por el interés superior del menor; en los procesos penales que facilita el esclarecimiento de un hecho delictivo; en la ciencia médica, que permite prevenir la aparición de ciertas enfermedades; en la investigación científica que ayuda al conocimiento y descubrimiento del comportamiento humano; empero, son igualmente innegables los riesgos que el conocimiento de la información genética conlleva para su titular.

Los avances tecnológicos registrados por la ciencia en el ámbito de la investigación genética han propiciado nuevas cuestiones y preocupaciones en materia de protección de datos, por la importancia y el impacto de las pruebas genéticas y el tratamiento de los datos genéticos.

Por lo anterior, la discusión del tema es hoy prioritaria en buena parte del mundo. Diversas instituciones internacionales han realizado

declaraciones y convenciones sobre la libertad del sujeto titular de la información, a saber o no los resultados de sus datos genéticos, así como las cuestiones desprendidas de los principios de privacidad, intimidad y confidencialidad, haciendo grandes esfuerzos por impulsar su máxima protección a través de la promulgación de leyes en la materia, a lo que México hasta hoy ha permanecido poco activo.

Es importante dejar establecido en el desarrollo del trabajo que la protección de datos personales guarda correlación genérica con el derecho a la información y con el derecho a la intimidad, a más de que ambos derechos forma parte integrante de la rama jurídica denominada Derecho de la Información.

También se ha de evidenciar cómo la protección de los datos genéticos es un derivado específico de la genérica protección de los datos personales; cuál es el tratamiento legislativo que se ha dado a este derecho en la dimensión internacional y que en México este derecho no tiene una suficiente protección jurídica pese a que, actualmente, ya fue integrada la protección de los datos personales en la constitución (artículo 16), puesto que no se ha desarrollado la ley que reglamente ese derecho y que establezca los mecanismos de protección del mismo, así como sus excepciones.

Por ello, en el primer capítulo verificaremos la correlación genérica antes señalada entre el derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la información y el derecho a la intimidad, ubicados todos ellos dentro de la rama jurídica del Derecho de la Información y analizaremos en forma breve el objeto, naturaleza y sujetos titulares de cada uno de ellos.

En el segundo capítulo, a fin de determinar si la protección de los datos genéticos es un derivado específico de la genérica protección de los datos personales, haremos un breve recorrido histórico desde el derecho a la intimidad y el derecho a la privacidad hasta el surgimiento

del derecho a la protección de los datos personales y, en consecuencia, de los datos genéticos en cuanto datos personales sensibles.

En el tercer capítulo nos ocuparemos del desarrollo del tema central de esta investigación que lo es la protección de los datos genéticos en México, desde su conceptualización, algunas consideraciones técnicas relativas a la medicina y a la biología; analizaremos la naturaleza de los datos genéticos, el riesgo de su inadecuado tratamiento y el peligro que implica para su titular el acceso a su conocimiento por parte de terceras personas, lo que podría violar sus derechos fundamentales y traerle diversas consecuencias, las que podrían ir desde la discriminación hasta la pérdida del empleo o la imposibilidad de acceder a él.

En el cuarto capítulo haremos un recorrido por las declaraciones, convenciones, convenios y tratados internacionales que han reconocido el derecho a la intimidad, el derecho a la privacidad y, por tanto, han servido de base al surgimiento del derecho a la protección de los datos personales e, indirectamente, de los datos genéticos. En este capítulo dividiremos su desarrollo en instrumentos internacionales que tienen repercusión en México por haber sido firmados por este país; instrumentos internacionales que no tienen aplicación en México por pertenecer a una región específica como los relativos al continente europeo; y, legislación internacional relativa a la protección de los datos genéticos en especial.

Finalmente, en el quinto capítulo, analizaremos la legislación mexicana que tiene incidencia en la protección del derecho a la privacidad, al derecho a la protección de los datos personales y, por tanto, a la de los datos genéticos, evidenciaremos la insuficiencia de la regulación jurídica en esta materia y concluiremos con el estudio de dos casos concretos que han sido resueltos por la corte en materia de extracción de ADN con la finalidad de demostrar la filiación en juicios de

investigación de la paternidad, de la maternidad y de desconocimiento de cualquiera de ellas.

La presente investigación finalizará con la emisión de las conclusiones a que se arribó después de su desarrollo que bien pueden ser englobadas en la siguiente enunciación:

Los datos genéticos no están debida y eficazmente regulados en México, aunque en forma aislada existen algunos intentos por protegerlos, sin embargo, los mismos se encuentran dirigidos a actividades bien determinadas como lo es la investigación en seres humanos, lo que si bien es importante, se requiere la promulgación de una ley federal que reglamente la protección de los datos personales consagrada ya en el artículo 16 constitucional, en la que se regule en forma general la protección de los datos genéticos, con independencia de que éstos pueden ser regulados a la vez por diversas leyes específicas relativas a materias que tengan que ver con la información genética, ya que el tratamiento de los datos personales genéticos requiere y justifica una protección jurídica peculiar, por lo que debe establecer mecanismos de identificación, clasificación y control de los análisis genéticos capaces de evitar abusos en la utilización de éstos.

CAPÍTULO I

EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS PERSONALES: SU CORRELACIÓN GENÉRICA CON EL DERECHO A LA INFORMACIÓN Y EL DERECHO A LA INTIMIDAD

Los tres derechos que habremos de analizar en este capítulo forman parte de una rama jurídica de reciente conformación en la que se han concentrado derecho surgidos en últimas épocas como el derecho a la protección de los datos personales, la autodeterminación informativa o la libertad informática (ligadas éstas últimas al primero) y otros tan antiguos como la libertad de expresión, la libertad de imprenta, el derecho a la intimidad, entre otros.

La rama jurídica a la que nos estamos refiriendo es la actualmente denominada Derecho de la Información, cuyo análisis se hace obligado en este trabajo porque, saber cómo está constituida, nos ayudará a comprender mejor la correlación que existe entre el derecho a la información, el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de los datos personales, por lo que iniciaremos haciendo un breve recorrido por la conformación de esta disciplina jurídica.

1.1. Breve análisis de la conformación del Derecho de la Información

Uno de los principales autores que se ocuparon del estudio de la conformación de la novedosa rama jurídica del Derecho de la Información lo fue José María Desantes Guanter, quien consideró a ésta como un precipitado histórico, pues adujo:

La historia del derecho –de cualquier derecho- es un proceso largo y complejo, nada pacífico. El hallazgo de soluciones justas y acertadas, que han servido de paradigma para la objetivación del derecho, se ha producido para superar situaciones de conflicto interindividuales, comunitarias o intercomunitarias. El derecho

consiste en una constante rectificación o enderezamiento de lo torcido.⁵

Desantes Guanter señala que no se puede dudar que el Derecho de la Información ha tenido un intenso, aunque relativamente breve, proceso de consolidación que aún no termina, resultado de la lucha secular por la defensa, el reconocimiento y la potenciación de los derechos del hombre. El mismo autor sostiene que las materias que constituyen esta rama del Derecho, “son producto de un precipitado histórico, que tiene lugar en el instante en que se logra definir el derecho a la información”.⁶

El mismo autor reconoce tres aspectos determinantes en la evolución del Derecho de la Información:

1. La evolución de las ideas del derecho a la información;
2. La evolución de la legislación positiva de la imprenta y de los modernos medios de comunicación de masas; y
3. La evolución de la ciencia jurídica especializada en el Derecho de la Información.⁷

Para el ya citado catedrático de la Universidad Complutense de Madrid, España y, pionero en la investigación de esta rama del derecho, realizó profundos estudios sobre la conformación del Derecho de la Información y, en su obra “Fundamentos del Derecho de la Información”, publicada en el año de 1977, señala que el Derecho de la Información, en cuanto Ciencia,⁸ es una realidad reciente, de historia

⁵ Desantes Guanter, José María, *Fundamentos del derecho de la información*, Madrid, Ed. RAYCAR, S.A., 1977, p. 43.

⁶ *Ibidem* p. 44.

⁷ *Ibidem* p. 45.

⁸ Afirmó que es realmente una ciencia porque constituye una disciplina jurídica, susceptible de tratamiento científico como cualquier otra rama del derecho. Aduce que es una ciencia “porque constituye una ordenación de conocimientos susceptibles de sistematización, de tratamiento en diversas fases de generalización y de abstracción, hasta el punto de poder obtener unos principios válidos y exclusivos”.
Ibidem, p. 83.

breve que no llega a alcanzar los veinticinco años de existencia, pues considera que

El comienzo de la prehistoria del Derecho de la Información, hay que atribuirlo con toda justicia a John MILTON, conocido como poeta, autor de *El Paraíso Perdido*, fue secretario de Estado con Cromwell y, en 1644, escribió una pequeña, pero patética, diatriba contra la censura, con el título de *Aeropagítica, a Speech for the liberty of unlicensed printing*. En este opúsculo y en el tratamiento más sistemático de Locke a lo largo de toda su obra ve LOEFFLER el origen del derecho de libre expresión tratado a nivel científico. Inglaterra fue, en efecto, el país-cuna de tal derecho, transplantado, como hemos visto, a los nacientes Estados Unidos y reenviado a Europa para ser proclamado por la Revolución francesa.⁹

También afirmó este autor que, fue la conjunción de fenómenos doctrinales y la Declaración de Derechos de la Organización de las Naciones Unidas de 1948 los que dieron lugar a la cristalización del Derecho de la Información. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), poco tiempo después de la Declaración, encarga un estudio comparado de los sistemas jurídicos informativos al profesor de la Sorbona, Terrou quien asoció a su trabajo a Lucien Solal, lo que dio como resultado la publicación de un libro en idioma original en 1951¹⁰ y, en una versión española en 1952, con el título “Derecho de la Información” y, en la contraportada la transposición del artículo 19 de la Declaración, que

⁹ Desantes Guanter, José María, *Op. Cit.* 4, p. 84.

¹⁰ Terrou, Fernand; Solal, Lucien, *Le Droit de l'information: étude comparée des principaux systèmes de réglementation de la presse, de la radio et du film, La Presse, le film et la radio dans le monde d'aujourd'hui, Press, film and radio in the world today*; France, Paris, UNESCO, 1951, 440 p. (Consultada en: http://unesdoc.unesco.org/ulis/cgi-bin/ulis.pl?catno=135312&set=4A31DB5D_2_277&database=ged&gp=0&ll=1). (El 8 de junio de 2009).

representa el primer intento conciente y programado de construcción de un nuevo derecho.¹¹

1.1.1. Conceptualización del Derecho de la Información

Según Desantes Guanter el Derecho de la Información admite más de un significado y, desde un sentido objetivo, es una disciplina jurídica cuyo objeto es todo lo que afecta al derecho, y en el que la materia de estudio es precisamente el derecho.

En cambio, desde un sentido subjetivo, es la información lo que interesa, se estudia el derecho bajo el texto informativo.

Por lo que ve a su sentido teleológico es un derecho para hacer eficazmente realizable la información.¹²

También sostuvo Desantes que

El concepto de Derecho de la Información puede y debe asentarse en el derecho a la información. Y esto no solamente en la solución de conflictos, a nivel internacional o interno, en el ámbito político, en el administrativo, en el penal, en el civil, en el laboral o en otro cualquiera. Sino también como principio positivo en la elaboración de nuevas leyes, en la aplicación de las vigentes, en la ordenación justa de la Información y en su categorización científica. El derecho a la información es criterio de justicia y, como tal, regulador, crítico y estimulante de las funciones informativas.¹³

Y, el mismo autor definió el Derecho de la Información como:

La ciencia jurídica universal y general que, acotando los fenómenos iusinformativos,¹⁴ les confiere una específica perspectiva jurídica capaz de ordenar la actividad informativa, las situaciones y relaciones jurídico-informativas y sus diversos elementos, servicio del derecho a la información.¹⁵

Por su parte, Fernández Areal, sostiene que el Derecho de la Información, como disciplina jurídica,

¹¹ Desantes Guanter, José María, *Op. Cit.* 5, p. 84.

¹² *Idem.*

¹³ *Ibidem*, p. 168.

¹⁴ Derecho informativo o derecho a la información.

¹⁵ *Idem.*

Nace ante la necesidad de reglamentar y organizar el ejercicio de un derecho natural del hombre, (...) El derecho subjetivo a la información, el derecho a informar y a estar informado, el derecho a expresar ideas y a recibirlas, es germen y objeto primario del Derecho de la Información.¹⁶

Y lo define como “el conjunto de normas jurídicas que tienen por objeto la tutela, reglamentación y delimitación del derecho a obtener y difundir ideas, opiniones y hechos noticiables”.¹⁷

Para el desarrollo de este trabajo entenderemos por Derecho de la Información, la rama jurídica conformada por diversos ordenamientos jurídicos que regulan diversos aspectos relacionados con la información, en cualquiera de sus manifestaciones, por lo que conjunta diversos derechos tales como el derecho a la información, el derecho a la intimidad, el derecho a la privacidad, el derecho a la propia imagen, el derecho a la protección de los datos personales y genéticos, así como también pasaron a formar parte integrante del mismo algunas libertades antiguas como la libertad de expresión o de opinión y la libertad de imprenta, que actualmente han pasado a formar parte del derecho a la información y que se corresponden con la facultad de difundir información a través de cualquier medio o soporte, como se verá más adelante.

Al respecto, Pérez Pintor, interpretando a Desantes Guanter expresa que:

Una idea de este autor versa sobre el entendimiento de que el conjunto de normas jurídicas sobre la información y toda la generalización posible de ellas constituyen el Derecho de la Información, el que tiene que estar razonado, elaborado y sistematizado como un derecho para el hombre y, por tanto, constituirse como la salvaguardia activa y pasiva del derecho a la información.¹⁸

¹⁶ Fernández Arel, Manuel, *Introducción del Derecho de la Información*, Barcelona, A.T.E., 1977, p. 9-11.

¹⁷ *Idem.*

¹⁸ Pérez Pintor, Héctor, *Derecho a la información, acceso a la documentación administrativa y al patrimonio cultural, un estudio comparado México-España*, México, UMSNH Secretaría de Difusión y Cultura y Extensión Universitaria, 2004, p. 33.

Es innegable que existe una estrecha e irrompible relación entre el Derecho de la Información y el derecho a la información, pareciera que no sólo el segundo forma parte de la rama jurídica que conforma el primero, sino que éste está hecho a exigencia del segundo.

Sin embargo, en el apartado siguiente haremos una breve aproximación conceptual de los otros derechos que también forman parte integrante de la rama jurídica aquí estudiada.

1.2. Aproximación conceptual: derecho a la información, derecho a la intimidad y derecho a la protección de datos personales

1.2.1. Conceptualización del derecho a la información

Si bien el derecho a la información guarda una íntima relación con la libertad de expresión y con la libertad de opinión, por el énfasis que en éste se puso en el derecho de recibir información, que no se encontraba contenido en las libertades clásicas ya citadas, el derecho a la información es un derecho humano autónomo.

En este sentido, Pérez Pintor, parafraseando a I. Cavero Lataillade, sostiene que

El derecho a la información es autónomo de otras libertades; tiene libertad preferente, puesto que hay jurisprudencia que le da ese carácter; es fundamental para una sociedad libre; es prevalente, pero no de modo absoluto, ni jerárquico, sino en función de las circunstancias del caso; es derecho de libertad y común a todos los ciudadanos; tiene un valor superior, aunque no figure como tal en la constitución;¹⁹ tiene valor de exigencia; tiene límites constitucionalizados; está condicionado por la veracidad; es de doble manifestación, información pasiva y activa; de contenido receptor y buscador de información; está conectado a otras libertades y derechos; es ponderable en caso de colisión con límites de otros derechos, prevaleciendo el interés público.²⁰

¹⁹ Ello en virtud de que, si bien en el artículo 6° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, desde 1917 estableció que el derecho a la información sería garantizado por el Estado, mediante reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 20 de julio de 2007, le dio a tal derecho un sentido acotado al acceso a la información pública gubernamental, ya que le fueron adicionadas VII fracciones en las que se plasmó la forma en que habría de ejercerse tal derecho de acceso.

²⁰ *Ibidem*, p. 34.

El derecho a la información además de ser un derecho humano inalienable, también es un derecho social indispensable para que el ciudadano participe en la vida pública.

En este derecho se encuentran incluidas la libertad de expresión, la de opinión, de imprenta y el derecho a recibir información, ya que el derecho a la información es más amplio que la libertad de expresión, de imprenta y de opinión, porque a éste, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948, en su artículo 19,²¹ le reconoce tres facultades: la de recibir, la de investigar y la de difundir informaciones.

De estas tres facultades a que se refiere el artículo 19 de la Declaración, como lo señala Wilma Arellano Toledo

Se desprenden otros aspectos y derechos que las integran. En el contexto de la facultad de investigar se pueden apreciar el derecho de acceso a los archivos, registros y documentos públicos y la libertad de elección del medio de comunicación al que se accede. En el ámbito de la facultad de difundir ideas e informaciones aparece la libertad de expresión y de imprenta y el de la conformación de sociedades y empresas en el terreno informativo. Mientras que en la facultad de recibir información se distingue el derecho de acoger información objetiva y oportuna, la cual debe ser completa y con carácter universal.²²

Cabe agregar además que la facultad de recibir información también se refiere a la obtención, recepción y difusión de información; la de investigar, que es facultad al ciudadano a acceder directamente a las fuentes de la información y de las opiniones, engendra un derecho para el ciudadano y un deber de quienes manejan fuentes de información de salvaguardar el derecho a la intimidad, cuando la información sea de

²¹ "Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión".

²² Arellano Toledo, Wilma, *Política y Derecho de las telecomunicaciones en Europa, Norteamérica y México* Serie Conocer para Decir, México D.F., H. Cámara de Diputados, LX Legislatura y Miguel Ángel Porrúa, 2009, p. 33.

particulares o, la defensa de los intereses nacionales, cuando la información sea del Estado; y, la facultad de difundir, se refiere al derecho del ciudadano de difundir libremente sus opiniones e informaciones.

Las tres facultades antes señaladas son parte medular, cada una de ellas, del derecho a la información y, en ese sentido Desantes Guanter, citado por Pérez Pintor, sostiene que

Hay que distinguir la facultad de investigación y la facultad de difusión (que, aunque acompaña a aquella frecuentemente como consecuencia, puede tener motivos de excepción diferentes a los de la facultad de investigación). Ambas forman parte del derecho a la información, pero son separables teórica y prácticamente.²³

En tanto que, Pilar Cousido González, citada por el mismo autor Pérez Pintor, sostiene que “el derecho a la información es encontrarse ante un derecho natural radicado en la sociabilidad natural del hombre, personal, público, político, universal, inviolable e inalienable”²⁴

Postura que adopta Pérez Pintor, siguiendo las posiciones de Cousido González y Sánchez Ferriz, al sostener que:

El derecho a la información es un derecho natural radicado en la sociabilidad natural del hombre, personal, público, político, universal, inviolable e inalienable, por lo que todo sujeto, como titular de éste, tiene derecho: a la verdad; a que los poderes públicos informen; a que los profesionales de la información desarrollen su función de informar; investigando y difundiendo; a que la información sea completa, objetiva y auténtica, permitiendo la participación; a que el receptor, acreedor de esta información, sea tutelado; y, que el derecho a ser informado se corresponde con el deber de informar.²⁵

El derecho a la información no es un derecho absoluto sino que, la ley puede establecer límites o excepciones a este derecho. Son fundamento de dichos límites o excepciones, la seguridad nacional, la integridad territorial, la seguridad pública, la defensa del orden, la protección de la reputación, de la moral, de la intimidad, de la

²³ Pérez Pintor, Héctor, *Op. Cit.* 18, p. 33.

²⁴ *Ibidem*, p. 34.

²⁵ *Idem*.

privacidad, de los derechos ajenos, las informaciones confidenciales y el secreto judicial.

Ligar el derecho a la información con el derecho a la intimidad
La intimidad es una de las esferas que integran el derecho a la información porque la intimidad de todo individuo genera información y además ser una excepción al derecho a la información.

1.2.2. Conceptualización del derecho a la intimidad

Delimitar el contenido y alcances del derecho a la intimidad no es tarea fácil, menos aún cuando frecuentemente es utilizado como sinónimo de derecho a la privacidad; sin embargo, en esta investigación intentaremos dejar establecido el alcance, contenido y diferencias de este con el derecho a la vida privada.

No existe una sola definición que se adopte como única y verdadera respecto al término intimidad, sino que ha dado lugar a un sin fin de definiciones, conceptos y enfoques.

C. Meján estima que la intimidad es el conjunto de circunstancias, cosas, experiencias, sentimientos y conductas que un ser humano desea mantener reservado para sí mismo y que sólo él tiene la libertad de develar, mientras que todos los demás tienen la obligación de respetar.²⁶

Para Galán Juárez, la dificultad con la que nos enfrentamos parece en primer lugar de orden lingüístico porque considera, mientras que en nuestro contexto jurídico y científico, casi siempre se maneja el término intimidad y siempre derecho a la intimidad; en el derecho inglés –nuestro orden jurídico paralelo- se utiliza tanto el término *intimacy* como *privacy*.²⁷

²⁶ C. Meján, Luis Manuel, *El derecho a la intimidad y la información*, ed. Segunda, México, Ed. Porrúa, 1996, p. 74.

²⁷ Galán Juárez, Mercedes, *Intimidad nuevas dimensiones de un viejo derecho*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2005, p. 22.

Aunque –agrega-, *intimacy* se refiere a la relación en la que se encuentra una persona en su interior y, *privacy* es la condición o estado de quién o quiénes están apartados de la compañía u observación de otros, es decir, que se usan como dos palabras diferentes *intimacy* y *privacy*, que expresan situaciones diferentes en las que se encuentra o puede encontrarse una persona, pero en el campo de sus relaciones.²⁸

Puesto que, aduce la autora de referencia,

El origen etimológico del vocablo, se alude en *intimus* a lo más interior o interno, “lo más recóndito”, los más profundo del ser humano, o sea, a un mundo interior, al “santuario” de lo humano, un “lugar” donde sólo puede entrar uno mismo, del que uno es dueño. Por eso, bien se ha señalado que “lo íntimo es tan central al hombre que hay un sentimiento natural que lo protege: la vergüenza o pudor, que es la protección natural de la intimidad, el cubrir u ocultar espontáneamente lo íntimo frente a las miradas extrañas”. Parece que en castellano hemos optado por la dimensión interior del ser humano y por su consiguiente protección, dejando en segundo término el evitar que alguien se entrometa en nuestra vida, tal como parece indicar la palabra *privacy* –del latín *privatus*.²⁹

De las definiciones anteriores se ha desprendido otro problema con el que constantemente tropezamos, intimidad y privacidad son dos conceptos que pueden utilizarse como sinónimos o se trata, a caso, de dos derechos diferentes perfectamente delimitados. La realidad es que tampoco esta cuestión se ha resuelto en forma unánime por la doctrina, ni por la jurisprudencia, hasta donde tengo conocimiento, pues depende de quién la aborde, con qué enfoque y en qué caso, para saber si puede ser utilizada como sinónimo o como dos derechos distintos.

Si habláramos de la naturaleza misma del derecho a la intimidad y del derecho a la privacidad, seguro sostendríamos que se trata de dos derechos independientes y perfectamente delimitados, pues aunque

²⁸ *Idem.*

²⁹ *Ibidem*, p. 23.

siempre lo íntimo es privado, no siempre lo privado suele ser íntimo. Esto es, la información genética de una personas, siempre será una cuestión que atañe a su intimidad y, por tanto, tampoco sale de la esfera de lo privado, en cambio, la conversación que una persona sostiene con un amigo, en un café, puede que no llegue a considerarse como íntima, por no ser reveladora de datos de esta naturaleza de ninguno de los interlocutores, pero sí será privada, y por tanto, no debe ser escuchada (intencionalmente) por terceras persona ajenas a ellos, ni debe ser grabada o monitoreada y mucho menos difundida por terceros, a menos que se tenga el consentimiento de los involucrados en ella además de los interlocutores.

Ahora bien, tomando en consideración el contenido filosófico de estos derechos, quizá se podría hablar de una sinonimia entre los dos conceptos, puesto que los bienes que se protegen en cada uno de ellos, se encuentran estrechamente vinculados.

Por ello, hay quienes no consideran apropiado restringir la intimidad a los aspectos más internos de la persona, sino que estiman debe ser entendida como equivalente a la vida privada, que contenga dos dimensiones diferentes: una limitada a las manifestaciones más interiores de la persona y, otra más amplia, que lo identifica como aspectos privados o reservados, que se corresponda con el concepto de *privacy* anglosajón.

De lo anterior se pone de manifiesto que la intimidad es un tema muy polémico en el que no hay un acuerdo entre los doctrinarios, pues hay quienes hablan de intimidad y privacidad, como si se tratara de dos conceptos sinónimos; otros encuentran abismales diferencias y los presentan como dos conceptos distintos e independientes; algunos más eclécticos señalan que son dos vocablos separados, individualmente delimitados pero íntimamente correlacionados e, incluso, hay quienes afirman que uno absorbe al otro.

Muestra de ello es lo que señala Galán Juárez en el sentido de que:

Distingue otra esfera más amplia y quizá de protección menos enérgica que recibe el nombre de 'privacidad', siguiendo el anglicismo de la '*privacy*'. Viene referida a datos o informaciones no íntimos, pero que el individuo desea que sólo sean conocidos por determinadas personas, queriendo sustraer su conocimiento a núcleos más amplios de la propiedad.³⁰

Por su parte Lucas Murillo, citado por Gómez Navajas, sostiene que "el derecho a la intimidad "puede ser interpretado de una forma tal que acabe convirtiéndose, en la práctica, casi en un derecho general de la personalidad que subsuma la mayor parte de sus manifestaciones".³¹

No obstante, la diversidad de posturas en torno a estos términos, tratése de una confusión, de un problema lingüístico o de una simple diferencia terminológica (atendiendo al modelo de derecho que se aplica en cada país), se comparte la postura asumida por Galán Juárez, en el sentido de que el derecho a la privacidad tiene dimensiones más amplias que abarcan no sólo la esfera más íntima de la persona, sino relaciones menos internas que involucran a la familia, los amigos, a los compañeros de trabajo, etcétera, en donde juega un papel muy importante la esfera de lo público y lo privado que llega, incluso, a relacionarse con lugares y no sólo con sentimientos, sensaciones, ideas y pensamientos como la intimidad.³²

Con independencia de lo anterior, es una realidad que con la aparición de la informática en el mundo moderno, los derechos humanos más amenazados lo son el derecho a la intimidad y el derecho a la privacidad. De tal suerte que tales derechos se han visto rebasados y han tenido que evolucionar, dando lugar incluso, al nacimiento de nuevos derechos como el derecho a la protección de datos personales,

³⁰ *Ibidem*, p. 24.

³¹ Gómez Navajas, Justa, *La protección de los datos personales*, Cizur Menor, Ed. Thomson Civitas, 2005, p. 117.

³² Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, p. 21 y ss.

el derecho a la autodeterminación informativa y a la libertad informática (como ya dijimos, estas últimas ligadas al derecho a la protección de datos personales), de cuya conceptualización ahora nos habremos de ocupar.

1.2.3. Conceptualización del derecho a la protección de datos personales

Al derecho a la protección de datos personales se encuentran estrechamente vinculados la autodeterminación informativa y la libertad informática, resultando, en ocasiones, difícil su diferenciación aun para los autores que abordan estos temas, quienes constantemente aluden a ellos como si se tratara de sinónimos. Sin embargo, en este apartado intentaremos conceptualizarlos.

Murillo de la Cueva, citado por Galán Juárez, sostiene que desde hace unos decenios se comienza a utilizar la expresión derecho a la autodeterminación informativa, la que ha venido a desplazar, en lo que se refiere a la cuestión de los datos personales, al derecho a la intimidad.³³

Por su parte, Galán Juárez manifiesta que un amplio sector de la doctrina considera sinónimos el derecho a la libertad informática y el derecho fundamental a la autodeterminación informativa e incluso, derecho fundamental de protección de datos³⁴ y, remite al igual que se hace ahora a Basterra Alonso, D.³⁵

³³ *Ibidem*, p. 208.

³⁴ *Idem*.

³⁵ Basterra Alonso, D.: (marzo 2001) "El derecho a la protección de datos, como derecho fundamental", en *Justicia y Derecho*, n° 46, págs. 634-638. Coincido con su preferencia por la expresión "derecho fundamental a la protección de datos" – aunque la expresión "libertad informática" goce del mismo predicamento y muchas veces sean utilizadas indistintamente; el término "derecho fundamental" generalmente implica el reconocimiento de un conjunto de facultades que confieren a su titular una posición de dominio sobre un determinado ámbito, vinculado tanto a su dignidad de ser humano como a su libertad. Ciertamente es que la distinción derecho-libertad ha perdido gran parte de su significado, y que el término "libertad" ya no se reduce a la noción clásica de libertad-límite (o libertad-resistencia) frente al poder ajeno; aún así considera más correcto estilísticamente la utilización de la palabra "derecho" para referirnos a un conjunto de facultades.

Esta misma autora, parafraseando a Basterra Alonso D., señala que la informática, la digitalización de las comunicaciones y el internet, son los tres grandes estadios en la protección de la información personal, ya que, es con la generalización del uso de la computadora cuando surge la necesidad de legislar en defensa de la información personal; ante la aparición de la revolución informática y la protección de datos, como dos realidades intrínsecamente unidas.³⁶

Galán Juárez estima que, en España, el derecho a la libertad informática, nace como un nuevo derecho de construcción jurisprudencial, diferente al derecho a la intimidad, y que es en sí mismo –la libertad informática-, un derecho o libertad fundamental.³⁷

En tanto que, el derecho a la autodeterminación informativa, tiene un objeto y un contenido diferente al derecho a la intimidad, su ámbito es más amplio y los elementos que lo componen resultan más complejos.³⁸

Aunque ambos, derecho y libertad, se construyen a partir del derecho a la intimidad, la libertad informática aparece como un nuevo derecho de tutela de la identidad informática, es decir, el derecho a controlar (conocer, corregir, suprimir o agregar) los datos personales inscritos en un programa electrónico. Para Galán Juárez, también se vinculan con derechos constitucionales de gran valor como la dignidad humana, la libertad individual, la autodeterminación y el principio democrático.³⁹

La protección de datos personales, aun reconociendo la dinamicidad de su contenido objetivo derivada de los cambios tecnológicos, garantiza a la persona un poder de control –de contenido positivo- sobre la captura, uso, destino y posterior tráfico de los datos de carácter personal. Por tanto, este derecho abarca aquellos datos que sean relevantes para el ejercicio de cualesquiera derechos de la persona, sean o no constitucionales y sean o no relativos al honor, la ideología, la intimidad personal y familiar.⁴⁰

³⁶ Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, p. 210.

³⁷ *Idem.*

³⁸ *Idem.*

³⁹ *Ibidem*, p. 212.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 223.

Por su parte, Ballesteros Moffa afirma que el derecho a la protección de datos de carácter personal,

hace referencia a un amplio derecho que no sólo comprende facultades de exclusión u oposición, lo que puede considerarse su vertiente negativa, sino también poderes positivos de control y disposición sobre datos previamente consentidos o bien tratados con autorización legal. Vertiente positiva que presupone la existencia legítima de un tratamiento de datos personales, y que reconoce respecto a ellos poderes como el de información, acceso, seguridad, vinculación a los fines originarios, interdicción de su cesión salvo consentimiento o supuesto legal, rectificación, cancelación y otros. Por tanto, potestad de exclusión u oposición al tratamiento de datos personales, con especial amparo de los datos sensibles, pero también panoplia de facultades que permiten a su titular controlar y llevar a cabo un seguimiento de tales datos, una vez que sean objeto de tratamiento por parte de un empresario o Administración.⁴¹

Lo anterior quiere decir que, este autor, engloba dentro de la expresión derecho de protección de datos personales, a la libertad informática, en cuanto vertiente positiva de aquél, que atribuye al titular de la información las facultades de control y disposición de ella y, además supone el tratamiento automatizado de los datos personales.

Sin embargo, como no siempre el tratamiento automatizado de la información personal, tiene por qué afectar las informaciones privadas o secretas, que son el objeto del derecho a la intimidad, algunos doctrinarios españoles (Mercedes Galán Juárez, Luis Ángel Ballesteros Moffa, Luis Manuel C. Meján, Justa Gómez Navajas, entre otros) han hecho la distinción en cuanto origen, contenido y garantía de los datos de carácter personal, estrechamente vinculados a la intimidad de la persona y, los datos personales que no necesariamente tengan un tinte íntimo pero que, deban permanecer en reserva, los que tienen más vinculación con la autodeterminación informativa y la libertad

⁴¹ Ballesteros Moffa, Luis Ángel, *La privacidad electrónica, internet en el centro de protección*, Valencia, Agencia Española de Protección de Datos y Tirant lo Blanch, 2005, p. 43 ss.

informática y, por ende, con la sociedad de la información, que con el derecho a la intimidad.

1.2.3.1. Autodeterminación informativa

La autodeterminación informativa, se trata de un derecho a controlar el uso de los datos insertos en un programa informático (*habeas data*); comprende, entre otros aspectos, la oposición del ciudadano a que determinados datos personales sean utilizados para fines distintos a aquél legítimo que justificó su obtención.⁴²

Por su parte, Lucas Murillo, citado por Gómez Navajas ha considerado la necesidad de incluir en el catálogo de derechos fundamentales un nuevo derecho fundamental, derivado de los ya reconocidos, el que –dice- se configuraría como una nueva categoría, con sustantividad propia, y consistiría en el control que a cada persona le corresponde sobre la información que le concierne, sea íntima o no, para preservar la propia identidad, su dignidad y libertad”.⁴³

El citado Lucas Murillo también considera que debe protegerse la autodeterminación informativa, que es la facultad del particular de controlar la utilización que se hace de sus datos personales, cuyo bien a proteger comprende y supera el de la estricta intimidad, dando pie a la configuración de un nuevo derecho fundamental que lo es el derecho a la autodeterminación informativa.⁴⁴

En tanto que Ballesteros Moffa apunta que

la informática, la digitalización de las comunicaciones y el internet, son los tres grandes estadios en la protección de la información personal, puesto que, ha sido con la generalización del uso de la computadora cuando ha surgido la necesidad de legislar en defensa de la información personal; apareciendo la revolución informática y la protección de datos, como dos realidades intrínsecamente unidas.⁴⁵

⁴² Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, p. 223.

⁴³ Gómez Navajas, Justa, *Op. Cit.* 31, p. 113.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 117.

⁴⁵ Ballesteros Moffa, Luis Ángel, *Op. Cit.* 41, p. 53-54.

1.2.3.2. Libertad informática

La libertad informática es definida por Gómez Navajas como “el derecho a controlar el uso de los datos insertos en un programa informático y comprende, entre otros aspectos, la oposición del ciudadano a que determinados datos personales sean utilizados para fines distintos a aquél legítimo que justificó su obtención.”⁴⁶

La autora en cita señala que es muy diversa la terminología empleada para referirse a este nuevo derecho, se habla de “libertad informática”, “libertad informativa”, *habeas data* o derecho de autodeterminación informativa, ésta última –aduce- en cuanto traducción literal del término alemán *Recht auf informationelle Selbstbestimmung*,⁴⁷ la que –estima- resulta equívoca en cuanto al contenido del haz de facultades que el afectado posee en el derecho español.⁴⁸

De lo anterior queda claro que existe discrepancia entre los autores respecto a si el de derecho a la protección de datos personales, de libertad informática y de autodeterminación informativa, conforman un solo derecho, si son diversos con tintes y contenidos propios, si unos son derechos y otros libertades y, si algunos de ellos son autónomas al derecho a la intimidad y, más bien, guardan estrecha relación con la controvertida e indeterminada sociedad de la información o, incluso, si los dos últimos se encuentran contenidos dentro del primero.

Empero, lo que sí es cierto es que, ninguno de ellos podría concebirse sin la existencia y reconocimiento previos del legendario derecho a la intimidad, por lo que, aunque a la postre, éstos se independicen de su origen y se les reconozca como derechos fundamentales autónomos, mantienen una estrecha relación con aquél derecho, en virtud de que, en la mayoría de los casos, aunque no

⁴⁶ Gómez Navajas, Justa *Op. Cit.* 31, p. 114.

⁴⁷ *Ibidem*, p. 124.

⁴⁸ *Idem*.

necesariamente, los datos personales sujetos a autocontrol, pertenecen a la esfera íntima o privada de su titular.

Sin embargo, se comparte la postura de Gómez Navaja en el sentido de que libertad informática, *habeas data* y autodeterminación informativa, son simplemente diversa terminología empleada para nombrar un nuevo derecho fundamental, que lo es, el derecho de autodeterminación informativa.

Denominación que, aunque la citada autora critica señalando que es una traducción literal del término alemán *Recht auf informationelle Selbstbestimmung*, que no se corresponde del todo en el contexto del derecho español, se considera más adecuada que la de libertad informática porque ésta, constriñe el derecho a controlar el uso de los datos insertos en un programa informático, dejando fuera el control aquellos que se encuentren almacenados en un soporte distinto a un programa informático, lo que no sería concebible, pues los datos personales se deben proteger con independencia de la forma y lugar en que se encuentren almacenados; de ahí que, se antoja más completo el término autodeterminación informativa.

Es preciso dejar establecido que, los avances que presenta la conceptualización de los datos personales, su protección normativa y su desarrollo a nivel jurisprudencial, es propio de los países europeos tales como España, Alemania, Francia, Inglaterra e Italia, por citar algunos, en virtud de que la Comunidad Europea ante la emisión de la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y de libre circulación de éstos datos, ha obligado a los países miembros a legislar sobre la materia, por lo que entre ellos España, que es el que analizan varios de los autores consultados, ha emitido una Ley Orgánica sobre protección de datos, así como el Real Decreto 1332/1994.

1.3. Correlación genérica entre el derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la información y el derecho a la intimidad

Podemos sostener que la relación genérica que existe entre estos tres derechos es que, como ya se dejó plasmado en cada uno de los apartados que conforman este capítulo, los tres forman parte integrante de la rama jurídica del Derecho de la Información, los tres están en igual plano de protección y los tres se interrelacionan intrínsecamente porque tienen como elemento fundamental la información.

En efecto, tanto el derecho a la información, como el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de datos personales, tienen elementos fundamentales que los identifican y relacionan unos con otros.

En cuanto a su objeto, diremos que el objeto fundamental de protección de los tres derechos referidos, es la información, ya que el objeto del derecho a la información es garantizar el pleno ejercicio de las tres facultades que el mismo concede a toda persona, que son, como ya lo dijimos antes, la de recibir, la de difundir y la de investigar información de toda índole y sin necesidad de demostrar interés alguno por parte del individuo.

Este derecho es de dos vías, ya que por una parte el Estado está obligado a garantizar al gobernado el acceso a la información pública (lo que requiere una actitud activa por parte del Estado) y por otra, debe respetar el derecho que tienen los gobernados para investigar y difundir información (lo que implica una actitud de abstención del Estado).

Por su parte, el derecho a la intimidad, tiene por objeto proteger la información que pertenece a la esfera más íntima de la persona, la que no debe ser conocida por terceras personas salvo el consentimiento de su titular.

Al respecto, Nájera Montiel señala que

El objeto de la intimidad, son los datos e información esencial, propia del ser humano, lo cual se traduce en la materialización o exteriorización de pensamientos, creencias, emociones, sensaciones propias a su individualidad.⁴⁹

El derecho a la intimidad representa, por tanto, una excepción al derecho a la información, pues acota el derecho que tiene toda persona de recibir e investigar informaciones, impidiéndole penetrar en la información relacionada con la intimidad y la privacidad de las personas, que debe mantenerse fuera del conocimiento de terceros.

Es por ello que, Nájera Montiel sostiene que “uno de los linderos al ejercicio del derecho a la información se ubica en la intimidad, con base en el control de la materialización del contenido de esta dimensión humana, la cual es a través de los datos personales.”⁵⁰

En la protección de este derecho el Estado debe adoptar una actitud activa frente al titular, puesto que tiene la obligación de garantizar la protección de la intimidad y la vida privada de las personas, lo que implica una facultad de hacer.

Finalmente, el objeto del derecho a la protección de los datos personales es igualmente la información, pues los datos personales no son otra cosa sino información relacionada con la persona, información que, siendo privada o íntima, debe permanecer fuera del alcance de terceras personas, por lo que, este derecho tiende a resguardar la información personal, sea íntima, privada, confidencial, o simplemente de interés únicamente para su titular.

Ballesteros Moffa apunta que:

⁴⁹ Nájera Montiel, Javier, “El aspecto axiológico de los datos personales en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental”, en *Derecho comparado de la Información*, Número 11, enero-junio de 2008, p. 102. (Consultable en: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/decoin/cont/11/art/art5.pdf>). (El 8 de mayo de 2009).

⁵⁰ *Ibidem*, p. 98.

Como no podía ser de otra manera, numerosas normas jurídicas, en los diferentes estadios, se han preocupado de acotar los límites de la hipertrofia informativa, reconociendo el derecho a la protección de datos de carácter personal; un instrumento garante de las libertades de los ciudadanos frente al *more magnum* de información personal, de la mano de las nuevas tecnologías de la información y comunicación.⁵¹

La protección de este derecho implica una obligación de hacer para el Estado, puesto que tiene que garantizar a las personas la protección de sus datos, es decir, de la información relacionada a su persona; empero, para el titular de la información, además de concederle el derecho de que sus datos personales permanezcan en el anonimato, también implica, a través de la autodeterminación informativa y la libertad informática, la facultad activa del titular para controlar y disponer de la información personal que se encuentra en manos de terceros y que ha sido tratada mediante medios informatizados.

Por otra parte, respecto de los sujetos activos o titulares de los derechos que cada uno de ellos protege, también son coincidentes puesto que lo son las personas, en sí mismas, consideradas por el sólo hecho de serlo o el sujeto universal como lo considera la doctrina del derecho a la información.

Lo anterior, pone de manifiesto la correlación genérica que existe entre el derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la información y el derecho a la intimidad, pero también la correlación intrínseca que entre ellos existe.

⁵¹ Ballesteros Moffa, Luis Ángel, *Op. Cit.* 41, p.42.

CAPÍTULO II

EL DERECHO A LA INTIMIDAD COMO ORIGINADOR DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS PERSONALES

El derecho a la protección de los datos personales no nace como un derecho directa y autónomamente reconocido, sino que se ha derivado del reconocimiento a la libertad personal, como un derecho individual de primera generación,⁵² en la que se incorporó el derecho a la intimidad de la persona como prerrogativa objeto de tutela no sólo por los instrumentos internacionales sino también por las constituciones.

Por ello, es necesario analizar –de manera breve por no ser el objetivo principal de este trabajo-, el origen y desarrollo del derecho a la intimidad, en cuanto originador del derecho a la protección de los datos personales y, por tanto, de los datos genéticos.

2.1. Del derecho a la intimidad a la protección de los datos personales

El origen del concepto jurídico de intimidad comúnmente ha sido ubicado en un artículo de los juristas Warren y Brandeis, titulado “*The right to privacy*”,⁵³ en el que se reclamó la necesidad de reconocimiento de un nuevo derecho, el derecho a la intimidad, necesario para proteger a la persona frente a las intromisiones de los medios de comunicación.⁵⁴

⁵² Marcada por la época de la burguesía del siglo XVIII. Las libertades individuales, constituyendo los derechos de defensa de la persona, autolimitación y no injerencia de los poderes públicos en la esfera privada de la persona. Configura derechos relativos al aislamiento: Derecho al honor, a la vida privada, a la integridad personal y a la intimidad de la persona.

⁵³ Publicado en Harvard Law Review. Vol. IV, Diciembre 15, 1890, No. 5.

⁵⁴ Bru Cuadrada, Elisenda, “La protección de datos en España y en la Unión Europea. Especial referencia a los mecanismos jurídicos de reacción frente a la vulneración del derecho a la intimidad”. En «III Congreso Internet, Derecho y Política (IDP). Nuevas perspectivas» [monográfico en línea]. *IDP. Revista de Internet, Derecho y Política*. N.º 5. UOC, 2007, p. 80. [Fecha de consulta: 11/07/09]. <http://www.uoc.edu/idp/5/dt/esp/bru.pdf> ISSN 1699-8154

En dicho artículo Warren y Brandeis buscaban poner un límite jurídico a las intromisiones de la prensa en la vida privada de las personas, para evitar lesiones con la difusión de hechos relativos a la vida privada.⁵⁵ Consideraban que el derecho a la intimidad debía a su vez limitarse para convivir con otros bienes y derechos fundamentales, como la libertad de expresión y el derecho a la información.⁵⁶

Para Warren y Brandeis, la *privacy* en el artículo titulado “*to be left alone*”, fue un derecho a la soledad, una garantía del individuo a la protección de su persona y su seguridad frente a cualquier invasión del sagrado recinto de su vida privada.

En 1890, siendo Brandeis juez de la Suprema Corte de de los Estados Unidos, en una *dissenting opinion*, consideró que frente al gobierno el derecho a la soledad es el más amplio de los derechos y el más estimado por los hombres civilizados, con ese derecho buscaron proteger las creencias, los pensamientos, las emociones y sensaciones de las personas.⁵⁷

Por ello Elisenda, Bru Cuadrada sostiene que, a partir del momento en que se da reconocimiento al derecho a la intimidad (que hasta antes de la publicación del artículo de Warren y Brandeis había sido considerado como un derecho patrimonial) se consagra como el derecho que posee toda persona para protegerse de las intrusiones ajenas, con lo que, la libertad individual pasa a ser el fundamento del derecho a la intimidad, que deja de ser un derecho de propiedad.”⁵⁸

Sin embargo, el reconocimiento constitucional del derecho a la intimidad se da con posterioridad y, las distintas constituciones lo

⁵⁵ Cabe acotar que, en el derecho anglosajón el término *Privacy* comprende no sólo la esfera correspondiente a la vida privada de las personas (como la entendemos en el derecho mexicano y en el de algunos otros países derivados del *civil law*, sino que también se refiere a la esfera íntima de las personas, es decir que, con ese término se hace alusión tanto a la intimidad como la privacidad.

⁵⁶ Bru Cuadrada, Elisenda, *Op. Cit.* 54. p. 80.

⁵⁷ *Idem.*

⁵⁸ *Idem.*

recogerán de forma diversa, puesto que, hay ordenamientos en que la intimidad tiene un reconocimiento pleno a nivel constitucional (Bélgica, Países Bajos, España), otros que recogen simplemente manifestaciones de este derecho (Alemania, Italia, Dinamarca) y unos más cuyas constituciones no contienen este derecho ni sus manifestaciones (Francia), pero tienen un reconocimiento legal.⁵⁹

Afirma la misma autora que, la doctrina suele asignar al derecho a la intimidad las características de un derecho de la personalidad, subjetivo y de defensa.⁶⁰

Como ya se dijo, el derecho a la intimidad ha sido derivado del reconocimiento a la libertad personal, reconocida en la primera generación de derechos, sin embargo, fue hasta la tercera generación⁶¹ que, en “respuesta al fenómeno de la denominada “contaminación de las libertades” (*liberties’ pullution*)⁶²”,⁶³ el derecho a la intimidad alcanzó mayor auge, lo que originó que éste se viera precisado a ampliar su espectro a través del reconocimiento de nuevas vertientes del mismo.

Entre los derechos de tercera generación más representativos y consolidados, se ubican el derecho a la paz, los derechos de los consumidores, los derechos en la esfera de las biotecnologías y respeto a la manipulación genética, el respeto a la calidad de vida o a la libertad informática, entre otros, algunos de éstos relacionados con el derecho a la intimidad personal.

⁵⁹ *Idem.*

⁶⁰ *Idem.*

⁶¹ Pues la segunda generación corresponde a los derechos económicos, sociales y culturales, traducidos en derechos de participación, que requieren de una política activa de los poderes públicos encaminada a garantizar su ejercicio y se realizan a través de las técnicas jurídicas de las prestaciones y los servicios Públicos. Pérez Luño, Antonio-Enrique, *La tercera generación de derechos*, Navarra, Ed. Thomson, 2006, 28.

⁶² Término con el que algunos sectores de la teoría social anglosajona aluden a la erosión y degradación sufrida por los derechos fundamentales ante los usos de las nuevas tecnologías.

⁶³ Pérez Luño, Antonio-Enrique, *Op. Cit.* 61, p. 28, 29.

Por ello, resulta obligado referirse no sólo al origen del derecho a la intimidad, sino también a la evolución que el mismo ha tenido a lo largo del tiempo y la forma en que se ha ido diversificando para ahora tener una ramificación de derechos incorporados a él, tales como: el derecho al honor, a la propia imagen, a la vida privada (en su acepción más amplia), a la protección de datos personales, e incluso, para algunos tratadistas, a la libertad informática y la autodeterminación informativa (estos dos últimos derechos, doctrinaria y jurisprudencialmente desvinculados del derecho a la protección de datos personales, como se expondrá más adelante).

No se debe perder de vista que, como se dejó establecido en el Capítulo precedente, a partir del desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación, la doctrina ha abierto un amplio debate sobre la distinción entre intimidad y privacidad. El debate se acentúa con la aparición de nuevos conceptos jurídicos como la llamada «autodeterminación informativa », «libertad informática», «intimidad informática» o «derecho a la protección de datos personales».⁶⁴

Se ha estudiado el origen y la naturaleza jurídica de este derecho y, hay opiniones a favor de la consideración del mismo como derecho fundamental autónomo y, otras que afirman que se trata de una reformulación del derecho a la intimidad.⁶⁵

Quizá por ello se dice que la intimidad, ha pasado de ser un estado de autoconfinamiento a la autodeterminación informativa,⁶⁶ en la que cada persona tiene derecho a decidir qué información y a quién ha de proporcionársela, a cambiar, modificar o suprimir los datos

⁶⁴ Bru Cuadrada, Elisenda, *Op. Cit.* 54, p. 81.

⁶⁵ *Idem.*

⁶⁶ Una de las primeras expresiones acuñadas para referirse al derecho a la protección de datos de carácter personal o *habeas data* ha sido la de “autodeterminación informativa”, cuyo origen se ubica en la Sentencia del Tribunal constitucional Federal alemán de 13 de abril de 1983, dictada a raíz del recurso de amparo constitucional presentado contra la Ley del Censo de Población, Profesiones, Viviendas, y Centros de Trabajo, de 25 de marzo de 1982.

personales que le atañen de cualquier base de datos en que éstos se contengan.

Es pertinente recordar que al tratar de conceptualizar el derecho a la intimidad, señalamos la semejanza que este tiene en cuanto a su ámbito de protección con el derecho a la privacidad, por lo que constantemente son utilizados como si se tratase de un mismo derecho, aunque desde nuestro punto de vista se trata de dos derechos estrechamente vinculados y, en ocasiones incluso uno subsumido por el otro, ya que si bien no siempre lo que es privado llega a ser íntimo, lo íntimo siempre será privado.⁶⁷

Hecha la anterior precisión diremos que es una realidad que con la aparición de la informática en el mundo moderno, los derechos humanos más amenazados lo han sido el derecho a la intimidad y el derecho a la privacidad. Su formulación original se ha visto rebasada y ha tenido que evolucionar, dando lugar incluso, al surgimiento de nuevos derechos como el derecho a la protección de datos personales, el derecho a la autodeterminación informativa y a la libertad informática, por lo que ahora habremos de analizar el impacto que la informática ha tenido en el derecho a la intimidad y a la privacidad.

En la modernidad, ante la revolución tecnológica, el derecho a la intimidad ha evolucionado por lo que el derecho se ha visto obligado a establecer nuevos mecanismos de tutela jurídica como el denominado *habeas data*,⁶⁸ ampliando de esta forma, su ámbito de protección.

⁶⁷ Por ello, cuando en el desarrollo del presente trabajo hagamos referencia al derecho a la intimidad y al derecho a la privacidad en forma continuada, deberá entenderse que se hace alusión a dos derechos que están estrechamente vinculados y en la mayoría de los casos correlacionados aunque pueda vivir uno con independencia del otro.

⁶⁸ Instrumento de tutela jurídica que se ha equiparado con el tradicional *habeas corpus*, por lo que ahora en las sociedades tecnológicas corresponde el *habeas data*, función paralela en el seno de los derechos de tercera generación, puesto que en los de primera, el *habeas corpus* hacía referencia a la libertad física o de movimiento de la persona, el *habeas data* se traduce como una facultad de acceso a los datos de la

2.1.1. Evolución del derecho a la intimidad frente al surgimiento de la informática

Según Pérez-Luño, en la actualidad “el desarrollo tecnológico, con los avances y progresos que el mismo supone, ha generado nuevos fenómenos de agresión a los derechos y libertades, lo que está motivando un movimiento en la doctrina y en la jurisprudencia”.⁶⁹

Movimiento que no escapa al área legislativa, aunque a un ritmo más lento y forzado por la pauta inalcanzable que marca el desarrollo tecnológico y la telemática; no obstante el destiempo con que se producen los cambios legislativos, es digno de reconocer que, la mayoría de los países, se han visto precisados a incorporar a sus constituciones la protección a nuevos derechos que, antes de la existencia de la informática y otros medios tecnológicos como los teléfonos celulares y el internet, no requerían de una protección especial.

Uno de ellos es el derecho a la protección de datos personales y, en sentido más amplio, el derecho a la libertad informática y a la autodeterminación informativa que, no son sino el aspecto positivo del primero, que reconocen al titular de los datos personales, la facultad de control sobre éstos, es decir, el poder de decidir a quién da a conocer sus datos personales, para qué fines, si pueden ser almacenados, tratados y conservados en un archivo público o privado, si los ya existentes deben ser rectificadas, adicionados o suprimidos.

La informatización producida tanto en las administraciones públicas de los Estados como en las empresas privadas, ha dado lugar no sólo a la guarda de información que, desde siempre, han manejado, la primera a través de archivos de información, en los que, como el

persona. Véase “Intimidad y protección de datos personales: del *habeas corpus* al *habeas data*”.

García San Miguel, Luis, *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid, Tecnos, 1992, pp. 36-45.

⁶⁹ Pérez Luño, Antonio-Enrique, *Op. Cit.* 61, p. 31.

caso de los Registros Públicos (que además de almacenar información, la acumula, conserva y brinda a los gobernados) y, las segundas, mediante el tratamiento de información importante para sus fines, como los records de su clientela, real o potencial, de sus proveedores, etcétera.

Al respecto, cabe señalar que si se parte del concepto clásico y estricto del derecho a la intimidad, en cuanto ámbito interno que no puede ser objeto de difusión, se llegaría a la conclusión de que los datos contenidos en un archivo o registro público, en sentido estricto, no pertenecen a la intimidad, puesto que han trascendido y pueden ser conocidos por terceras personas.

Empero, es seguro que la mayoría de los datos contenidos en tales registros, pertenecen a la esfera privada de las personas y, por tanto, deben permanecer fuera del conocimiento de terceras personas mientras éstas carezcan de interés jurídico para conocerlos; sin que ello implique desconocer que algunos casos (cuando el titular de los datos lo sea una personas que desempeñe un cargo público) en que por el interés general de algunos de sus datos, exijan ser conocidos.

De lo anterior se desprende que no todos los datos contenidos en los archivos y/o registros públicos son difundibles, por más que no pertenezcan a la esfera íntima de sus titulares, pues como lo dice Gómez Navajas,

La Informática ha reducido las dimensiones del mundo actual a una “aldea global”,⁷⁰ intercomunicada a través de las denominadas “autopistas de la información”. Ésta se ha convertido en un valor de mercado y la frase –ya clásica- “la información es

⁷⁰ El término Aldea Global fue utilizado por primera vez por el canadiense y teórico de la comunicación Marshall McLuhan's en su obra *Global Village*, el cual utilizó el autor para describir una sociedad futura en la que todos estarían comunicados mediante las herramientas tecnológicas. Su visión futurista anticipó la forma cómo los medios intervendrían en la modelación de las sociedades, ya que la ahora llamada Sociedad de la Información y el Conocimiento, bien puede equipararse a lo que él llamó aldea global, se anticipó igualmente al Internet.

poder” ha dejado de ser un mero eslogan para pasar a ser una realidad incuestionable.⁷¹

Ello, porque es una realidad que la informática implica una impresionante capacidad de registro y gestión de la información, produciéndose una multiplicación geométrica de la que los detentadores de las bases de datos pueden obtener mediante la utilización de las nuevas técnicas de procesamiento informático.

A lo que se agregan los vertiginosos avances producidos en el sector de las comunicaciones electrónicas,⁷² sobre todo por la unión entre ellas y las telecomunicaciones, o la denominada “telemática”,⁷³ que no sólo permite el almacenamiento de una colosal cantidad de información, sino que además hace posible la interrelación, conexión o cruce de la misma, logrando sacar el máximo partido de todos los datos acumulados en los soportes automatizados.

Por estos motivos los riesgos para los datos personales se ha multiplicado enormemente en virtud de las avanzadas redes y servicios de comunicaciones electrónicas, especialmente de internet.

No en vano estima Gómez Navajas que,

Toda revolución tecnológica lleva consigo una reorganización económica, política y social, de ahí que el almacenamiento, tratamiento y control de la información que ofrece la informática, la convierten, con frecuencia, en un instrumento de presión y control social que amenaza la libertad del individuo.⁷⁴

Al respecto, C. Meján refiere que nuestra época presenta varios fenómenos: uno tecnológico, otro de filosofía política y otro mercadotécnico, que han venido tomando dimensiones diversas a la

⁷¹ Gómez Navajas, Justa, *Op. Cit.* 31, p. 33.

⁷² La Unión Europea utiliza el término comunicaciones electrónicas para referirse a las telecomunicaciones y a los medios que han entrado en convergencia con ellas, así como Francia e Italia; sin embargo en España el término telecomunicaciones se refiere al sector en sí mismo y a nada más.

⁷³ Unión de las telecomunicaciones con la informática.

⁷⁴ Gómez Navajas, Justa, *Op. Cit.* 31, p. 33.

que hace años tenían y que inciden directamente en la Informática, en la Administración Pública, y en las empresas o entidades privadas.⁷⁵

De lo anterior, se desprende que ha sido la automatización adherida a la información lo que ha dado origen a la informática,⁷⁶ a la aparición de nuevos bienes y nuevas formas de apropiación de cosas y propiedades intelectuales; programas; bases de datos; patentes; transferencia de tecnología; entre otras.

Hoy en día la información ha alcanzado un valor incalculable, no sólo desde el punto de vista de que da poder a quien la tiene, sino que le puede generar importantes ingresos económicos a quien la utiliza o permite su utilización, para fines mercadotécnicos, electorales, de control u otros.

A la tecnología de manejo de información por procesos automatizados, debe añadirse la tecnología de las comunicaciones que produce que la información fluya prácticamente sin barreras de tiempo.⁷⁷

Pérez Luño, por su parte, al referirse a la libertad informática sostiene:

El control electrónico de los documentos de identificación, el proceso informatizado de los datos fiscales, el registro y gestión de las adquisiciones comerciales realizadas con tarjetas de crédito, así como de las reservas de viajes, representan algunas muestras bien conocidas de la omnipotente vigilancia informática de nuestra existencia habitual. Nuestra vida individual y social corren, por tanto, el riesgo de hallarse sometidas a la que se ha calificado, con razón, de "juicio universal permanente" (Frosini, 1982, 178). Ya que, en efecto, cada ciudadano fichado en un banco de datos se halla expuesto a una vigilancia cotidiana e inadvertida, que afecta potencialmente incluso a los aspectos más sensibles de su vida privada; aquellos que en épocas anteriores quedaban fuera de todo control por su variedad y multiplicidad.⁷⁸

⁷⁵ C. Meján, Luis Manuel, *Op. Cit.* 26, p. 25.

⁷⁶ Del francés: *information, automatique*, definida como la metodología que permite planear y resolver la problemática del trato racional y automático de la información.

⁷⁷ C. Meján, Luis Manuel, *Op. Cit.* 26, p. 28.

⁷⁸ Pérez Luño, Antonio-Enrique, *Op. Cit.* 61, p. 31 ss.

Igualmente estima que “las autopistas de la información”⁷⁹ entrañan también un grave riesgo para la protección de los programas y, la facilidad de intercambiar informaciones a distancia puede generar importantes peligros para la protección de los datos personales.⁸⁰

Para C. Meján, la recopilación masiva de información presenta varios riesgos:

a) El de encasillar a los sujetos de la información en categorías preestablecidas, reduciendo sus matices y variantes tanto de su lenguaje como de sus características personales.

Ejemplifica lo anterior al señalar que un archivo médico puede catalogar como alcohólico a cualquier persona cuyo consumo de alcohol exceda los parámetros determinados por la Organización Mundial de la Salud; de igual manera que los registros de delincuentes, pueden catalogar como criminal a una persona que está cumpliendo una pena de prisión de seis meses por cometer un delito imprudencial, que a otra que cumple una pena de diez años por haber asesinado a alguien.

b) La “etiquetación” de las personas una vez ingresados a una categoría o rango.

Ejemplo: Estrato económico medio, alcohólico, con antecedentes penales, deudor incumplido, etcétera.

c) La agregación de datos, que se refiere a la unión o cruce de datos de una persona que en forma aislada no podrían producir ninguna invasión a la intimidad pero unidos sí.

El cruce de información queda perfectamente ejemplificado de la siguiente manera: saber que una persona compra en determinada tienda de ropa y paga con su tarjeta de crédito, no parece violatorio de su intimidad, pero si esta información es confrontada con todos demás

⁷⁹ Que surge con la unión entre la informática y las telecomunicaciones que a su vez dieron lugar al internet y a las autopistas de la información.

⁸⁰ Pérez Luño, Antonio-Enrique, *Op. Cit.* 61, p. 93.

pagos o cargos que hace con esa tarjeta, se sabrá qué restaurantes frecuenta, a dónde sale de viaje, con qué frecuencia lo hace, quiénes viajan con él, etcétera. Pero si esta información que ya constituye un perfil bien definido de esa persona se relaciona con la de otras bases de datos como la del lugar donde trabaja, se podrá saber qué ingresos percibe, la marca de automóvil que posee, en qué lugar se ubica la casa que habita, etcétera, esto sí sería violatorio de su intimidad.⁸¹

Aunque no hay que perder de vista que, para la protección de los datos genéticos, no sólo es importante la recopilación de información genética a través de archivos automatizados, sino que también la tienen los ficheros o bases de datos no automatizados que también se encuentran protegidos por diversas leyes.

Por su parte Frosini, invocado por Galán Juárez, ha identificado tres modos de atentar contra la vida privada en la civilización tecnológica, a saber:

- a) En el plano físico y, de manera directa, recorriendo los nuevos instrumentos de reconocimiento óptico y acústico;
- b) En el plano psicológico, mediante diversas técnicas para obtener del individuo informaciones sin que éste se dé cuenta del significado que éstas tienen en la revelación de su vida privada; y,
- c) En forma indirecta, mediante la recolección, comparación, adición o agregación de datos, incluso minuciosos, que son procesados por ordenadores electrónicos.⁸²

Los riesgos que la acumulación de esta información, su manejo y divulgación representa son mayúsculos, puesto que la misma puede ser utilizada y, -de hecho lo es-, con fines económicos, a través del envío de publicidad de productos de todo tipo hasta los hogares de las personas, mediante cualquier soporte, papel, vía telefónica o por internet; con fines político-electorales, cuando se filtra además la información relativa a las preferencias políticas; de venta de seguros,

⁸¹ C. Meján, Luis Manuel, *Op. Cit.* 26, p. 45 ss.

⁸² Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, pp. 195-196.

cuando la información tiene que ver con el estado de salud de la persona y, más aun cuando se trata de información genética.

Son precisamente esos riesgos y los ataques a la intimidad de que han sido objeto las personas en la cotidianidad, lo que ha generado, el auge y redimensión del antiguo derecho a la intimidad. Pero no sólo un resurgimiento de este derecho, sino la aparición y reconocimiento de nuevos derechos que si bien, se derivan de los anteriores, requieren de un reconocimiento independiente y directo para su mayor efectivación. Dentro de esta nueva generación de derechos encontramos: la libertad informática o derecho a la autodeterminación informativa y, el derecho a la protección de datos personales.

En este sentido, García San Miguel ha sostenido que en la sociedad en que vivimos, la información es poder y éste se hace decisivo cuando, mediante el uso de la informática, convierte informaciones parciales y dispersas en informaciones en masa y organizadas, lo que da un interés prioritario a la reglamentación jurídica de la informática.⁸³

Por ello es evidente que para la opinión pública y el pensamiento filosófico, jurídico y político de nuestro tiempo, constituye un problema nodal el establecimiento de garantías que tutelen los derechos y libertades de los ciudadanos, en particular el derecho a su vida privada, frente a la eventual erosión y asalto tecnológico.⁸⁴

Los derechos a manejar información y a preservar una esfera de intimidad tiene su fundamento en la propia naturaleza del ser humano, por ello constituyen derechos fundamentales que deben ser garantizados mediante una adecuada y eficaz reglamentación jurídica.

Las personas constantemente nos vemos obligados a soportar intromisiones en nuestra vida privada y en nuestra intimidad, ello hace

⁸³ García San Miguel, Luis, *Op. Cit.* 68, p. 39.

⁸⁴ *Idem.*

necesario reformular los límites de esa intromisión en los derechos que protegen la esfera privada de la persona, a fin de lograr un equilibrio entre el impacto de las nuevas tecnologías en la intimidad y determinar cuándo su abuso determina un menoscabo a la vida privada o a la intimidad de la persona.

Galán Juárez, estima que si bien el marco tecnológico de una sociedad no produce por sí solo cambios en las normas particulares, puede producirlos en los principios jurídicos y en los pensamientos inspiradores de una determinada regulación, así como en los valores que los rigen.⁸⁵

2.1.2. Nacimiento del derecho a la protección de los datos personales

Como ya se señaló en párrafos precedentes, el legendario derecho a la intimidad se vio precisado a evolucionar dando lugar al surgimiento de nuevos derechos, como el derecho a la protección de datos personales, la libertad informática y la autodeterminación informativa, virtud al surgimiento de la informática.

En junio de 1950, se producen las primeras aplicaciones civiles de la informática, la multinacional norteamericana *Remington Rand* entrega la primera computadora de uso comercial, que ya se fabrica en serie. En 1952, en un programa especial de la cadena de televisión norteamericana CBS, se utiliza la computadora para hacer predicciones electorales sobre la candidatura presidencial de Eisenhower y Stevenson. También se produce en forma inmediata el uso de la informática en el sector empresarial de ese país y, en el año de 1954, la

⁸⁵ Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, pp. 195-196.

empresa *General Electric*, compra una computadora para procesar datos de contabilidad.⁸⁶

En 1968, a través de IBM, se introduce el primer sistema de gestión de bases de datos,⁸⁷ que primero serviría para gestionar una gran cantidad de datos técnicos, pero también los relativos a las personas, respecto de los cuales su tratamiento informático multiplicaba exponencialmente el uso de esa información y, en consecuencia, la posible lesión de derechos individuales.⁸⁸

El uso de la informática se va incrementando en la medida en que se produce el avance tecnológico y, cuando se empieza a generalizar el uso de las computadoras no sólo por empresas e instituciones, sino también por particulares.⁸⁹

De esta manera inicia la necesidad de regulación jurídica como la más plausible constatación del peligro respecto de derechos fundamentales que ésta lleva implícita. Sin embargo, contrario a la lógica, la primera norma de protección de los datos personales no se da en los Estados Unidos (pionero en el desarrollo de la informática), sino en Europa, concretamente en el *Länder* alemán de *Hesse*, donde se publicará la primera norma que limite el uso de la informática, la *Datenschutz*, de 7 de octubre de 1970,⁹⁰ reguladora de las bases de datos de su Administración, norma que recaba la figura del *Detenschutzbeauftragter*, comisario para la protección de la información y la Ley Sueca sobre la protección de datos *Data Lag* de 11 de mayo de 1973.⁹¹

⁸⁶ Rebollo Delgado, Lucero y Serrano Pérez, Ma. Mercedes, *Introducción a la protección de datos*, 2ª ed., Madrid, Dykinson, S.L., 2008, p. 26.

⁸⁷ *Ibidem*, p. 27.

⁸⁸ *Idem*.

⁸⁹ *Idem*.

⁹⁰ *Idem*.

⁹¹ Fernández Segado, Francisco, "El régimen jurídico del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal en España", *Ius et Praxis, revista praxi@utalca.cl*, Año 3, Número 1, 1997, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Talca, Chile, p. 36.

A partir de la promulgación en 1966, de la *Freedom of Information Act* en los Estados Unidos, los poderes públicos transparentaron para toda la comunidad, datos e informaciones mantenidas en secreto desde tiempo inmemorial, la *Fair Credit Reporting Act* de 26 de octubre de 1970, recoge un conjunto de previsiones respecto a la recogida y transmisión de datos respecto de la solvencia de las personas y reconoce a los afectados derechos para su protección, con lo que inaugura una técnica que luego se aplicará perfectamente a la tutela de las informaciones personales recogidas y tratadas mediante computadoras.⁹²

Mientras tanto, en 1967, el Consejo de Europa constituyó una comisión consultiva para el estudio de las tecnologías de la información y su potencial agresividad de derechos de las personas, trabajo que se plasmó en la Resolución 509 de 1968 de la Asamblea del Consejo de Europa, que tuvo como finalidad evidenciar la posible confrontación entre derechos humanos y los nuevos logros científicos y tecnológicos.⁹³

El 31 de diciembre de 1974 entró en vigor en Estados Unidos la *Privacy Act*, que será el texto más completo y mejor estructurado jurídicamente hasta esa fecha y, que Lucero Rebollo Delgado y Ma. Mercedes Serrano consideran como “el auténtico precursor de las posteriores normas sobre protección de datos de carácter personal”.⁹⁴ Las líneas maestras de esta Ley eran las siguientes: a) restringía la utilización de la información que sobre los individuos dispusiera el gobierno federal y requería a las agencias públicas la creación de un registro donde se hiciera constar la información suministrada; b) establecía restricciones a la recogida y conservación de información

⁹² *Idem.*

⁹³ Rebollo Delgado, Lucero y Serrano Pérez, Ma. Mercedes, *Op. Cit.* 86, p. 28.

⁹⁴ *Idem.*

personal, obligando al gobierno a obtenerla directamente del interesado cuando ello fuera posible, a comunicarle el uso que se hiciera de esa información y a conservar tan sólo aquella que fuera pertinente y necesaria para el cumplimiento de los fines de la agencia y; c) reconocía el derecho de acceso a los propios datos y a obtener copia de ellos, así como a exigir su rectificación, pudiendo recabar el afectado la revisión judicial de las resoluciones negativas que al respecto dictara la Administración.⁹⁵

Del contenido de los incisos a) y b) de lo que Lucero Rebollo Delgado y Ma. Mercedes Serrano llaman las líneas maestras de la *Privacy Act* se desprende que ésta únicamente regulaba la información personal contenida en archivos públicos, no privados.

También se debe sostener que, esta ley con el paso del tiempo se quedó corta respecto a las especificaciones sobre el manejo de información personal que, con posterioridad impuso la Unión Europea, por lo que se tuvo que firmar el Acuerdo del Puerto Seguro en el año de 1999, a fin de poder conceder mayor garantía a la transmisión de datos; sin embargo, es pertinente destacar que, la misma constituye el primer antecedente del reconocimiento al derecho de la autodeterminación informativa, según se infiere de la línea maestra identificada con el inciso c), ya que este punto no había sido contemplado en la *Data Lag* sueca ni en la alemana del *länder* Hess.

Lo mejor estaba por venir, en 1965, L. Roberts y T. Merrill conectan por primera vez dos computadoras a través de una línea de teléfono y descubren la facilidad con que pueden transmitirse datos de una a otra, nace el ARPANET que en 1970 además de los usos militares, ofrecía correo electrónico y transferencias de ficheros dentro

⁹⁵ Fernández Segado, Francisco, *Op. Cit.* 91, p. 36.

de los Estados Unidos y, el 1973 se consiguieron las primeras conexiones internacionales.⁹⁶

El ARPANET es el antecedente del internet que con el transcurso del tiempo se ha convertido en una red capaz de condensar los diferentes riesgos ligados a la comunicación electrónica, pero que también se ha erigido en el tercer pilar dentro del sistema de protección de la información personal, debido a la propia singularidad de este medio, unida a las especiales posibilidades que ofrece en la captación y tratamiento de información.

La complejidad de la sociedad actual obliga a proporcionar, más o menos voluntariamente,⁹⁷ algunos datos personales a instituciones públicas o privadas que los suben a los equipos de cómputo donde pueden ser procesados y utilizados de formas que escapan al control del titular.⁹⁸

Todos esos datos organizados mediante sistemas de almacenamiento, tratamiento y recuperación de la información, deben estar protegidos frente a accesos no autorizados y ser tratados exclusivamente para los fines para los que fueron recabados.

⁹⁶ *Idem.*

⁹⁷ Esto se refiere a que, en la cotidianidad de nuestras vidas, todos sin excepción y, con independencia de que en algunos países sobre todo de Europa, los datos son recogidos siempre o casi siempre con la autorización de su titular, voluntariamente revelamos y damos algunos datos personales tanto a instituciones públicas o empresas privadas, ya que a las primeras por lo general cuando acudimos a realizar algún trámite administrativo en el que se nos requieren algunos datos relativos a nuestra persona y, en las empresas privadas cuando solicitamos un crédito en un banco, cuando compramos un boleto de avión, cuando pedimos una tarjeta en una tienda departamental, cuando requerimos un servicio a domicilio, cuando adquirimos un teléfono celular o fijo, etcétera, casos todos ellos en los que no se nos obliga a proporcionar la información pero, si nos negamos a proporcionarla, simplemente no podremos realizar el trámite que requerimos o no se nos prestará el servicio solicitado. Información que escapa al control de su titular en los casos en que no se encuentra debidamente reconocido el derecho a la autodeterminación informativa y su titular no puede tener conocimiento qué dependencia o empresas privadas tienen información suya, qué información tienen y qué uso le están dando.

⁹⁸ Gómez Navajas, Justa, *Op. Cit.* 31, p. 36.

La informática influye en el sistema político y, utilizada por el poder, repercute en el conjunto de libertades de los ciudadanos. El almacenamiento de datos personales confiere a los poderes públicos una enorme capacidad de fiscalización política y de control de la ciudadanía.

Gómez Navajas sostiene que, en las sociedades automatizadas el poder no reside en la fuerza física, sino en el uso de las informaciones, que permiten influir y controlar la conducta de los ciudadanos sin necesidad de recurrir a medios coactivos.⁹⁹

En tanto que Simitis¹⁰⁰ citado por Gómez Navajas, ha afirmado abiertamente que la sociedad postindustrial no conoce intimidad alguna por ser una sociedad computarizada.¹⁰¹ Por ello, es preciso adoptar una serie de medidas tendientes a dotar a la sociedad de una infraestructura que posibilite la institucionalización de auténticos controles de uso de la informática de índole técnica y jurídica, así como coordinar eficazmente la legislación internacional y nacional relativa a la protección de datos, pues estima Gómez Navajas que, las medidas que se adopten en la tutela de los datos personales, han de revestir carácter internacional, porque el tratamiento y flujo de los mismos no se circunscribe a las fronteras nacionales, sino que las traspasa fácilmente a través de las denominadas autopistas informáticas.¹⁰²

Esta misma autora refiere que

Las empresas privadas también representan un grave peligro para la intimidad de los ciudadanos. Existen agencias privadas especializadas en la recogida de datos personales y en la elaboración de "*dossiers*."¹⁰³

⁹⁹ *Idem*.

¹⁰⁰ Uno de los autores que con mayor detenimiento se ha ocupado de estudiar la problemática de la protección de los datos personales en Alemania.

¹⁰¹ Gómez Navajas, Justa, *Op. Cit.* 31, p. 37.

¹⁰² *Ibidem*, p. 38.

¹⁰³ *Ibidem*, p. 40.

No en vano, la protección de los datos personales, es actualmente una de las principales demandas de la sociedad de la información en que vivimos, imprescindible para el desarrollo armónico de una sociedad abierta.¹⁰⁴

En ese sentido, Garriaga Domínguez, al referirse a los ficheros de titularidad pública señala que:

El derecho de las Administraciones Públicas a recabar informaciones relativas a los ciudadanos tiene su justificación en la necesidad de éstos de defender el interés público y realizar las funciones y gestiones administrativas, que las leyes les encomiendan, con la máxima eficacia. Las nuevas tecnologías suponen para las Administraciones Públicas la posibilidad de optimizar sus niveles de eficacia y eficiencia a través de la modernización de sus instrumentos de gestión y dinamizando el funcionamiento de los servicios públicos.¹⁰⁵

Autora que sostiene además que, por la razón anterior, responde a toda lógica que se establezca la posibilidad del uso de la informática, incluso para tratar datos personales, en función de la defensa del interés general.¹⁰⁶

Respecto a las empresas privadas y las bases de datos públicos, Garriaga nos hace ver que:

De modo análogo a como sucede con las Administraciones Públicas, las empresas privadas necesitan para su funcionamiento y para el ejercicio de sus actividades, el acopio de grandes cantidades de información relativa a las personas. Además en el momento actual, la información se ha convertido en un activo más de las empresas, en algunas, en el más valioso.¹⁰⁷

Apunta además, que en algunos casos se trata de empresas que almacenan datos personales en virtud de la existencia de una relación contractual con el titular de los mismos y, en otros, recogen e informatizan dichos datos para otras empresas, casos en los que la

¹⁰⁴ *Idem.*

¹⁰⁵ Garriaga Domínguez, Ana, *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, ed. Segunda, Madrid, Dykinson, S.L., 2009, p. 153.

¹⁰⁶ *Idem.*

¹⁰⁷ *Ibidem*, pp. 166-167.

finalidad de la empresa recolectora de información no es la de brindar un servicio al afectado sino a otras empresas.¹⁰⁸

Las leyes de protección de datos personales -donde las hay, que no es el caso mexicano-, intentan regular todo lo relativo a la existencia de bancos de datos personales, su recogida, tratamiento o cesión, así como la facultad de control que el titular de los datos recolectados tiene para conocer su existencia, la forma y el propósito con el que fueron recogidos, además de la facultad de corregir, completar o suprimir los datos que considere erróneos, incompletos o innecesarios.¹⁰⁹

Estima Bru Cuadrada que “el derecho a la autodeterminación informativa nace con el fin de dotar a las personas de cobertura jurídica frente a los riesgos que supone el tratamiento automatizado de datos personales”.¹¹⁰

Y sostiene que el alcance de protección de este derecho no queda ceñido a la protección de informaciones especialmente sensibles, sino que su tutela se extiende a cualquier dato relativo a una persona que se incluya en una base de datos, aun cuando se trate de datos que pueden resultar inocuos *a priori*, pero capaces de dejar de serlo si son descontextualizados o usados para un fin completamente distinto de la finalidad para la cual fueron recabados.¹¹¹

2.2. Fundamento del derecho a la protección de los datos personales a la autodeterminación informativa o a la libertad informática

Es fundamento importante en la conformación jurídica del derecho a la protección de datos personales, a la autodeterminación informativa o también llamada libertad informática, la sentencia del

¹⁰⁸ *Idem.*

¹⁰⁹ *Ibidem*, p. 40.

¹¹⁰ Bru Cuadrada, Elisenda, *Op. Cit.*, 54, p. 90.

¹¹¹ *Idem.*

Tribunal Constitucional Federal (*Bundesverfassungsgericht*) de la República Federal Alemana de 15 de septiembre de 1983. En ese documento se analizaron los alcances de la Ley de Censos de Población de 4 de marzo de 1982 de ese país y, a partir de la idea de la dignidad humana y del derecho al libre desarrollo de la personalidad, constituyó un precedente básico en el tratamiento automatizado de los datos e informaciones, al tiempo que estableció una garantía jurisdiccional de protección a los datos personales al disponer que "es facultad del individuo, derivada de la idea de autodeterminación de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede a revelar situaciones referentes a su propia vida".¹¹²

Para dicho tribunal alemán el principio básico del ordenamiento jurídico establecido por la *Grundgesetz*, lo era el valor y la dignidad de la persona, que actúa con libre autodeterminación al formar parte de una sociedad libre.

En la sentencia el Tribunal Federal de Alemania sostuvo que:

La proliferación de centros de datos ha permitido, gracias a los avances tecnológicos, producir una imagen total y pormenorizada de la persona respectiva —un perfil de la personalidad—, incluso en el ámbito de su intimidad, convirtiéndose así el ciudadano en un hombre de cristal.¹¹³

En esa sentencia se establecía que la colección de datos estadísticos podría ser necesaria como supuesto de la programación pública, pero que nunca debería ir tan lejos hasta intentar registrar y catalogar coercitivamente al individuo en toda su personalidad. Por lo que, el tribunal alemán habría entendido la dignidad y la libertad como la libre autodeterminación, al derivar de aquellas la facultad de la persona de decidir por sí misma cuándo y con qué límites procedía revelar situaciones relativas a su propia vida,¹¹⁴ al considerar que:

¹¹² *Idem.*

¹¹³ *Idem.*

¹¹⁴ *Idem.*

Un orden social y un orden jurídico como su base, donde los ciudadanos ya no pudieran saber quién, qué, cuándo y con qué motivo se sabe algo sobre él... Esto no sólo menoscabaría las oportunidades de desarrollo de la personalidad individual, sino también el bien público, porque la autodeterminación constituye una condición elemental de funcionamiento de toda comunidad fundada en la capacidad de obrar o de cooperación de sus ciudadanos.¹¹⁵

Antes de continuar, es preciso recordar lo que se señaló en el capítulo anterior respecto a que algunos autores consideran que tanto el derecho a la protección de datos personales como el derecho a la autodeterminación informativa, se vinculan directamente al derecho a la intimidad y otros, que consideran al último como autónomo e independiente del primero; en este sentido Lucero Rebollo y Ma. Mercedes Serrano, al parecer coinciden con la primera postura pues señalan:

“El concepto de derecho a la intimidad como estricto derecho de defensa tiene incardinación directa en la dignidad humana y en el libre desarrollo de la personalidad. La potestad de control de lo que afecta al individuo en su ámbito de intimidad tiene una correlación también directa con la libertad”.¹¹⁶

Frosini, citado por Lucero Rebollo y Ma. Mercedes Serrano, afirma que, los ordenamientos jurídicos han optado por dos posturas: “una seguida por la legislación americana que se concreta en el principio de que todo está permitido, salvo lo que está prohibido, y otra cuyo representante principal es Alemania, la cual entiende que cualquier actividad relativa al procesamiento de datos personales está prohibida, salvo cuando esté permitida”. Por lo que agregan dichas autoras, tanto el ordenamiento jurídico europeo como concretamente el español se deben ubicar en este segundo grupo de ordenamientos.¹¹⁷

Como ya se adelantó en el capítulo precedente, existe discrepancia entre los autores en la materia, respecto a si el derecho a

¹¹⁵ *Idem.*

¹¹⁶ Rebollo Delgado, Lucero y Serrano Pérez, Ma. Mercedes, *Op. Cit.* 86, p. 39.

¹¹⁷ *Idem.*

la protección de datos personales, la libertad informática y la autodeterminación informativa son un mismo derecho, son diversos o uno de ellos encierra a los otros, lo manifestado a continuación es muestra de lo antes dicho.

2.3. Derecho a la protección de los datos personales y derecho a la autodeterminación informativa o la libertad informática: Derechos autónomos, dependientes o correlacionados

Ballesteros Moffa hace una distinción entre el derecho a la preservación de datos personales y la facultad potestativa de control y disposición sobre ellos (libertad informática).

El primero lo vincula directamente al derecho a la intimidad y la segunda la considera autónoma a aquél, en virtud de que los datos sujetos a control o disposición de su titular, no son necesariamente íntimos, por lo que los identifica como de carácter interdisciplinar.

En este sentido aduce:

La apreciación de la libertad informática, como realidad específica de nuestro tiempo, ha llevado incluso a negar la incardinación de ésta, dentro de los derechos fundamentales de corte tradicional, como el derecho a la intimidad, en una defensa a ultranza de su naturaleza autónoma.¹¹⁸

Este mismo autor expone que pese a que se ha llegado a decir que “proteger la vida privada en la era del ordenador es como intentar cambiar una rueda de un coche en movimiento”, ha sido precisamente con la aparición y generalización de la computadora cuando ha surgido la necesidad de legislar en defensa de la información personal. En consecuencia estima, que la revolución informática y la protección de los datos personales, aparecen como dos realidades intrínsecamente

¹¹⁸ Ballesteros Moffa, Luis Ángel, *Op. Cit.* 41, pp. 31-32.

unidas, corolario del enorme potencial de la primera para vulnerar los derechos de las personas respecto al tratamiento de sus datos.¹¹⁹

Por tanto, ante la amenaza que el uso generalizado de la informática y la ineludible recopilación de información personal que con ella se ha dado, pese a las dificultades que ello supone, es necesario regular el almacenamiento, tratamiento y puesta a disposición de los datos de carácter personal; así como de los simple y llanamente personales, que se encuentren en poder tanto de la administración pública como de empresas particulares, lo que hace indispensable conceder a su titular la facultad de control de su información.

La información que antes sólo formaban parte de la vida íntima de cada ser humano y que únicamente era conocida por su familia, amigos y pocos más, ahora es materia de control y almacenamiento por parte de los sectores público y privado.

Ante este fenómeno, apunta Ballesteros Moffa que como no podía ser de otra manera, numerosas normas jurídicas se han preocupado de acotar los límites de la hipertrofia informativa y han reconocido al derecho a la protección de datos de carácter personal, como un instrumento garante de las libertades de los ciudadanos frente al *mare magnum* de información personal, de la mano de las nuevas tecnologías de la información y comunicación.¹²⁰

El mismo autor considera que el derecho a la protección de datos de carácter personal, hace referencia a un amplio derecho que no sólo comprende facultades de exclusión u oposición, lo que puede considerarse su vertiente negativa, sino también poderes positivos de control y disposición sobre datos previamente consentidos o bien tratados con autorización legal que sería su vertiente positiva.¹²¹

¹¹⁹ *Ibidem*, p. 48.

¹²⁰ *Ibidem*, p. 42.

¹²¹ *Idem*.

Vertiente positiva que presupone la existencia legítima de un tratamiento de datos personales, y que reconoce respecto a ellos poderes como el de información, acceso, seguridad, vinculación a los fines originarios, interdicción de su cesión salvo consentimiento o supuesto legal, rectificación, cancelación y otros. Por tanto, potestad de exclusión u oposición al tratamiento de datos personales, con especial amparo de los datos sensibles, pero también panoplia de facultades que permiten a su titular controlar y llevar a cabo un seguimiento de tales datos, una vez que sean objeto de tratamiento por parte de un empresario o Administración.¹²²

Al respecto Galán Juárez, afirma que “la autodeterminación informativa se trata de un derecho a controlar el uso de los datos insertos en un programa informático (*habeas data*); comprende, entre otros aspectos, la oposición del ciudadano a que determinados datos personales sean utilizados para fines distintos de aquél legítimo que justificó su obtención”.¹²³

Nótese que al igual que Ballesteros Moffa, Galán Juárez también concibe el derecho a la autodeterminación informativa como el contenido positivo del derecho a la protección de datos personales, pues al respecto estima:

La protección de datos personales, aun reconociendo la dinamicidad de su contenido objetivo derivada de los cambios tecnológicos, garantiza a la persona un poder de control —de contenido positivo— sobre la captura, uso, destino y posterior tráfico de los datos de carácter personal. Por tanto, este derecho abarca aquellos datos que sean relevantes para el ejercicio de cualesquiera derechos de la persona, sean o no constitucionales y sean o no relativos al honor, la ideología, la intimidad personal y familiar.¹²⁴

De lo hasta aquí expuesto se desprende que, los autores antes citados conceden al derecho a la protección de los datos personales

¹²² *Ibidem*, pp. 43-44.

¹²³ Galán Juárez, Mercedes, *Op. Cit.* 27, p. 223.

¹²⁴ *Idem*.

facultades más amplias que el derecho a la autodeterminación informativa o también llamado libertad informática, pues asumen que el primero tiene una vertiente negativa que se traduce en la facultad de exclusión u oposición del titular de la información a que sus datos personales sean almacenados o tratados, pero también una vertiente positiva que concede al mismo titular facultades de control y disposición sobre datos previamente consentidos o bien tratados con autorización legal, postura que compartimos como más adelante se expondrá.

Ambos derechos tienen su origen en el legendario derecho a la intimidad que, frente al desarrollo tecnológico, específicamente el surgimiento de la informática y el uso generalizado de ésta y de las telecomunicaciones, se vio precisado a evolucionar y a dar lugar al nacimiento de nuevos derecho más amplios y con características propias de nuestros tiempos.

No obstante que, actualmente el derecho a la autodeterminación informativa se ha pretendido desligar del derecho a la intimidad, por considerar que la facultad de control de la información personal que éste concede al titular de la misma, no es exclusiva de los datos íntimos, sino que abarca otros que, sin pertenecer a la esfera más interna de la persona, deben ser protegidos y controlados virtud a la trascendencia que los mismos tienen. Esta postura no es del todo convincente, atento a que, de igual manera, el derecho a la protección de los datos personales no sólo se concede sobre los datos personales íntimos sino sobre una gran variedad de datos que no tienen ese carácter y, no por ello deja de tener su origen en el derecho a la intimidad, por lo que se estime que, ambos derechos tienen su origen en el derecho a la intimidad.

El derecho a la protección de datos personales vincula tanto al titular de los datos personales, a quien le da el derecho de protección sobre ellos; a la institución pública o privada que recopila, trata,

almacena, conserva y dispone, por cualquier motivo o medio, la información personal, a quien le impone deberes y obligaciones como el de demostrar el fin para el cual se ha de recopilar; de cumplir con las medidas necesarias para su protección; de impedir el acceso a esa información por terceras personas que carezcan de interés para hacerlo.

También vincula a los propios administradores que llevan a cabo el almacenamiento de la información en los ficheros, bases de datos, archivos, etcétera, automatizados o no, a quienes impone deberes respecto al almacenamiento y tratamiento de determinados datos, dependiendo de los fines por los cuales se recopila; respecto al tiempo de conservación y disposición de los misma para fines distintos a los que motivaron su recogida.

Por su parte el derecho a la autodeterminación informativa tiene como único sujeto activo al titular de la información personal que se encuentra en manos de terceras personas e instituciones, públicas o privadas, al que le concede el derecho de disposición y control de su propia información.

Para el ejercicio efectivo de este derecho, son condiciones indispensables, las siguientes:

- a) El derecho a la información. Esta facultad de control de los datos se ejerce en primer momento, a través del derecho a la información que el titular de ella tiene para saberse quiénes, cómo, dónde y para qué, tienen sus datos, pues el “poder de disposición sobre los propios datos personales nada vale si el afectado desconoce qué datos son los que se poseen por terceros, quiénes los poseen y con qué fin”.¹²⁵
- b) El consentimiento del interesado. Que es el derecho del interesado a que se le solicite su consentimiento para la

¹²⁵ Garriaga Domínguez, Ana, *Op. Cit.* 105, p. 84

recogida y tratamiento de sus datos personales.¹²⁶ Salvo casos de excepción que las propias leyes de datos personales deben especificar.

2.4. Datos personales y datos sensibles o de carácter personal

La cantidad de información que puede estar en manos de la administración pública o de empresas privadas y que son consideradas como personal y, por ende, sujetas de protección legal, son entre otras:

- a) El nombre, domicilio, número telefónico, escolaridad, estado civil, edad, datos familiares (nombre de los padres, cónyuge e hijos), religión, filiación política, preferencia sexual, entre otras. Son datos personales que, con excepción de las tres últimas, con frecuencia nos son requeridos en cualquier trámite administrativo, solicitud de crédito, de empleo. Éstos tienen una esfera menos estricta de protección por ser, en la mayoría de los casos, intrascendente su conocimiento por terceras personas.
- b) El número de CURP y el registro nacional de población (que aparece en las actas de nacimiento), huellas dactilares, número de la credencial de elector, son datos eminentemente personales que pertenecen a la esfera más íntima de la persona, porque son una identificación personal y única, además de ser un medio de control nacional.
- c) Las cuentas bancarias, los datos fiscales y las declaraciones patrimoniales son documentos que contienen datos personales de mucha trascendencia y que, por lo general, tienen que ver con la seguridad de sus titulares por lo que tienen una amplia esfera de protección. Sin embargo, cuando el titular de la información que estos documentos contienen, es un servidor público, la

¹²⁶ *Ibidem*, p. 88.

esfera de protección se reduce, puesto que, en estos casos prevalece el derecho de máxima publicidad.

- d) La firma electrónica es otro dato personal, quizá el mayormente reglamentado por las leyes mercantiles por utilizarse, sobre todo, en actividades comerciales.
- e) Los sistemas de nombres de dominio, ya que se identifica con nombre, dirección, teléfono y algunos otros datos, al dueño del sitio.
- f) La IP (número de identificación de las computadoras y que generalmente se registra cuando se adquiere un aparato de éstos) también ha sido considerada como dato de carácter personal, porque a través de ella poderse identificarse la persona del propietario.
- g) Los datos genéticos, datos personales de los denominados sensibles relativos a la salud (como se dejará establecido en el capítulo siguiente relativo a la protección de los datos genéticos en particular), que contienen toda la información genética de la persona y que deben ser estrictamente resguardados por las implicaciones que su revelación puede tener en su titular.

Todos esos datos organizados mediante sistemas de almacenamiento, tratamiento y recuperación de la información, deben estar protegidos frente a accesos no autorizados y ser tratados exclusivamente para los fines para los que fueron recabados, en virtud del constante riesgo que para su titular implica tal proceso. De ahí la importancia de reconocer al titular de los datos, el derecho de control sobre ellos, que es el derecho a la autodeterminación informativa a que ya nos hemos venido refiriendo y, que le concede la facultad de rectificación, adición o supresión de los mismos.

Riesgo que aumenta cuando el proceso de almacenamiento, sistematización y tratamiento se da no sólo sobre los datos personales

de un ciudadano, sino sobre sus datos personales sensibles. Para tratar de identificar cuáles datos de la persona se ubican dentro de los datos personales y cuáles dentro de los datos personales sensibles, o también llamados, datos de carácter personal, haremos sólo en forma enunciativa un listado que nos dejará más clara su catalogación.

Para Nicolás Jiménez un dato personal es aquél que se refiere a las características de una persona; mientras que un dato de carácter personal, que nosotros también hemos denominado dato sensible, es cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables.¹²⁷ Por tanto, no es un dato de carácter personal el dato anónimo, el anonimizado y el disociado de tal manera que el sujeto no sea identificable por medios razonables (pseudoanonimizados).¹²⁸

La protección de los datos personales, no sólo abarca los datos íntimos de la persona, sino también los datos privados o cualquier otro que le atañe y que, terceras personas no tengan interés alguno para conocer.

Por ende, se conviene con la definición de datos personales que se ha dado en la normativa relativa a esta materia en el ámbito europeo, en la que se entiende por datos personales:

Toda aquella información sobre una persona física identificada o identificable y, considera como tal a toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación, o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social.¹²⁹

Pila Nicolás Jiménez sostiene que se pueden establecer hasta cinco categorías de datos personales: primera, anónimos; segunda, anonimizados; tercera, disociados de manera que con un esfuerzo

¹²⁷ Nicolás Jiménez, Pilar, *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Granada, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, 2006, p. 63.

¹²⁸ *Idem*.

¹²⁹ Artículo 2, de la Directiva 95/46 de la Comunidad Europea.

razonable no se puedan asociar a un sujeto (pseudoanonimizados); cuarta, el relativo a un sujeto identificable de manera razonable; y quinta, directamente relacionado con un sujeto.

1. El dato anónimo es el que se ha obtenido sin identificación de individuo alguno (ejemplo una encuesta anónima).

2. El dato anonimizado es el que, siendo de carácter personal se desprende absolutamente de toda vinculación con un sujeto sin que exista la posibilidad de personalizarlo, por haber sido eliminado cualquier nexo identificativo (es el llamado también irreversiblemente disociado).

3. El dato disociado es el de carácter personal sometido a un procedimiento de disociación, de modo que la información que se obtenga no puede asociarse a una persona identificada o identificable, directa o indirectamente, por mecanismos directos o indirectos a través de un número, o algún elemento específico característico de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social. La disociación consiste en eliminar la conexión entre el dato y la persona, en despersonalizar el dato, actuando como barrera que impide la identificación y entrañando en definitiva un elemento protector de la intimidad o privacidad del afectado.¹³⁰

Las informaciones sensibles o datos personales sensibles, son aquellas que se refieren a cuestiones íntimamente ligadas al núcleo de la personalidad y de la dignidad humana.¹³¹

La propia naturaleza de estos datos personales, por lo íntimo de las informaciones a que hacen referencia, así como por lo particularmente grave que pueden ser las consecuencias de su utilización fraudulenta para las personas a las que se refiere, ha motivado que en todas las regulaciones, nacionales e internacionales,

¹³⁰ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 64.

¹³¹ Garriaga Domínguez, Ana, *Op. Cit.*, 105, p. 107.

mantengan una especial posición traducida en el reforzamiento de las medidas tomadas para su garantía y protección.¹³²

2.5. Principios legales de la protección de datos

Francisco Fernández Segado hace referencia a los siguientes principios:

a) El consentimiento del afectado

Este principio es una regla capital en la materia, debe ser necesariamente expreso y escrito por el afectado, en los datos especialmente protegidos, puede ser revocado cuando exista causa justificada para ello y no se le atribuyan efectos retroactivos. Opera en el momento de la recogida.

Son casos de excepción a este principio, cuando los datos se recojan de fuentes accesibles al público, cuando se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones Públicas en el ámbito de sus competencias, ni cuando se refieran a personas vinculadas por una relación negocial, laboral, administrativa o de un contrato y, sean necesarios para el mantenimiento de las relaciones o para el cumplimiento del contrato.¹³³

b) Los datos especialmente protegidos

El principio del consentimiento se refuerza singularmente en los denominados datos sensibles, como puede ser por una parte la ideología, las creencias religiosas y, por otra, la raza, la salud y la vida sexual. Los primeros sólo serán disponibles con el consentimiento expreso y por escrito del afectado y, los segundos, sólo serán susceptibles de recopilación, mediando dicho consentimiento a una habilitación legal expresa que ha de fundarse en razones de interés general.

¹³² *Idem.*

¹³³ Fernández Segado, Francisco, *Op. Cit.*, 91, p. 57.

c) La calidad de los datos

Se refiere a la forma en que, pese a haberse obtenido el consentimiento, han de ser recogidos, utilizados y conservados los datos, ya por los responsables públicos, ya por los privados. A quienes pone una serie de reglas que deben seguir en el tratamiento automatizado de aquellos que son:

1. El principio de congruencia entre la finalidad perseguida y la información recabada
2. El principio de veracidad, exactitud y actualidad de los datos
3. La forma de almacenar los datos
4. Interdicción de la recogida de datos ilícita
5. El derecho al olvido

d) Seguridad de los datos

Alude a que la responsable del fichero deberá adoptar las medidas técnico-organizativas necesarias, que garanticen la seguridad de los datos de carácter personal y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, con atención al estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos, provengan de la acción humana o del medio físico o natural.

e) Deber de secreto

Este afecta al responsable del fichero automatizado y a quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal. Los que están obligados al secreto profesional y a guardarlo aun después de finalizar sus relaciones con el titular o responsable del fichero automatizado.

f) Cesión de datos

Se refiere a la posibilidad de que los datos personales sean cedidos por el dueño del fichero, para lo cual se requiere el consentimiento expreso del titular de los datos.

Este mismo autor, en cuanto al derecho de las personas señala:

a) El derecho a la información

Cualquier persona podrá conocer la existencia de ficheros automatizados sobre datos personales, sus finalidades y la identidad del responsable del fichero. Este derecho es indispensable para saber de dónde provienen los riesgos potenciales para los derechos de las personas y, ejercer las medidas preventivas y en su caso, represivas que se hagan necesarias.

b) El derecho de acceso

Reconoce al afectado el derecho a solicitar y obtener información de sus datos de carácter personal incluidos en los ficheros automatizados, éste debe dar a conocer la cesión que se ha hecho de ellos, así como la identidad del cesionario y la finalidad que persigue.

c) El derecho de rectificación

Se dirige a obtener la corrección o integración de aquellos datos que figuren de manera inexacta o incompleta en un fichero, también posibilita la actualización de la información desfasada.

d) El derecho de cancelación

Su objeto es eliminar del fichero aquellos datos personales que ya no deben figurar en el, bien porque nunca debieron ser registrados, bien porque aunque hayan sido recogidos legalmente, alguna causa exija su supresión.

e) El derecho a impugnar los actos o decisiones que impliquen valoraciones basadas exclusivamente en datos automatizados

f) Tutela de los derechos y derecho de indemnización.

Todos estos principios, según lo sostiene Fernández Segado, han sido contemplados por la legislación española en la materia, desde la LORTAD,¹³⁴ hasta la LOPDP.¹³⁵

Los principios y lineamientos que se han de seguir en el tratamiento automatizado de los datos personales, se verán reforzados cuando los datos tratados sean de carácter personal y relativos a la salud, entre los que encontramos los relativos a la investigación biomédica y los datos genéticos, de ellos nos ocuparemos en el siguiente capítulo.

¹³⁴ Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre de regulación de tratamiento automatizado de los datos de carácter personal.

¹³⁵ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

CAPÍTULO III

LOS DATOS GENÉTICOS Y SU PROTECCIÓN JURÍDICA

3.1. Datos genéticos

Hasta ahora nos hemos ocupado del análisis de los datos personales, su origen, su conceptualización y su relación con otros derechos; sin embargo, el tema central de este trabajo de investigación lo son los datos genéticos, por lo que ahora abordaremos diversas cuestiones relacionadas con ellos. Será menester realizar, aunque de manera breve porque este trabajo tiene un enfoque eminentemente jurídico, el análisis de algunos conceptos médico-biológicos, con el único fin de hacer más comprensible la materia de protección de los datos genéticos de carácter personal. Hablaremos de la genética, del gen, del ADN, del genoma humano de la información genética, entre otras cuestiones que se relacionan con la materia.

Reyna Sánchez Sifriano sostiene que del campo del conocimiento de la biología, emergió la genética como ciencia que trata la reproducción, herencia, variación y del conjunto de fenómenos y problemas relativos a la descendencia.¹³⁶

En tanto que, etimológicamente gen o gene (de la raíz del latina *genus*, género, linaje) significa “unidad genética elemental”.¹³⁷

La *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*, define la palabra gene de la forma siguiente:

Gene (jën) one of the biologic units of heredity, self-reproducing, and located at a definite position (locus) on a particular chromosome. Genes make up segments of the complex DEOXYRIBONUCLEIC ACID (DNA) molecule that controls cellular reproduction and function. There are thousand genes in the chromosomes of each cell nucleus; they play an important role in heredity because they control the individual physical, biochemical, and physiologic traits inherited by offspring from their parents.

¹³⁶ Sánchez Sifriano, Reyna, *Perspectivas ético-jurídicas de la clonación terapéutica*, México, Porrúa, 2008, p. 13.

¹³⁷ Cfr. Diccionario Enciclopédico ESPASA, tomo IV; 8ª. ed., Ed. Espasa-Calpe, S.A., Madrid, 1979, p. 814.

Through the genetic code of DNA they also control the day-to-day functions and reproduction of all cells in the body. For example, the genes control the synthesis of structural proteins and also the enzymes that regulate various chemical reactions that take place in a cell.

*The gene is capable of replication. When a cell multiplies by mitosis each daughter cell carries a set of genes that is an exact replica of that of the parent cell. This characteristic of replication explains how genes can carry hereditary traits through successive generations without change.*¹³⁸

Sin embargo, las diferentes disciplinas relacionadas con el conocimiento médico, no reconocen una sola definición de lo que es un gen, sino que, cada una de ellas concede un significado diverso, por ello, Sánchez Sifriano señala que el concepto de gen o gene, actualmente presenta diferentes acepciones ya que, por un lado, se ve determinado por el contexto histórico en que se presenta y, por otro, por la naturaleza disciplinaria de la cual emerge.

Así, químicamente “el gen es una porción de la hélice del ácido desoxirribonucleico, formada por millones de eslabones-nucleótidos, cuya función consiste en dirigir la síntesis de una proteína¹³⁹ estructural o enzimática¹⁴⁰ ordenando adecuadamente los aminoácidos¹⁴¹ necesarios”.¹⁴²

¹³⁸ Miller-Keane, *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health, fifth edition*, Philadelphia, Pennsylvania, 1992, p. 603.

¹³⁹ Proteínas. Macromolécula formada por cientos o miles de aminoácidos, encargada de diversas funciones en los seres vivos, como transportadores, catalizadores (enzimas), estructuras, etcétera. Véase. “Glosario”; pub. en Barahona, Ana y Piñero, Daniel: *Genética: La continuidad de la vida*; 1ª. ed., Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1994, p. 145.

Sánchez Sifriano, Reyna, *Op. Cit.*, 136, p. 27.

Proteínas que actúan como catalizador en los sistemas biológicos. La mayoría se producen en pequeñas cantidades y catalizan las reacciones intracelulares. Sin embargo, las enzimas digestivas se sintetizan en cantidades mayores y actúan fuera de las células en la luz del tubo digestivo. La autora remite a la siguiente cita: “Glosario de términos, letra E”, pub. en Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”: *Laboratorio de genética*, web site: http://www.geocities.com/collegePark/Campus/7835/ho_es2n.htm., (May. 10, 2006).

¹⁴⁰ *Enzymatic of relating to, caused by, or of the nature of an enzyme.*

Enzyme any protein that acts as a catalyst, increasing the rate at which a chemical reactions occurs. The human body probably contains about 10,000 different enzymes. At body temperature very few biochemical reactions proceed at a significant rate

La realidad física de los genes se ha comprobado con el microscopio electrónico y gracias a poder contar con cromosoma de gran tamaño como los de las glándulas salivales de algunos dípteros (insectos con dos alas).¹⁴³

Para los biólogos moleculares, el gen es un tramo de ácido desoxirribonucleico que especifica la composición de una proteína, y que puede afectar tanto la proporción en que la proteína es sintetizada en ocasiones, como la proteína que es sintetizada por genes cercanos.¹⁴⁴

without the presence of an enzyme. Like all catalysts, an enzyme does not control the direction of the reaction; it increases the rates of the forward and reverse reactions proportionally.

Miller-Keane, *Op. Cit.* 138, p. 502.

¹⁴¹ Aminoácidos. Moléculas que comparten la misma estructura básica y cada una posee un grupo químico que la distingue del resto. A partir de ellas se construyen las proteínas, que constan de cientos y miles de aminoácidos. Existen sólo veinte tipos esenciales para los seres vivos, diez de ellos los sintetiza la célula, los otros diez los toman los alimentos. Remite la autora a la cita: "GLOSARIO"; pub. en Barahona, Ana y Piñero, Daniel: *Genética: La continuidad de la vida*; 1ª. ed., Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1994, p. 139.

Para la Miller-Keane, *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*, amino acid, any one of a class of organic compounds containing the amino (NH₂) and the carboxy (COOH) group, occurring naturally in plant and animal tissues and forming the chief constituents of proteins.

Twenty amino acids are necessary for protein synthesis. Eleven can be synthesized by the human body. Nine (the essential amino acids), histidine, isoleucine, leucine, lysine, methionine, phenylalanine, threonine, tryptophan, and valine, must be obtained from the diet.

Miller-Keane, *Op. Cit.* 138, p. 81.

Traducción propia: Enzimático: De, relacionado con, causada por, o de la naturaleza de una enzima.

Enzima: Cualquier proteína que actúe como un catalizador, acrecentando el paso en el cual ocurre una reacción química. El cuerpo humano probablemente contiene cerca de 10,000 enzimas diferentes. A temperatura corporal, muy pocas reacciones bioquímicas proceden a paso significativo sin la presencia de una enzima. Como todos los catalizadores, una enzima no controla la dirección de una reacción; ésta acrecenta proporcionalmente el paso de las reacciones hacia adelante y hacia atrás.

¹⁴² Sánchez Sifriano, Reyna, *Op. Cit.* 136, p. 13.

¹⁴³ *Idem.*

¹⁴⁴ *Idem.*

Según la *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*, la genética se define como: 1. *Pertaining to reproduction or to birth or origin.* 2. *Inherited.*¹⁴⁵

En cambio, los genetistas, afirman que los genes son pares de nuestros cromosomas que mediatizan las características o rasgos hereditarios.¹⁴⁶

Francisco Xavier Soberón Mainero, afirma que desde mediados del siglo XX, el genetista francés *Jacques Monod* propuso lo que sería la estructura básica de un gene, basándose en observaciones macroscópicas de fenómenos hereditarios en las bacterias, pero que el ADN recombinante ha permitido dar un contenido concreto y detallado a las visionarias propuestas e *Monod.*¹⁴⁷

Este mismo autor sostiene que un gen “no son más que segmentos determinado dentro de alguna larga molécula de ADN”.¹⁴⁸ Y, que los mismos “no son entidades moleculares aisladas, con propiedades físicas o químicas que los diferencien”.¹⁴⁹

No obstante la diversidad de acepciones que tiene la palabra gen, dependiendo del campo en el que se utilice, en el desarrollo del presente trabajo adoptaremos la de los genetistas por ser la que tiene más relación con el tema que se investiga.

Respecto de la estructura del gen, debemos decir como lo hace Francisco Xavier Soberón Mainero, que un gene está constituido por diversos pares o secuencias generalmente contiguas, dentro de una molécula de ADN, que constan de una región regulatoria que expresa cuándo y en qué cantidad se expresará el gen.¹⁵⁰ Un gen humano se

¹⁴⁵ Miller-Keane, *Op. Cit.*, 138, p. 605.

¹⁴⁶ Sánchez Sifriano, Reyna, *Op. Cit.*, 136, p. 27.

¹⁴⁷ Soberón Mainero, Francisco Xavier, *La ingeniería genética, la nueva biotecnología y la era genómica*, 3ª ed, México, La ciencia para todos 145, fondo de cultura económica, p. 73.

¹⁴⁸ *Ibidem*, p. 19.

¹⁴⁹ *Ibidem*, p. 31.

¹⁵⁰ *Ibidem*, p. 74.

encuentra disperso en alguno de los 23 cromosomas, constituyendo quizá menos de la diezmilésima parte del mismo.¹⁵¹

En cuanto a la estructura y replicación del ADN, apunta Soberón Mainero que el ácido desoxirribonucleico o ADN está formado por dos cadenas. Puede ser descrito como un polímero constituido por cuatro diferentes letras, el esqueleto es igual en todos los casos: azúcar (desoxirribosa) y un fosfato. Del esqueleto se desprenden las bases que pueden ser A (adenina), G (guanina), C (citosina) o T (timina). Cada una de estas cadenas integra una molécula, porque está unida por enlaces fuertes (o covalentes).¹⁵²

En las células del organismo humano se encuentran dos sets de cromosomas, uno de la rama paterna y otro de la materna. De este modo el perfil de ADN de los hijos, se forma mediante la combinación de un cromosoma de origen paterno y otro de origen materno, por lo que el análisis de tal perfil del ADN hace posible el mapeo biológico de las complejas relaciones de parentesco y la elaboración del árbol genealógico.¹⁵³

3.1.1. Información genética

Gilbert Hottois, citado por Pilar Nicolás Jiménez, sostiene que, hay que diferenciar “la información constituida por los genes y que sólo existe y opera a escala molecular”, y lo que este autor llama “saber genético”, que es el “conjunto de representaciones simbólicas denominadas científicas que, con ayuda de técnicas dan acceso a la información genética y permiten su aprehensión”.¹⁵⁴

¹⁵¹ *Ibidem*, p. 53.

¹⁵² *Ibidem*, p. 17.

¹⁵³ Attila Péterfalvi. “¿Datos genéticos, bancos de datos biológicos y/o protección de datos?” en *Datospersonales.org. Revista de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid*, número 21, mayo de 2006.

¹⁵⁴ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.*, 127, pp. 62-63.

Señala Pilar Jiménez que lo que Golbert Hottis llama “saber genético”, es lo que nosotros conocemos como “dato genético”, esto es, el dato genético es la representación de una información “soportada en el ADN”. La diferencia entre “información genética” y “dato genético”, por tanto, es que la primera es una noción “de la naturaleza”, que todas las personas poseen; el dato, en cambio, es la información a la que se ha accedido, y que se puede comunicar o mantener en secreto y almacenar. Una muestra biológica es información genética, pero sólo en potencia proporciona un dato genético.¹⁵⁵

Por su parte Francisco Xavier Soberón Mainero aduce, para explicar la expresión de la información genética que, la información contenida en la secuencia del ADN, constituyen las instrucciones o los planos y que son necesarias herramientas y materiales para ejecutar lo que en dicen dichos planos. La maquinaria celular convierte la información del ADN en proteínas específicas, una proteína por cada gen, por lo que un gen no es más que un segmento de una larga molécula de ADN (como una canción dentro de la cinta de un casete), donde la información fluye de éste hacia la proteína, pasando por un intermediario que es el ARN (ácido ribonucleico), que es similar al ADN y con las mismas propiedades de apareamiento de éste en el proceso llamado transcripción, en el cual se van agregando una por una las bases de ARN, copiando las secuencias del ADN. Posteriormente se ensamblan las moléculas de proteínas, haciendo corresponder un aminoácido por cada tres bases.

Sostiene también el autor que, en este proceso de traducción participa todo un conjunto de moléculas y organelos,¹⁵⁶ así como que hay una correspondencia inequívoca entre la secuencia del ADN y la de

¹⁵⁵ *Idem.*

¹⁵⁶ Estructura intracelular especializada en una función determinada, como el núcleo, las mitocondrias, los cloroplastos, los ribosomas, etcétera. Soberón Mainero, Francisco Xavier, *Op. Cit.* 147, p 192.

la proteína para la que codifica, dada por el código genético. Este código relaciona el idioma de cuatro letras de tomando grupos de tres en tres, con el idioma de las proteínas, constituido por 20 letras o monómetros.¹⁵⁷

Ahora bien respecto al genoma, se puede decir que según Romero Casabona, citado por Álvarez González Susana afirma que, es información “sobre cada individuo, sobre su familia biológica y sobre la especie a la que pertenece”,¹⁵⁸ la que está contenida en el ADN que es una molécula o conjunto de moléculas que se encuentran distribuidas en cromosomas en el núcleo de cada célula.¹⁵⁹

Álvarez González explica que la doble cadena contiene la información genética de un individuo, transmitiéndose ésta de generación en generación,¹⁶⁰ que toda la información está comprendida en 23 pares de cromosomas y se puede encontrar en cualquier célula del cuerpo humano.¹⁶¹

¹⁵⁷ *Ibidem*, p. 20.

¹⁵⁸ Álvarez González, Susana, *Op. Cit.*, 2, p. 39 ss.

¹⁵⁹ El ADN “consiste en un filamento alargado (aunque en células, lógicamente, aparece como un ovillo) de cierta longitud, formado por dos hebras paralelas (en realidad: antiparalelas), enrolladas sobre un eje imaginario en forma helicoidal a modo de una escala o doble hélice. (...) Cada hebra está compuesta por una cadena o sucesión de moléculas o bases nitrogenadas, que forman secuencias: adenina, timina, citosina y guanina, las cuales son identificadas por sus iniciales respectivas –A, T, C y G. Cada base de una hebra o cadena se corresponde o empareja de forma precisa y determinada con la base de enfrente de la otra hebra o cadena: A-T, T-A, C-G o G-C. (...) La sucesión de un número variable de bases configura los genes. (...) Esta información la aportan cuando se expresan “activan” (...). Al expresarse la información que contienen los genes da lugar a la producción o síntesis de proteínas y de otras moléculas (ácido ribonucleico ARN). Cada gen tiene un tamaño diferente (de miles a millones de bases) y se calcula que en el ADN de las células del ser humano hay entre treinta mil y cuarenta mil genes.” *Genetics and Ethics, An Interdisciplinary Study*, Saint Louis University Press, 2004, p. 2.

Álvarez González, Susana, *Op. Cit.*, 2, p. 39.

¹⁶⁰ La herencia de los caracteres puede ser monogenética (cuando depende de un solo gen) y poligenética (cuando dependen de varios genes). Mora Sánchez, J. M.: *Aspectos sustantivos y procesales de la tecnología del ADN*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA- Diputación Foral de Bizkaia, Comares, Bilbao-Granada, 2001, pág. 12.

¹⁶¹ Álvarez González, Susana, *Op. Cit.*, 2, pp. 41-42.

En tanto que, la misma autora, citando a Romero Casabona y a Suzuki, D. Y Knudtson, P., dice que el ADN se divide en “codificante”, integrado por genes que son fragmentos de éste distribuidos en cromosomas que “constituyen la unidad física y funcional de la herencia, por tanto, la unidad de información”,¹⁶² es decir, el medio a través del cual los seres vivos transmiten información genética de una generación a otra, y que determina el aspecto general de un organismo concreto,¹⁶³ y ADN “no codificante” no integrado por genes – informalmente calificado como ADN basura- que realiza otras funciones no relacionadas directamente con la herencia y algunas de las cuales se desconocen.¹⁶⁴ Aunque considera la autora que, a medida que la ciencia avanza una parte del ADN que actualmente es calificado como “no-codificante”, será calificado como codificante al conocer las funciones realizadas por éste.

En el mismo sentido se pronuncian José Antonio y Miguel Lorente Acosta, citados por Nicolás Jiménez, pues estiman que el genoma del ADN se puede dividir en “codificante o expresivo” y “no codificante”, refieren que el primero está constituido por fragmentos de ácido nucleico que determinan, por el orden de sus nucleótidos a los diferentes genes que definirán las características de las personas a través de la síntesis proteica y determinan la secuencia de los aminoácidos de las proteínas que codifican y el grado de expresión del gen en cada tejido y en cada tiempo.¹⁶⁵

Para Mora Sánchez, J. M., citado por Álvarez González, el ADN puede ser nuclear; si se encuentra en el núcleo de la célula, y

¹⁶² *Ibidem*, p. 40.

¹⁶³ *Idem*.

¹⁶⁴ *Ibidem*, p. 41.

¹⁶⁵ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.*, 127, p. 5.

mitocondrial si se encuentra fuera del núcleo de las células, en las mitocondrias.¹⁶⁶

En tanto que Nicolás Jiménez, afirma que:

En el núcleo de todas las células de los organismos vivos, hay una molécula constituida por dos cadenas paralelas que se trizan como una escalera de caracol: es el ácido (ADN). Las cadenas de ADN son una sucesión de cuatro bases (adenina, timina, citosina y guanina), que se repiten miles de veces en distinto orden y son complementarias, es decir, cuando en una se encuentra una base, en la otra deberá estar siempre otra base determinada (las bases están emparejadas A-T, T-A, C-G, G-T).¹⁶⁷

Continúa señalando esta autora que, las bases se leen de tres en tres (en codones)¹⁶⁸ para codificar un aminoácido y que, cientos de ellos conforman una proteína, que constituye el componente estructural de las células y tejidos.¹⁶⁹

Que el código genético es la serie de codones que especifican qué aminoácidos son necesarios para construir una proteína, ejemplifica lo anterior diciendo que, “identifica el código genético con un lenguaje donde las bases son letras, los aminoácidos palabras y las proteínas frases”.¹⁷⁰

Sostiene además que:

En febrero del año 2001, el *International Human Genome Mapping Consortium* publicó el mapa físico del genoma humano,¹⁷¹ y *Celera Genomics*, la secuencia casi completa de pares del ADN. En éste último estudio se concluye que en el ADN existen unos tres mil millones de pares de bases. No obstante, se supone que

¹⁶⁶ *Ibidem*, p. 40.

¹⁶⁷ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.*, 127, p. 4.

¹⁶⁸ Codón (codón), m. (Genét.) Triplete que, en un ARN mensajero, codifica la incorporación de aminoácidos específicos en la biosíntesis de proteínas. (Consultado en: Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico, <http://www.diccionimed.es/php/diccio.php?id=1138>). (El 15 de abril de 2009).

¹⁶⁹ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.*, 127, p. 4.

¹⁷⁰ *Idem*.

¹⁷¹ International Human Genome Mapping Consortium, “*A physical map of the human genome*”. (Consultado en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11237014>) (El 7 de Julio de 2009).

existen entre treinta mil y cincuenta mil genes, muchos ahora conocidos y situados en el genoma.¹⁷²

Refiere que si se parte de la existencia de unos cuarenta mil genes que representan entre ciento veinte y cuatrocientos millones de pares de bases y, de que el genoma contiene unos tres mil millones de pares de bases, se puede decir que un ochenta y siete por ciento del ADN está situado entre genes y, aparentemente, no contiene información, aunque se van descubriendo posibles funciones, pero además, dentro de cada gen y junto a las secuencias codificantes (exones) hay fragmentos que tampoco portan información genética (intrones).¹⁷³ Agrega que, desde ese punto de vista, actualmente, menos de un veinte por ciento del ADN es reconocido como codificante.¹⁷⁴

También arguye la autora que:

El ADN se encuentra organizado en unidades o fragmentos distintos llamados cromosomas, donde los genes se disponen linealmente. El núcleo de las células humanas, salvo el de las sexuales, contienen una copia del genoma de cada progenitor, constituida cada una de ellas por veintitrés cromosomas (veintidós autosomas y un cromosoma sexual X o Y), es decir, cuarenta y seis cromosomas. Las células sexuales, ovocitos y espermatozoides, sólo contienen veintitrés cromosomas.¹⁷⁵

El ADN puede obtenerse de cualquier muestra biológica y la información obtenida la podemos llamar dato genético.¹⁷⁶

Ahora bien, afirma Knoppers, B.M., citado por Álvarez González, que desde el punto de vista jurídico, la dificultad de calificación de la

¹⁷² Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 4.

¹⁷³ *Idem*, pp. 4-5.

¹⁷⁴ *Idem*.

¹⁷⁵ *Idem*.

¹⁷⁶ Si bien las muestras biológicas pueden ser consideradas datos genéticos en potencia, para que una muestra biológica se pueda considerar como dato genético, se deberá haber obtenido de ésta, a través de un análisis, información de carácter personal referida a las características genéticas de un individuo" VV.AA.: *La protección de los datos personales en el ámbito sanitario*, Aranzadi, Navarra, 2002, pág. 56.

Álvarez González, Susana, *Op. Cit.* 2, pp. 42-43.

información genética, se debe a la naturaleza tridimensional de esta información que es al mismo tiempo individual, familiar y universal.¹⁷⁷

En tanto que Ana Garriga Domínguez, citada por la misma autora, considera que al margen de su naturaleza universal de la información genética, compartida por todos los seres de una misma especie y que identifican a una persona como perteneciente a la especie humana, la noción jurídica de dato genético obtenido mediante pruebas genéticas o indirectamente de otras fuentes, “ha de encauzarse en la definición de dato de carácter personal, es decir, como conjunto de informaciones concernientes a una persona física identificada o identificable, que permiten ampliar o precisar el conocimiento sobre el individuo”.¹⁷⁸

Como lo señala Heredero Higuera, citado por Álvarez González, la vinculación de los datos personales con la persona pueden establecerse de distintas formas, de manera directa mediante el nombre o indirecta a través de un determinado número –pasaporte, teléfono, seguridad social-, a través del conjunto de rasgos distintivos que permitan aislar a la persona en un grupo determinado –edad, puesto de trabajo, etc.- o por la imagen o la voz, las huellas digitales y las características genéticas (ADN).¹⁷⁹

Estima Álvarez González que si bien la dimensión familiar de los datos genéticos puede plantear algunos conflictos, ellos no difieren de los que se dan con otro tipo de información y, ellos no impiden la calificación de esta información como dato de carácter personal, puesto que se trata de datos concerniente a un sujeto físico identificado o identificable.¹⁸⁰

¹⁷⁷ *Idem.*

¹⁷⁸ *Idem.*

¹⁷⁹ *Ibidem*, p. 45.

¹⁸⁰ En este sentido se ha pronunciado en Reino Unido la “Human Genetic Commission”, en su estudio sobre la utilización de la información genética: “*we consider personal genetic information to be information about the genetic make-up of an identifiable*

3.1.2. Naturaleza de la información genética

Los datos genéticos corresponden a la esfera más íntima de la persona, por lo que son considerados como datos sensibles que, debe impedirse su almacenamiento prolongado, ya sea en sistema automatizado o en archivos de documentos físicos, su tratamiento y, sobre todo su divulgación a personas que no tengan ningún interés en conocerlos.

Para entender por qué se le ha dado el carácter de sensibles a los datos genéticos, conviene analizar el concepto y características especiales de la información genética.

Nicolás Jiménez para desentrañar la naturaleza y características de los datos genéticos personales los ubica como bien de la personalidad y, al respecto afirma que el genoma del individuo abarca dos elementos: el “elemento material” (base física, que es la molécula de ADN) y el “elemento inmaterial” (la información que portan los genes). Sostiene que la trascendencia de esta distinción radica en que el sujeto mantiene una relación distinta con cada uno de estos elementos (una parte del cuerpo y datos personales).¹⁸¹

Así, respecto al elemento material se plantea el problema de la disponibilidad del propio cuerpo, los requisitos de la utilización de las partes separadas del mismo y la patentabilidad de genes humanos. En tanto que, sobre el elemento inmaterial (los datos), la cuestión gira en torno al estudio del derecho que aporta una adecuada protección

person, whether derived directly from DNA (or other biochemical) testing methods or indirectly from any other source”. HUMAN GENETICS COMMISSION: Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data, ob. Cit. p. 13.

Traducción propia: “Consideramos la información personal genética como información acerca de la estructura genética de una persona identificable, ya sea derivada directamente de los métodos de prueba del ADN (u otro bioquímico) o indirectamente de cualquier otra fuente” COMISIÓN DE GENÉTICA HUMANA: Información Interna. Balanceando intereses en el uso de datos personales genéticos.

Álvarez González, Susana, *Op Cit. 2*, p. 44.

¹⁸¹ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 53.

jurídica (objeto, sujeto, contenido y límites) y cómo éste se manifiesta y desenvuelve en relación con otros posibles derechos implicados.¹⁸²

Por lo anterior, estima la autora invocando las palabras de Cadiet, se ha de diferenciar la información genética primaria (estructuras moleculares portadoras de información hereditaria y que se ha denominado elemento material) y, secundaria (información relativa al genoma). Nicolás Jiménez expone que existen dos derechos respecto de la información genética: el derecho al respeto al cuerpo humano, del que es objeto la información genética primaria, y el derecho al secreto, que se ejerce en relación con la información genética secundaria, como elemento de la vida privada.¹⁸³

Afirma la citada autora que el elemento material no se puede separar del cuerpo y sustentarse en una muestra biológica, no se refiere sólo a la protección de la muestra en sí, sino a un posible análisis y consecuente obtención de información (se ha dicho que los bancos de tejidos constituyen *de facto* bancos de datos personales sensibles). Por esta razón, las Recomendaciones del Consejo de Europa R 1(92), relativo al uso del análisis del ADN en el marco de la justicia penal y R 3 (92), sobre análisis genéticos y cribado para fines sanitarios, indican que las muestras y los tejidos del cuerpo son soportes de información que deben ser tratados de la misma manera que los datos médicos automatizados y hay quien incluye estas muestras como objeto del derecho a la intimidad genética.¹⁸⁴

El término intimidad genética es sólo otra forma de entender la salvaguarda de la información genética, es decir, si como ya se dejó asentado en los capítulos precedentes, el derecho a la protección de los datos personales deriva del legendario derecho a la intimidad, es evidente que, cuando se hace alusión al derecho a la intimidad

¹⁸² *Idem.*

¹⁸³ *Idem.*

¹⁸⁴ *Ibidem*, p. 54.

genética, no se hace referencia a la protección de la información genética que tiene que ver con la intimidad de las personas y que por tanto, en ocasiones se le ha llamado derecho a la intimidad genética.

Sin embargo, aun cuando los soportes (muestras) no pueden ser considerados como objeto del derecho a la protección de datos personales porque éste lo que busca proteger es el dato y no su soporte, como lo estima Pilar Nicolás Juárez;¹⁸⁵ por lo que las operaciones de recogida y conservación de muestras no son considerables como “tratamiento de datos”, lo cierto es que la información que dichas muestras contienen si se encuentra protegida por el derecho a la protección de los datos personales, la autodeterminación informativa e, incluso, en forma más general por el derecho a la intimidad, de ahí que los bancos de muestras y los ficheros de datos genéticos deben estar debidamente regulados, no por lo que ve a la muestra misma en cuanto soporte de la información, sino a la información que dicha muestra contiene.

Estima Nicolás Jiménez que para el análisis de una adecuada protección de los datos genéticos, se debe partir de una concepción de la naturaleza jurídica de éstos, que considere al genoma como parte del cuerpo humano.

Que en ese sentido Christian Byk, opina que “un gen no puede ser calificado como *res* o como persona sin tener en cuenta su origen”, ya que estima, su origen humano impedirá automáticamente tenerlo como una cosa. Aduce que cuando se encuentra en el organismo no puede aislarse, forma parte de la persona, pero que, una vez extraído se convierte en un *res* integrado por un elemento físico (la porción de la molécula de ADN) y, otro inmaterial (la información incorporada en el ADN). Momento en que cobra su propia existencia jurídica como cosa

¹⁸⁵ *Idem.*

no como persona, si se considera el elemento físico del gen aislado – afirma el autor-, el que puede ser objeto de propiedad y la persona de que se extrajo debe ser considerada su propietaria.¹⁸⁶

Postura que la autora Nicolás Jiménez dice compartir sólo en parte, respecto a que se debe distinguir entre dos elementos del genoma, pero no el criterio de separación del gen del individuo para considerarlo cosa o parte de la persona en relación con la información,¹⁸⁷ puesto que estima que los datos deben considerarse como información personal y por tanto como un bien de la personalidad y no como una cosa.

Por lo que estima más adecuado referirse a lo que Hottois llama “información constituida por los genes y que sólo existe y opera a escala molecular”,¹⁸⁸ distinta del “saber genético” a que se refiere tal autor.¹⁸⁹

Concluye esta idea Nicolás Jiménez sosteniendo que:

En definitiva, sobre los datos genéticos (que representan una aprensión del saber genético en los términos antes aludidos) no se ejerce un derecho de propiedad, sino una relación asimilable a la que el sujeto mantiene con su vida íntima. En efecto, la información genética tiene un componente “particular”, que debe ser diferenciado del “común de la especie humana”, es decir, forma parte del individuo, es un bien de la persona y, por tanto, puede ser considerado como un bien personal, patrimonial o familiar. (...) La información genética es un atributo de la personalidad sobre el que el individuo ha de disfrutar de una esfera de poder jurídico que le garantice “el señorío”, que presupone un deber jurídico que haga posible esta pretensión.¹⁹⁰

Siguiendo a Ruiz Miguel la autora señala que:

¹⁸⁶ *Ibidem*, p. 55.

¹⁸⁷ Lo que estima tiene trascendencia el relación con el elemento material, ya que los elementos del cuerpo humano una vez separados de éste no forman parte de la personalidad del individuo y, remite para verificar esta información a Bertrand Lemennicier, “*Le corps humain: propriété de l’Etat ou propriété de soi?*”, p. 115.

¹⁸⁸ Gilbert, Hottois, “Información y saber genéticos”, p. 25.

¹⁸⁹ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 55.

¹⁹⁰ *Ibidem*, p. 56.

El reconocimiento de la protección que brindan los derechos subjetivos no es suficiente en una materia como la genética, porque se trata de una técnica “reactiva” y es preciso lograr una protección “preventiva”, vía derechos fundamentales, que signifique que su puesta en peligro no sólo es considerada como algo dañino para el titular, sino como algo rechazable por la comunidad. En definitiva, es de interés general la defensa del derecho fundamental. Esto se traduce en que el establecimiento de órganos y procedimientos que operan en defensa del derecho independientemente de que el titular actúe.¹⁹¹

Para Álvarez González, después del encuadramiento de los datos genéticos como datos personales, viene otro problema que tiene que ver con su tratamiento y al respecto sostiene que, la mayoría de los doctrinarios defienden la inclusión de los datos genéticos dentro de la definición de dato relativo a la salud, como lo hace Lucas Murillo de la Cueva,¹⁹² aunque estima, parafraseando a Romero Casabona que, la utilización de una definición amplia de dato relativo a la salud, entendido como cualquier información concerniente a la salud pasada, presente o futura, física o mental del individuo, permitiría estirar el concepto hasta abarcar la inclusión de los datos relativos al diagnóstico, tratamiento e investigación de cuestiones genéticas.¹⁹³

Señala esta misma autora que, las normas internacionales como la Recomendación R (97) 5, adoptada el 13 de febrero de 1997 por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre Protección de Datos Médicos y, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, aprobada por la 32ª sesión de la Conferencia General de la

¹⁹¹ *Ibidem*, p. 57.

¹⁹² “Sin duda incorporan cuanto tiene que ver con el cuerpo humano en su conjunto y, en particular, lo relacionado con la sexualidad, la raza, el código genético. Además incluyen los antecedentes familiares, los hábitos de vida, de alimentación y de consumo, así como las enfermedades actuales, pasadas y futuras previsibles, de tipo físico o psíquico”. MURILLO DE LA CUEVA, P.: “El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados”. En *Información y Documentación Clínica*, Vol. II, consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1997, pp. 586-587.

Álvarez González, Susana, *Op. Cit.* 2, pp. 44-45.

¹⁹³ *Ibidem*, p. 46.

UNESCO, el 16 de octubre de 2003 (DIDGH), recogen la inclusión de la información genética dentro de la definición amplia de dato médico, si bien aportan un concepto autónomo de dato genético que denota la particularidad de dicha información frente al resto de la información médica, remite a la cita siguiente:¹⁹⁴

La primera entiende que

Datos genéticos son todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. Igualmente, cualquier información que el individuo porte (genes) y los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no. La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos.¹⁹⁵

Concepto amplio que abarca todas aquellas informaciones contenidas en el ADN, tanto codificante como no codificante, en tanto que la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, aprobada por la 32.a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003 (DIDGH), define los datos genéticos humanos como “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenidas por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.¹⁹⁶

3.2. Datos genéticos relativos a la salud

En su sentido literal la salud, según definición del diccionario de la Real Academia Española, es el “estado en el que el ser orgánico

¹⁹⁴ “Reconociendo que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos (...) reconociendo asimismo que los datos genéticos humanos son singulares”. Preámbulo de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003.

Idem 1, p. 46.

¹⁹⁵ Punto 1.º del apéndice de la Recomendación R (97) 5, de 13 de febrero de 1997.

¹⁹⁶ Artículo 2, apartado I de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos.

ejerce normalmente todas sus funciones”¹⁹⁷, en tanto que, la definición adoptada en la I Conferencia de la Salud, celebrada en Nueva York y firmada el 22 de julio de 1946, “es la situación que se refiere al bienestar físico, mental y social y no es solamente la ausencia de enfermedades o dolencias.”¹⁹⁸

Por lo general de tales definiciones, Nicolás Jiménez estima que el intento de delimitación del dato de salud como categoría específica de datos personales a partir del concepto de salud concluye de manera demasiado extensa, pues dentro de la categoría de datos de salud, podrían abarcarse desde datos estimados sensibles y no relativos a la salud como los datos relativos a la vida sexual, pero también datos no sensibles, como el lugar de residencia e incluso, algunos que obraren en fuentes accesibles al público como la pertenencia a una profesión.¹⁹⁹

Esto es, que en este concepto se podrían incluir:

- a) Datos que se refieren al pasado, al presente o, lo que es más importante, al futuro, es decir, información sobre predisposiciones o factores que pudieran incidir en la enfermedad:
- b) Información sobre la salud mental y características psicológicas o discapacidades;
- c) Información sobre “el abuso” de alcohol “consumo de drogas”;
- d) Datos genéticos;
- e) La receta de un medicamento;
- f) Datos administrativos de los centros sanitarios;
- g) La talla, el peso o fecha de nacimiento;
- h) Muestras biológicas humanas;

¹⁹⁷ Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española. Vigésima Segunda Edición, 2001, Tomo II, h/z, p. 2017.

¹⁹⁸ Organización Mundial de la Salud (Consultada en: <http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/environment/es/print.html>). (El 14 de julio de 2009).

¹⁹⁹ Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 72.

- i) En general, cualquier información que permita formarse una idea de la situación médica de una persona: su comportamiento, su vida sexual, su manera de vivir, consumo de drogas, abuso de alcohol o de tabaco, etc.²⁰⁰

Ahora bien, aclara la autora en comentario que el tratamiento de los datos de salud no afectan de la misma manera los derechos del sujeto, ya que no tiene la misma trascendencia para el derecho a la intimidad o a la autodeterminación informativa, un dato que revela una enfermedad grave que el que indica el factor RH, pues el segundo únicamente pone de manifiesto el tipo de sangre de una persona y ello no le ocasiona perjuicio alguno puesto que, generalmente ese no es un elemento tomado en consideración para discriminar a una persona; sin embargo el primero sí, puesto que si se descubre que una determinada persona padece una enfermedad incurable, difícilmente podrá ser contratada en un empleo y tampoco será sujeto viable para ser asegurada por una empresa de seguros de vida.

También puede ser que un dato aislado, en sí mismo parezca insignificante, pero relacionado con otros, cobre más trascendencia (pensemos en la diferencia de considerar aislado o conjuntamente cada uno de los síntomas de una enfermedad), o que no afecte al derecho a la intimidad pero su tratamiento sí pueda representar algún tipo de discriminación.

Intentando encontrar un concepto de salud más satisfactorio, Nicolás Jiménez afirma que, el sentido de delimitar este concepto a efectos jurídicos es establecer un régimen que haga frente de manera efectiva a los peligros que representan el tratamiento de determinados datos sensibles, para los derechos de los sujetos: para el derecho a la autodeterminación informativa, para el derecho a la intimidad, para el derecho a la no discriminación u otros derechos que pudieran verse

²⁰⁰ *Ibidem*, pp. 72-73.

afectados.²⁰¹ Es decir, que deben tomarse en consideración los fines y posteriores evaluaciones del dato, para concederle una mayor restricción, por lo que concluye que:

Es dato de salud a efectos de aplicación de los principios específicos para esta categoría previstos en el sistema de protección de datos de carácter personal, el que sea tratado (es decir, recogido, grabado, conservado, modificado, bloqueado, cancelado o cedido) con el fin de evaluar la salud de un individuo.²⁰²

Por tanto –aduce la autora- que para considerar un dato como de salud a efecto de incluirlo en la categoría jurídica de especialmente sensible, no basta que aporte información que pudiera incidir en la salud, sino que es menester atender a la finalidad de su tratamiento.²⁰³

Agrega que el dato que no pueda ser considerado como de salud en función al anterior criterio, puede pasar a serlo, en el momento en que sirva para la finalidad descrita. Refiere como ejemplo el siguiente: No serían datos de salud las tallas de los alumnos de un colegio obtenidas para confeccionar uniformes, pero si los datos se almacenan y se pretenden utilizar para un estudio con fines médicos, entonces deben ser considerados datos de salud.²⁰⁴

Afirma la misma escritora que, se debe tener en cuenta que en la actualidad, casi la totalidad de los análisis de ADN tienen por objeto obtener evaluaciones de salud, incluso, los que no se practican en el ámbito clínico, sino en investigación básica.²⁰⁵

Ruth Chadwick citada por Nicolás Jiménez sostiene que “la diferencia entre los datos genéticos y el resto de los datos médicos se

²⁰¹ *Ibidem*, p. 78.

²⁰² *Idem*.

²⁰³ *Idem*.

²⁰⁴ *Idem*.

²⁰⁵ *Idem*.

encuentra en que aquellos son independientes de la edad del estado clínico y del tejido humano”.²⁰⁶

En tanto que para Nys y Schotsmans, afirma la misma autora, la diferencia fundamental radica en que la información genética permanece invariable a lo largo de la vida.²⁰⁷

La declaración de la UNESCO sobre datos genéticos humanos –que será analizada con mayor detenimiento en el capítulo siguiente–, ha plasmado en su artículo 4 la necesidad de construir un estatuto especial al señalar que estos datos se refieren con frecuencia a predisposiciones, que tienen impacto en la familia, incluso en generaciones futuras, y, en ocasiones, en grupos de población, y que la importancia de la información que aportan es a menudo desconocida cuando se recaban.

En atención a este estatuto especial, y entendiendo la privacidad como “la esfera irreductible de intimidad del individuo en la cual nadie debe entrar salvo que el individuo autorice”, se ha acuñado la expresión “*vie privée hénétique*” como bien jurídico que se debe proteger por los mecanismos tradicionales manifestado sobre todo en el carácter voluntario de acceso a los datos y la prohibición de acceso sin consentimiento del interesado, salvo excepciones como razones de salud.

Afirma la autora que en este sentido, en los Estados Unidos se ha aprobado ya en el ámbito de los estados legislación específica sobre el estatuto de los datos genéticos, y en el federal existe un proyecto al respecto, en el que se trata fundamentalmente de asegurar el almacenamiento separado de la información genética y la médica en general, de manera que para la confidencialidad de la primera se tomen

²⁰⁶ *Ibidem*, p. 79.

²⁰⁷ *Idem*.

precauciones más rigurosas y de la regulación de la obtención, almacenamiento y uso de las muestra biológicas.²⁰⁸

3.3. Datos genéticos sensibles no relativos a la salud

La mayoría de los datos genéticos son datos relativos a la salud, puesto que se someten a tratamiento para obtener evaluaciones del estado de salud de un individuo (diagnóstico de enfermedades, predisposiciones, previsión de respuesta a un fármaco, etc.).²⁰⁹

Junto a los datos relativos a la salud, pueden obtenerse otros que no gozan de la categoría de especialmente protegidos por no formar parte de las categorías de datos sensibles ya establecidas por algunas legislaciones, sin embargo, aun así podrían incidir en cuestiones íntimas y más aún, las normativas de protección de datos, incluyen en categoría de datos sensibles los relativos a la etnia, por lo que, en principio, aunque dichos datos no fueran íntimos, su potencial uso discriminatorio justificaría un estricto manejo.²¹⁰

Esto es que se podría llevar este argumento a la consideración de sensible del dato genético, si tenemos en cuenta las prohibiciones de discriminación en función del genotipo de los textos internacionales que se han ocupado de la materia, y que han tenido en cuenta su potencialidad discriminatoria (artículo 6 de la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y artículo 11 del Convenio de Biomedicina). Tengamos en cuenta que dato sensible no se identifica con dato íntimo, sino que el establecimiento de esta categoría está relacionada con la naturaleza del derecho autónomo a la autodeterminación informática, cuyo objeto es todo tipo de datos y cuyo contenido representa un poder de control sobre todos ellos que

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 80.

²⁰⁹ *Ibidem*, p. 81.

²¹⁰ *Idem*.

garantiza no sólo el respeto a la intimidad, sino a otros derechos fundamentales, como puede ser el derecho a la no discriminación.²¹¹

En definitiva, los datos genéticos resultantes de un análisis de ADN deberían asimilarse a los datos sensibles y como tales protegerse a través del régimen específico de los mismos, por ejemplo, cuando se almacenan con fines históricos, estadísticos o de investigación y exigir para su conservación o para el acceso a los mismos, o bien las mismas garantías que describiremos se precisan en el archivo de datos sensibles.

3.4. Carácter íntimo de los rasgos biológicos en general

Nicolás Jiménez señala que previo al análisis de la protección jurídica de los datos genéticos, en un primer momento ha de plantearse la cuestión del carácter íntimo de los rasgos biológicos en general y, hace alusión a las características de los rasgos biológicos en función de la vía por la que se conocen y de su grado de especificidad.

Expone que según la vía por la que se conocen existen rasgos biológicos de tres tipos:

- a) Rasgos morfológicos externos, que constituyen el aspecto exterior de una persona;
- b) rasgos morfológicos internos (de los diferentes aparatos y órganos del cuerpo) que se reconocen mediante un examen técnico, visual o táctil, a menudo con apoyo de aparatos específicos;
- c) rasgos celulares, que requieren un examen técnico analítico de células corporales (de la sangre, orina, semen, sudor, saliva, células de la raíz de pelo o de tejido epidérmico, etc.).²¹²

En función de su mayor o menor grado de especificidad los rasgos biológicos son comunes en la especie humana, comunes al

²¹¹ *Idem.*

²¹² *Ibidem.*, p. 58

grupo étnico, comunes a la familia biológica o específicos del individuo.²¹³

De entre los tipos de rasgos que serán materia de análisis en este trabajo por su importancia en cuanto al tema, lo son los rasgos morfológicos internos y los celulares en virtud de que para ellos es necesario acudir a un examen o análisis cuyo resultado es un dato recogido en un determinado soporte cuyo acceso puede ser una intromisión a la intimidad.

Si un dato personal es aquel que se refiere a las características de una persona, mientras que un dato de carácter personal es “cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables”.²¹⁴

No deben considerarse datos de carácter personal:

Los obtenidos sin identificación del sujeto (anónimo); los desprendidos de toda vinculación con un sujeto (anonimizados o irreversiblemente disociados); y aquellos que precisen de un esfuerzo más allá de lo razonable para que sea establecida su vinculación con un sujeto (pseudoanonimizados).²¹⁵

3.5. Acceso a los datos genéticos

Señala Fernando Martín Sánchez que con el crecimiento explosivo de Internet y la terminación de la primera fase del Proyecto Genoma Humano, se está apreciando una tendencia, que corre en paralelo a la del comercio electrónico en otras áreas de actividad, consistente en la aparición de portales en Internet para facilitar el acceso de los investigadores a datos genéticos y a herramientas bioinformáticas.²¹⁶

²¹³ *Idem.*

²¹⁴ *Ibidem*, p. 63.

²¹⁵ *Ibidem*, p. 66.

²¹⁶ Martín Sánchez, Fernando, “Genoma, bioinformática y comercio electrónico

La anterior comparación parece descabellada porque, si bien no se puede perder de vista que el autor hace alusión al programa de (*e-genética*) que –dice- tiene como finalidad el facilitar el acceso de los investigadores a datos genéticos y a herramientas bioinformáticas para el desarrollo de su actividad y, por tanto lo equipara con el comercio electrónico, parece poco afortunada tal comparación porque, aun cuando la facilidad en el uso de la información pudiera ser similar el comercio electrónico con el *e-genética*, lo cierto es que ambas actividades tienen finalidades muy distintas y ello es suficiente para que no se puedan comparar, aunque no se desconoce el riesgo que corre la información genética contenida en dichos programas incluso de ser tratados como una mera mercancía fácil de adquirir.

También en el ámbito del diagnóstico genético existen iniciativas para desarrollar servicios de teleconsulta mediante biochips a través de Internet o de captación de material genético de pacientes para la investigación desde portales médicos en Internet.²¹⁷

Señala Fernando Martín Sánchez que en nuestra sociedad se está produciendo una transformación conducida por las tecnologías de la información, en la cual somos testigos de un proceso de globalización y de interconexión sin precedentes, en la que la capacidad de compartir información, productos y servicios a través de las nuevas redes y vías de comunicación afecta cada vez a más actividades y áreas del conocimiento, a la que no está ajena el área de la salud, en la que ya se habla de *e-salud* para referirse a la aplicación de los principios del comercio electrónico en la prestación de servicios e información sobre salud.²¹⁸

(*e-genética*). Impactos en salud,” *RACO Revistes Catalanes amb Accés Obert*, Quark, Any: 2000 Núm.: 18. (Consultado en: <http://repositori.upf.edu/handle/10230/2087>). (El 20 de junio de 2009).

²¹⁷ *Idem*.

²¹⁸ *Idem*.

Ya se habla de la genómica enfocada a avanzar en la personalización de la medicina, del diagnóstico y de los tratamientos, adaptados a las particularidades genéticas de los pacientes. Con ese fin se están desarrollando las tecnologías bioinformáticas y las basadas en los chips de ADN. La primera se ocupa de la investigación y desarrollo de herramientas útiles para entender el flujo de información que se produce en los seres vivos (genes, estructuras moleculares, función bioquímica, conducta biológica y, por último, influencia en las enfermedades y la salud).²¹⁹

Los biochips son dispositivos miniaturizados con una elevada densidad de integración de material biológico situado en una matriz que permiten análisis genéticos rápidos y eficientes que están teniendo un gran impacto en investigación y ofrecen un gran potencial clínico. Permiten la obtención de información genómica individual y ofrecen la oportunidad de conseguir un medio de diagnóstico «portátil», rápido y económico, que se podría llegar a aplicar en el propio punto de atención sanitaria.²²⁰

El concepto e-genética resulta de la aplicación del «paradigma Internet» a estas nuevas tecnologías genómicas diseñadas para la obtención, gestión y análisis de información genética de utilidad en salud. Básicamente afecta a dos colectivos, el de investigadores biomédicos, que van a tener a su disposición en la red herramientas bioinformáticas fáciles de usar y bases de datos genéticos actualizadas, y el de los pacientes, que van a poder disponer de teleservicios de diagnóstico y consejo genético médico a través de la red Internet.²²¹

Nicolás Jiménez habla del acceso a la información genética desde un contexto muy diferente, esto es, desde el punto de vista del método a través del cual se obtiene la información genética y –afirma-

²¹⁹ *Idem.*

²²⁰ *Idem.*

²²¹ *Idem.*

existen diferentes fuentes de conocimiento o manera de acceder a los datos genéticos.

También sostiene esta autora que representa un problema definir desde el punto de vista jurídico lo que es la información genética con vistas a articular mecanismos de protección, pero que se puede utilizar como criterio limitador el que la información provenga de un análisis genético (concepto más riguroso), o bien, abarcar toda información genética independientemente de la fuente que provenga (concepto más realista).²²²

Annas citado por Nicolás Jiménez define la información genética íntima como:

Aquella acerca de un individuo identificable derivada de la presencia, ausencia, alteración o mutación de un gen o genes, o de la presencia o ausencia de un marcador o marcadores específicos, obtenida mediante (uno) el análisis del ADN del individuo; o (dos) el análisis de ADN de un pariente del individuo.²²³

Advierte el autor (Annas) que no se incluyen las características físicas heredadas, por ser obvias, ni la información genética obtenida por otros métodos, ya sea en análisis bioquímicos (por ejemplo si mediante una prueba de sangre se determina la presencia de una proteína producto de un gen), o preguntas del médico sobre antecedentes familiares, ya que se argumenta, una definición más alta, plantearía muchos problemas prácticos a la hora de establecer reglas en la protección de la información genética que fueran más rigurosas que las que se refieren al resto de la información médica. De esta manera se apartan de una definición “real”.²²⁴

Neil Holtzman citado por Nicolás Jiménez restringe más la definición del término “análisis genético” al señalar que “un análisis

²²² Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 67.

²²³ *Ibidem*, pp. 67-68.

²²⁴ *Ibidem*, p. 68.

genético significa un análisis de ADN del que se obtiene información genética íntima relativa a un individuo sano o aparentemente sano”.

Murray citado por Nicolás Jiménez, se pronuncia en contra de una definición restrictiva de “ información genética”, que excluya fuentes de información que no sean las fuentes genéticas, tales como la historia clínica o las preguntas sobre el historial familiar. Ello lo hace al tratar el tema de las implicaciones de los análisis genéticos en la contratación de seguros pues se estima que aun prohibida la indagación sobre la construcción genética mediante análisis del genoma, quedarían abiertas otras vías para acceder a ella, coincide con una definición más realista de información genética más amplia que aquella que solo considera como tal la derivada de un análisis de ADN, puesto que de otra forma sería imposible una protección específica de los datos genéticos más rigurosa que la que se otorga a los datos médicos en general, dado el carácter multifactorial de la mayoría de las enfermedades.²²⁵

Este autor, afirma Nicolás Jiménez, se pronuncia a favor de distinguir categorías en el concepto de información genética y para efectos de protección jurídica el Informe de la Comisión de Genética Humana del Reino Unido, señala que no toda información genética personal ha de ser tratada de igual forma, en función de su observabilidad, privacidad y sensibilidad, afirma que en este informe se mantiene el criterio de que los datos genéticos han de gozar de una diferente protección en función de que revelen una circunstancia íntima o no, cualquiera que sea la fuente de la que provengan.²²⁶

También señala la autora que en esta misma línea, según el principio uno de la Recomendación del Consejo de Europa R 5 (97), sobreprotección de datos médicos:

La expresión ‘datos genéticos se refiere a todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativas a las características

²²⁵ *Ibidem*, p. 69.

²²⁶ *Idem*.

hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no. La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos.²²⁷

Señala la autora que la recomendación sigue a la hora de definir los datos genéticos ya que no solo considera como tales los que se conocen por medio de un análisis de ADN, sino que abarca todos los datos relativos a los genes y les otorga una mayor protección que la resto de los datos relativos a la salud, previendo reglas más restrictivas en su recogida y procesamiento. Aduce que también en el Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa se ha optado por un concepto amplio de información genética puesto que se artículo 12 restringe la obtención de la misma a través de cualquier análisis:

“Los análisis predictivos de enfermedades genéticas o capaces de identificar a un sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o una predisposición o susceptibilidad genética a una enfermedad, únicamente podrán llevarse a cabo con fines médicos o de investigación médica, y acompañados de un consejo genético apropiado”;²²⁸ igualmente sigue este criterio la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos que en su artículo 2 inciso i) define el dato genético como “el obtenido mediante un análisis de ácidos nucleicos y otros análisis científicos”.²²⁹

Álvarez González, Susana, al referir a Mora Sánchez, J. M. y otros,²³⁰ señala que:

²²⁷ *Idem.*

²²⁸ Artículo 12, del Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa.

²²⁹ Artículo 2 inciso i) de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.

²³⁰ Mora Sánchez, J. M. , en *Aspectos sustantivos y procesales de la tecnología del ADN*; a Romero Casabona, C.M., en *Los genes y sus leyes: El derecho ante el*

El ADN puede ser nuclear; si se encuentra en el núcleo de la célula, y ADN mitocondrial si se encuentra fuera del núcleo de las células, en las mitocondrias, pero que, el ADN se divide en “ADN codificante”, integrado por genes que son fragmentos de éste distribuidos en cromosomas que “*constituyen la unidad física y funcional de la herencia, por tanto, la unidad de información*”, es decir, el medio a través del cual los seres vivos transmiten información genética de una generación a otra, y que determina el aspecto general de un organismo concreto.²³¹

3.6. Riesgos del uso inadecuado de la información genética

Los adelantos de la investigación se aceleran y constantemente abren posibilidades de aplicación nunca imaginada, al tiempo que plantean problemas éticos inéditos. Las investigaciones genéticas demuestran que numerosas enfermedades incluidas patologías cuyo componente genético no se sospechaba, pueden estar determinadas por las características genéticas de una persona u obedecer a una predisposición causada por ellas. Esto y el descubrimiento del genoma humano ha abierto la posibilidad a investigaciones científicas a gran escala y a aplicaciones biomédicas extendidas, especialmente en materia de diagnóstico médico, prevención, investigaciones epidemiológicas, estudios de genética poblacionales. Además, como el patrimonio genético es único, la medicina legal y la justicia recurren a él con fines de identificación.²³²

Es indudable que los datos genéticos humanos revisten una importancia capital para el desarrollo de la ciencia y la medicina. Son esenciales en especial para: la investigación fundamental (mejor conocimiento del genoma humano y de las interacciones de éste con el

genoma humano; y a Suzuki, D. y Knudtson, P. en *Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*.

²³¹ Álvarez González, Susana, *Op. Cit.*, 1, p. 39 ss.

²³² III Elaboración de un instrumento internacional sobre datos genéticos. (Consultado en: <http://www.gep-isfg.org/documentos/07.-%20UNESCO%20y%20bases%20de%20datos%20gen%20eticas.pdf>). (El 1 de julio de 2009).

medio ambiente), la investigación biomédica aplicada (por ejemplo en el campo de la farmacogenética), la investigación epidemiológica, el conocimiento de los riesgos para la salud que corren una persona o una familia (comprendidos las pruebas de pronóstico de susceptibilidad o de predisposición genética a eventuales patologías), la medicina legal y la justicia (en particular en procesos civiles, como en el caso de una determinación de filiación, en materia de procesos penales, para identificar a un criminal).²³³

Sin embargo, en el proceso de recogida, procesamiento, utilización y almacenamiento de datos genéticos no se deja de correr el riesgo de que se vean vulnerados los derechos humanos, las libertades fundamentales y el respeto de la dignidad humana. Los datos genéticos, sobre todo si son nominativos, es decir, pertenecientes a una persona identificable, podrían ser desviados de sus objetivos y producirse la estigmatización de las personas, familiar o grupos enteros, a discriminaciones hacia ellos y a violaciones a su vida privada, especialmente cuando estos datos se comunican a terceras personas que carezcan de interés para conocerlos.²³⁴

3.7. Protección jurídica de los datos genéticos

En materia de protección de derechos, podemos sostener como lo hace Álvaro A. Sánchez Bravo, es clásica ya la consideración de que el Derecho aparece siempre para normar acciones y realidades acaecidas con anterioridad, a lo que no escapa el sector de la genética, pero si presenta una novedad que es necesario justipreciar: la directa incidencia en los ciudadanos y en sus derechos y libertades.²³⁵

²³³ *Idem.*

²³⁴ *Idem.*

²³⁵ Sánchez Bravo, Álvaro A., "La protección de los datos genéticos", en *Derecho y conocimiento*, volumen 3 (ISSN 1697-1582), Facultad de Derecho. Universidad de Huelva, p. 2.

La consolidación del derecho a la libertad informática y el establecimiento de una serie de garantías, junto al reconocimiento de un elenco de derechos a los ciudadanos en el ámbito de las nuevas tecnologías, son una buena muestra de la nueva interacción entre el Derecho y la cambiante realidad social, por lo que debe abordarse la regulación de este sector capital, de tal forma que puedan extraerse las máximas ventajas de los avances tecnológicos en este campo sin menoscabo de los derechos de los ciudadanos.²³⁶

Pues dada las características peculiares de los datos genéticos, algunos derechos fundamentales podrían verse afectados, violados, especialmente el derecho a la igualdad. La salud de los individuos, así como la confidencialidad de los datos relativos a la salud, podrían verse amenazados. La publicidad de los test genéticos tiende a convertir los datos genéticos en mercancías; y por otro lado, crea una demanda de test genéticos, que podría provocar conflictos sociales y personales.²³⁷

Continúa señalando Álvaro A. Sánchez Bravo que:

Partiendo de que cada persona posee una configuración genética característica, cabe ya colegir que los datos genéticos presentan unas características peculiares que es necesario considerar. Y ello por que proporcionan o están en disposición de hacerlo en el futuro determinadas informaciones científicas, médicas y personales que se mantendrán durante toda la vida de una persona. Pero no solamente afectarán a la persona concernida, sino que esas informaciones pueden tener una incidencia sobre su familia, y en determinados supuestos, ampliarse al grupo al que la persona pertenece.²³⁸

El autor en comento establece como peculiaridades de los datos genéticos las siguientes:

1. Que la información genética es única y distingue a un individuo de otros, puede simultáneamente revelar informaciones sobre y tener implicaciones para los consanguíneos de la persona concernida (familia

²³⁶ *Idem.*

²³⁷ *Idem.*

²³⁸ *Ibidem*, p. 4.

biológica) que comprenden a las generaciones anteriores y posteriores. Por otra parte, los datos genéticos pueden caracterizar a un grupo de personas (comunidades étnicas).

2. Que los datos genéticos pueden revelar relaciones de parentesco y de familia, puesto que la información genética es a menudo desconocida para la propia persona concernida y no depende la voluntad individual de la misma, porque los datos genéticos son no modificables.

3. Que los datos genéticos pueden ser fácilmente obtenidos o extraídos de material originario, aunque estos datos pueden, a veces ser de calidad dudosa; si se toma en consideración la evolución de las investigaciones, los datos genéticos podrán en el futuro revelar más datos y ser utilizados por un número creciente de organismos con fines diversos.²³⁹

Alude el auto de cuenta que, no cabe duda de que cuando hablamos de datos genéticos los mismos pueden y deber ser encuadrables dentro de la categoría de los datos personales, puesto que tienen conexión con una persona concreta identificada o identificable, en la mayor parte de los casos. Pero agrega que el dato genético no es un simple dato personal, sino que debe considerarse como un dato de especial relevancia, por lo que no puede someterse al régimen general de protección de los datos personales, pues al pertenecer al grupo de datos denominados sensibles, deben someterse a unos requisitos suplementarios para su tratamiento y que gozan de una protección reforzada.²⁴⁰

Entre los datos que pueden calificarse como sensibles, y por lo tanto gozan de una protección reforzada, figuran los datos relativos a la salud, ya que los datos genéticos pueden, en cierta medida, dar una

²³⁹ *Idem.*

²⁴⁰ *Ibidem*, p. 6.

imagen detallada de la condición física de las personas y de su estado de salud, por lo que deben ser sometidos al régimen de protección reforzada de los datos médicos.²⁴¹

Por su parte, Nicolás Jiménez afirma que la protección que otorga el ordenamiento jurídico al individuo en relación con sus datos genéticos de carácter personal, está integrada por diferentes derechos. El derecho a la intimidad, el derecho a no saber, el derecho a la confidencialidad y el derecho a la autodeterminación informativa.

De entre estos derechos uno de los que no se han analizado y del cual nos ocuparemos ahora lo es el derecho a no saber.

Sostiene la autora que así como existe el derecho a ser informado, también existe un derecho a la ignorancia que tiene aplicación en el ámbito del tratamiento médico y, sobre todo, de los análisis genéticos.²⁴²

Respecto a la fundamentación filosófica y jurídica de este derechos, existen diferentes opiniones, incluso han quienes niegan su existencia, empero, filosóficamente se ha justificado a través de argumentos consecuencialistas, en función de los cuales se debe evitar la causa de daños al individuo o consecuencias sociales adversas. Esto es, que si la imposición de ser informado hubiera de reportar daño moral o consecuencias sociales adversas, o coartar el derecho a la autonomía personal, o supusiera una intromisión en la intimidad, el sujeto debe poder optar por prescindir de esa información. Se le otorga a este derecho un carácter instrumental y excepcional con respecto al derecho a la información.²⁴³

Desde el punto de vista jurídico se ha sostenido que, el derecho a no saber es parte del derecho a la autonomía personal, ya que incide en la capacidad de expresar la propia personalidad sin presiones

²⁴¹ *Idem.*

²⁴² Nicolás Jiménez, Pilar, *Op. Cit.* 127, p. 124.

²⁴³ *Ibidem*, p. 127.

exteriores determinadas por un conocimiento que no se ha buscado. La imposición del conocimiento sin haberlo buscado, vicia la libertad y la autonomía.²⁴⁴

Según Romeo Casabona, citado por Nicolás Jiménez, el derecho a no saber, es una manifestación del derecho a la intimidad, como parte de la autonomía. Este derecho funciona como garantía de la decisión personal según el cual se opta por la ignorancia.²⁴⁵

Hay quienes, afirma la autora de referencia, que aun aceptando la existencia del derecho a no saber, critican su ejercicio y advierten que puede ser, en ocasiones, una muestra de insolidaridad, si se parte del hecho de que quienes optan por la ignorancia ya saben algo.

Otros niegan la existencia de este derecho por considerar que existe un deber de saber en relación con cuestiones que pueden ser decisivas en la reproducción, basado en el principio de paternidad responsable o en el deber de velar por la decisión de los hijos.²⁴⁶

Estima Pilar Nicolás Jiménez que el fundamento jurídico del derecho a no saber, es el respeto a la intimidad entendida en el sentido amplio que alude a la autonomía; que es una manifestación de la capacidad de autonomía del sujeto, directamente, ya que la facultad de decisión incluye la posibilidad de optar por el desconocimiento o indirectamente, como excepción al derecho a saber (de lo que se deduciría que el ejercicio del derecho a no saber debe supeditarse a una declaración explícita del sujeto o a unas circunstancias concretas, aduce que es un derecho muy limitado por éstas y por los derechos de terceros).²⁴⁷

De igual forma haremos referencia breve del derecho a la confidencialidad y el deber de secreto de los profesionales sanitarios.

²⁴⁴ *Idem.*

²⁴⁵ *Idem.*

²⁴⁶ *Ibidem*, p. 128.

²⁴⁷ *Ibidem*, p. 129.

La autora sostiene que el fundamento de este derecho deriva de la protección de la intimidad en su manifestación de confidencialidad compartida.

La confidencialidad tiene un valor instrumental, no es un fin en sí mismo, por lo que debe ser valorada en función de que los intereses protegidos sean legítimos, por lo que –dice-, se afirma que desde el punto de vista utilitarista el deber de confidencialidad se rompe si hay intereses de terceros que lo justifiquen y, desde una perspectiva consecuencialista, si el coste emocional, físico o económico de mantenerlo es mayor que el de vulnerarlo.²⁴⁸

Empero, considera la autora, debe tenerse en cuenta que la confidencialidad es una manifestación del derecho a la intimidad que opera como una garantía de respeto a un ámbito de la vida reservado en el que el individuo toma sus decisiones sin injerencias. Este es su fundamento y su principal utilidad. La consecuencia de otros beneficios debe considerarse como un valor que aporta pero no como justificación de su ruptura o limitación, mientras no se lleve a cabo una ponderación de intereses que avale la protección al que goce de más entidad.²⁴⁹

La eficacia de la protección de los datos genéticos está relacionada con la existencia de normas estrictas que limiten la utilización de los datos genéticos, dando al titular de ellos la seguridad de que ningún dato genético pueda revelarse a terceros, que podrían utilizarlo para discriminar o estigmatizar a la persona interesada.

Hecho el anterior análisis de los datos genéticos, su repercusiones y su protección, debemos ahora emprender el estudio de la situación que la protección de este derecho guarda en México, a fin de estar en condiciones de determinar si se encuentra eficazmente protegido en nuestro país.

²⁴⁸ *Ibidem*, pp. 146-147.

²⁴⁹ *Idem*.

CAPÍTULO IV

PROTECCIÓN JURÍDICA DE LOS DATOS PERSONALES Y GENÉTICOS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

4.1. Protección Internacional

4.1.1. Instrumentos internacionales que tienen repercusiones legales en México

Con la constitución de la Organización de las Naciones Unidas en 1945, nace el principio de internacionalización de los derechos humanos, con lo que su protección ya no es exclusivamente de la jurisdicción interna de los Estados, sino que ahora la comunidad internacional, al tomar conciencia de que las violaciones a los derechos fundamentales trasciende las fronteras, consideró que se requería de la colaboración interestatal para aprontar eficazmente su protección.²⁵⁰

Lo previsto en el preámbulo y artículo primero de la Carta, se reitera en los numerales 55 y 56 del mismo ordenamiento. Así dentro del concepto de Cooperación Internacional Económica y Social, el artículo 55 establece que la ONU promoverá “el respeto universal de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinciones por motivos de raza, sexo, idioma o religión y la efectividad de tales derechos y libertades” y el artículo 56 estipula que todos los miembros se comprometen a tomar medidas conjuntas o separadas, de cooperación con la Organización, para la realización de los propósitos establecidos en el artículo 55 citado.²⁵¹

Como la Carta de la Organización de las Naciones Unidas no contenía una declaración de derechos, es decir, una lista completa de

²⁵⁰ Tapia Hernández, Silverio, “Breves consideraciones acerca de la Declaración Universal de Derechos Humanos, su contenido y trascendencia internacional”, en *Derechos Humanos. Órgano Informativo de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México*, Número 22 Noviembre-Diciembre, 1996, p. 268.

²⁵¹ *Idem*.

los derechos humanos que permitiese poner en marcha la promoción y defensa de los mismos como lo había previsto, la Organización creó en 1946 la Comisión de Derechos Humanos de la ONU. Dos años más tarde ésta presentaría un Proyecto que contenía la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el cual, una vez sometido a la Asamblea General, fue aprobado el 10 de diciembre de 1948, por cuarenta y ocho votos a favor y ocho abstenciones (Afrecha del Sur, Arabia Saudita, Checoslovaquia, Polonia, Rumania, Ucrania, Unión Soviética y Yugoslavia).²⁵²

Comenta Silverio Tapia Hernández que:

El preámbulo de la Declaración parte de la idea de que los derechos humanos fundamentales tienen su raíz en la dignidad y el valor de la persona humana (apartados 1° y 5°, confirmados por el artículo 1°). Por eso corresponden a todos los miembros de la familia humana derechos iguales e inalienables (apartado 1°, confirmado por el artículo 2) tales derechos han de ser protegidos por un régimen de derecho para que el hombre no se vea obligado al recurso de rebelarse contra la tiranía y la opresión (apartado 3°).²⁵³

En ese sentido considera el autor citando al doctor Luis Recasens Siches, que la importancia del contenido del apartado 3° radica en que “contiene implícitamente la distinción entre los derechos fundamentales”, por una parte, los principios e ideales que llevan a la proclamación de éstos y, por otra, al régimen de derecho positivo vigente en el que tales derechos se encuentran reconocidos y protegidos.²⁵⁴

Dicha Declaración en su artículo 12, dispone que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, en la de su familia, de su domicilio o de su correspondencia, ni de ataques a su honra y su reputación.

²⁵² *Ibidem*, p. 269.

²⁵³ *Ibidem*, p. 270.

²⁵⁴ *Idem*.

En el artículo 19 reconoce a todo individuo el derecho a la libertad de opinión y de expresión, prerrogativa que incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones y, el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Y, en el artículo 28 reconoce el derecho de toda persona a que se establezca un orden social o internacional en que los derechos y libertades proclamadas en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.

Estos son los artículos de la Declaración de Derechos Humanos que sirven de fundamento original al derecho materia del presente trabajo de investigación, es decir, al derecho a la protección de los datos personales, específicamente, de los datos genéticos.

Respecto a la realización efectiva de los derechos proclamados en la Declaración, a que se refiere el artículo 28 de la misma, sostiene Alfred Verdross, citado por Silverio Tapia Hernández, que

Ésta no concede a los individuos un derecho de acción o de petición ante los órganos de la ONU para asegurar dicha realización, "lo cual demuestra que, a pesar de la Declaración, los individuos siguen siendo meros sujetos de derecho interno y no de Derecho Internacional. La Declaración se limita a pedir a los Estados que otorguen al individuo determinados derechos... Ahora bien, la citada Declaración no es obligatoria jurídicamente sino moralmente, puesto que la Asamblea General de la ONU no tiene, en principio, competencia legislativa y sólo puede hacer recomendaciones".²⁵⁵

Contrario a la anterior consideración y, conviniendo con Héctor Gros Espiell, sostiene Silverio Tapia Hernández que, aparte de la obligatoriedad moral de los Estados miembros respecto al reconocimiento de los Derechos Humanos, todos los que han suscrito la Declaración Universal de Derechos Humanos, están obligados a

²⁵⁵ *Ibidem*, p. 273.

respetarlos y salvaguardarlos en sus respectivas jurisdicciones y, al respecto cita a Antonio Truyol y Serra quien dice:

La Declaración no es otra que la de una pauta de inspiración y criterio superior de interpretación para los órganos llamados a configurar, desarrollándolo convencional o consuetudinariamente, y en todo caso explicándolo por la vía judicial o árbitra el Derecho Internacional Positivo... La Declaración –agrega este jurista español-, es verdaderamente la expresión de la conciencia jurídica de la humanidad, representada en la ONU y, como tal, fuente de un “derecho superior”, un “*higher law*”, cuyos principios no pueden desconocer sus miembros.²⁵⁶

Afirma el autor en cita que, confirma su postura de que la Declaración Universal es obligatoria, la Proclamación de Teherán, adoptada en 1968 sin ninguna oposición en contra, cuyo párrafo 2º, declara solemnemente obligatoria para la Comunidad Internacional, la Declaración Universal de Derechos Humanos, quedando –afirma-, de este modo, ratificada la obligatoriedad jurídica de la Declaración.²⁵⁷

Con el fin de reforzar la Declaración Universal de Derechos Humanos y lograr una fuerza vinculante como garantía de aplicación de los derechos humanos, la Comisión de Derechos Humanos de la ONU, elaboró dos convenios que sometió a la aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1955, los cuales fueron aprobados el 16 de diciembre de 1966, por Resolución 2220 (XXI) el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

Estima Silverio Tapia Hernández que los Estados que ratifican ambos pactos se comprometen a procurar la preservación y vigencia de los derechos y libertades fundamentales que consagra la Declaración, llegando a un consenso universal para la protección y defensa internacional de los derechos humanos.²⁵⁸

²⁵⁶ *Ibidem*, p. 274.

²⁵⁷ *Ibidem*, p. 275.

²⁵⁸ *Idem*.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, aprobado y abierto a firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, el que entró en vigor el 23 de marzo de 1976,²⁵⁹ de conformidad con el artículo 49.²⁶⁰

Dicho documento fue ratificado por México el 23 de marzo de 1981.

Ese instrumento internacional en su artículo 17 reitera la protección otorgada por la Declaración Universal de Derechos Humanos en su artículo 12, respecto a prohibir las injerencias arbitrarias e ilegales a la vida privada de las personas, de su familia, su domicilio o su correspondencia, así como los ataques ilegales a su honra y reputación y, además reconoce el derecho de toda persona a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques.

En su artículo 19, extiende el derecho a la libertad de opinión y de expresión consagrado en el artículo de igual numeración de la Declaración, pues además de reconocer a toda persona tal derecho, en el que incluye la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, agrega que ello podrá hacerlo oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección y, en apartado 3 previene que, el ejercicio de ese derecho entraña deberes y responsabilidades, por lo que podrá estar sujeto a las restricciones expresamente fijadas por la ley y que sean necesarias para asegurar el

²⁵⁹ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Consultado en la página del Centro de información de las Naciones Unidas, en: <http://www.cinu.org.mx/onu/documentos/pidcp.htm>.

²⁶⁰ Artículo 49.

1. El presente Pacto entrará en vigor transcurridos tres meses a partir de la fecha en que haya sido depositado el trigésimo quinto instrumento de ratificación o de adhesión en poder del Secretario General de las Naciones Unidas.

2. Para cada Estado que ratifique el presente Pacto o se adhiera a él después de haber sido depositado el trigésimo quinto instrumento de ratificación o de adhesión, el Pacto entrará en vigor transcurridos tres meses a partir de la fecha en que tal Estado haya depositado su instrumento de ratificación o de adhesión. Consultado en: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ccpr_sp.htm.

respeto a los derechos o a la reputación de los demás; y la protección de la seguridad nacional, el orden público o la salud o la moral públicas.

Y para la satisfacción de lo dispuesto en el artículo 28 de la Declaración, ordenó la creación de un Comité de Derechos Humanos (artículo 28), entre cuyas funciones estaría la de revisar los informes que presentaren los Estados Partes en el Pacto, sobre las disposiciones que hubieran adoptado y que dieran efecto a los derechos reconocidos en el Pacto y sobre el progreso que hubiera realizado en cuanto al goce de esos derechos (artículos 40 y siguientes).

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,²⁶¹ así como su Protocolo Facultativo,²⁶² no imponen obligaciones inmediatas ni directas, sino que se trata de simples compromisos de carácter programático, mediante el establecimiento de objetivos que los Estados partes deben alcanzar mediante la progresiva adecuación de sus ordenamientos internos.

Otro documento internacional que vincula a México en la protección de los derechos humanos, es La Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José),²⁶³ suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, desarrollada en San José, Costa Rica, del 7 al 22 de noviembre de 1969. Ratificada por México el 3 de febrero de 1981.

Este instrumento internacional americano establece en su primera parte, denominada “Deberes de los Estados y a los derechos protegidos”, la obligación de los Estados partes de respetar los derechos y libertades reconocidos en esa Convención y a garantizar su

²⁶¹ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Consultado en la página del Centro de información de las Naciones Unidas, en: <http://www.cinu.org.mx/onu/documentos/pidcp.htm>.

²⁶² *Idem*.

²⁶³ Convención Americana sobre Derechos Humanos. Consultada en la página de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, de la Organización de los Estados Americanos en: <http://www.oas.org/Juridico/spanish/tratados/b-32.html>.

libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social (Artículo 1).

También se comprometieron, los Estado partes, a adoptar disposiciones de derecho interno con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esa Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades, si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en el artículo 1 no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter (artículo 2).

Dentro del Capítulo II que comprende los derechos civiles y políticos, entre otros, reconoce el derechos a la protección de la honra y de la dignidad (artículo 11), en el que afirma que toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad; prohíbe las injerencias arbitrarias o abusivas en la vida privada de las personas, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, y los ataques ilegales a su honra o reputación, pero además, al igual que la Declaración Universal de los Derechos Humanos, estatuye que toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques.

También reconoce el derecho a la libertad de pensamiento y de expresión a toda persona (artículo 13). Derecho que comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección. Establece que el ejercicio de ese derecho no puede estar sujeto a previa censura sino a responsabilidades ulteriores, las que

deben estar expresamente fijadas por la ley y ser necesarias para asegurar: a) el respeto a los derechos o a la reputación de los demás, o b) la protección de la seguridad nacional, el orden público o la salud o la moral públicas.

Prohíbe que se restrinja el derecho de expresión por vías o medios indirectos, tales como el abuso de controles oficiales o particulares de papel para periódicos, de frecuencias radioeléctricas, o de enseres y aparatos usados en la difusión de información o por cualesquiera otros medios encaminados a impedir la comunicación y la circulación de ideas y opiniones. Impide igualmente la censura previa en espectáculos públicos y, prohíbe la propaganda en favor de la guerra y toda apología del odio nacional, racial o religioso que constituyan incitaciones a la violencia o cualquier otra acción ilegal similar contra cualquier persona o grupo de personas, por ningún motivo, inclusive los de raza, color, religión, idioma u origen nacional.

En este documento para conocer de los asuntos relacionados con el cumplimiento de los compromisos contraídos por los Estados Partes en la Convención Americana, creó la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Las resoluciones de ambas son vinculantes para los Estados Partes que hayan reconocido la competencia de tales órganos, que es el caso mexicano que, en la fecha de su ratificación, reconoció la competencia de ambas instancias jurisdiccionales.

Los instrumentos internacionales hasta ahora abordados son el marco internacional de la protección de los derechos fundamentales a la intimidad y a la privacidad y, a través de éstos, del derecho a la protección de los datos personales como derivado de estos dos derechos, e incluso, del derecho a la protección de los datos genéticos en cuanto datos personales que se encuentran directamente

relacionados con la identidad y la dignidad humana que son la base del reconocimiento de derechos hecha por la Declaración Universal de Derechos Humanos.

La aplicación de estas normas internacionales en nuestro país, deriva de que han sido ratificadas por México y, por así disponerlo el artículo 133 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que dice:

Artículo 133. Esta Constitución, las leyes del Congreso de la Unión que emanen de ella y todos los Tratados que estén de acuerdo con la misma, celebrados y que se celebren por el Presidente de la República, con aprobación del Senado, serán la Ley Suprema de toda la Unión. Los jueces de cada Estado se arreglarán a dicha Constitución, leyes y tratados, a pesar de las disposiciones en contrario que pueda haber en las Constituciones o leyes de los Estados.

Existen otros ordenamientos jurídicos internacionales que si bien no tienen repercusión legal en la protección de los derechos humanos en México, por haber celebrado para ser observados en otros ámbitos territoriales, de lo que México debería aprender e incorporar sus postulados a la norma interna (aunque no en observancia de ellos porque no le son aplicables, como ya se dijo, pero sí como ejemplo a seguir), por lo que resulta importante referirlos en este trabajo, pues han sido de gran trascendencia e influencia para la creación de leyes relativas a la protección de los datos personales y, en especial, de los datos genéticos en diversos países, por lo que a continuación haremos referencia a algunos de ellos.

4.1.2. Instrumentos internacionales relativos a la protección de los datos personales que no tienen aplicación en México

El documento más importante a nivel europeo relativo a la protección de los datos personales lo es El Convenio N° 108 del

Consejo de Europa, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal.²⁶⁴

En este convenio firmado en Estrasburgo, de 28 de Enero de 1981, los Estados miembros del Consejo de Europa signatarios del Convenio, consideraron deseable ampliar la protección del derecho al respeto de la vida privada de las personas, por estimar que se había intensificado la circulación a través de las fronteras, de los datos de carácter personal que eran objeto de tratamientos automatizados y, consientes de la libertad de información sin fronteras, estimaron la necesidad de conciliar los valores fundamentales del respeto a la vida privada y de la libre circulación de la información entre los pueblos.

El objeto y fin del Convenio es garantizar a cualquier persona física sea cual fuere su nacionalidad o su residencia, el respeto de su derecho a la vida privada, con respecto al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal (artículo 1º).

En los primeros tres capítulos, el convenio deja establecidos los principios básicos para la protección de datos, como la calidad de los datos; las categorías particulares de éstos; su seguridad; las garantías para la persona titular de los datos; las excepciones y restricciones; las sanciones y recursos; los flujos transfronterizos de datos de carácter personal y el derecho interno, entre otras muchas cuestiones como, en su primera parte, contiene las definiciones principales de la materia.

El Convenio 108 se refieren, en particular a la distribución justa y legal la recogida y el tratamiento de los datos personales, la recolección de los datos personales únicamente con objetivo específico y fines legítimos, que excluye el tratamiento de los datos para otros fines, incompatibles con aquellas para las que la datos han sido recolectados,

²⁶⁴ Convenio Nº 108 del Consejo de Europa, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal. Consultado en la Agencia de protección de datos de España en: https://www.agpd.es/portalweb/canaldocumentacion/legislacion/consejo_europa/convenios/common/pdfs/B.28-cp--CONVENIO-N-1o--108-DEL-CONSEJO-DE-EUROPA.pdf.

la limitación del tiempo para el tratamiento de los datos después de lograr los fines estipulados.

Después de 1970 los países europeos comenzaron a adoptar las normas legales la protección de los derechos fundamentales de las personas y, en particular, la protección del derecho a la intimidad, incluida la protección contra actos desproporcionados de recolección y tratamiento de datos personales. En 1970 el estado de Hessen (Alemania) aprobó la primera ley sobre la protección de datos personales en el mundo. Fue seguida por Suecia (1973), Alemania (Ley Federal, 1977), Francia (1978) y otros países. Cinco años después de la publicación de la Resolución 74 (29), una serie de países habían adoptado legislación para la protección de datos personales (además de los nombrados anteriormente que incluyen Austria, Dinamarca, Luxemburgo y Noruega).

Hay tres países que incluyen la protección de los datos de sus derechos constitucionalmente garantizados (Portugal, España y Austria). Algunos estados han centrado sus actividades legislativas sólo en los datos procesados por computadoras. Otros se acercaron a este problema en un contexto más amplio; la ampliación de la protección al tratamiento de datos personales por cualquier medio técnico.

Es Estrasburgo, el 8 de noviembre de 2001, se firmó el protocolo adicional del convenio N° 108 para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y relativo a transferencia de datos.

Su principal objetivo es asegurar la efectiva protección del derecho a la privacidad, ante el incremento del intercambio de datos personales a través de las fronteras, para lo cual cada Parte preverá que una o más Autoridades sean responsables de asegurar las medidas oportunas que den cumplimiento a los principios contenidos en el Convenio y el Protocolo. Autoridades de control a las que reconocen

poderes de investigación, de intervención y de iniciar procedimientos legales en relación con violaciones del derecho interno.

En Europa, existe la Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos,²⁶⁵ publicada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas, el 23 de noviembre de 1995.

Y la Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de julio de 2002, relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las comunicaciones electrónicas (Directiva sobre la privacidad y las comunicaciones electrónicas).²⁶⁶

La protección de datos personales ha sido reconocida en los textos constitucionales de manera expresa o tácita en diferentes países del continente europeo.

En Portugal desde 1976 se integró a su constitución un apartado relativo a la utilización de la informática (artículo 35), en el que se reconoce el derecho de todos los ciudadanos de acceder a los datos informatizados que le conciernen, pudiendo exigir su rectificación y actualización, así como el derecho a conocer la finalidad a que se destinan, en los términos que establezca la ley.

Se define el concepto de datos personales y se establecen las condiciones aplicables a su tratamiento automatizado, conexión,

²⁶⁵ Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos. Consultada en la página del Ministerio de la Presidencia del gobierno de España en: <http://www.csae.map.es/csi/pg3425.htm>.

²⁶⁶ Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de julio de 2002, relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las comunicaciones electrónicas (Directiva sobre la privacidad y las comunicaciones electrónicas). Consultada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2002:201:0037:0047:ES:PDF>.

transmisión y utilización, además de garantizarse su protección a través de una entidad administrativa independiente.

Se prevé que la informática no puede ser utilizada para el tratamiento de datos relativos a convicciones filosóficas o políticas, afiliación a partidos o sindicatos, confesión religiosa, vida privada y origen étnico, salvo con el consentimiento expreso del titular, autorización prevista por la ley con garantías de no discriminación o para procesamiento de datos estadísticos no identificables individualmente. Se prohíbe el acceso a datos personales de terceros, salvo en casos excepcionales previstos por la ley y la atribución a los ciudadanos de un número nacional único.

Se garantiza a todos el libre acceso a las redes informáticas de uso público, determinando la ley el régimen aplicable a los flujos de datos transfronterizos y las formas adecuadas de protección de datos personales y de otros cuya salvaguardia se justifique por razones de interés nacional.

Por su parte, la Constitución de España de 1978,²⁶⁷ garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (artículo 18); la inviolabilidad del domicilio, salvo delito flagrante; el secreto de las comunicaciones, en especial, de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial.

Introduce una cuestión novedosa que es la limitación en el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos.

Además del reconocimiento de derechos que hace en la constitución, de manera específica a la protección de los datos personales, en transposición de la Directiva 95/46/CE, crea la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal que

²⁶⁷ Constitución de España de 1978, en: <http://www.gva.es/cidaj/pdf/constitucion.pdf>.

derogó la Ley Orgánica 5/1992 de Regulación de Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal.

Además del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/99, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Y el Real Decreto 195/2000, por el que se establece el plazo para implantar las medidas de seguridad de los ficheros automatizados previstas por el Reglamento aprobado por el Real Decreto 994/1999, de 11-6-1999.

Y la Ley orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Existen otras leyes internas de países europeos que son ejemplo a seguir en la protección de los datos personales, tales como Alemana, Suecia e Italia, entre otros, de las que no nos ocuparemos en este momento porque la extensión del presente trabajo de investigación no lo permite, por lo que su análisis se dejará ya para la continuación que de este trabajo se haga con posterioridad, ya para otra investigación que pueda desarrollarse.

Ahora pasaremos de la normativa internacional de protección de datos personales a la específica de protección de datos genéticos que también han sido emitidas por instancias internacionales como la UNESCO y la ONU, con fechas posteriores a las que protegen la intimidad y los datos personales, como se verá a continuación.

4.1.3. Instrumentos internacionales específicos para la protección de la información genética

La Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos, aprobada por la XXIX Comisión de la Conferencia General en su 29ª reunión el 11 de noviembre de 1997, hecha suya por la Asamblea General de la UNESCO, en París el 11 de noviembre de

1997 (firmada por México), es el primer instrumento universal que aborda los problemas éticos planteados por el desarrollo de la genética humana y en particular, que anuncia los principios que han de regir ese desarrollo, para garantizar el pleno respeto de la dignidad y los derechos de la persona.²⁶⁸

Desde su aprobación en 1997, este instrumento es una referencia en el debate que ha propiciado la revolución genética. En él se han inspirado algunos Estados para elaborar sus legislaciones, sus reglamentaciones nacionales o principios rectores, especialmente en lo que se refiere a la investigación científica.²⁶⁹

De entre las legislaciones y códigos dedicados a la cuestión de los datos genéticos, la Declaración universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, es el único instrumento internacional de carácter universal. Ésta ya contiene algunas disposiciones sobre los principios que se han de adoptar en materia de datos genéticos.

En el plano regional, es importante el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina de 1997, del Consejo de Europa y, a nivel internacional, del que varios artículos se refieren, directa o indirectamente, a la información genética. En el plano internacional encontramos la Declaración de la Asociación Médica Mundial, sobre el proyecto Genoma Humano (2002), y la Declaración sobre las muestras de ADN: el control y acceso (1998), del comité de asuntos éticos, jurídicos y sociales de la Organización del Genoma Humano (HUGO), siglas en inglés. En distintos países existen leyes nacionales de protección de los datos y de la vida privada, que de alguna manera pudieran garantizar la confidencialidad de los datos genéticos humanos,

²⁶⁸ *Op. Cit.* 1.

²⁶⁹ *Idem.*

además de que comités de ética y organismos profesionales han hechos públicos códigos y declaraciones en esta materia.²⁷⁰

La UNESCO es la única organización que ha instituido dos comités consultivos dedicados a esta problemática el Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Centro de Ingeniería Genética y Biotecnología (CIGB), a quienes ha encargado la redacción del proyecto de un instrumento internacional sobre los datos genéticos que habría de inspirarse en los principios contenidos en la Declaración.²⁷¹

La sexta consideración de la Declaración expresa el reconocimiento de que las investigaciones del genoma humano y sus aplicaciones implicarán el mejoramiento en la salud del individuo y de toda la humanidad, pero también apunta que se deben respetar la libertad, la dignidad y los derechos humanos de la personas, así como la prohibición de discriminación fundada en las características genéticas (artículo 6); reconoce el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias (artículo 5); contempla la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable (artículo 7).

Otro documento internacional importante lo es la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos,²⁷² elaborada por un grupo de redacción del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, aprobada por unanimidad y por aclamación, por la 32ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003.

Su principal finalidad es garantizar que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos y datos proteómicos humanos y de las muestras biológicas sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

²⁷⁰ *Idem.*

²⁷¹ *Idem.*

²⁷² Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en: <http://www.biotech.bioetica.org/d107.htm>

La DIDGH reconoce que:

Los datos genéticos humanos son singulares por su condición de datos sensibles, toda vez que pueden indicar predisposiciones genéricas de los individuos, y que esa capacidad predictiva que presenta cualquier tipo de datos puede ser mayor en el caso de los datos genéticos, que no debemos de olvidar que es un determinado tipo de datos sanitarios, y ésta especial importancia que presentan los datos genéticos, pasa porque su conocimiento puede tener consecuencias importantes para la familia, ya que pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas, y que pueden ser de vital importancia desde el punto de vista cultural para personas o grupos.²⁷³

Es importante señalar también la Recomendación R (97) 5, adoptada el 13 de febrero de 1997 por el comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre Protección de Datos Médicos.

Señala Álvaro Alfonso Guerrero Moreno que, las normas internacionales como la Recomendación R (97) 5, adoptada el 13 de febrero de 1997 por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre Protección de Datos Médicos y, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, aprobada por la 32.a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003 (DIDGH), recogen la inclusión de la información genética dentro de la definición amplia de dato médico, si bien aportan un concepto autónomo de dato genético que denota la particularidad de dicha información frente al resto de la información médica, remite a la cita siguiente:²⁷⁴

La primera entiende que:

Datos genéticos son todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de

²⁷³ Guerrero Moreno, Álvaro Alfonso, *Op. Cit.* 4, pp. 223-244.

²⁷⁴ “Reconociendo que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos (...) reconociendo asimismo que los datos genéticos humanos son singulares”. Preámbulo de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003.

Álvarez González, Susana, *Op. Cit.* 2, p. 46.

individuos emparentados. Igualmente, cualquier información que el individuo porte (genes) y los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no. La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos.²⁷⁵

Concepto amplio que abarca todas aquellas informaciones contenidas en el ADN, tanto codificante como no codificante.

En tanto que la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, define los datos genéticos humanos como “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenidas por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.²⁷⁶

Esta declaración toma en consideración las necesidades especiales y la vulnerabilidad de los países en desarrollo, así como la necesidad de fortalecer la cooperación internacional en materia de genética humana y, que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos tienen una importancia primordial para el progreso de las ciencias de la vida y la medicina, para sus aplicaciones y para la utilización de esos datos con fines no médicos, además del creciente volumen de datos personales recolectados hace cada vez más difícil lograr su verdadera disociación irreversible de la persona de que se trate.

También advierte que la recolección, 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, ya que los intereses y el bienestar de las personas deberían primar sobre los derechos e intereses de la sociedad y la investigación.

²⁷⁵ Punto 1.º del apéndice de la Recomendación R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, y Guerrero Moreno, Álvaro Alfonso, *Op. Cit.* 4, pp. 228-229.

²⁷⁶ Artículo 2, apartado I de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos.

Es importante señalar en cuanto instrumento internacional que regula la relación existente entre los derechos humanos y la investigación médica, lo es el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina²⁷⁷ (Convenio de Oviedo) de 4 de abril de 1997 del Consejo de Europa y aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos,²⁷⁸ que fue aprobada por aclamación en el mes de octubre de 2005, por la Conferencia General de la UNESCO, en la que los Estados Miembros se comprometieron y, comprometieron a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética.

En ella se abordan los problemas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano, la Declaración, como se infiere del propio título, fundamenta los principios en ella consagrados en las normas que rigen el respeto de la dignidad de la persona, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Por el hecho de inscribir la bioética en los derechos humanos internacionales y de garantizar el respeto por la vida de las personas, la Declaración reconoce la interrelación existente entre la ética y los derechos humanos en el terreno concreto de la bioética.²⁷⁹

4.2. Protección latinoamericana de los datos genéticos

²⁷⁷ Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo) de 4 de abril de 1997. Consultado en: <http://sescam.jccm.es/web1/ciudadanos/inspAyPrest/convenioOviedo.pdf>.

²⁷⁸ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Consultada en la página de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>.

²⁷⁹ *Idem*.

Existe la Declaración Ibero-latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano,²⁸⁰ o Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en Buenos Aires en 1998 y en Santiago en 2001.

En la que, los Estados partes consientes de los constantes avances que se están produciendo sobre el conocimiento del genoma humano y los beneficios que podrán obtenerse de sus aplicaciones y derivaciones, invitan a mantener un diálogo abierto y permanente sobre sus consecuencias para el ser humano.

Asumen como irrenunciable la participación de los pueblos ibero-latinoamericanos en el debate internacional sobre el genoma humano, con el fin de que puedan aportar sus propias perspectivas, problemas y necesidades.

Los participantes en los Encuentros sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano de Manzanillo, de Buenos Aires y de Santiago, procedentes de diversos países de Ibero América y de España, y de diferentes disciplinas relacionadas con la Bioética; declararon su convicción en los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética, a través de instrumentos jurídicos internacionales.

En América Latina los países que han incorporado a sus constituciones el derecho a la protección de datos personales e, indirectamente, el derecho a la protección de los datos genéticos son:

1. Perú, que en su Constitución Política de 1993, artículo 2, punto 6, reconoce que toda persona tiene derecho:

²⁸⁰ Declaración Ibero-latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano. Consultada en: <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/ibero.htm>.

A que los servicios informáticos, computarizados o no, públicos o privados, no suministren informaciones que afecten la intimidad personal y familiar.²⁸¹

2. En la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela de 1999, en el artículo 28 se establece:

Toda persona tiene derecho a la protección de su honor, vida privada, intimidad, propia imagen, confidencialidad y reputación. La ley limitará el uso de la informática (...).²⁸²

3. Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, Guatemala y Nicaragua, han reconocido en sus constituciones el derecho de toda persona a saber qué datos se tienen sobre ella, ya sea en registros o en bancos de datos públicos o privados.

Establecen el derecho a su confidencialidad, al uso, a la rectificación, a su supresión y su actualización.

De Argentina es importante destacar que se ha hecho un gran trabajo por proteger los datos genéticos de las personas y para ello se han expedido las siguientes leyes específicas:

Ley número 421, de Protección contra la Discriminación Genética, de 27 de junio de 2000.²⁸³

Ley 23.511, relativa al Banco Nacional de Datos Genéticos de 1987 y,²⁸⁴

El Decreto número 200/97, que prohíbe los experimentos de clonación relacionados con seres humanos, de 7 de marzo de 1997.²⁸⁵

²⁸¹ Perú, que en su Constitución Política de 1993. Consultada en: [http://www2.congreso.gob.pe/sicr/RelatAgenda/constitucion.nsf/\\$\\$\\$Search?CreateDocument](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/RelatAgenda/constitucion.nsf/$$$Search?CreateDocument).

²⁸² Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Consultada en: <http://www.venezuela-oas.org/Constitucion%20de%20Venezuela.htm>.

²⁸³ Ley número 421, de Protección contra la Discriminación Genética, de 27 de junio de 2000, consultada en la Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en: <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2292/8.pdf>.

²⁸⁴ Ley 23.511, relativa al Banco Nacional de Datos Genéticos de 1987. Consultada en la Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en: <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2292/9.pdf>.

²⁸⁵ El Decreto número 200/97, que prohíbe los experimentos de clonación relacionados con seres humanos, de 7 de marzo de 1997. consultada en la Biblioteca

Por la extensión del trabajo, ahora no podremos ocuparnos del análisis de todas y cada una de las leyes citadas y de otras más que hemos dejado de mencionar, ya que ello será motivo de un trabajo posterior más extenso sobre el tema.

CAPÍTULO V

LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS EN MÉXICO

5.1. Protección de los datos personales en México

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 6º,²⁸⁶ al reconocer en su primer párrafo la libertad de expresión como libre manifestación de las ideas, establece como excepción de dicha libertad el que tales ideas ataquen a la moral, los derechos de terceros, dentro de los cuales podríamos ubicar el derecho a la intimidad o a la privacidad.

En su párrafo segundo, adicionado en el año de 2007, se estatuyó que, para el ejercicio del derecho de acceso a la información, la Federación, los Estados y el Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, se regirán por los principios y bases que especifica en siete fracciones, entre los que para el caso interesa el que se ubica en la fracción II que previene que la información que se refiere a la vida privada y los datos personales será protegida en los términos y con las excepciones que fijen las leyes.

Lo anterior si bien representa la primera alusión que hace la constitución mexicana al reconocimiento del derecho a la protección de los datos personales, el que ya había aparecido evocado con antelación

²⁸⁶ Artículo 6o. La manifestación de las ideas no será objeto de ninguna inquisición judicial o administrativa, sino en el caso de que ataque a la moral, los derechos de tercero, provoque algún delito, o perturbe el orden público; el derecho de réplica será ejercido en los términos dispuestos por la ley. El derecho a la información será garantizado por el Estado.

Para el ejercicio del derecho de acceso a la información, la Federación, los Estados y el Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, se regirán por los siguientes principios y bases:

I. Toda la información en posesión de cualquier autoridad, entidad, órgano y organismo federal, estatal y municipal, es pública y sólo podrá ser reservada temporalmente por razones de interés público en los términos que fijen las leyes. En la interpretación de este derecho deberá prevalecer el principio de máxima publicidad.

II. La información que se refiere a la vida privada y los datos personales será protegida en los términos y con las excepciones que fijen las leyes. ...

la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental desde el año de 2002, no se puede considerar que, con dicha inserción en el texto constitucional, este derecho se encontrara plenamente reconocido y debidamente protegido, puesto que la protección de los datos personales se dio más como una excepción al ejercicio del derecho de acceso a la información pública que debía ser respetado por la Federación, los Estados y el Distrito Federal que como un derecho de todas persona a proteger sus datos personales frente a cualquier ente público o privado.

Ahora bien en el artículo 7^o,²⁸⁷ se establece la inviolabilidad de la libertad de escribir y publicar escritos sobre cualquiera materia e impone como límites a la libertad de imprenta, el respeto a la vida privada, a la moral y a la paz pública.

En este numeral reconoce el derecho a la vida privada pero en cuanto límite de otro derecho no como un derecho autónomo que la persona tenga garantizado frente a todos y respecto de todos los actos de su vida que pertenezca a esa esfera.

Sin embargo, el reconocimiento directo al derecho a la protección de los datos personales se hace en el artículo 16²⁸⁸ constitucional, en el

²⁸⁷ Artículo 7o. Es inviolable la libertad de escribir y publicar escritos sobre cualquiera materia. Ninguna ley ni autoridad puede establecer la previa censura, ni exigir fianza a los autores o impresores, ni coartar la libertad de imprenta, que no tiene más límites que el respeto a la vida privada, a la moral y a la paz pública. En ningún caso podrá secuestrarse la imprenta como instrumento del delito.

Las leyes orgánicas dictarán cuantas disposiciones sean necesarias para evitar que so pretexto de las denuncias por delito de prensa, sean encarcelados los expendedores, "papeleros", operarios y demás empleados del establecimiento donde haya salido el escrito denunciado, a menos que se demuestre previamente la responsabilidad de aquéllos.

²⁸⁸ Artículo 16. Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento.

Toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fije la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros....

que se incorporó en el párrafo segundo, en reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 1° de junio de este año, el reconocimiento del derecho de toda persona a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición y, dejó el establecimiento de los términos para el ejercicio de este derecho y los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros, para ser fijados por la ley que en la materia llegare a promulgarse.

Por otra parte la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental,²⁸⁹ publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio de 2002, define lo que para los efectos de esa Ley se debe entender por datos personales (artículo 3 fracción II) y señala que lo es:

La información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otra, la relativa a su origen étnico o racial, o que esté referida a las características físicas, morales o emocionales, a su vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología y opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o filosóficas, los estados de salud físicos o mentales, las preferencias sexuales, u otras análogas que afecten su intimidad.

Sin embargo, no puede dejar de mencionarse que la protección que esta Ley ofrece a los datos personales es limitada, ya que la primer barrera la impone el campo de aplicación de la misma que, como lo establece en su artículo 3°, los sujetos obligados a observarla lo son: el Poder Ejecutivo Federal, la Administración Pública Federal y la Procuraduría General de la República; el Poder Legislativo Federal, integrado por la Cámara de Diputados, la Cámara de Senadores, la

²⁸⁹ Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, consultada en la página web del Instituto Federal de Acceso a la Información, el 23 de mayo de 2009 en: <http://www.ifai.org.mx/transparencia/LFTAIPG.pdf>.

Comisión Permanente y cualquiera de sus órganos; el Poder Judicial de la Federación y el Consejo de la Judicatura Federal; los órganos constitucionales autónomos; los tribunales administrativos federales, y cualquier otro órgano federal.

Mientras que, la segunda limitante lo es que dicha ley únicamente protege la información personal que se encuentre en posesión de los Poderes de la Unión, los órganos constitucionales autónomos o con autonomía legal, y cualquier otra entidad federal.²⁹⁰

Es decir, que queda fuera de su protección la información personal que se está en manos de empresas privadas y otras entidades que no se encuentran comprendidas por esa ley. De donde se desprende que se trata de una regulación de los datos personales limitada a un sector determinado de la sociedad (aquellos cuyos datos personales estén en poder de la administración pública) pero también a un sector de las entidades que los tienen en su poder (la administración pública federal).

Por otra parte, cabe señalar que han sido presentados en el Congreso de la Unión diversos proyectos legislativos relativos a la protección de datos personales, pero ninguno de ellos ha llegado a buen puerto. En parte, ello obedeció a que, de acuerdo con lo establecido en el artículo 73 constitucional, el Congreso de la Unión no tenía facultades para legislar en materia de protección de datos personales en manos de particulares, pero ese impedimento fue superado al adicionarse a dicho artículo constitucional la fracción XXIX-O,²⁹¹ y concederse esa facultad al congreso, por lo que ahora, no hay obstáculo ni excusa para que el poder legislativo se avoque a promulgar una ley federal de protección de datos personales que pueda brindar

²⁹⁰ Artículo 1° de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental.

²⁹¹ Reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 1° de junio de 2009.

una verdadera y eficaz protección a los datos personales de las personas que se encuentren en poder de entidades públicas o privadas.

Es importante decir que varios estados de la república ya han emitido sus leyes estatales de protección de datos personales, tal es el caso del Estado de Colima, que mediante decreto número 356, aprobó la Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Colima, la cual fue publicada en el Suplemento No. 1 del Periódico Oficial de ese Estado, No. 27, del 21 de junio del 2003.²⁹²

El Estado de Guanajuato mediante decreto número 266, aprobó la Ley de Protección de Datos Personales para el Estado y los Municipios de Guanajuato, publicada en el Periódico Oficial número 80, segunda parte de 19 de mayo de 2006.²⁹³

Y, el Distrito Federal también expidió su Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal, publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, el 3 de octubre de 2008.²⁹⁴

Hasta aquí por lo que ve a la leyes nacionales que tienen que ver con la protección de los datos personales, pero existen otras leyes que aunque han sido expedidas para otras materias, guardan relación con la protección de los datos personales genéticos, tal es el caso de la Ley General de Salud publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984²⁹⁵ que, respecto a los datos personales y personales genéticos de las personas, en su artículo 51 Bis 2, establece como uno de los derechos de los usuarios, el de decidir libremente sobre la

²⁹² Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Colima. Consultada en la página del gobierno de Colima en: http://www.transparencia.col.gob.mx/secretarias/general/marco_juridico.asp.

²⁹³ Ley de Protección de Datos Personales para el Estado y los Municipios de Guanajuato. Consultada en <http://transparencia.guanajuato.gob.mx/archivos/lineamientosdp.pdf>.

²⁹⁴ Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal. Consultada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, el 3 de octubre de 2008 en: http://www.uacm.edu.mx/informacion/normas_transparencia/Ley%20de%20Datos%20Personales.pdf.

²⁹⁵ Ley General de Salud, consultada en la página de la Secretaría de Salud en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/index-indice.htm>.

aplicación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ofrecidos, de lo que –previene- el prestador de servicios de salud dejará constancia en el expediente clínico.

También estatuye que los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tendrán además el derecho a contar con su expediente clínico, en el que se registrará la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen (artículo 77 bis 37, fracción VII); de decidir libremente sobre su atención (fracción VIII); a otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos (fracción IX); y a ser tratado con confidencialidad (fracción X).

Del contenido de la fracción X, se podría desprender la posibilidad de protección de los datos médicos que obren en el expediente clínico de los beneficiarios; sin embargo, esta disposición no puede otorgar una eficaz protección a los datos médicos ni genéticos que pudieran encontrarse en dicho documento a través de la confidencialidad, ya que ésta, más que un derecho del titular de los datos engendra una obligación del personal médico que dispone de esa información a no difundirla o darla a conocer a terceras personas. A más de que, la confidencialidad no concede al titular de la información médica la facultad de autodeterminación informativa, es decir, de acceder y disponer de la información contenida en el expediente clínico.

Respecto a la investigación para la salud, el artículo 98 de la ley en cita establece que para el caso de que las investigaciones se realicen en seres humanos, se constituirá una comisión de ética y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética.

La misma ley contempla en su numeral 100 que para la investigación en seres humanos se debe contar con el consentimiento

por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud; que las investigaciones sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes y, que la realización de estudios genómicos poblacionales deberá formar parte de un proyecto de investigación (fracciones IV y V).

Aquí conviene hacer un paréntesis en el análisis de la Ley General de Salud para comentar que mediante acuerdo de 23 de octubre del año 2000 se creó con carácter permanente la Comisión Nacional de Bioética a que se hizo referencia en el párrafo precedente, así como la Comisión Nacional para el Genoma Humano.

Las atribuciones de ésta última establecidas en el Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 23 de octubre de 2000, son entre otras:

I. Elaborar y presentar a la consideración del Presidente de la República las políticas nacionales sobre el genoma humano;

II. Impulsar la investigación, desarrollo tecnológico, formación de especialistas, servicios y la difusión de conocimientos sobre el genoma humano y sus beneficios;

III. Proponer las adecuaciones y actualizaciones necesarias al marco jurídico aplicable a la materia;

IV. Recomendar los criterios que deberán observarse en el estudio e investigación del genoma humano;

V. Participar con las instancias competentes en el establecimiento de los principios éticos que deben regir la investigación y desarrollo tecnológico relacionado con el genoma humano.

Por su parte, las atribuciones de la Comisión Nacional de Bioética, contenidas en el citado Reglamento Interior de la Secretaría de Salud ya citado son entre otros, proponer una guía ética para la atención médica y la investigación; difundir entre la sociedad y los profesionales técnicos y auxiliares de la salud los principios y valores que deben regir el ejercicio de su actividad; fomentar el respeto de los principios bioéticos en la actividad médica; opinar sobre los protocolos de investigación en seres humanos; dar a conocer los criterios que deberán considerar las Comisiones de Bioética y de Bioseguridad de las instituciones de salud; recomendar, en general, los criterios que deberán observarse en la reglamentación de la investigación en seres humanos.

Los criterios que habrán de observarse en la investigación de seres humanos, se establece en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, al que haremos referencia en párrafos subsecuentes.

Para continuar con el análisis de la Ley General de Salud diremos que ésta, en su artículo 104, prevé que la Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, de conformidad con la Ley de Información Estadística y Geográfica y con los criterios de carácter general que emita la Secretaría de Programación y Presupuesto, captarán, producirán y procesarán la información necesaria para el proceso de planeación, programación, presupuestación y control del Sistema Nacional de Salud, así como sobre el estado y evolución de la salud pública.

Nótese que quien fija los criterios para la captación, producción y procesamiento de información con fines de planeación, programación y presupuestación del Sistema Nacional de Salud, es la Secretaría de Programación y Presupuesto. Ello es comprensible si tenemos en

consideración que esa información se ha de referir a estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad e invalidez; a factores demográficos, económicos, sociales y ambientales vinculados a la salud, y a recursos físicos, humanos y financieros disponibles para la protección de la salud de la población y su utilización, criterios que no hacen alusión al derecho que tienen las personas titulares de la información a la protección de sus datos personales, por lo que es preciso que este derecho se garantice mediante la proclamación de una ley específica de protección de datos personales o incluso, de una de protección de datos genéticos en concreto.

La aludida Ley General de Salud contempla el deber de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, los gobiernos de las entidades federativas, los municipios y las autoridades de las comunidades indígenas cuando proceda, así como las personas físicas y morales de los sectores social y privado, que generen y manejen la información a que se refiere el artículo 104 de la ley, de suministrarla a la Secretaría de Salud, con la periodicidad y en los términos que ésta señale, para la elaboración de las estadísticas nacionales para la salud (artículo 106).

Dicha ley también impone esa obligación a los establecimientos que presten servicios de salud, los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud, así como los establecimientos dedicados al proceso, uso, aplicación o disposición final de los productos o que realicen las actividades de control sanitario y donación, trasplantes y pérdida de la, llevarán las estadísticas que les señale la Secretaría de Salud y proporcionarán a ésta y a los gobiernos de las entidades federativas, en sus respectivos ámbitos de competencia, la información correspondiente, sin perjuicio de las obligaciones de suministrar la información que les señalen otras disposiciones legales (artículo 107).

En tanto que en sus artículos 108 y 109, esa ley señala que la Secretaría de Salud orientará la captación, producción, procesamiento, sistematización y divulgación de la información para la salud, con sujeción a los criterios generales que establezca la Secretaría de Programación y Presupuesto, a los cuales deberán ajustarse las dependencias y entidades del sector público y las personas físicas y morales de los sectores social y privado, información que la primera, proporcionará a la segunda para su incorporación al Sistema Nacional Estadístico, de donde se desprende que, los criterios de procesamiento, sistematización y divulgación de la información relativa a la salud, los establece la Secretaría de Programación y Presupuesto, dependencia gubernamental que tiene competencia para establecer los lineamientos para la regulación de la información que se le allega, pero no para determinar o desconocer el derecho sustantivo del titular de la información a disponer de ella a su arbitrio.

Finalmente la Ley General de Salud, en el artículo 282 bis, perteneciente al capítulo de los productos biotecnológicos expone que, para los efectos de esa Ley, se consideran productos biotecnológicos, aquellos alimentos, ingredientes, aditivos, materias primas, insumos para la salud, plaguicidas, sustancias tóxicas o peligrosas, y sus desechos, en cuyo proceso intervengan organismos vivos o parte de ellos, modificados por técnica tradicional o ingeniería genética.

El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987,²⁹⁶ que en su Título Segundo relativo a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, establece que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de

²⁹⁶ Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987. Consultado en la página del Orden Jurídico del Gobierno Federal en: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/Combo/R-123.pdf>.

estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar (artículo 13).

Previene además tal reglamento que las bases que debe seguir la investigación que se realice en seres humanos, entre ellas, que la investigación se deberá ajustar a los principios científicos y éticos que la justifiquen; que se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos; que se contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala; que deberá ser realizada por profesionales de la salud, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación (artículo 14).

Establece que en su artículo 16 que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Del contenido del artículo anterior se desprende que, la protección de la privacidad del sujeto de investigación que contempla, se hará no identificándolo, es decir, no ligando la investigación a la persona o personas en las cuales se está realizando, salvo cuando los resultados lo requieran y los sujetos interesados lo autoricen.

De cualquier forma, sin desconocer que estas disposiciones conceden un cierto grado de protección a la información médica o genética de las personas, está restringido únicamente a los sujetos investigados, pero es omisa en reconocer el derecho de protección a sus familiares, al grupo étnico al que pertenecen o a la misma sociedad

que puede ver vulnerados sus derechos personales virtud a compartir determinados rasgos genéticos comunes al sujeto investigado y que pudieran verse ventilados.

El reglamento en análisis igualmente previene que para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos: la justificación y los objetivos de la investigación; los procedimientos que vayan a usarse y su propósito; la seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad; el compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando; entre otros (Artículo 21).

El mismo regula además la forma y términos en que han de llevarse a cabo las investigaciones en comunidades; en menores e incapaces; en mujeres en edad fértil, embarazadas, lactando, etcétera; en grupos subordinados; en la investigación farmacológica, entre otras.

Respecto de la investigación que implique construcción y manejo de ácidos nucleicos recombinantes, establece en el artículo 85 que, Para los efectos de este Reglamento, se entenderá por ácidos nucleicos recombinantes a las nuevas combinaciones de material genético obtenida fuera de una célula vigente, por medio de la inserción de segmentos naturales o sintéticos de ácido desoxirribonucleico en un virus, plásmido bacteriano u otras moléculas de ácido desoxibonucleico, que sirven como sistema vector, para permitir su incorporación en una célula huésped, en la que no se encuentran en forma natural, pero en la que serán capaces de replicarse, en las que quedan comprendidas las moléculas de ácido desoxirribonucleico que resultan de dicha replicación.

Este Reglamento es sumamente importante para la protección de los datos genéticos de las personas, sin embargo, como el mismo está dado para regular específicamente la investigación en materia de salud, no tiene efecto alguno fuera de ese campo, por lo que no puede proteger la información genética que se extrae con una finalidad diversa a la investigación médica, por lo que es insuficiente para conceder a los datos genéticos una amplia y eficaz protección ya que para ello se requiere la aprobación de una ley de protección de datos personales, en primer momento y luego, específicamente de los datos genéticos, como ha ocurrido en algunos otros países como ya se ha dejado establecido.

Igualmente tiene trascendencia para la materia el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 18 de febrero de 1985.²⁹⁷

Otro instrumento legal que tiene implicaciones en el campo de la genética lo es la Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 18 de marzo de 2005,²⁹⁸ cuyo objetivo es regular las actividades de utilización confinada, liberación experimental, liberación en programa piloto, liberación comercial, comercialización, importación y exportación de organismos genéticamente modificados, con el fin de prevenir, evitar o reducir los posibles riesgos que estas actividades pudieran ocasionar a

²⁹⁷ Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos. Consultado en la página del ordenamiento jurídico del gobierno federal en: [http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/PE/APF/APC/SSA/Acuerdos/2009/23042009\(1\).pdf](http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/PE/APF/APC/SSA/Acuerdos/2009/23042009(1).pdf).

²⁹⁸ Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 18 de marzo de 2005. Consultada en la página del ordenamiento jurídico del gobierno federal en: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Federal/Combo/L-16.pdf>.

la salud humana o al medio ambiente y a la diversidad biológica o a la sanidad animal, vegetal y acuícola.

Sin embargo, la misma está dada no para los humanos sino para los Organismo genéticamente modificado que como lo define la propia ley en la fracción XXI del artículo 3, son cualquier organismo vivo, con excepción de los seres humanos, que ha adquirido una combinación genética novedosa, generada a través del uso específico de técnicas de la biotecnología moderna que se define en esta Ley, siempre que se utilicen técnicas que se establezcan en esta Ley o en las normas oficiales mexicanas que deriven de la misma.

En su artículo 6, excluye del ámbito de aplicación de esta ley, entre otras, la utilización de las técnicas de fertilización in vitro o cualquier otro proceso natural, siempre que no se empleen moléculas de ácido desoxirribonucleico (ADN) recombinante ni de organismos genéticamente modificados (fracción II); la producción y proceso de medicamentos y fármacos con OGMs generados a partir de procesos confinados cuya regulación corresponde a la Ley General de Salud (fracción III); el control sanitario de los productos derivados y los procesos productivos confinados en los que intervengan OGMs autorizados conforme a esta Ley, para uso o consumo humano o animal, los cuales quedan sujetos a las disposiciones de la Ley General de Salud y sus reglamentos (fracción IV); el genoma humano, el cultivo de células troncales de seres humanos, la modificación de células germinales humanas y la bioseguridad de hospitales, cuya regulación corresponde a la Ley General de Salud, y a los Tratados Internacionales en los que los Estados Unidos Mexicanos sean parte (fracción V); entre otras.

Respecto a la confidencialidad el artículo 70 previene que los interesados podrán identificar claramente en su solicitud de permiso, aquella información que deba considerarse como confidencial conforme

al régimen de propiedad industrial o de derechos de autor. La Secretaría correspondiente se sujetará a lo establecido en las leyes de la materia y se abstendrá de mandar registrar y de facilitar a terceros la información y los datos que estén protegidos por dichas leyes.

Nótese que la información generada en la investigación científica realizada que se protege no es la relativa al organismo genéticamente modificado que se estudia, sino la relativa a la propia investigación que está sujeta a las leyes de propiedad industrial y de derechos de autor que sólo protege al investigador no así al organismo investigado, puesto que éste no es un ser humano sino un ser vivo vegetal, animal o acuícola que al día de hoy, no tienen derechos constitucionalmente reconocidos.

Resulta poco comprensible que en México contemos con una ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados y no exista una Ley que proteja la obtención, el tratamiento y utilización de los datos genéticos de las personas, pues si bien es comprensible la importancia y repercusiones que los organismos genéticamente modificados pueden tener en el adecuado desarrollo del ser humano, también es evidente la necesidad que tiene éste de que los datos genéticos de las personas se protejan legalmente, pues sus implicaciones y riesgos ya quedaron expuestos en el capítulo que precede.

Si bien en nuestro país recientemente se ha reconocido constitucionalmente el derecho a la protección de los datos personales y, podríamos decir, a través de ellos la de los datos genéticos, aunque como ya se ha dicho, el mismo aun no ha sido reglamentado a través de una ley federal de protección de datos personales, como sería lo deseable. Ni tampoco existe la cultura en la sociedad de exigir la protección de tales derechos, ya se han presentado algunos casos legales en los que se han visto involucrados derechos como el de la

intimidad, la privacidad y, aunque no se ha denominado así, a la protección de los datos personales genéticos.

Casos que han tenido que ser resueltos por la Suprema Corte de Justicia de la Nación, quien aunque de manera circunstancial, se ha tenido que pronunciar respecto a la protección de los datos genéticos aún cuando no los ha identificado con ese nombre, sino que ha invocado al derecho a la intimidad para hacerlo, a continuación haremos referencia a dos de ellos.

5.2. Casos prácticos relacionados con los datos genéticos de las personas en que la Suprema Corte de Justicia de la Nación se ha pronunciado y ha emitido jurisprudencia

En este apartado analizaremos dos de los casos prácticos que ya se ha presentado en México, respecto a la práctica de la prueba del ADN en los juicios de investigación de la paternidad y/o maternidad, en los que la controversia ha llegado hasta la Suprema Corte de Justicia de la Nación y ésta ha tenido que emitir sus consideraciones al respecto.

Cabe señalar que si bien en los casos que se refieren, el análisis realizado por la Corte fueron sobre cuestiones netamente procesales y no sobre hizo un estudio exhaustivo del derecho a la protección de los datos genéticos, lo cierto es que aunque sea de manera tangencial, se pronunció respecto de la afectación que la práctica de esta prueba puede producir en la intimidad, la libertad y la integridad física de la persona a quien ha de practicársele, lo que para el caso es de interés conocer lo que el máximo tribunal del país ha dicho en esta materia.

El primer caso es el suscitado entre el Segundo y Tercer Tribunales Colegiados, ambos del Vigésimo Tercer Circuito, resuelto el día diecinueve de marzo de dos mil tres, en el que el segundo de los tribunales citados, al resolver el amparo en revisión número 451/2001,

interpuesto contra el desechamiento de la demanda de garantías promovida contra el auto que admitió la prueba pericial genética, sostuvo que el motivo de improcedencia que invocó el Juez de Distrito no era manifiesto ni indudable ya que para el desahogo de la prueba pericial genética se requería tomar muestras de material orgánico, en cuya obtención podía atentarse contra la integridad física de la persona, razón por la que su admisión involucraba, de modo directo, la afectación de sus derechos sustantivos, de modo que aunque obtuviera una sentencia favorable en el juicio natural, la afectación a sus derechos fundamentales ya no podría ser reparada, ni jurídica ni materialmente.

Por su parte, el Segundo Tribunal Colegiado del mismo circuito, al resolver un amparo en revisión número 183/2001, contra una sentencia en la que el Juez de Distrito había concedido la protección constitucional contra el auto de un Juez familiar que había admitido la prueba pericial de identificación de la huella genética (ADN), había sostenido que la admisión y el pretendido desahogo de dicha prueba no le causaba perjuicios de imposible reparación al quejoso porque la misma no traía como consecuencia la afectación de sus garantías individuales, pues dijo que la "integridad personal" no estaba contemplada dentro de éstas y que el desahogo de la referida prueba sólo implicaría la toma de muestras de sangre, saliva o cabello del quejoso, de los que los dos últimos casos no le causarían molestia física y que por lo que se refería al primero de ellos, la molestia causada era reparable de manera natural.

Contradicción de criterios que el máximo tribunal estimó derivaba de la consideración que hacían los Tribunales Colegiados en torno a la naturaleza jurídica de la prueba pericial en genética, que implicaba la toma de muestras de material orgánico (esencialmente sangre), con el propósito de que fuera analizado para determinar situaciones

controvertidas relacionadas con la paternidad, acciones de reconocimiento de hijos o que tuvieran que ver con cuestiones patológicas. También adujo que de las referidas sentencias dictadas por los Tribunales Colegiados contendientes se desprendía que los criterios en contradicción provenían del examen de los mismos elementos, a saber: a) un auto que admite la prueba pericial en materia de genética; y, b) la determinación en cuanto a que su desahogo cause al quejoso perjuicios de imposible reparación, lesione derechos fundamentales y que en esa medida resulte procedente el juicio de amparo indirecto, en términos de lo dispuesto en el artículo 114, fracción IV, de la Ley de Amparo.

Al respecto la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación determinó²⁹⁹ que, como el desahogo de la prueba pericial referida, implicaba la práctica de estudios químicos y exámenes de laboratorio, de donde habrían de tomarse los elementos necesarios para contestar el cuestionario conforme al cual debían ser rendidos los dictámenes periciales correspondientes; ello se traduciría necesariamente, en la toma de muestras, por lo general de sangre, aunque también podría ser de tejidos orgánicos susceptibles de ser analizados desde el punto de vista bioquímico, con objeto de determinar la correspondencia de ADN (ácido desoxirribonucleico), a fin de establecer, mediante ese procedimiento científico, los caracteres hereditarios que a su vez permitirían determinar si existía o no un vínculo de parentesco por consanguinidad, y así poder dilucidar las acciones de reconocimiento de paternidad que se ventilen en los juicios ordinarios de origen.

²⁹⁹ CONTRADICCIÓN DE TESIS 81/2002-PS. SUSCITADA ENTRE EL SEGUNDO Y EL TERCER TRIBUNALES COLEGIADOS, AMBOS DEL VIGESIMOTERCER CIRCUITO. Consultable en: Semanario Judicial de la Federación, Novena Época, Tomo XVII, Abril de 2003, Primera Parte, pp. 88-112.

Al analizar las características, naturaleza y alcances de la prueba química utilizada para determinar la huella genética de un individuo – sostuvo-, que la manera más común de efectuar y desahogar una prueba pericial genética, que permitiera determinar la correspondencia de ADN, era a partir de la toma de una muestra de sangre porque el ADN se halla en los glóbulos blancos, aunque también podía llevarse a cabo a partir de tejidos orgánicos como la raíz del pelo, los leucocitos de la sangre, los espermatozoides, la piel, el líquido amniótico o cualquier célula humana, y permitía encontrar, en su núcleo, el patrón genético que caracteriza a cada individuo, de tal manera que la probabilidad de que haya dos huellas iguales es absolutamente remota.

También señaló el máximo tribunal del país que, establecer la correspondencia del ADN es absolutamente definitorio para la determinación de la paternidad, toda vez que en cualquier persona la mitad del genoma procede del padre y la otra mitad de la madre, por tanto, bastará comparar las características en la huella genética del hijo, de la madre y del presunto padre para encontrar si existe o no coincidencia ostensible en las huellas genéticas sujetas a verificación y análisis, prácticamente con una nula posibilidad de error.

Igualmente refirió la Primera Sala que, tomando en consideración que por medio de la prueba química para determinar la huella genética, no solamente era posible poner al descubierto las características idóneas para dilucidar problemas de reconocimiento de hijos en acciones promovidas no sólo por mujeres que buscan sostenimiento económico, sino también de hombres que intentan obtener la custodia o los derechos de paternidad, o bien, que buscan demostrar que están siendo falsamente acusados de ser padres biológicos del menor. No es difícil imaginar la posibilidad real de que dicha prueba también pueda poner en evidencia otras características o condiciones genéticas relacionadas con aspectos patológicos hereditarios o algunas

tendencias o proclividad a determinadas conductas que pertenecen a la más absoluta intimidad del ser humano.

Por lo que, permitir o no que se practique en su persona, sin ninguna restricción, la prueba pericial genética, podría traducirse en una invasión a la intimidad del ser humano, una intromisión a su individualidad, poniendo al descubierto aspectos o características genéticas que no tengan nada que ver con la litis sobre los derechos de paternidad que en su caso se ventilen, pero que puedan quedar de manifiesto a través de los dictámenes periciales que en su momento se rindan, y obrar en autos en donde todo aquel que tenga acceso al expediente podrá imponerse de su contenido, con lo cual se vería burlado el derecho a la intimidad y, en alguna medida, el derecho a la libertad y a la integridad física.

Determinando por tanto que la admisión y orden de desahogo de la prueba pericial en genética, con las implicaciones que conlleva, dada la especial naturaleza de la prueba, produce una afectación de imposible reparación, toda vez que aunque el afectado obtuviera una sentencia favorable ya no podría ser resarcido del tejido celular (sangre, etcétera) que hubiese sido requerido para realizar el análisis tendiente al desahogo de la referida probanza, con independencia de que la sangre extraída pueda ser regenerada por el propio cuerpo, o que la toma de muestras de otro tipo de tejido celular sólo se traduzca en una molestia para el individuo, pues lo que resulta jurídicamente trascendente es que el derecho a la intimidad, a la libertad y a la integridad física, en caso de ser vulnerados, no podrían ser resarcidos con el solo hecho de obtener una sentencia favorable.

Tampoco podría desaparecer la intromisión a su intimidad genética y el hecho de haber puesto al descubierto otro tipo de características celulares, hormonales, propensiones, etcétera, que nada tengan que ver con la controversia que se ventila y que, por ello, tendría

que hacerse una valoración para determinar los alcances y las restricciones que debieran imponerse en el desahogo de dicha prueba.

Concluyendo que cuando en un juicio del orden civil o familiar se admita y ordene el desahogo de una prueba pericial en genética, tendiente a determinar la correspondencia de ADN entre los implicados, que permita establecer las características o elementos hereditarios para poner de manifiesto la existencia o no de un vínculo o parentesco por consanguinidad, dicho auto o proveído debe ser considerado como un acto que necesariamente tendrá una ejecución de imposible reparación, que puede implicar una afectación tanto a su libertad personal como a su integridad física, ya que la orden de realización forzosa de esa prueba pericial se traduce en la imposición de una conducta que podría violentar la intimidad de la persona, sus creencias o idiosincrasia del afectado, además de que, de alguna manera, en alguna medida reportaría una lesión corporal (por leve que pudiera ser), al obtener la muestra de sangre o cualquier otro tipo de tejido celular que no puede ser devuelto al afectado con el solo dictado de una sentencia favorable, de ahí la pertinencia de que ese proveído deba ser sujeto, de inmediato, a un estudio de constitucionalidad.

Decidió que debía prevalecer, con el carácter de jurisprudencia, la tesis siguiente:

PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA. SU ADMISIÓN Y DESAHOGO TIENEN UNA EJECUCIÓN DE IMPOSIBLE REPARACIÓN SUSCEPTIBLE DE AFECTAR DERECHOS SUSTANTIVOS DE LA PERSONA. Cuando en un juicio ordinario civil en el que se ventilan cuestiones relacionadas con la paternidad, se dicta un auto por el que se admite y ordena el desahogo de la prueba pericial para determinar la huella genética, con el objeto de acreditar si existe o no vínculo de parentesco por consanguinidad, dicho proveído debe ser considerado como un acto de imposible reparación, que puede afectar los derechos fundamentales del individuo, por lo que debe ser sujeto a un inmediato análisis constitucional, a través del juicio de amparo indirecto, en términos de los artículos 107, fracción III, inciso b), de la Constitución Política de los Estados Unidos

Mexicanos y 114, fracción IV, de la Ley de Amparo. Lo anterior es así, por la especial naturaleza de la prueba, ya que para desahogarla es necesario la toma de muestras de tejido celular, por lo general de sangre, a partir del cual, mediante un procedimiento científico, es posible determinar la correspondencia del ADN (ácido desoxirribonucleico), es decir, la huella de identificación genética, lo cual permitirá establecer no sólo la existencia de un vínculo de parentesco, sino también otras características genéticas inherentes a la persona que se somete a ese estudio, pero que nada tengan que ver con la litis que se busca dilucidar y, no obstante, puedan poner al descubierto, contra la voluntad del afectado, otro tipo de condición genética hereditaria, relacionada por ejemplo con aspectos patológicos o de conducta del individuo, que pertenezcan a la más absoluta intimidad del ser humano.³⁰⁰

El segundo caso se refiere a la ejecutoria emitida por la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación,³⁰¹ estableció que en los criterios discordantes se realizó el examen de los mismos elementos, pues ambos tribunales abordaron el estudio de casos en los que se ofreció como prueba para demostrar la paternidad del demandado respecto de un menor, la prueba pericial en genética, consistente en la toma de muestras de ADN y el demandado se negó a practicarse dicha prueba (por inasistencia a la diligencia respectiva y por oposición directa) y en consecuencia, los juzgadores le impusieron como medida de apremio por esa actitud, en un caso una multa y, en el otro, un arresto, con base en las legislaciones procesales civiles de

³⁰⁰ No. Registro: 184,431

Jurisprudencia

Materia(s): Civil

Novena Época

Instancia: Primera Sala

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

XVII, Abril de 2003

Tesis: 1a./J. 17/2003

Página: 88

³⁰¹ CONTRADICCIÓN DE TESIS 154/2005-PS. ENTRE LAS SUSTENTADAS POR EL TERCER TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIA CIVIL DEL CUARTO CIRCUITO Y EL TERCER TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIA CIVIL DEL SEGUNDO CIRCUITO. Consultable en: Semanario Judicial de la Federación, Novena Época, Tomo XXV, Marzo de 2007, Primera Parte, pp. 111-149.

cada entidad (Estado de México y Nuevo León).

Sin embargo, el criterio que cada uno de los tribunales adoptó al resolver el problema planteado fue diferente, ya que el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Civil del Segundo Circuito consideró que el apercibimiento que se le realiza al demandado consistente en que de no acudir a desahogar la prueba pericial en materia de genética se le haría efectiva la aplicación de alguno de los medios de apremio establecidos por la ley, era violatorio de garantías individuales, por lo que no se le podía obligar a tomarse dichas muestras; no obstante, al tomar en cuenta los derechos fundamentales del menor, la solución que dio es que ante la negativa del demandado a someterse a dicha prueba pericial, no era correcto que se le apercibiera con los medios de apremio ordenados por la ley, sino en el sentido de que si no comparecía o se opusiera a la realización de dicho examen, se presumirían ciertos los hechos que se pretenden acreditar con tal probanza.

En tanto que el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Civil del Cuarto Circuito consideró que dicho apercibimiento (arresto hasta por treinta y seis horas), al ser su causa el conocer la filiación e identidad del infante, no constituía violación de garantías constitucionales, puesto estimó que, atendiendo a la escala de valores, debe prevalecer el derecho del menor a conocer su identidad frente al derecho de quien se le acusa la paternidad del niño, por lo que es correcto que se hayan aplicado esas medidas de apremio.

En tal determinación adujo nuestro máximo tribunal que, en el caso, el problema era determinar si en los casos en que se ofreciera una prueba pericial en materia de genética ADN y el demandado se negara o se opusiera a que se le realizara, era constitucional o no la aplicación de las medidas de apremio, ante la negativa de la persona a quien habría de practicársele y, de qué forma podría el juez garantizar

el derecho del menor a la filiación ante la negativa del demandado para realizar la prueba de ADN.

Al realizar el análisis de la problemática ya enunciada, la Primera Sala hizo, entre otros, un estudio general de la prueba pericial de ADN y al respecto determinó que, en la decisión jurisdiccional sobre la acción de paternidad, los avances de la ciencia son indispensables para auxiliar al juzgador a tomar sus decisiones, porque debido a la naturaleza de las cuestiones que serán materia de la prueba, al requerirse conocimientos científicos y tecnológicos, se utiliza la prueba pericial, mediante la cual un especialista presta auxilio al juzgador en un área en la que éste no es un experto.

Determinó además las características que la opinión de un experto en determinada rama de la ciencia debía reunir para que pudiera servir de apoyo válidamente al órgano jurisdiccional, que lo son:

1. Que la evidencia científica sea relevante para el caso concreto en estudio;
2. Que sea fidedigna;
 - b. Que haya sido sujeta a la opinión, revisión y aceptación de la comunidad científica;
 - c. Que se conozca su margen de error potencial, y
 - d. Que existan estándares que controlen su aplicación.

A partir de estos criterios estimó que la realización de las pruebas de ADN satisface tales lineamientos aun cuando la realización de la prueba general de ADN puede hacerse con diversos elementos propios de un cuerpo, en el caso concreto, la prueba de ADN se realiza a partir de la extracción de muestras de sangre o saliva tanto del presunto padre como del presunto hijo, para compararlas y determinar así las relaciones de filiación.

Explicó además la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación el ácido desoxirribonucleico es el material genético de los

organismos vivos y es el componente primario de los cromosomas y el material del cual los genes están formados; que se encuentra en el interior del núcleo de todas las células del organismo; que la célula es la unidad estructural y funcional básica de los seres humanos, cada una de éstas consta de un núcleo en el que se encuentra la cromatina, que se organiza en cromosomas y que la base de cada cromosoma es una molécula larga de ADN formada por dos cadenas que imparten las instrucciones específicas de cada célula en el desarrollo o en el mantenimiento de las funciones del cuerpo. La cadena de ADN contiene muchos genes y que éste es prácticamente el mismo en cada una de las células del cuerpo humano.

Consideró también que el material genético de un individuo es derivado del de sus padres y que la combinación del mismo estará presente en todas las células del nuevo ser humano, ya que de los cuarenta y seis cromosomas que tiene cada célula humana, la mitad de ellos la recibió de cada uno de los progenitores por lo que se hace factible que a través de las pruebas de ADN puedan determinarse las relaciones de filiación de cualquier sujeto.

Determinó de igual forma el procedimiento que se sigue para determinar la relación de paternidad o maternidad respecto de una persona y, afirmó que:

Las cadenas de ADN están compuestas de cuatro moléculas diferentes: a) adenina (A), b) timina (T), c) citosina (C); y d) guanina (G). Esos elementos se agrupan a manera de una escalera que se entrelaza, está extremadamente condensada y contiene una cantidad enorme de información genética, pues se compone de secuencias muy largas de agrupación de los cuatro elementos mencionados. Las dos cadenas son complementarias, ya que existe un apareamiento específico entre las bases nitrogenadas, de tal suerte que la adenina se une a la timina y la guanina lo hace a la citosina. Por esta razón la secuencia de una cadena automáticamente determina la secuencia de la cadena complementaria. Por ejemplo, un segmento de cada una de las cadenas mencionadas sería TAGTAC en una cadena y ATCATG en otra, y la secuencia de ADN es la combinación de esas

cadena. Así, la secuencia de esos elementos y sus combinaciones determinan genéticamente las funciones y características de los seres humanos.³⁰²

Afirma el máximo tribunal que la posibilidad de conseguir la identificación de un individuo mediante el estudio del ADN es del 99.99% de certeza. Por lo que una prueba de ADN bien realizada es considerada como el método más preciso, confiable y contundente para establecer relaciones de paternidad-filiación, porque está basada en un análisis exacto de los perfiles genéticos (huellas genéticas) del padre o madre y del hijo.

Estableció el órgano supremo que, en este tipo de pruebas únicamente se analiza la huella genética y no la totalidad de la información que podría desprenderse del ADN del sujeto a prueba contenido en el mapa genético, pues sólo se analiza la información correspondiente a determinados segmentos de ADN, los cuales se toman en cuenta exclusivamente en lo relativo a la longitud de su secuencia repetitiva y a la frecuencia de la misma.

Como resultado del análisis anterior, la Suprema Corte estableció que la tesis de jurisprudencia que debía prevalecer era la siguiente:

JUICIOS DE PATERNIDAD. EN LOS CASOS EN QUE A PESAR DE LA IMPOSICIÓN DE MEDIDAS DE APREMIO LOS PRESUNTOS ASCENDIENTES SE NIEGAN A PRACTICARSE LA PRUEBA PERICIAL EN MATERIA DE GENÉTICA (ADN), OPERA LA PRESUNCIÓN DE LA FILIACIÓN CONTROVERTIDA (LEGISLACIONES DE NUEVO LEÓN Y DEL ESTADO DE MÉXICO). Conforme a los artículos 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 3o., 6o., 7o. y 8o. de la Convención sobre los Derechos del Niño; y 22 de la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, los menores tienen derecho a conocer su identidad, y la importancia de ese derecho fundamental no sólo radica en la posibilidad de que conozcan su origen biológico (ascendencia), sino en que de ese conocimiento deriva el derecho del menor, constitucionalmente establecido, de que sus ascendientes satisfagan sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento, para su

³⁰² *Ibidem*, p. 128.

desarrollo integral, además de que puede implicar el derecho a una nacionalidad determinada. Por otra parte, los Códigos de Procedimientos Civiles del Estado de Nuevo León y del Estado de México establecen medidas de apremio a través de las cuales los Jueces y Magistrados pueden lograr que sus determinaciones se cumplan. Así, cuando en un juicio de paternidad se ordena el desahogo de la prueba pericial en materia de genética (ADN) y el presunto ascendiente se niega a que se le practique, es constitucional que se le apliquen dichas medidas para que se cumpla la determinación del juzgador, pero si a pesar de esas medidas no se logra vencer la negativa del demandado para la realización de la prueba, esto no significa que se deje a merced de la voluntad del presunto ascendiente el interés superior del menor, y que dicha negativa u oposición para la práctica de la prueba quede sin consecuencia alguna, ya que en todo caso debe operar la presunción de la filiación controvertida porque, por una parte, el artículo 190 bis V del Código de Procedimientos Civiles de Nuevo León así lo señala expresamente y, por otra, aunque la legislación del Estado de México no precisa esa circunstancia en una norma expresa, atendiendo al interés superior del niño y de una interpretación extensiva y analógica de los artículos 1.287 y 2.44 del Código Procesal Civil de esa entidad federativa, que establecen los supuestos de confesión ficta y reconocimiento de documentos, se concluye que ante la negativa del presunto ascendiente a practicarse la mencionada prueba, debe operar la presunción de la filiación, salvo prueba en contrario, pues como se ha dicho, considerarlo de otra manera llevaría a dejar el interés superior del niño a merced de la voluntad del presunto progenitor y no se respetaría su derecho fundamental a conocer su identidad.³⁰³

Del contenido de este capítulo queda plenamente evidenciada la distancia abismal que existe entre la regulación internacional y trasnacional que existe respecto a la protección de los datos personales

³⁰³ No. Registro: 172,993

Jurisprudencia

Materia(s): Civil

Novena Época

Instancia: Primera Sala

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

XXV, Marzo de 2007

Tesis: 1a./J. 101/2006

Página: 111

en general, como de los datos genéticos en particular, frente a la incipiente y escasa regulación que tiene en México.

Igualmente a nivel jurisprudencial, puesto que mientras en otros países como Alemania que desde el año de 1970, el Tribunal Constitucional se pronunció respecto al derecho a la autodeterminación informativa que las personas deben tener para controlar sus datos personales; en España cuyo Tribunal Constitucional Español también ha tenido que resolver una gran cantidad de asuntos relacionados con la intimidad, los datos personales y la autodeterminación informativa; en México los únicos casos, más o menos relacionados con el tema de los datos personales genéticos, son los casos que aquí señalamos y que se han dado en juicios de investigación de la paternidad en los que se ha solicitado por la parte accionante la práctica de la prueba pericial para extraer el ADN del presunto padre, en donde éste se ha negado a que se le practique, argumentando violación a su derecho a la intimidad, en algunos casos y, en otros, simplemente se ha abstenido de presentarse a su desahogo.

Casos en que la Corte ha tenido que abordar, aunque en forma circunstancial, el tema de la intimidad y la protección de los datos genéticos, pero al no ser el tema central controvertido, no se ha hecho el análisis de su naturaleza, contenido, alcances ni si están o no debidamente protegidos por la legislación mexicana. Sin embargo, la Corte ha reconocido que la información genética contenida en el ADN debe protegerse o, mejor dicho, no accederse a ella más que a la absolutamente indispensable para alcanzar el objetivo que en estos casos lo fue, de determinación de la existencia de la filiación entre el demandado y el menor cuya paternidad se investiga.

CONCLUSIONES:

1. El derecho a la protección de los datos personales mantiene una correlación genérica con el derecho a la información y el derecho a la intimidad (en el que además tuvo su origen); en virtud de que los tres forma parte de la rama jurídica denominada Derecho de la Información, junto con otros derechos y libertades tales como el derecho a la privacidad; el derecho a la auto determinación informativa o a la libertad informática; el derecho a la propia imagen, así como la libertad de expresión y la libertad de imprenta.

Pero además, dicha correlación se evidencia del hecho de que los tres derechos citados en primer orden en el párrafo precedente, tienen elementos comunes tales como el objeto y los sujetos activos y pasivos de cada uno de ellos.

En ese sentido, se puede sostener que el objeto fundamental del derecho a la protección de los datos personales, del derecho a la información y del derecho a la intimidad, lo es la información, ya sea la relativa a los datos personales o de carácter personal del individuo; ya la información que podrá ser recibida, investigada o difundida por cualquier medio o soporte, salvo las excepciones que marque la ley o; la información relativa a la esfera íntima de las personas.

En cuanto a los sujetos, cabe decir que los tres derechos en cuestión son de doble vía, lo que significa que engendran una obligación o deber para el Estado y una facultad o derecho para el ciudadano. El sujeto activo lo es el titular del derecho protegido y, el pasivo que lo es el Estado que una vez protegidos tales derechos legalmente, debe abstenerse de intervenir.

2. El derecho a la intimidad es el que, ante el surgimiento y utilización cada vez más generalizada de la informática y las tecnologías de la comunicación y la investigación, se vio precisado a evolucionar, por lo que amplió su espectro y dio lugar al nacimiento de nuevos derechos como el derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la autodeterminación informativa o, también llamado libertad informática.

El legendario derecho a la intimidad nació en un momento histórico muy distinto al que vivimos actualmente, ya que como se desprende del artículo publicado en el año de 1980, por los juristas Warren y Brandeis, titulado "*The right to privacy*", tenía más la finalidad de proteger a la persona frente a las intromisiones de los medios de comunicación y del Estado, por lo que constituía un derecho de defensa de la persona, un derecho de autolimitación y no injerencia de los poderes públicos en la esfera privada de la persona, cuya configuración fue la de un derecho relativo al aislamiento.

Por ello y ante el surgimiento de la informática y la generalización en su uso, el derecho a la intimidad se vio precisado a evolucionar dando paso al nacimiento de nuevos derechos que si bien se derivaron de él, con posterioridad se independizaron y, paulatinamente han alcanzado su reconocimiento legal independiente, tal es el caso del derecho a la protección de los datos personales, el derecho a la autodeterminación informativa que es, en cierta medida, el aspecto positivo del primero, al conceder al titular de los datos personales la facultad de disposición y control sobre ellos.

3. El derecho a la protección de datos personales o datos de carácter personal surgió como una necesidad de las personas a

que se protegieran sus datos personales, íntimos o no, ante el riesgo que el uso generalizado de la informática supuso en el almacenamiento, tratamiento y sistematización de los datos personales que se encuentran en poder de administraciones públicas, pero también de empresas privadas cuya transferencia y uso inadecuado puede provocar grandes lesiones a los derechos fundamentales de su titular.

El alcance del derecho a la protección de los datos personales no se circunscribe a la protección de informaciones íntimas, privadas o especialmente sensibles de las personas, sino que su tutela se extiende a cualquier dato relativo a una persona que se incluya en una base de datos, aun cuando se trate de datos que en forma aislada pudieran resultar inofensivos, descontextualizados o ligados a otros datos pueden ocasionar grave peligro a su titular de ver conculcados sus derechos fundamentales.

4. Si bien, los datos personales requieren de ser protegidos a fin de impedir que los mismos sean utilizados en perjuicio de su titular, los datos personales de carácter sensible requieren de una protección más fuerte y eficaz, puesto que corresponden a la esfera más íntima de la persona, dentro de estos encontramos los datos genéticos, también llamados por algunos autores datos relativos a la salud.

Debe impedirse su almacenamiento prolongado, ya sea en sistema automatizado o en archivos de documentos físicos, su tratamiento y, sobre todo su divulgación a personas que no tengan ningún interés en conocerlos, en virtud de que, los datos genéticos de las personas revelan información muy importante respecto de ellas, que de trascender al conocimiento de terceras personas, pudieran verse comprometidos sus derechos

fundamentales, hasta el grado de ser discriminado en virtud de la información genética que trascienda.

Cabe resaltar que, para el tratamiento de los datos genéticos, se debe tener en cuenta no sólo el consentimiento de su titular, sino que, atendiendo a la información que contienen, la que es compartida en mayor o menor medida con la familia, el grupo étnico al que su titular pertenece e incluso a sus connacionales, debe tener mayores restricciones su divulgación.

Es importante resaltar que, la protección de los datos genéticos conlleva la protección de otros derechos como el derecho a la intimidad, el derecho a no saber, el derecho a la confidencialidad del profesional médico y el derecho a la autodeterminación informativa. De entre ellos destaca el derecho a no saber que doctrinariamente aparece muy controvertido, puesto que hay quienes lo estiman existente en cuanto a una manifestación de la autonomía personal; otros como el ejercicio del derecho a la intimidad; otros más critican su existencia al considerar que para poder decidir no conocer, deben conocer algo y, finalmente, hay quienes niegan su existencia al poner en primer orden el derecho a ser informado.

Todas estas son posturas válidas desde una perspectiva e inválidas desde otras, sin embargo, en el campo médico, se estima innegable la existencia del derecho a no conocer o también dicho, el derecho a desconocer o a ignorar, siempre y cuando no se decida en una ponderación de derechos que ha de prevalecer el derecho a la información en beneficio de terceros.

5. A nivel internacional, existen instrumentos que protegen abundantemente el derecho a la protección de los datos personales, en cuanto derecho genético del derecho a la protección de datos personales genéticos; pero también hay

abundante protección jurídica internacional de los datos genéticos en particular, como ya se dejó asentado.

De igual forma, en el ámbito interno de diversos países, se ha reconocido a nivel constitucional la protección de los datos personales y, se han emitido leyes que regulan la protección de los datos genéticos, ya sea los extraídos con fines médicos, los que tienen como objetivo la realización de investigaciones y, los que se extraen con cualquiera otros fines como medio de identificación criminal, en juicios de investigación de la paternidad entre otros.

6. En México actualmente no se encuentran eficazmente protegidos los datos personales ni los datos de carácter personal o sensibles, entre ellos los datos genéticos, atento a que, con la adición que se hizo en este año al artículo 16 Constitucional, en el que se insertó que toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición; lo cierto es que, el desarrollo de tal protección la deja para ser fijada por la ley, la cual deberá establecer los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros.

De tal suerte, el derecho a la protección de los datos personales hasta en tanto no sea dictada dicha ley instrumental y, respecto de la protección de los datos genéticos, cuando se emitan las leyes que garanticen su protección con independencia de la materia para la cual se extraigan. Sin que pase inadvertido que respecto a investigación científica-médica ya existen adelantos con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, publicado en el Diario

Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987, pero el mismo es insuficiente para proteger los datos genéticos de las personas cuyos fines sean diversos a los de la investigación.

FUENTES DE INFORMACIÓN:*BIBLIOGRÁFICAS:*

1. Acuña Llamas, Francisco Javier, *Las órbitas del derecho a la información en México. A propósito de la reforma del artículo 6º. constitucional*, Derecho Comparado de la Información, enero-junio 2008, www.jurídicas.unam.mx.
2. Álvarez González, Susana, *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Madrid, Dykinson, 2007.
3. Arellano Méndez, Alberto, "La regulación jurídica de la información genética", *Revista Derecho Comparado de la Información*, núm. 6, julio-diciembre de 2005, pp. 27-49.
4. Arellano Toledo, Wilma, *Política y Derecho de las telecomunicaciones en Europa, Norteamérica y México*, Serie Conocer para Decidir, México D.F., H. Cámara de Diputados, LX Legislatura y Miguel Ángel Porrúa, 2009.
5. Attila Péterfalvi. "¿Datos genéticos, bancos de datos biológicos y/o protección de datos?" en *Datospersonales.org. Revista de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid*, número 21, mayo de 2006.
6. Ballesteros Moffa, Luis Ángel, *La privacidad electrónica, internet en el centro de protección*, Valencia, Agencia Española de Protección de Datos, Tirant lo blanch, 2005.
7. C. Meján, Luis Manuel, *El derecho a la intimidad y la informática*, 2ª ed., México, Editorial Porrúa, 1996.
8. Cousido González, María Pilar, *Derecho de la comunicación impresa*, Volumen I, Madrid, Colex, 2001.

9. Desantes Guanter, José María, *Fundamentos del derecho de la información*, Madrid, Ed. RAYCAR, S.A., 1977.
10. Desantes Guanter, José María, *Teoría y régimen jurídico de la documentación*, Madrid, 1987.
11. Fernández Arel, Manuel, *Introducción del Derecho de la Información*, A.T.E., Barcelona, 1977.
12. Fernández Segado, Francisco, “El régimen jurídico del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal en España”, *Ius et Praxis, revista praxi@utalca.cl*, Año 3, Número 1, 1997, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Talca, Chile.
13. Galán Juárez, Mercedes, *Intimidad, nuevas dimensiones de un viejo derecho*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2005.
14. García San Miguel, Luis, *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid, Tecnos, 1992.
15. Garriaga Domínguez, Ana, *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, 2ª. Ed., Madrid, Dykinson, 2009.
16. Guerrero Moreno, Álvaro Alfonso, “La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN”, *Criterio Jurídico*, Santiago de Cali V. 8, No. 2, 2008-2.
17. Gómez Navajas, Justa, *La protección de los datos personales*, Madrid, Thomson Civitas, 2005.
18. Herrán Ortiz, Ana Isabel, *La violación de la intimidad en la protección de datos personales*, Madrid, Dykinson, 1998.
19. Martí Capitanachi, Luz del Carmen, *Democracia y derecho a la información*, México, Editorial Porrúa, 2007.
20. Nájera Montiel, Javier, “El aspecto axiológico de los datos personales en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental”, en *Derecho comparado de la Información*, Número 11, enero-junio de 2008.

21. Nicolás Jiménez, Pilar, *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Granada, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, 2006.
22. López Faugier, Irene, *La prueba científica de la filiación*, México, Editorial Porrúa, 2005.
23. López-Muñiz Goñi, Miguel, *Informática jurídica documental*, Madrid, Ed. Díaz de Santos, 1984.
24. Pérez Luño, Antonio-Enrique, *La tercera generación de derechos*, Navarra, Ed. Thomson, 2006.
25. Pérez Pintor, Héctor, *Derecho a la información, acceso a la documentación administrativa y al patrimonio cultural, un estudio comparado México-España*, colección Política y Sociedad, Morelia, Editorial Universitaria UMSNH, 2004.
26. Rebollo Delgado, Lucero y Serrano Pérez, Ma. Mercedes, *Introducción a la protección de datos*, 2ª ed., Madrid, Dykinson, 2008.
27. Rodríguez Pardo, Julián(Coord.), *Derecho de la información una perspectiva comparada de España e Iberoamérica*, Madrid, Dykinson, 2007.
28. Sánchez Bravo, Álvaro A., “La protección de los datos genéticos”, en *Derecho y conocimiento*, volumen 3 (ISSN 1697-1582), Facultad de Derecho. Universidad de Huelva.
29. Sánchez Sifrano, Reyna, *Perspectivas ético-jurídicas de la clonación terapéutica*, México, Editorial Porrúa, 2008.
30. Soberón Mainero, Francisco Xavier, *La ingeniería genética, la nueva biotecnología y la era genómica*, 3ª ed, México, La ciencia para todos 145, Fondo de Cultura Económica.

31. Suñé Llinás, Emilio, *Tratado de derecho informático, introducción y protección de datos personales*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 2000.
32. Tapia Hernández, Silverio. "Breves consideraciones acerca de la Declaración Universal de Derechos Humanos, su contenido y trascendencia internacional", en *Derechos Humanos. Órgano Informativo de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México*, Número 22 Noviembre-Diciembre, 1996.

HEMEROGRÁFICAS:

1. Justicia y Derecho, n° 46.
2. Datospersonales.org. Revista de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, número 21, mayo de 2006.
3. Revista de Internet, Derecho y Política. N.º 5. UOC, 2007.
4. Ius et Praxis, revista praxi@utalca.cl, Año 3, Número 1, 1997, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Talca, Chile.
5. Criterio Jurídico, Santiago de Cali V. 8, No. 2, 2008-2
6. Revista de derecho informático, No. 092 - Marzo del 2006

DICCIONARIOS:

1. INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS, UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO, Diccionario Jurídico Mexicano, 7ª ed., Porrúa, t. I-IV, México, 1994.
2. Diccionario Enciclopédico ESPASA, tomo IV; 8ª. ed., Ed. Espasa-Calpe, S.A., Madrid, 1979.
3. Miller-Keane, *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health, fifth edition*, Philadelphia, Pennsylvania, 1992.

4. Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española. Vigésima Segunda Edición, 2001, Tomo II, h/z, p. 2017.

LEGISGRÁFICAS:

Declaraciones y Convenciones Internacionales

1. Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948
2. Convenio Europeo sobre Derechos Humanos de 1958
3. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966
4. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966
5. Convención Americana de Derechos Humanos de 1969
6. El Convenio N° 108 del Consejo de Europa de 1981
7. El protocolo adicional del convenio N° 108 de 2001
8. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano, con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, del Consejo de Ministros de la Unión Europea de 1996
9. La Declaración Ibero-latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano de 1996
10. La Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos de 1997
11. El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina de 1997, del Consejo de Europa
12. El Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo) de 1997 del Consejo de Europa
13. La Declaración sobre las muestras de ADN: el control y acceso 1998, del comité de asuntos éticos, jurídicos y sociales de la Organización del Genoma Humano (HUGO).

14. La Declaración de la Asociación Médica Mundial, sobre el proyecto Genoma Humano de 2002
15. La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de 2003
16. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005

Derecho comparado internacional

1. La Constitución de España de 1978
2. La Constitución Política de Perú de 1993
3. La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela de 1999
4. La Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo de 1995
5. La Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 2002
6. Ley orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen de España
7. La Recomendación N° R (97) 5 del Consejo de Europa
8. La Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, de España.
9. El Real Decreto 195/2000, que se establece el plazo para implantar las medidas de seguridad de los ficheros automatizados previstas por el Reglamento aprobado por el Real Decreto 994/1999, de 11-6-1999 de España

10. El Real Decreto 1720/2007 que aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/99, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal de España
11. La Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del consejo genético, de protección de los derechos de las personas que se someten a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano de Andalucía, España.
12. La Ley 23.511, relativa al Banco Nacional de Datos Genéticos de 1987 de Argentina
13. El Decreto número 200/97, que prohíbe los experimentos de clonación relacionados con seres humanos, de 7 de marzo de 1997 de Argentina
14. La Ley número 421, de Protección contra la Discriminación Genética, de 27 de junio de 2000. de Argentina
15. La Ley de Investigación Biomédica
16. Ley 41/2002, de autonomía del paciente, para el ejercicio del derecho de acceso a los datos de salud. España.
17. Ley de Protección de Datos de Suecia.
18. Ley de Protección de Datos Personales 25.326. Argentina

Nacionales

1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
2. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Comentada UNAM, IIJ, 12^a ed., México, Porrúa, 1998
3. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados
4. Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental de 2002
5. Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Colima de 2003

6. Ley de Protección de Datos Personales para el Estado y los Municipios de Guanajuato de 2006
7. Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal de 2008
8. Ley General de Salud de 1984
9. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de 1987
10. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos de 1985
11. Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, de 23 de octubre de 2000
12. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos
13. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados de 2005

CIBERGRÁFICAS:

1. Abellán, Fernando, *Los datos genéticos deben estar delimitados a un contexto sanitario*, <http://www.deia.com>.
2. Bonilla Cadavid, José Clareth, *Bioética y postmodernidad*, <http://telesalud.ucaldas.edu.co>.
3. Bru Cuadrada, Elisenda, "La protección de datos en España y en la Unión Europea. Especial referencia a los mecanismos jurídicos de reacción frente a la vulneración del derecho a la intimidad". En «III Congreso Internet, Derecho y Política (IDP). Nuevas perspectivas» [monográfico en línea]. *IDP. Revista de Internet*,

- Derecho y Política*. N.º 5. UOC, 2007, <http://www.uoc.edu/idp/5/dt/esp/bru.pdf> ISSN 1699-8154.
4. Chomalí, P. Fernando, *Proyecto genoma humano: aspectos éticos y sociales*, <http://es.catholic.net>.
 5. García Amez, Javier, *La cesión interna de datos genéticos en el derecho español. Un problema aún por legislar*, <http://www.alfaredi.org>
 6. De Miguel Sánchez, Noelia, *Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica: un paso adelante en el necesario equilibrio entre protección de datos e investigación*, <http://www.jausaslegal.com/resources/doc/070919-ley-de-investigacion-biomedica-58438.pdf>, fecha de consulta, 30 de
 7. Martín Sánchez, Fernando, "Genoma, bioinformática y comercio electrónico (e-genética). Impactos en salud," en: <http://repositori.upf.edu/handle/10230/2087>
 8. Sánchez Bravo, Álvaro A., *La protección de los datos genéricos*, <http://www.uhu.es/derechoyconocimiento>
 9. Santos Alcántara, Manuel J., *Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano*, *Acta Bioethica*, 2004; año X, N.º 2. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/554/55410207.pdf>.
 10. Terrou, Fernand; Solal, Lucien, *Le Droit de l'information: étude comparée des principaux systèmes de réglementation de la presse, de la radio et du film, La Presse, le film et la radio dans le monde d'aujourd'hui, Press, film and radio in the world today*; France, Paris, UNESCO, 1951. Consultada en: http://unesdoc.unesco.org/ulis/cgiin/ulis.pl?catno=135312&set=4A31DB5D_2_277&database=ged&gp=0&ll=1
 11. Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico, <http://www.dicciomed.es/php/diccio.php?id=1138>

12. Página web de la Organización Mundial de la Salud,
[http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/environment/es/
print.html](http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/environment/es/print.html)
13. III Elaboración de un instrumento internacional sobre datos genéticos. Consultado en: <http://www.gep-isfg.org/documentos/07.-%20UNESCO%20y%20bases%20de%20datos%20gen%E9ticas.pdf>.

TESIS Y JURISPRUDENCIAS:

1. CONTRADICCIÓN DE TESIS 81/2002-PS
2. CONTRADICCIÓN DE TESIS 154/2005-PS.