

Genética humana y derecho a la vida privada III

Victor M. Martínez-Bullé Goyri

Genética e intimidad

La posibilidad real de contar en el muy corto plazo con el código genético completo de cada individuo nos pone frente a frente con el conocimiento íntimo de nuestra identidad biológica, con lo que somos y podemos ser desde una perspectiva biológica. Es evidente así que la información sobre el código genético individual cae en la esfera de la privacidad y la intimidad, por lo que es necesario y urgente elaborar una regulación jurídica específica sobre el tratamiento y uso que puede darse a esa información, de acuerdo con las exigencias de las características propias de la misma.

En primer lugar debemos atendernos, como presupuesto básico, al principio general que enunciarnos arriba respecto de la privacidad; se trata de una información que en principio no debe trascender a la sociedad, excepto cuando exista una causa que justifique racional y plenamente el conocimiento de dicha información, o se ponga en peligro los derechos de terceros.

Igualmente, se plantea la necesidad de establecer, como punto de partida, distintos niveles o categorías en la información genética, para fijar las posibilidades y condiciones de acceso a esa información, así como el uso de la misma.

De principio, consideramos que debe vedarse toda posibilidad de conformar bancos de información genética sin una finalidad específica, o como subproductos de otras actividades; por ejemplo, un laboratorio de análisis clínicos o un centro hospitalario que paralelamente a su actividad ordi-

naría vaya conformando una base de datos con información genética nominativa, es decir vinculada a individuos concretamente identificados.

Por supuesto que con fines de investigación y la elaboración de estudios sobre genética de las poblaciones, podrían conformarse bancos de información genética, pero consideramos que como principio dicha información debiera manejarse como universo y nunca sujeta a la identificación individual, además de la necesidad de contar con el consentimiento de las personas que aporten dicha información.

Un punto de especial importancia es el derecho del individuo a la información sobre su propio código genético y las consecuencias del mismo; tema en el que en todo momento el individuo debe contar con el derecho a que se le informe completa y adecuadamente, no dejando a la decisión ya sea individual del genetista o de cualquier instancia colegiada, la resolución sobre la conveniencias o no de informar al individuo sobre las consecuencias de su conformación genética.

Igualmente, por ninguna causa puede autorizarse conformación de bancos de información genética individualizada con fines comerciales.

Consideramos que como hipótesis de trabajo general de código genético individual debe asimilarse a un expediente médico o historia clínica, y someterse por tanto a los mismos controles para el acceso, uso y manejo de esa información. Por supuesto que las especificidades propias de la información genética irán haciendo necesario desarrollar otros controles y normas específicos. en

Investigador titular y Secretario académico del Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Coordinador de Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos.

Correspondencia y solicitud de sobreiros: Dr. Victor M. Martínez Bullé Goyri, Secretaria Académica, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Circuito exterior, C. U. 04510, México, D. F.

especial respecto a usos determinados, como la identificación de criminales o la investigación de la paternidad. Estamos así convencidos de que éste debe ser el punto de partida para lograr que este nuevo universo de conocimiento, que está llamado a transformar el mundo en el futuro inmediato, pueda desarrollarse plenamente en beneficio de la humanidad.

Referencias

Benyerehler, Karim. *La protección de la vida privada en los intercambios internacionales de informacións*, Montreal, Editions Thémis, 1992

Bourgeault, Guy, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montreal, Les Presses de L'Université de Montreal, 1990.

Brewer-Carias, Alian R. "Consideraciones sobre el derecho a la vida privada y la intimidad económica y su protección", La Corte y el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, San José 1994:53-66.

Comisión Andina de Juristas. *Habeas corpus*, amparo, *habeas data* y acción de incumplimiento. Lima, Comisión Andina de Juristas, 1994.

Dormido Bencomo, Sebastián; Julián Morales Navarro y Luis Vicente Abad Márquez. *Sociedad y nuevas tecnologías* Perspectivas del desarrollo industrial, Madrid, Editorial Trotta, 1992.

- Frayssinet, Jean, *ÇInformatique fichiers et libertés*, París, Editions Litec, 1992
- Frosini, Vitoria, *Informática y derecho*, trad. de Jorge Guerrero y Marino Ayerra Redin, Bogotá, Themis, 1988
- Le Bris, **Sonia**, *Les instances nationales de l'éthique*, Estrasburgo. Consejo de Europa, 1993.
- Lucas Murillo, Pablo, *El derecho a la autodeterminación informativa*, Madrid. Teenos, 1990
- Informática y protección de datos personales. Madrid, Centro de Estudios Constitucionales. 1993 (Cuadernos y Debates, núm 43).
- **Mejan**, Luis Manuel C., *El derecho a la intimidad y la informática*, México, Porrúa, 1994.
- **Orti Vallejo**, Antonio, *Derecho a la intimidad informática*, Granada. 1994
- **Ruiz** Miguel, Carlos, *El derecho a la protección de la vida privada en la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos*, Madrid, Civitas. 1994.
- Tena Ramirez, Felipe, *Leyes fundamentales de México, 1808-1991*, 16a ed. México. Porrúa, 1991.
- Varios. *Droit du public a l'information et vie privée de ux droits irréconciliables?*, Montreal, Editions Thémis, 1992
- *La génétique humaine. de l'information à l'informatisation*, Paris Montreal. Litec-Thermis, 1992.
- **Velázquez, Antonio** "Manipulación genética y futuro del hombre". versión mecanográfica.
- ¿A la mente por el genoma?. Conferencia dictada en El Colegio Nacional, dentro del ciclo Los fundamentos neurobiológicos de la mente, México, D.F., julio de 1993. versión mecanográfica.
- Wivel, Nelson A y **LeRoy** Walters. "Germ-Line Gene Modifications and Disease Prevention: Some Medical and Ethical Perspectives", *Science*, vol 262.22 de octubre de 1993:533-538.