

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

El derecho a la protección de intimidad de los datos genéticos [The right to protection of privacy of genetic data]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Sánchez Carazo, Carmen
Publisher	Universidad Militar Nueva Granada
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-07-06 18:17:27
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214974

EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE INTIMIDAD DE LOS DATOS GENÉTICOS

Carmen Sánchez Carazo

Doctora en medicina, Máster en Bioética (España)

INTRODUCCIÓN AL DERECHO A LA INTIMIDAD

La intimidad la percibimos como un derecho inherente a la persona, que no debe ser conquistado para poseerlo, ni se pierde por desconocerlo. Más bien, es una característica propia del ser humano por el mero hecho de serlo. Este derecho, que en muchas Constituciones, tiene rango de derecho fundamental, tiene sus raíces en el derecho al respeto y la libertad de la persona. El derecho a la privacidad deriva de los derechos fundamentales a la vida, libertad y propiedad¹. Constituye un derecho de la personalidad y como tal debe ser considerado como irrenunciable, inalienable e imprescriptible².

Una de las amenazas mayores que tiene el individuo es la invasión de su zona íntima y personal. El hombre se ha convertido en un devorador de secretos e intimidades. Le gusta penetrar en esas regiones desconocidas, descubrir el lado oscuro y misterioso de los demás, y contar lo que otros no saben, de los otros, por supuesto. Mas el hombre guarda siempre un misterio en su corazón, una zona reservada a la mirada indiscreta de cualquier otro, que constituye el núcleo más hondo y arraigado de su personalidad. Se trata de ese mundo interior donde anida y esconde los sentimientos, deseos, ilusiones, pensamientos, alegrías, penas..., que son los más nuestros y de nosotros solos, porque nos hacen sentirnos como sujetos, no como objetos³.

Hoy, se plantean importantes cuestiones sobre la protección de la intimidad en relación con la salud y la enfermedad -manipulaciones genéticas, nuevas técnicas de reproducción, trasplantes de órganos, derechos de información de los pacientes, investigación con seres humanos...-. Todos estos problemas tienen dos caras: el aspecto técnico y el aspecto humano. Pero coinciden en algo esencial: la intimidad y la confidencialidad están en el centro de la problemática: ¿hasta dónde hay que informar?; ¿hasta dónde hay que defender la intimidad y la confidencialidad?; ¿cuándo se quiebran los derechos?. Todo ello nos plantea nuevos retos en una encrucijada en la que confluyen la ciencia, la técnica, el derecho y la bioética.

En todo lo relacionado con la bioética y el quehacer humano, "en el medio está la virtud"⁴. Es necesario buscar un punto de encuentro entre los derechos y deberes, entre la autonomía y la justicia, entre la técnica y la libertad. La intimidad y la privacidad sólo serán antropológicamente enriquecedoras, en la medida en que el hombre sea capaz de enclaustrarse y exclaustarse de un modo equilibrado.

El derecho a la intimidad proclamado en la Declaración de Derechos

¹Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1994; 409.

Cf. Álvarez Conde E. El régimen político español. Madrid: Tecnos, 1990; 142.

Cf. López Azpitarte E. El secreto profesional en la asistencia sanitaria. Defensa de la intimidad personal. Labor Hospitalaria 1986; 18: 45-46.

4."La virtud encuentra y elige el término medio". Aristóteles. Ética a Nicómaco, 1107a2. Madrid: Gredos, 1988.

Humanos en 1948, se encuentra defendido en la mayoría de las constituciones. Así mismo, en diversas legislaciones nacionales se recoge este derecho.

La confidencialidad

El término "confidencialidad", de lo reservado o secreto "*donde la intimidad se presta a la confidencia*". Así, la confidencialidad está íntimamente relacionada con la confianza, y con el secreto profesional.

El término tradicional en castellano para hablar de la protección de la intimidad, como explica Diego Gracia, es «secreto»⁵. La intimidad tiene relación con el secreto en general y con algunos secretos específicos, en particular, con el secreto médico. El secreto es una cualidad de lo íntimo, ya que lo íntimo genera esa obligación de secreto, la verdad que debemos callar -el Diccionario de la Real Academia Española dice que "secreto es lo que cuidadosamente se tiene reservado y oculto", coincidiendo con la acepción jurídica que considera secreto un hecho que se quiere tener escondido por considerar que su conocimiento podría perjudicar a alguien-. A modo de resumen, el secreto es aquello que, siendo conocido por algunos, no es lícito comunicar a los demás.

El secreto médico tiene su fundamento en la relación de confianza que debe existir entre el médico y el paciente. Esta confianza debe ser respetada por el profesional de la medicina con el objeto, no sólo de proteger la integridad física del paciente, en cuanto concierne al anonimato de sus enfermedades, sino también en el sentido de proteger la integridad de la persona, pues una revelación indebida de sus padecimientos puede acarrearle un perjuicio moral que es susceptible de incriminación.

Pero desde la tradición antigua y medieval hasta la época actual, el secreto no fue tanto un derecho del individuo como sí un deber del profesional. De ahí que sólo pueda ser el médico quien estableciera los límites del propio secreto. Esto se encuentra claramente expuesto en el Juramento Hipocrático cuando dice:

"Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré, teniéndolo por secreto".

La intimidad y la confidencialidad son derechos del paciente. Así, desde 1986 la Ley General de Sanidad establece, en el artículo 10.3, que todos tienen derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas.

Podemos decir que, en términos generales, por secreto se entiende la prohibición moral de descubrir o revelar: a) hechos ocultos, cuya naturaleza exige que no se les divulgue; y b) noticias o informaciones recibidas confidencialmente. El dato que debe mantenerse oculto se conoce como *secreto objetivo* y la obligación de no revelarlo como *secreto subjetivo*.

El concepto de secreto supone siempre el conocimiento por una persona de algo íntimo de otra que no puede comunicar a terceros, y menos aún divulgar o publicar, surgiendo así el deber de guardar dicho secreto ya que toda comunicación de lo conocido mediante secreto es una violación del mismo y está protegido por la ley. Pero éste sólo es relevante jurídicamente cuando su descubrimiento o revelación implica lesión de aquello que la

5. Cf. Gracia Guillén D. Ética en los confines de la vida. Santa Fe de Bogotá, D.C.: El Búho, 1998; 141-142.

norma trata de proteger. Se han venido señalando cuatro tipos de secreto:

1.- **Natural.** Se llama secreto natural al que nos obliga en virtud de la noticia conocida, por justicia estricta, porque el otro tiene derecho estricto a que no se revele su secreto. La obligación de mantener oculto algo del otro, no viene especificado por rasgo alguno particular. Por ejemplo, si se llega a conocer, aunque sea por casualidad, los defectos de una persona, se está obligado a guardar el secreto en virtud de la naturaleza misma de la información que se ha venido a poseer.

2.- **Prometido.** Hablamos de secreto prometido cuando la fuente de la obligación se encuentra en una promesa hecha de guardarlo después de haber sido recibido. Este secreto obliga por fidelidad a la palabra empeñada y por amistad.

3.- **Confiado o pactado.** Cuando se confía con condición previa de guardarlo, de no revelarlo a nadie, y puede confiarse a un particular. Es decir, la promesa o pacto de guardar la confidencia ha precedido al acto mismo de la manifestación y, probablemente, ha sido la condición preliminar de la misma. Dentro de esta clasificación se pueden encontrar desde las confidencias entre amigos íntimos hasta el secreto profesional.

4.- **Secreto profesional.** Es la especie de secreto pactado que tiene por objeto las informaciones que se reciben en virtud de la propia profesión.

El derecho a la información.

Cuando una persona confía sus datos personales, debe estar informada, de modo expreso, preciso e inequívoco, de la existencia del fichero o tratamiento de los datos de carácter personal, del carácter voluntario u obligatorio, de quien es el responsable del tratamiento de los datos de carácter personal, de la finalidad y forma de utilización de sus datos, de su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en definitiva: se ha de respetar la autonomía del interesado, y por tanto, solamente se deberán dar a conocer los datos del paciente con la autorización de éste. Afirma Diego Gracia que informar es una exigencia del deber de beneficencia que, el médico, todos los profesionales sanitarios, tienen hacia sus pacientes.

El derecho a la información está reconocido en el primer consenso bioético internacional, el convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina, también llamado Convenio de Oviedo por ser ésta la ciudad donde se firmó. En él se establece que en todo lo relacionado con los estudios científicos que se realicen a los pacientes, se ha de exigir la información y el consentimiento del individuo.

La información es un derecho raíz, sin ésta no puede darse el resto de derechos; el consentimiento, el derecho de acceso, rectificación y oposición, y las únicas excepciones o límites a la información serán tres.

1.- En situación de urgencia, que la información se daría más tarde, cuando hubiese pasado ésta.

2.- Cuando el enfermo no quiera ser informado, ejerciendo su derecho a no saber, situación prevista en el artículo 10 del Convenio de Oviedo.

3.- Cuando la información se encuentre inseparablemente unida a la información de otra persona. Al colisionar dos derechos: el derecho a saber de uno mismo y el derecho a la intimidad de terceras personas, sopesando el mal menor en cada caso, deberá prevalecer el derecho a la intimidad.

La LOPD establece que, como caso excepcional, no se dará información

cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos. Pero esta excepción ha de ser regulada especificando claramente cuando no es necesario informar al interesado.

2.- PROTECCIÓN DE LOS DATOS SANITARIOS Y GENÉTICOS

El problema relativo al enorme potencial discriminador de la información genética no es una cuestión nueva. El debate sobre las consecuencias discriminatorias de la información obtenida de sondeos genéticos comenzó hace ya algunos años en Estados Unidos. Los mismos científicos, conscientes del extraordinario conocimiento que sobre las características biológicas del ser humano va a ser capaz de revelar el Proyecto Genoma, han alertado sobre las posibles consecuencias discriminatorias de la divulgación de los análisis resultantes, no sólo en la vida social y familiar, sino también, de un modo especial, en el campo de los seguros, la sanidad y en el ámbito laboral.

Los análisis genéticos plantean un tipo de problemática ligada a las consecuencias que se derivan de la amplísima información que revela el estudio de los genes humanos, en general, y del genoma de un individuo, en particular. Los derechos que se hallan en juego son, especialmente, la libertad personal, el derecho a la intimidad genética y el derecho a la igualdad y no discriminación.

Cuando tratamos el tema de la información genética de un individuo nos encontramos con dos posibles problemáticas:

La primera, gira en torno a la forma de conseguir dicha información: creemos que se debe defender con toda claridad que nadie puede ser objeto de examen genético sin su consentimiento libre e informado, y éste deberá de ser expreso, por ser los datos genéticos los que pertenecen al espacio más profundo de la persona, y porque pertenecen al aspecto más personal e intransferible del ser humano.

La segunda problemática es relativa a los destinatarios, una vez que se tiene esa información: quién puede tener acceso a ella, qué normas deben regir su almacenamiento y cuánto tiempo se debe guardar dicha información. Desde hace años ha existido un amplio consenso sobre la importancia de proteger la intimidad de la información genética de las personas, aunque no se habían conseguido una serie de principios consensuados hasta la ratificación del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. De igual forma, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997, en su artículo 9 defiende la confidencialidad de la información relativa al genoma.

A diferencia de la mayor parte del resto de la información médica, la información genética no se circunscribe a una persona, sino que revela así mismo información sobre los familiares biológicos y tiene consecuencias para sus descendientes. Es algo que resulta todavía más problemático en el caso de un rasgo o una predisposición a una enfermedad genética sin posibilidad de un tratamiento eficaz. Por otra parte, los familiares biológicos pueden tener un interés justificado en la información genética disponible de otro miembro de la familia. Así, en relación a la información genética están en juego, entre otras, cuestiones como:

- a).- el derecho a ser informado;
- b).- el derecho a la intimidad;
- c).- el secreto médico;
- d).-el derecho a no conocer.

En lo relacionado con la protección de datos de carácter personal relativos al genoma humano se producen conflictos de deberes y conflictos de intereses

que están dando lugar a uno de los debates actuales más importantes en el campo de la bioética. La información sobre la constitución genética de una persona, como estamos viendo, es de una naturaleza extremadamente delicada, debido a que revela sus características pasadas, presentes y futuras y también las de la familia biológica.

El Consejo de Europa ha realizado diversas Recomendaciones sobre la manipulación genética. En relación con la protección de la intimidad de la información genética, el Consejo de Europa se ha hecho eco en tres Recomendaciones: la R(90)13, la R(92)3, y la R(92)1 y, finalmente, la Recomendación N° R(97)5, de 13 de febrero de 1997, que defienden la intimidad y confidencialidad del interesado en relación con sus datos genéticos. Incluso cuando se produce un conflicto entre la intimidad del paciente y la información a la familia, la Recomendación opta por el derecho fundamental a la intimidad. Así, la Recomendación del Consejo de Europa R(92)3, en su punto 11, enuncia lo siguiente:

«La comunicación de dichos descubrimientos inesperados a miembros de la familia de la persona objeto del análisis no deberá ser autorizada por la ley nacional a no ser que la vida de esos miembros se encuentre en peligro y la persona se niegue a advertirlos».

La declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, aprobada en 1997, por 186 países, nos presenta la confidencialidad como una garantía fundamental en toda investigación. La confidencialidad ha sido un principio fundamental de la ética médica desde los orígenes de la medicina occidental hasta nuestros días, pero la información genética obliga a repensar toda esta teoría, haciéndola más radical y reforzando su protección. Además, antes de llevar a cabo un análisis genético, la persona interesada debería estar informada sobre los objetivos del mencionado análisis y de la eventualidad de descubrimientos inesperados, y los resultados de cualquier análisis genético deberían formularse dentro de las limitaciones de objetivos de la consulta médica, diagnóstico o tratamiento para los cuales se obtenga el consentimiento. Gafo afirma que a nadie se le puede estudiar su genoma sin el preciso consentimiento informado.

En el artículo 4, apartados del 7 al 9, de la Recomendación N° R(97)5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros relativa a protección de datos médicos, establece cómo ha de realizarse la recogida y tratamiento de los datos genéticos:

4.7. Los datos genéticos recogidos y tratados con fines preventivos, de diagnóstico o terapéuticos con respecto a la persona interesada o con un objetivo de investigación científica, sólo deberían utilizarse con estas únicas finalidades o para permitir a la persona interesada tomar una decisión libre y fundamentada a este respecto.

4.8. El tratamiento de datos genéticos debido a necesidades de procedimiento judicial o de investigación penal debería ser objeto de una ley específica que ofrezca garantías apropiadas.

Estos datos deberían servir exclusivamente para comprobar la existencia de un vínculo genético en el contexto de la administración de la prueba, para prevenir un peligro concreto o la sanción de una determinada infracción penal. No deberían emplearse en ningún caso para determinar otras características que puedan estar genéticamente relacionadas.

4.9. Con distintos fines de los previstos en los principios 4.7 y 4.8, la recogida y tratamiento de datos genéticos deberían estar permitidos, en principio, únicamente por motivos sanitarios y sobre todo para evitar

cualquier perjuicio serio para la salud de la persona interesada o de terceros.

Sin embargo, la recogida y tratamiento de datos genéticos con miras a detectar enfermedades, podrán permitirse en caso de superiores intereses y con la condición de que existan garantías apropiadas y definidas por la ley.

La investigación genealógica por encargo también plantea diversas cuestiones en relación con la confidencialidad y la protección de datos de carácter personal. En este ámbito, se pueden distinguir la investigación ascendente y la descendente. En la primera, relativa a las personas fallecidas, se aplicaría de modo muy limitado, ya que en la gran mayoría de las legislaciones su ámbito de aplicación se limita a las personas físicas, condición que se pierde con el fallecimiento. El problema se plantea en la investigación descendente, por lo que se refiere a personas físicas contemporáneas con las que éstas puedan aparecer emparentadas, así como los usos médicos que pueden unir la genealogía con la genética, con el fin de poder determinar enfermedades hereditarias, y las consecuencias potenciales sobre el sujeto. En primer lugar, existe la obligación que tienen los titulares de los archivos de comunicar a la Agencia la existencia de ficheros informatizados en sus sistemas acerca de árboles genealógicos en tanto que contienen datos relativos a personas físicas. Y por lo que se refiere a los datos de descendientes que viven en la actualidad, será necesario el consentimiento expreso por los datos que puedan tener relacionados con su salud.

Como conclusión, podemos decir:

1).- Respecto de la información, se le debe suministrar al afectado una información completa e inteligible. El interesado deberá tener acceso a los resultados de sus análisis genéticos, e incluso debería ser informado de los descubrimientos imprevistos si se cumplen las siguientes condiciones: **a.** que la legislación interna no prohíba tal información; **b.** que la persona haya solicitado explícitamente esta información; **c.** que la información no sea susceptible de conllevar un grave perjuicio para la salud de la persona o para un pariente consanguíneo o uterino de la persona, para un miembro de su familia social o para una persona directamente vinculada a la línea genética de la persona, a menos que la legislación interna prevea otras garantías convenientes.

2).- El afectado, en todo caso, tiene el derecho a no saber, y por ende, a no ser informado.

3).- En el almacenamiento de los datos genéticos se deben seguir las normas establecidas por la legislación vigente en materia de protección de datos.

4).- Desde el punto de vista biológico, el sujeto de la información no es sólo el sujeto, sino toda la familia biológica, por lo que, en casos excepcionales, cuando se presente un conflicto de intereses y sea encuadrable en una colisión de deberes graves, la información, en la medida de lo necesario, se le podrá suministrar a terceros, sobre todo si dicha información posibilita el tratamiento en un momento idóneo.

5).- El tiempo que se han de guardar los datos genéticos, como recomienda la R(97)5, deberá ser el necesario para cumplir la finalidad propia para la que fueron recabados. Es cierto, como ocurre en el resto de datos sanitarios, que por interés de salud pública, este tiempo se puede alargar muchos años. Aunque debe existir el derecho de cancelación por parte del afectado, este derecho viene limitado en aquellos supuestos en los que exista un deber de conservación de los datos de salud.

Respecto a un tema tan importante como es la protección de los datos genéticos, el mismo Diego Gracia opina que la nueva tecnología genética ha puesto a prueba toda la teoría de la confidencialidad⁶. Y ante esta nueva problemática, lo que nos dice nos sirve de reflexión final:

«No hay duda de que los conflictos producidos por los avances en genética humana han obligado a una reconsideración general del tema del secreto médico. Hoy todos consideran que la información sanitaria en general, y la genética en particular, debe ser considerada como "sensible" y ser sometida a una protección especial. En principio, pues, el secreto no puede violarse. También tienen todos claro que ese principio ha de tener algunas excepciones. Los Códigos Internacionales no suelen definir éstas, sino dejarlas al arbitrio de las legislaciones nacionales. Éstas suelen optar por el blindaje débil, y por tanto permitir y hasta exigir la ruptura del secreto no sólo para proteger la salud de otras personas, sino también por necesidades de la administración de justicia. Pero en cualquier caso, todas consideran que esta ruptura tiene que hacerse de modo excepcional, y por tanto sólo por mandato del juez, y de modo que revele el menor número de datos posibles y al menor número de personas.

De este modo, cabe decir que nos hallamos probablemente al inicio de un tercer periodo histórico, en el que el secreto aparece como una obligación prioritaria, que no debe ceder ante otros más que en casos de absoluta excepción, claramente establecidos por ley»⁷.

⁶Gracia Guillén D. *Ética de los confines de la vida*. Santa Fe de Bogotá, D.C.: El Búho, 1998; 137.

⁷Gracia Guillén D. Op cit: 149-150.