



Revista Colombiana de Bioética

ISSN: 1900-6896

publicacionesbioetica@unbosque.edu.co

Universidad El Bosque

Colombia

Pfeiffer, María Luisa

Derecho a la privacidad. Protección de los datos sensibles

Revista Colombiana de Bioética, vol. 3, núm. 1, enero-junio, 2008, pp. 11-36

Universidad El Bosque

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189217248002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

# *Derecho a la privacidad. Protección de los datos sensibles<sup>1</sup>*

## *The right to privacy. Protecting the sensitive data*

María Luisa Pfeiffer<sup>2</sup>

### Resumen

La privacidad sufre hoy embates provenientes de diferentes ámbitos. Uno de ellos, quizá el menos visible, es el que se refiere a los datos sensibles. ¿De dónde proviene esta necesidad de salvaguardar la intimidad y plasmarla en el derecho a la privacidad? Desde sus orígenes, este derecho se va constituyendo como protección a la vida privada en contraposición con la vida pública. Veremos en este trabajo la necesidad de los límites a este derecho así

<sup>1</sup> Trabajo de reflexión teórica realizado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. Entregado el 21/02/2008 y aprobado el 20/05/2008.

<sup>2</sup> María Luisa Pfeiffer. Facultad de Medicina (Universidad de Buenos Aires UBA) Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) Buenos Aires (Argentina), Doctora en Filosofía por la Universidad de París (Sorbonne), Investigadora del CONICET, docente de Bioética en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. Miembro de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas y de BIO&SUR, Asociación por la Bioética y los Derechos Humanos y del Consejo de Bioética para las Investigaciones Biomédicas dependiente de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación. Se dedica a temas de ética, bioética y antropología filosófica. Ha compilado dos libros: *Transgénicos. Un destino tecnológico para América Latina* y *Bioética ¿Estrategia de dominación en América Latina*, es coautora de *Miradas sobre lo urbano. Una reflexión sobre el ethos contemporáneo* y autora de numerosos trabajos en revistas científicas y de divulgación. [maliandi@mail.retina.ar](mailto:maliandi@mail.retina.ar)



como la de tener en cuenta las diferencias entre lo que podríamos considerar conflictos individuales y el derecho a la privacidad, en relación especialmente con los datos sensibles.

**Palabras clave:** datos sensibles, privacidad, intimidad, información, datos genéticos.

### Abstract

Privacy is currently suffering strikes from different areas. One of them, perhaps the least visible is the one concerning sensitive data. Where does this need to protect intimacy and to represent it in the right to privacy come from? From its origins this right constitutes itself as a protection of private life opposite to public life. In this work we will observe the need of limits to this right as well as the need of considering the differences between what could be thought of as individual conflicts and the right to privacy, specially related to sensitive data.

**Keywords:** sensitive data, privacy, intimacy, information, genetic data.

## Introducción

El impacto de las nuevas tecnologías en la vida cotidiana de todos los ciudadanos genera la necesidad de proteger cada vez más la intimidad y privacidad frente a una innumerable cantidad de violaciones a dichos derechos que se producen por la falta de una protección clara y precisa. En ese sentido, la elevación a rango constitucional de la figura del *há-beas data*, como vía de amparo especial destinada a asegurar la vigencia efectiva del derecho a la privacidad frente al uso abusivo del tratamiento automatizado de la información nominativa, representa para la Argentina un paso adelante.

El propósito de este trabajo es abrir cuestiones a la reflexión a partir de la problemática mencionada. Tiene más preguntas que respuestas, más interrogantes que resoluciones de problemas. Y esto es así por una cuestión muy propia de nuestro tiempo que es la crítica a la subjetividad, a la que está íntimamente ligado el problema de la intimidad y de la confidencialidad. Por ello, quedarán muchas puertas abiertas, muchos nudos desatados y otros vueltos a atar que también quedarán



así, a la espera de su relación con otras cuestiones. Muchos problemas son apuntados, muchos sólo mencionados y sólo unos pocos resueltos, al menos provisoriamente.

## Amenazas al derecho a la privacidad

Se ha denunciado a la Internet como uno de los nuevos factores socavantes del derecho a la privacidad dado que genera serios problemas de seguridad personal y comercial debido a los fraudes y engaños de las ventas por comercio electrónico. También, y usando el mismo medio, se señala el riesgo de las nuevas técnicas de tratamiento de datos (*data warehousing* y *data mining*) y la comisión de delitos informáticos por los *hackers*<sup>3</sup>.

Estas violaciones a la privacidad están asociadas a los nuevos modos informativos y generan un profundo interés y por ello hacen olvidar muy frecuentemente las violaciones a la privacidad en los denominados datos sensibles. Incluso hay una fuerte corriente de opinión que entiende que la distinción entre datos personales sensibles y los que no lo son, actualmente ha desaparecido. Esto se apoya en que es posible llegar a obtener datos sensibles a partir de la prospección de un sin fin de datos personales no sensibles. Esto une las dos problemáticas y señala la necesidad de proteger los derechos personalísimos de los ciudadanos frente al uso de los datos personales por parte del poder.

El derecho a la privacidad, apoyado sobre la valoración del individuo, ha sido amparado por la tradición jurídica protegiendo a la persona individual y preservando la inviolabilidad del domicilio, de los papeles y los documentos. Ello asegura que ninguno de estos elementos podrá ser utilizado por otros sin el consentimiento del individuo al que pertenecen. Sin embargo, la extensión de la vida de la persona a diferentes ámbitos no necesariamente públicos obliga a nuevas formulaciones que vayan más allá de la casa, habitación o domicilio de trabajo de la persona, alcanzando sus propias manifestaciones en el mundo: su arte,

<sup>3</sup> Ver como un resumen de todo esto Téllez Valdez, Julio, *Derecho Informático*. 2ª Edición. México: Mc Graw Hill. 1996.

productividad, creatividad, innovación, aquello que otros conocen de él antes que él, como su identidad genética. Así, es necesario establecer en primer lugar cuáles de esos datos pueden ser proporcionados a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar y, también, permitir al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso. Al decidir los alcances de cualquier formulación del derecho a la privacidad, deberán tomarse en cuenta todas estas cuestiones.

## Privacidad y publicidad

El concepto de intimidad viene asociado históricamente al de soberanía sobre un territorio cerrado.<sup>4</sup> Este territorio cerrado es el del yo, el de la identidad que implica al propio cuerpo, con una “cierta cantidad” de espacio que permita los movimientos y la respiración. Cuanto más intimista es el carácter de la cultura, mayor es el espacio que reclama la persona como propio, identificándolo muchas veces con un espacio objetivo obtenido por medios lícitos como el comercio o el trabajo.<sup>5</sup> Cuanto más comunitaria es la cultura, más se reduce este espacio hasta sus mínimas manifestaciones; en algunos casos, lo único íntimo serán los pensamientos. Este derecho se asocia, sobre todo en las culturas fuertemente liberales, al de autonomía; cuando el acento es puesto en la intimidad, la capacidad de darse leyes está sostenida por las decisiones que alguien toma en soledad y estas leyes tienen vigencia sobre todo el ámbito de influencia del yo soberano. Decide uno mismo, solo, qué pasará con su cuerpo que es suyo, con sus propiedades que son suyas, con la información sobre su vida que es suya, con su vida que es sólo suya. Lo que está a la base de estas convicciones es la idea de que ciertas formas de autodeterminación son inmunes al control social. “*Lo privado es todo lo que está afuera del ámbito del interés público, de los asuntos del Estado, de lo que involucra al conjunto de la sociedad. Lo privado es el ámbito restringido de lo doméstico y lo familiar, de aquellos asuntos del sujeto, que no necesariamente deben ser divulgados masivamente*”.<sup>6</sup>

<sup>4</sup> *Intimus*, superlativo latino que significa “lo más interior”.

<sup>5</sup> Este es el origen del concepto de propiedad tal cual es desarrollado por Locke y más tarde por todo el liberalismo. Ver de este autor *Segundo Ensayo sobre el gobierno civil*, cap. 2.

<sup>6</sup> Sennett, Richard, *El declive del hombre público*. Barcelona: Ediciones Península, 1978, p. 26

Esto es precisamente lo que dificulta la vida en comunidad y lo que exige soluciones políticas a los conflictos inevitables. El sujeto moderno es fundamentalmente un individuo solo y se autoconstruye casi exclusivamente desde las variables de este atributo del hombre que es su individualidad, es decir su carácter de único. Es por ello que el sujeto es pensado como solo, dominador del medio que habita, dueño de sí mismo y capaz de transformar todo lo que no sea él en objeto por la reflexión. El sujeto es libre y racional y no puede ejercer una de sus cualidades sin la otra, sin perder su condición de tal.

Este sujeto ha ido perdiendo con el tiempo y el uso reflexivo de la razón, la convicción que lo sostenía de que es capaz de un pleno autoconocimiento y autodomínio. El sujeto moderno al ejercitar su capacidad reflexiva y crítica, viene reconociendo que ni su racionalidad ni su libertad son absolutas. Cada vez más ese sujeto se ha ido convirtiendo en un ser humano que encuentra que existe cierta información sobre sí mismo, conciente o inconciente, que no sólo nunca termina de ser conocida sino que exige límites a la hora de ser expuesta, que no necesariamente provienen de la esfera de lo racional y que condiciona su conducta. Es lo que autores tan disímiles como Nietzsche y Freud denominan el lugar del “instinto”, donde preponderan los sentimientos, los afectos, los intereses, las necesidades, los deseos.

En la modernidad la relación comunidad individuo sufre un giro importante. El sujeto identificado con el ser humano, es pensado como siendo tal previamente a su inserción social. De hecho, la sociedad es concebida como el resultado de un contrato, por filósofos como Rousseau y Locke, lo cual implica un acuerdo entre otros posibles entre individuos, para vivir juntos de determinada manera. El supuesto de esta visión de la sociedad como sumatoria de individuos separados es un hombre sujeto que es tal por conocerse a sí mismo, por poder reflexionar sobre sus acciones, por tener una conciencia moral autorreferida o autónoma que guía todas sus conductas. El sujeto de la modernidad es pensado como siendo tal previamente a su inserción social, no se individualiza sino que es individuo; subsiste en sí mismo y podría existir independiente de todo otro, por ello está separado de todo otro sujeto así como lo está del objeto.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Ver para la relación sujeto individuo Charles Taylor, *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Buenos Aires: Paidós, 1989.

A partir de la emergencia de los individuos como sujetos separados, se comienza a reconocer la necesidad de establecer pautas de convivencia entre ellos. Sin embargo, se reconocen dos esferas de conflictos: los reductibles a pautas racionales y los que operan desde un lugar ajeno a la razón. A la par que el concepto de individuo, el pensamiento moderno va conformando desde el sujeto: racional, libre, único, relaciones sociales con rasgos particulares: acuerdos o contratos en que cada uno salvará lo que más le interese o lo que más desee y perderá o sacrificará lo menos valioso para él. Los contratos no tienen necesariamente una resolución racional sino que son más bien resultado de una negociación. Rousseau, Locke y sobre todo Kant, entre otros, tienen muy claro que el único modo de convivencia entre individuos es un acuerdo entre libres, iguales y dueños de sí mismos y de todo lo que les permita ser sí mismos. Sin embargo, estos autores, herederos del iluminismo, ponen a la razón a la base de esos acuerdos, procuran, sobre todo Kant, evitar que en el contrato intervengan factores no racionales desde el convencimiento de que el acuerdo racional sería el más “humano”, es más noble, el más “desinteresado”, el más moral. Esto es lo que siguen sosteniendo hoy los eticistas que pretenden que los acuerdos o los diálogos para establecerlos se realicen bajo “un manto de ignorancia” o bajo condiciones de estricta racionalidad como Rawls y Habermas.

Tanto ayer como hoy, el modo de la convivencia exige que esos acuerdos sean plasmados en leyes con carácter de obligatorias<sup>8</sup> que permitan convivir a todos los individuos bajo un mismo acuerdo. Sin embargo, podemos pensar a ese acuerdo como una ley de carácter universal en que se preserven, por sobre todo, algunos de los intereses de los humanos: los que la comunidad humana reconoce históricamente como derechos o como contratos establecidos entre grupos que promulgan leyes para preservar los intereses de particulares. Para ser morales o éticas, las conductas individuales deben adecuarse a leyes que provienen de esa misma conciencia, que están en ella así como las ideas. El “lugar” de las leyes, de los valores a que esas leyes se adecuan es “adentro” del hombre: su

<sup>8</sup> Kant, por ejemplo, en la *Metafísica de las Costumbres* se empeña en explicar cómo el hombre libre debe obedecer las leyes para seguir siéndolo. También explica la necesidad de que esas leyes sean punitivas para quien no las cumpla. Ver *Metafísica de las costumbres*, Barcelona: Altaya, 1997.

conciencia. Kant explica muy bien la diferencia entre leyes interiores y exteriores, estas últimas serán las que rijan la vida política, es decir la vida en comunidad, las interiores las que gobiernen la intimidad del hombre. Esta concepción de la sociedad, instituye la imagen de un hombre dual que puede llegar a su plenitud sea en soledad o en comunidad, que es portador de una exterioridad y una interioridad, un hombre que puede realizar actos denominados privados que tienen que ver con su “interioridad” y consigo mismo y actos públicos que tienen que ver con su exposición frente a los demás.

A partir del S. XVIII, gracias al aporte del romanticismo, comienza a crecer la imagen de un interior, de una intimidad, de una zona reservada y propia, sumida en la oscuridad, asociada con los ambientes nocturnos y luctuosos, los lugares sórdidos y ruinosos que son propios de la obra romántica. Existe a partir de allí un espacio exterior medible y geometrizable, claro y distinto y uno interior, secreto, oscuro, sorprendente incluso para el mismo individuo, lugar de afectos, sentimientos, pasiones, además de las ideas, imaginaciones y deseos. Este mundo es el que “no se muestra”, el que es preservado por el pudor. Ese interior que es donde están depositados todos los secretos del individuo, sólo es conocido por el sujeto e incluso, cuando Freud lo analiza, ni siquiera por él mismo.

La idea del contrato social, sostenida sobre los supuestos de la libertad y la igualdad, permite construir el concepto de derecho negativo. El derecho a la intimidad supone que la intimidad de cada uno debe ser respetada, no puede ser avasallada. Los individuos tienen derecho a no ser avasallados en su intimidad, tienen derecho a tener una vida privada en la que nadie se inmiscuya, a guardar secretos. Tienen derecho a espacios privados: su casa, su habitación, su “secreter”, su diario íntimo. Tienen derecho a la intimidad de sus cartas, de sus mensajes, de sus comunicaciones telefónicas, de los datos sobre su salud, su patrimonio, su identidad, sus ideas, sus creencias, sus gustos sexuales.

El uso y habitación del espacio público se contraponen cada vez más al uso y habitación de un espacio privado que pasa a ser posesión del hombre individual contrapuesto a la posesión comunitaria del espacio





público.<sup>9</sup> Lo público y lo privado adquieren carácter contrapuesto y no complementario, tanto los espacios como todo lo que esté ubicado en ellos. La propiedad, asociada al trabajo, adquiere carácter de derecho cuando se manifiesta como necesidad de preservar el “espacio privado”, el espacio “propio”, el espacio íntimo. Así, junto al derecho al uso del espacio público nace el derecho a la propiedad del espacio privado, el espacio público no es de nadie, el privado es “mío”, es “mi” intimidad y sólo yo tengo derecho a usarlo. Lo que está “adentro”: adentro del cuerpo, adentro de la mente, adentro de la casa, adentro de la propiedad, adentro de la nación pasa a ser posesión exclusiva del individuo que, en el último ejemplo, amplía su espacio de pertenencia y se convierte en “pueblo”. Es el mismo derecho a la intimidad el que alienta toda defensa de lo nacional como de algo privado, privativo de los que habitan y conforman una nación, de los “nacionales”.

Ortega y Gasset caracterizaba al ser humano como el que puede vivir consigo mismo. El alma era para él un recinto privado, frente al resto del universo que es, en cierto modo, región de lo público. El alma era “morada”, aposento, lugar acotado para el individuo como tal, que vive así “desde” sí mismo. El derecho a la intimidad que no es otra cosa que el derecho del sujeto a vivir consigo mismo, a guardar secretas ciertas ideas y conductas y sobre todo las razones de esas ideas y conductas, genera el derecho a la privacidad, que es como llamamos al reconocimiento por parte de la sociedad de ese espacio íntimo o privado de otros, apartado de otros. El derecho a la intimidad pasa a ser para este sujeto el pilar de todos los derechos, porque ésta hace referencia al espacio más propio del ser humano. Así se llega incluso a la afirmación de la intimidad como un derecho “raíz”, que funda, alimenta y da razón de ser a otros muchos, incluso se llega a afirmar que sin intimidad no hay libertad. El derecho a la intimidad, resulta así en la existencia de un ámbito propio y reservado

<sup>9</sup> El espacio público comienza siendo el espacio de todos. A medida que avanza la separación individuo comunidad en desmedro de esta última, el espacio público comienza a ser de nadie. Es un espacio sin dueño, un espacio “objetivo”, medible, calculable, reconocible como lugar ajeno del que nadie se ocupa como si fuera propio y del que termina apropiándose “el Estado”, esa extraña entidad sin identidad que nos domina cada vez más. Así, el uso del espacio público por la comunidad debe ser “autorizado” por su dueño, el Estado. El único uso del espacio público no autorizable es la deambulación individual y la permanencia en los lugares en que está permitido permanecer porque esa es su función: plazas, parques, predios feriales, hasta que son “cerrados”.



frente a la acción y el conocimiento de los demás, por lo que se da una contraposición entre los actos y pensamientos íntimos o privados y los públicos que son aquéllos que realizamos a la vista de los demás y que exponemos y nos exponen a los demás. Proclamar como derecho humano el derecho a la intimidad es proclamar que podamos pensar y actuar en privado, es decir fuera de la vista de otros y la presencia de otros. “*Es el derecho fundamental de la personalidad consistente en la facultad que tienen los individuos para no ser interferidos o molestados, por persona o entidad alguna, en el núcleo esencial de las actividades que legítimamente deciden mantener fuera del conocimiento público*”.<sup>10</sup>

Sin embargo, no podemos dejar de reconocer que los otros están siempre presentes en los pensamientos y obras de los humanos, ya que unos influyen en mayor o menor medida sobre otros y todos suponen esas influencias. No hay nada que el sujeto humano haga solo y por sí mismo absolutamente, de modo que la intimidad tiene que ver más que con actos, ideas, sentimientos que tengamos en soledad, con algunas conductas más o menos secretas, es decir escondidas de los demás que no revelamos ni mostramos explícitamente a otros, sea porque serán desaprobadas o juzgadas dañinas por los otros, sea porque, por alguna otra razón, no se desea que sean vistas o conocidas.

Al pensar al humano como individuo separado fue posible asociar a su vida un espacio que pudiera ser privativo de él solamente, pero se otorga este privilegio sólo a las personas físicas, no a las personas jurídicas ni a las instituciones. *La Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948 reconoce la existencia de este espacio privado y exige que no sea avasallado: «Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques» (Art 12). Si bien es cierto que es difícil concebir la honra y la reputación como algo privado ya que supone, como muy bien lo observara Aristóteles hace más de veinticinco siglos, la presencia activa del reconocimiento de los otros, lo que se quiso evitar

<sup>10</sup> Villanueva, Ernesto, *Derecho de la información*. Quito: CIESPAL, 2003, p. 233.

aquí es la posibilidad del uso de la honra o la reputación como medio de agresión a la integridad personal.

La intimidad del individuo que nace afectando exclusivamente a éste, viene extendiendo sus límites hasta incluir a algunas personas que considera “íntimos”, que están “dentro” de ese espacio “propio” y especialmente acciones que él mismo considera “íntimas” aunque sean realizadas en el espacio público. Así, aunque intimidad y privacidad no deberían coincidir necesariamente, lo hacen en la actualidad. Las acciones con esos íntimos o en soledad, realizadas en espacios públicos, harán menester del consentimiento del individuo para que puedan ser “vistas”, citadas, referidas, por los demás. La intimidad requiere el consentimiento para participar de ella sin que se destruya. Requiere siempre del consentimiento libre del sujeto para hacer participe a otros. Conocer y difundir la intimidad de una persona contra su voluntad comporta automáticamente su destrucción.

Llamamos a estas acciones parte de la “vida privada” y abarcan multitud de situaciones, muchas de ellas cotidianas que no son ocultas ni queremos ocultar pero que tampoco aceptamos que se hagan públicas sin algún motivo de peso: como qué y dónde se come, dónde y con quién se pasea, con quién y dónde se vive, qué número de teléfono se tiene, qué se compra. Todas estas acciones, y muchas otras forman el entramado de la “privacidad” y configuran gran parte de nuestra vida, son acciones que si bien hacemos en el espacio público y con otros que las conocen, son consideradas privadas desde la idea de que hay un espacio que pertenece a mi intimidad y que las incluye y que violarlo constituye abuso o injusticia. Germán Bidart Campos diferencia el concepto de intimidad del de privacidad, define la intimidad como: “*la esfera personal que está exenta del conocimiento generalizado de tercero*”, y la privacidad es: “*la posibilidad irrestricta de realizar acciones privadas que se cumplan a la vista de los demás y que sean conocidas por éstos*”.<sup>11</sup>

Esto no tiene vigencia para las “personas públicas” que, por su cargo, oficio, profesión o forma de vida, han optado libremente por renunciar a la parte de su vida “privada” que realizan en el espacio público.

<sup>11</sup> Bidart Campos, Germán, *Manual de la Constitución Reformada*, t. I, Buenos Aires: Ediar, 1998, p. 519.

## La privacidad del conocimiento

Vamos a detenernos en algunas conductas que, aunque tengan, como toda conducta, origen en la vida comunitaria, pueden quedar encerradas en un espacio privado como, por ejemplo, conocer. Esta es una conducta que para surgir necesita del estímulo y el aporte de la sociedad; sin embargo, una vez aprendida, puede desarrollarse en secreto y generar conocimientos que un individuo puede escatimar a los demás y guardar para sí mismo: conocimientos científicos, por ejemplo, o de otro orden, que no publicará sino que custodiará celosamente con la mayor de las reservas. Un ejemplo literario de esta conducta lo tenemos en la obra “Frankenstein” donde el médico homónimo oculta los procedimientos que le han permitido dar vida a una criatura, en ese caso por el horror que ese descubrimiento le provoca en razón de su malignidad. Esos conocimientos pueden afectar al mundo de la naturaleza, a los otros o a sí mismo; sin embargo, sólo tendrán auténtico valor científico cuando sean reconocidos por la comunidad. El destino entonces de esta conducta privada es llegar en algún momento a la publicidad.

Históricamente, el conocimiento científico no era secreto y menos aún privado sino que, por el contrario, anhelaba adquirir carácter público para que la ciencia creciera y progresara. Precisamente el carácter público de los conocimientos científicos fue lo que permitió que los científicos se subieran sobre descubrimientos, intuiciones, pruebas realizadas por otros investigadores para seguir avanzando y no comenzar siempre desde cero. De hecho, una de las condiciones de verificabilidad del método científico es su publicidad para que pueda ser repetido por cualquiera; ese es el fin de las revistas científicas donde se buscó, por lo menos hasta el presente, que los científicos participaran a la comunidad científica de sus éxitos o fracasos parciales o totales en la verificación de una hipótesis. De sus éxitos parciales para permitir que otros siguieran por el mismo camino y la ciencia llegara a una hipótesis válida que explicara los fenómenos, de sus fracasos para que los que continuaban en ese camino no repitieran los errores. Hoy, la finalidad del desarrollo de la ciencia que era lograr una vida mejor para los humanos, ha cambiado, la ciencia viene dando



primacía a su carácter empresarial<sup>12</sup> y su objetivo primordial es “ganar”. No sólo dinero sino también, fama, poder, renombre, premios, reconocimiento de la posteridad.

Como el mayor porcentaje de la investigación científica en la actualidad está en manos privadas, esto se asocia a la necesidad de conseguir patentes para obtener ganancias comerciales particulares. Todo ello sumado empuja a que las investigaciones científicas se realicen en secreto, que al momento de la investigación prime sobre todo el carácter “confidencial” de la misma: secreto y confidencialidad es un compromiso de los que investigan con las empresas que los contratan.<sup>13</sup> La primera fidelidad de la ciencia fue históricamente con la verdad y el bien de las personas, esto implicaba necesariamente la honestidad científica, y dejaba en último lugar la ganancia individual. Hoy se ha invertido la pirámide: la primera fidelidad es con la ganancia personal o empresarial, la segunda con el progreso científico y queda, en último lugar, el interés de la gente y la verdad.

Reconocer el derecho a la privacidad respecto de un conocimiento o información es, sobre todo, reconocer el derecho de que cualquiera pueda guardar para sí ciertos conocimientos. Pero la ética exige establecer un límite a este derecho respecto de las investigaciones científicas e incluso de ciertas informaciones que pudiesen poner en riesgo a la sociedad. Debido a su condición de peligrosas, este tipo de acciones no pueden justificarse públicamente, y por ello nos encontramos con que se realizan en secreto sin ninguna razón legítima o ética que avale esa privacidad.<sup>14</sup> Como dijimos más arriba, la intimidad y el secreto tienen que ver con personas físicas y no con instituciones y menos aún si éstas tienen obligaciones comunitarias. La sociedad debe arrogarse el derecho de establecer un límite al proclamado derecho a la privacidad de los co-

<sup>12</sup> Hago referencia aquí a uno de los caracteres que Heidegger atribuye a la ciencia moderna: la exactitud, el mecanicismo y el ser empresarial. Ver “La época de la imagen del mundo”, en *Sendas Perdidas*, Buenos Aires: Losada, 1960.

<sup>13</sup> Las empresas tienen la libertad de calificar como confidencial cualquier documento o información, que, a su juicio, influya directa o indirectamente en el desarrollo del negocio: estrategias empresariales, métodos de negocio, documentos contractuales, propiedad intelectual, patentes, desarrollo de nuevos productos, etc. En el caso de la investigación científica es un modo de proteger las futuras ganancias que obtendrá por el patentamiento de los nuevos conocimientos.

<sup>14</sup> Podemos considerar como ejemplo paradigmático de este tipo de acciones la creación de la bomba atómica.



nocimientos científico-técnicos, en razón de que la actividad científica está legitimada por su búsqueda del bienestar común y de cada una de las personas. Hay una condena ética, sostenida sobre el derecho a la vida y la integridad, que impide mantener el derecho al secreto investigativo y torna en deber ser, en obligación moral, subrogarlo al bien social.<sup>15</sup> Si esto puede afirmarse respecto de proyectos peligrosos, mucho más cuando esos proyectos pretenden beneficiar a la gente. Más allá de que la existencia de una ley obligara legalmente a una persona a revelar una información obtenida que pudiera perjudicar o beneficiar a la sociedad, o a usar de su saber para beneficiarla y no perjudicarla, existe el deber ético de hacerlo, sustentado sobre la obligación que genera la necesidad de proteger intereses legítimos de terceros como son la vida y la integridad. Éticamente, el bien común está por encima del bien individual y ello no implica de ninguna manera que ambos se contrapongan, en cuanto una persona es antes miembro de una comunidad que individuo, el bien o mal que afecte a la sociedad también lo afecta como individuo. Si algo es beneficioso para la sociedad de la que alguien forma parte también lo es para ese alguien como miembro de esa sociedad, ninguna comunidad puede considerar bueno algo que atente contra la vida y la integridad de sus miembros porque ello estaría atentando contra su propia vida e integridad. Muchas veces se contraponen el interés o beneficio particular al social suponiendo que puede alguien beneficiarse dañando a la sociedad, se olvida en este caso que el daño al grupo social al que pertenece, *siempre* daña al individuo porque su vida y su destino *siempre* están ligados a los de su comunidad. Por ello, a pesar que nuestra cultura individualista lo oculte o ignore, el desarrollo de la vida humana con todo lo que importa: libertad, creatividad, felicidad, sólo puede lograrse solidariamente. Esto significa que todo lo que beneficie al individuo beneficia a la comunidad y todo lo que lo dañe, la daña, y viceversa. Nadie puede ser libre o creativo en una comunidad donde no se valoren y alienten tales facultades. Sólo desde un planteamiento solidario es posible defender a la comunidad al

<sup>15</sup> Lamentablemente la investigación médica, la farmacológica, la biogenética y la biotecnología en general, tienen por encima de su carácter científico un carácter comercial que convierte en mercaderías sus resultados y, como productos comerciales, son consideradas como cualquier otra mercadería para cuya producción puedo mantener el secreto. En este sentido el secreto en la obtención de un medicamento o un proceso terapéutico, por ej., está protegido en Argentina por la ley 24766 de confidencialidad. Esta es una prueba fehaciente de los criterios con que se rige la investigación científica.

defender al individuo y viceversa. Otro tipo de planteamiento lleva a la necesidad de elegir uno por sobre el otro.<sup>16</sup>

El desarrollo del individualismo que nace en las postrimerías de la Edad Media, de la necesidad de dignificar al hombre desde otro lugar que el de la trascendencia divina, nos ha llevado a ponerlo por encima de la sociedad, a poner sus intereses por encima de los sociales y, finalmente, a poner los intereses sociales al servicio de los individuales.<sup>17</sup> El desafío para la filosofía actual es pensar al sujeto como miembro de una sociedad que lo conforma previamente a lo que pueda hacer él consigo mismo, sin que por ello pierda su carácter de libre. Individuo y sociedad son vistos hoy como polos opuestos, cuando no puede pensarse uno sin la otra y viceversa. Valorar al individuo fue un hallazgo moderno que parece haber sido logrado defenestrando al hombre de la comunidad a la que pertenece. Desde una visión del humano como sujeto corporal es imposible separarlo de la comunidad que le proporciona identidad e integridad. Desde esta afirmación, podemos sostener que el derecho a la intimidad o privacidad puede respetarse al mismo tiempo que se respeta el derecho de la comunidad, a una información respecto de lo que la afecte y toda información científica actual, en la medida en que es tecnocientífica, la afecta. Por ello, el problema que debemos resolver apresuradamente es el planteado por el derecho que reclaman los promotores empresariales científicos a mantener en secreto sus hallazgos científico-técnicos, reclamando el derecho a la privacidad y propiedad de los datos. Este problema tiene dos caras, por un lado, la eticidad de la no revelación

<sup>16</sup> Esto es lo que propone Stuart Mill cuando busca el mayor bien para el mayor número: si beneficio a uno debo hacerlo pensando en beneficiar a todos y si busco el beneficio de todos debo hacerlo considerando a cada uno. Esto es lo que permite evitar pensar que la ciencia pueda invocar, como en muchas circunstancias lo hace, el bien para la humanidad como justificativo para sacrificar a una o varias personas. Lo que no beneficia a esas personas no puede ser bien para la humanidad porque la humanidad las incluye y de la otra manera las dejo afuera, es decir no las considero humanas. El bien para la humanidad es el bien para cada uno de los hombres que la forman. Ver John Stuart Mill, *El utilitarismo*, Barcelona: Alianza, 2002.

<sup>17</sup> El resultado de esto ha sido que la empresa, como entidad comercial individual puede pensar sus "ganancias", sus beneficios, de manera separada a la del bien social y muchas veces contrapuestas a él. El desafío ético de la economía contemporánea es integrar las empresas a la comunidad, que el beneficio empresario sólo sea posible cuando beneficie a la comunidad. Ver para estos planteamientos entre muchos otros: Gadrey J., *Nouvelle économie, nouveau mythe?*, Paris: Flammarion, 2000 y en nuestro país José Luis Coraggio, *De la emergencia a la estrategia. Más allá del "alivio a la pobreza"*, Buenos Aires: Espacio Editorial, 2004 y *Política social y economía del trabajo. Alternativas a la política neoliberal para la ciudad*. Buenos Aires-Quito-Madrid: Miño y Dávila Editores/ Instituto Fronesis / ILDIS-FES/ Ediciones Abya-Yala, 2000.



de datos que puedan dañar a la sociedad y, por el otro, el carácter moral de la retención de datos que puedan beneficiarla. En este sentido, habrá que tener en cuenta lo que venimos diciendo en cuanto a que el beneficio de la sociedad está por encima de cualquier beneficio individual, lo cual implica que, éticamente, el individuo sólo puede beneficiarse con lo que beneficia al mismo tiempo a la comunidad. Si bien podemos considerar al menos tolerable que las empresas tengan beneficios financieros con sus hallazgos y aportes utilizando la ciencia,<sup>18</sup> éstos deberán ser controlados por la sociedad que habrá de determinar cuáles son las ganancias justas, es decir cuándo esas ganancias por lo menos no la perjudican. Privar a la comunidad de conocimientos valiosos para ella, simplemente para obtener más ganancias individuales no puede ser aceptado por ninguna sociedad, no hay en la obtención de esas ganancias una actitud solidaria. Esto es lo que está ocurriendo con la investigación científica en la actualidad cuando se considera que se pueden ocultar conocimientos en razón de un futuro beneficio individual (el empresario).

## Los datos sensibles

Dentro de lo que consideramos privado está todo lo íntimo de una persona, pero ello no significa que todo lo privado sea íntimo. Veamos como funciona esto en relación a los llamados datos sensibles. ¿A qué llamamos datos sensibles? Es una denominación que se usa preferentemente en el ámbito del derecho jurídico y tiene que ver con los datos que afectan a lo más propio de la persona, podríamos decir a su intimidad. Son todos aquellos que identifican o permiten la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, de salud, económico o de cualquier otra índole, o que sirvan para cualquier otra utilidad que en determinadas circunstancias puede llegar a constituir

<sup>18</sup> Hablo de tolerancia sobre todo tomando en cuenta que el lucro económico entra en colisión con el derecho a la salud de las poblaciones. No es posible plantear seriamente la pregunta acerca de si la salud es un derecho o una mercancía. Sociedades como la norteamericana que, históricamente, se hizo esta pregunta la viene desestimando últimamente, al comenzar a realizar trabajos científicos en que se entiende la salud como un derecho inalienable de las personas, que debe ser garantizado por el Estado proporcionando los medios de ejercerlo universalmente, no sólo a los pobres e indigentes. Sociedades más avanzadas como la canadiense hace mucho tiempo que tienen un sistema de salud que responde a esta premisa.



una amenaza para el individuo. Son aquellos datos que sólo pueden ser revelados por la persona, que no se descubren con sólo mirarla o hablar con ella o de ella, que pueden ser adivinados o intuitos por un espíritu muy sagaz, que pueden sospecharse por ciertos indicios o señales, pero que la única certeza acerca de ellos proviene de su revelación por parte de la persona. Es innegable que alguien muy perceptivo puede acceder a lugares recónditos de otra persona e intuir, adivinar, tipos de conducta, pensamientos, opiniones, decisiones muchas veces ocultas e incluso muchas otras simplemente ignoradas incluso por el sujeto actor; pero la información que se obtiene de esa manera no podemos llamarla dato porque no ha sido brindada confiadamente sino adivinada o intuita con el grado de incertidumbre que ello implica.

Esto es diferente de la información brindada por la persona respecto de zonas sensibles de su personalidad y de las que hace depositario al profesional, que puede ser el médico pero también el docente, el sacerdote, la enfermera, el técnico de laboratorio, el abogado. Los sensibles, son datos que solamente importan a su titular quien podrá revelarlos solo de manera voluntaria y siempre con presunción de confidencialidad. Estos datos tienen que ver con enfermedades físicas o psíquicas, conductas sexuales, preferencias religiosas o no religiosas, ideas políticas, origen, comportamientos morales, pertenencia a instituciones, asociaciones, agrupaciones.<sup>19</sup> A estos datos debemos agregar, a partir del desarrollo de la biotecnología y el mapeo del genoma humano, la información genética que revela o revelaría, ya que todo lo que tiene que ver con la información en los genes tiene mucho de mito por ahora, datos traducibles a varias de las informaciones citadas antes como preferencias sexuales, salud física o psíquica, inclinación a ciertos comportamientos morales. Lo novedoso de esto último es que estos datos no están a disposición del individuo sino que necesitan la mediación técnica para que él los conozca.

<sup>19</sup> La Corte Suprema de Justicia de la República Argentina en el caso "Ponzetti de Balbín vs Editorial Atlántida", definió con amplitud el derecho a la intimidad consagrado por la Constitución en el art. 19 como "no sólo el afecto a la esfera doméstica...(del individuo)... sino a otros aspectos... entre ellos la integridad corporal ... Este derecho personalísimo, como tal, tiene innumerables proyecciones: libertad de conciencia, libertad de elegir la propia religión, inviolabilidad del domicilio, inviolabilidad epistolar, derecho al secreto y a su no revelación".



El que recibe los datos sensibles tiene el deber de ser confiable ya que el sujeto que entrega los datos lo hace con carácter “confidencial”, entrega lo que hasta ese momento guardaba para sí de una forma muy especial. Lo da a conocer a la o las personas con quien o quienes comparte “una fe”, con quienes actúa en confianza y que, por ello, le deben confidencialidad. La confidencialidad sería la actitud o comportamiento de respeto, de silencio, de reserva, que pide el hecho o dato íntimo o privado, en la persona que lo conoce. Secreto frente al secreto es la respuesta adecuada al carácter íntimo o privado de ciertas revelaciones.

Aunque parece más sencillo de lo que es, la confidencialidad respecto de los datos revelados por la persona porque los conoce desde sí misma, tiene respuestas que han sido dadas por códigos de ética sobre todo médica, desde la antigüedad.<sup>20</sup> No pasa lo mismo con los datos genéticos que generan cuestiones de responsabilidad, de reconocimiento de derechos y de obligaciones tanto del que recibe los datos como del que los da, que nos obligan a inventar respuestas desde la ética.

## Confidencialidad y genética

Respecto de los datos que tienen que ver con la identidad genética de las personas, la primera cuestión a plantear es cómo se obtienen. En este sentido parecería que fuera suficiente como respuesta ética exigir la voluntariedad de la persona. Por otro lado, debemos considerar la información sobre los datos conocidos: si se da, cuánta se da y a quién. Si bien es cierto que debemos respetar el derecho a saber de una persona también debemos tener en cuenta el derecho a no saber. Si el dato es obtenido por expresa voluntad de alguien, ambos derechos quedan resguardados, puesto que quien solicita una información está dispuesto a conocer lo que solicita. En este caso, sólo deberíamos exigir una información verdadera acerca de los resultados de los

<sup>20</sup> La confiabilidad médica se ve limitada por el bien social cuando una enfermedad, como las infecciosas por ejemplo, ponen en riesgo la vida e integridad de gran número de personas más allá de sus preveniciones particulares. También podemos pensar en limitarlo cuando esté en juego la vida o la integridad de un individuo particular. Ver al respecto Consejo de Europa, *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*. Art. 26

análisis. Frente a esta exigencia se plantea muchas veces de parte del médico, lo que se llama “privilegio terapéutico”. Éste es el derecho que se arroga el profesional de ocultar la información que le parece indebido revelar.<sup>21</sup> Si bien podemos discutir esta cuestión en el plano clínico, no es así en este caso: si alguien solicita un análisis, no cabe duda que lo hace para conocer toda la información que el mismo le proporcione. Si una persona acude a un profesional para obtener información, no hay discusión acerca de si se debe o no dársela. Sin embargo, lo que sí es discutible es cuánto de preciso hay en la actual información genética, cuánto de supuesto y de imaginario se juega en esos datos genéticos que dan una información presuntiva, en cuanto enteran a la persona de una *predisposición* a una enfermedad pero no pueden dar mayor exactitud acerca de ella excepto para unas pocas enfermedades neurológicas (unas 800) cuyas precisiones son también muy aproximadas. Tomemos como ejemplo la enfermedad de Huntington que sabemos con seguridad que se transmite genéticamente.<sup>22</sup> El dato genético que conocemos es la existencia de un gen dañado en el cromosoma 4 y que esto provocará indefectiblemente esta enfermedad. Sin embargo, hay muchas variables de la misma, desde la más leve a la más grave y nadie puede pronosticar cuál se sufrirá ni tampoco en cuál de los años de vida que le restan a la persona diagnosticada se manifestará.

En el imaginario que afecta a la salud y la enfermedad en nuestro tiempo, hay una confusión entre el diagnóstico y la terapéutica que la genética ha acrecentado. Hay un convencimiento totalmente irracional según el cual al obtener el diagnóstico ya hemos comenzado a curarnos. Esto no es así, menos aún en estos casos en que no hay ningún tipo de terapia.

<sup>21</sup> Diego Gracia denomina privilegio terapéutico al del médico que admitiendo que el conocimiento de la situación puede representar mayores males para el paciente que beneficios, aplaza o renuncia a la consulta de la voluntad del paciente después de proporcionarle una información “suficiente, veraz y comprensible”. Gracia, D., *Fundamentos de Bioética*. parte I, pp 23-300. Madrid: Eudema, 1989. Este concepto es peligroso como todos aquellos para cuya administración es necesaria la prudencia, una virtud notoriamente escasa en nuestro tiempo.

<sup>22</sup> El test predictivo de la enfermedad de Huntington va dirigido a las personas (test presintomático), o fetos (test prenatal) que tengan riesgo de padecerla y que no tengan síntomas aparentes de la misma. El gen, que se llama IT15, contiene una expansión de “repeticiones trinucleicas” que son básicamente los bloques que constituyen el ADN: la citosina, adenina y guanina, conocidas como CAG, se repiten una y otra vez. El que una persona desarrolle o no la Enfermedad de Huntington estará determinado por el número de repeticiones de CAG que contenga el gen IT15. Las personas que han heredado el gen que causa la Enfermedad de Huntington tienen un número más alto de repeticiones, por encima de 38. Aquellos cuyo número esté por debajo de 35 no desarrollarán la enfermedad.

En el imaginario popular la genética no sólo diagnostica sino cura; sin embargo, no existen curas genéticas, por lo menos hasta el momento. Si hablamos de veracidad y que la misma supone dar toda la información, esto es lo primero que hay que informar y evitar: las fantasías de aquellos que se someten a tests o búsquedas de datos sobre enfermedades precisas suponiendo que siempre obtendrán con ello un beneficio terapéutico.

Cuando nos preguntamos a quién informar aparece la cuestión de la privacidad del dato en relación con la descendencia. ¿Puede ser considerado privado un dato que puede afectar a los descendientes de una persona? ¿Es lícito que quién solicitó la información la oculte o guarde para sí mismo? Ampliando los posibles afectados, podemos preguntarnos, además, de qué modo equilibrar o ponderar el derecho a la confidencialidad con las preocupaciones y las demandas de la salud pública. En estos casos volvemos a la idea desarrollada al principio: lo deseable moralmente, lo debido éticamente, es una conducta individual que beneficie a la comunidad antes que a sí mismo porque con ello el individuo se estará beneficiando. Sin embargo, vivimos en sociedades pensadas, concebidas y puestas en práctica desde una concepción individualista, en las que el interés del individuo está por encima y contrapuesto al interés social, lo privado se opone a lo público y esta oposición significa que, en última instancia, debe subordinarse lo público a lo privado, el bien social al bien individual. Esta realidad cultural establece una respuesta frente a los conflictos tratados que presenta como escollo irrebasable la oposición entre dos derechos individuales. Cuando el derecho se comprende como exigencias individuales a individuos, no es posible hacer ningún planteamiento ajeno a los intereses individuales, lo cual lleva a la consecuencia de que desaparezca todo argumento ético válido. Diferente es el caso en que está en juego el bienestar o salud de la comunidad, en ese caso seguimos manteniendo que debe primar el bien social por sobre el del individuo porque la solución lo incluye. Por otra parte, éticas como la kantiana o la utilitarista apoyan esta solución. Kant, por ejemplo, plantea que la voluntad autónoma debe ser buena para poder ser autónoma, es decir debe elevar su norma a ley universal, lo que significa que debe acomodar sus actos al bien público.<sup>23</sup> En el mismo sentido, Stuart Mill busca

<sup>23</sup> Ver Kant, E., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, México: Porrúa 1993.

obtener el mayor bien para el mayor número de personas por lo cual el beneficio a la sociedad incluso a la humanidad, está por encima del bien individual porque éste se realiza en aquél. Esta es una de las cuestiones problemáticas y muchas veces dilemáticas que aparecen al hablar de intimidad y privacidad y que requieren una discusión ciudadana, y en última instancia, una decisión para poder afrontar con responsabilidad los casos que se irán multiplicando en el futuro.

La cuestión de la confidencialidad de los datos genéticos nos lleva a la mucho más tratada, sobre todo en ámbitos legales, del derecho de los empleadores a realizar tests genéticos preocupacionales y usar esos datos para dar o no trabajo; también al derecho a conocer esos datos por parte de las aseguradoras de vida o de trabajo, para poder seleccionar a quienes cubrir por posibles daños ocasionados por la enfermedad o la muerte. Los costos empresariales son en estos casos un argumento de peso así como el derecho a la libre contratación. La respuesta a estas cuestiones debe tomar en cuenta la imposibilidad de dar un valor monetario a la vida y la integridad humana que es la variable con que juegan estas empresas. Está claro que aquí no está en juego la sociedad, sino intereses particulares.

Una cuestión muy diferente se plantearía si se pudiese asociar auténticamente un gen con ciertas enfermedades infecciosas peligrosas como el sida, la meningitis o la hepatitis B. En esos casos la obligación de informar estaría por encima de cualquier interés individual.

Otro conflicto que suele plantearse como consecuencia del manejo no confidente de la información genética, radica en las conductas sociales discriminatorias que, a ojos vista, no sólo son indeseables sino indebidas.

Las problemáticas a que dan origen los tests genéticos nos enfrentan al prejuicio del estigma genético, el miedo a la discriminación y la pérdida de la autoestima, y estos aspectos psicosociales de la enfermedad genética deben tomarse muy en cuenta porque generan negación, resistencia, ocultamiento, todo lo cual atenta contra la detección temprana de patologías y cualquier posible tratamiento. También hay que tener en cuenta, como dijimos antes, el carácter relativo de la mayoría de los datos que revelan estos tests ya que lo que se conoce, excepto en un puñado de patologías



neurológicas, es la propensión a contraer ciertas enfermedades, dato que no es determinante en absoluto para realmente contraerlas.

## Investigación y datos genéticos

Hay un campo muy conflictivo que se abre con el uso del material genético para investigación. Respecto de esta cuestión es fundamental el consentimiento del sujeto, que estará apoyado sobre la transparencia de la información en cuanto a la finalidad y destino de los datos que éste aporta, así como a tomar los recaudos necesarios para mantener la más estricta confidencialidad con ellos. El documento de la UNESCO sobre el proyecto Genoma Humano<sup>24</sup> sostiene que para el caso de establecerse registros genéticos, el almacenamiento de estos datos sensibles debe ser estrictamente voluntario y se deberá mantener y asegurar la más celosa confidencialidad sobre estos datos impidiendo toda posibilidad de relacionar el material almacenado con sus donantes. Para esto no sólo es imprescindible el secreto profesional, sino evitar que dichos datos sean utilizados con otra finalidad que la que se persiguió al momento de su recolección. Las indicaciones de la UNESCO para la recolección, acopio y archivo de datos genéticos, acceso a los mismos y forma de coleccionar muestras biológicas, han sido tenidas en cuenta al constituir en Argentina el recurso de *Habeas Data* como una garantía procesal constitucional cuando la persona ha renunciado al derecho a la información, pero el acceso a la misma deviene posteriormente necesario habida cuenta de riesgos y peligros en la vida y salud de la misma. No cabe duda que la inclusión del artículo 43 (el conocido como *Habeas Data*) en la Constitución de 1994 constituyó un hito en la vida institucional de la Argentina, por cuanto define y delimita aspectos fundamentales del derecho de acceder a su propia información y en caso de desactualización, falsedad o discriminación, solicitar su actualización, rectificación, confidencialidad o supresión.<sup>25</sup>

Esto fue todo retomado y mejorado en la actual Ley de *Habeas Data* que tiene como finalidad “la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos

<sup>24</sup> UNESCO. *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, 1997.

de tratamiento de datos, sean éstos públicos, o privados destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas”. Se formula claramente en la ley que “Ninguna persona puede ser obligada a proporcionar datos sensibles”, es decir “datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual”.

Respecto de la investigación con material genético, otro de los problemas que puede presentarse está en relación con la propiedad de los resultados de la investigación, un tema que no es ajeno a la discusión sobre la propiedad de los genes y que debe enmarcarse en la cuestión sobre la propiedad intelectual y el patentamiento. Pueden darse razones éticas que muestren el deber de preservar al que aporta los datos y la injusticia de pretender apropiarse de la información genética humana, pero todos sabemos que lo que se juega en estos casos no son dilemas éticos sino cuestiones de praxis política y, sobre todo, financiera (evito expresamente el término económicas ya que la economía se ocupa realmente de la distribución justa de los bienes de una comunidad para la comunidad) que, en nuestro mundo actual están contrapuestas a los principios y fines de la ética. También este tema requiere una discusión pública que escamotean los poderosos, ya que se mezcla el derecho a la propiedad de los datos con el derecho a la utilización de los datos.

## Bancos de datos genéticos

Hay una cuestión que también hay que tomar en consideración y es la creación de bancos de datos genéticos para identificaciones criminales. Respecto de esta importante cuestión podemos citar la declaración sobre el genoma humano de la UNESCO cuando establece que la tecnología genética aplicada a la identificación personal, siendo susceptible de propor-

<sup>25</sup> Art. 43 de la *Constitución de la Nación Argentina* de 1994: “Toda persona podrá interponer esta acción para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes y, en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquellos. No podrá afectarse el secreto de las fuentes de información periodística”.

cionar más información que la estrictamente necesaria, deberá restringirse a la exigencia indispensable de cada caso concreto. Lo que no queda muy claro en estos proyectos es si realmente se va a obtener un bien para la comunidad, si la exposición a la codicia y la manipulación de los datos de un banco y los daños posibles que esto pueda acarrear, puede ser compensado con la posible identificación puntual de algún criminal. Frente a esto es necesario buscar soluciones definitivas que eviten la tentación que ofrece un banco de datos genéticos, porque el derecho a la confidencialidad no podría garantizarse y no habría una auténtica razón de daño social como para violarlo, ya que la justificación sería la supuesta identificación de un supuesto criminal. Una variable de esto es el análisis de ADN que se realiza en casos particulares y bajo la presunción obtenida mediante otras pruebas de haber cometido un delito. Presenta menos problemas, sobre todo si una vez resuelto el delito las muestras son destruidas.

En Argentina existe desde 1987 un banco genético que guarda datos de desaparecidos en la última dictadura militar para poder utilizarlos a fin de identificar a sus hijos. De hecho, la certeza de los 88 hijos encontrados hasta el presente provino de los análisis realizados por este banco de datos genéticos. Éticamente no hay aquí objeción ya que son datos aportados voluntariamente por los interesados para su propio beneficio.

## Conclusión

Hay otro tema menos tratado, cuando se tocan estos asuntos, que también tiene que ver con los datos sensibles, es decir con aquellos datos o informaciones que afectan a la vida de los hombres y mujeres y que es necesario que éstos conozcan, así como es necesario que conozcan un diagnóstico médico o una información genética. Según vimos, la cuestión de los derechos de las personas respecto de la confidencialidad y la limitación al acceso a datos sensibles se plantea como una defensa frente al acoso de los poderosos a los vulnerables, es decir el acoso de aquellos que quieren apoderarse de esos datos y utilizarlos para obtener mayores beneficios monetarios. Así, pensamos en los empleadores que acosan con exigencias de tests a los pretendientes a un trabajo, a los investigadores de grandes corporaciones que acosan a poblaciones nativas para obtener





datos de las propias poblaciones o del medio en que viven. La respuesta ética frente a la pregunta de si pueden difundirse y usarse estos datos es siempre negativa, nos negamos a que se conozcan porque ello terminaría en situaciones de discriminación negativa y sobre todo de dominio sobre la vida de las personas. Nuestro argumento sostiene los principios del respeto a la privacidad de los datos y el derecho a la confidencialidad. Pero no tenemos en cuenta que, muy a menudo, esos mismos poderosos: los gobiernos, las empresas, las consultoras, los bancos, la bolsa de comercio, por citar algunos, se apoyan en el mismo principio de privacidad y la misma exigencia de confidencialidad para negar datos a la sociedad, considerando a esos datos como sensibles puesto que pueden poner en cuestión su propio futuro empresarial. Bobbio dice en su libro *El futuro de la Democracia*, que una de las mayores deudas de la democracia es la eliminación del poder invisible que existe junto al poder visible.<sup>26</sup>

Para ello el remedio es la transparencia del poder, el poder sin máscaras. Los pueblos vivimos rodeados de secretos mantenidos celosamente por los poderosos que tapan acciones y transacciones que en su gran mayoría los perjudican. Hay datos sensibles para la vida de la sociedad y por consiguiente de los individuos, que todos debemos conocer para poder tener un futuro, que deben ser de dominio público. Los poderosos forman parte de la sociedad, ésta es como un cuerpo del cual son parte también los bancos, las empresas, los mandatarios y es un atentado a este cuerpo social que los que detentan un poder de cualquier tipo, nieguen información sensible que afecta a la sociedad que podría generar daños a la corta o a la larga. ¿Cuánto gana un investigador que realiza un protocolo multi-local para una gran empresa farmacéutica? Nadie lo sabe. ¿Son verdaderos los datos comerciales que se revelan y rigen las pujas en las bolsas de comercio de todo el mundo? Nadie lo sabe. ¿Cuál es el verdadero nivel de contaminación de las aguas del río Paraná que recibe los residuos de varias papeleras y fábricas de celulosa? Nadie lo sabe. ¿Qué vida útil tienen las tierras de la pampa húmeda, una de las más fértiles del mundo, luego de años de plantación directa de soja transgénica? Nadie lo sabe. ¿Cuáles son los alimentos que se producen con materia prima genéticamente modificada? Nadie lo sabe. ¿Cuál es la incidencia de las antenas parabólicas en la salud

<sup>26</sup> Bobbio, Norberto, *El futuro de la democracia*, México: FCE, 1996.

de la población? ¿Y el de los transformadores de electricidad? ¿Y el del uso de ciertas técnicas como el cianuro en la explotación minera? ¿Y el real objetivo de las ayudas humanitarias llevadas a cabo por ejércitos de los poderes del norte en América Latina? Nadie lo sabe ¿Nadie lo sabe o no lo sabemos nosotros? Es información confidencial, secreta, que no puede publicarse o se publica en lenguajes cifrados, sólo aptos para especialistas en medios específicos y desconocidos para el grueso de la población, no se hacen públicos ¿Cuál es la razón para mantenerlos en secreto? Son datos sensibles porque pueden alterar el funcionamiento de los estados, las empresas, las vidas de los dueños del poder, pero son datos sensibles también para la sociedad que cambian día a día nuestras posibilidades de vivir sanos o enfermos, mejor o peor.

Tenemos que reclamar ser informados acerca de todo lo que nos afecte, lo que pueda alterar nuestra forma de vida y la de nuestros descendientes, tenemos un derecho a la información sobre datos sensibles para nuestra vida que no se cumple. No sólo debemos reclamar que no se difundan y conozcan datos que afectan a nuestras vidas y pueden servir para someterlos sino conocer los datos que manejan los poderes y que sirven exactamente para lo mismo. Estos son el anverso y el reverso del derecho a la información sobre datos sensibles que no podemos olvidar reclamar como ciudadanos.

## Bibliografía

BIDART CAMPOS, Germán, *Manual de la Constitución Reformada*, t. I, Buenos Aires: Ediar, 1998.

BOBBIO, Norberto, *El futuro de la democracia*, México: FCE, 1996.

CONSEJO DE EUROPA, *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*. Art. 26.

CONSTITUCIÓN DE LA NACIÓN ARGENTINA, 22 de agosto de 1994.

CORAGGIO, José Luis. *De la emergencia a la estrategia. Más allá del "alivio a la pobreza*, Buenos Aires: Espacio Editorial, 2004.

CORAGGIO, José Luis. Política social y economía del trabajo. Alternativas a la política neoliberal para la ciudad. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores. 1999.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION Caso Ponzetti de Balbín vs Editorial Atlántida, Diciembre 11 de 1984. Fallos 306:1892.

GADREY, J., *Nouvelle économie, nouveau mythe?*, Paris: Flammarion, 2000.

GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema, 1989.

HEIDEGGER, “La época de la imagen del mundo”, en *Sendas Perdidas*, Buenos Aires: Losada, 1960

KANT, E. *Metafísica de las costumbres*, Barcelona: Altaya, 1997.

KANT, E., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, México: Porrúa, 1993.

LOCKE, J. *Segundo Ensayo sobre el gobierno civil*, Buenos Aires: Losada, 2003.

MILL, John Stuart. *El utilitarismo*, Barcelona: Alianza, 2002.

SENNETT, Richard, *El declive del hombre público*, Barcelona: Ediciones Península, 1978.

TAYLOR, Charles. *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Buenos Aires: Paidós, 1989.

TÉLLEZ VALDEZ, Julio, *Derecho Informático*. 2º Edición. México: McGraw Hill. 1996.

UNESCO. Declaración Universal sobre el genoma humano y los Derechos Humanos, 1997.

VILLANUEVA, Ernesto, *Derecho de la información*, Quito: CIESPAL, 2003.

