

Del derecho a la intimidad, al conocimiento de la información genética

Marcia Muñoz-de Alba Medrano**

La revolución científica plantea problemas críticos a las concepciones tradicionales del derecho y el sistema legal (...). Pues la ciencia y (...) tecnología no sólo significan cambios impresionantes y rápidos más allá de toda medida, también han producido los medios por los cuales el cambio puede ser manejado. Por primera vez en la historia humana, el hombre tiene ahora la capacidad de inventar su futuro.¹

1. Consideraciones preliminares

El binomio intimidad e información representa de suyo una contradicción, que en nuestros días se encuentra en tensión muy sensible debido a los avances de las tecnologías de la información. En esta línea de ideas nos interesa hacer algunas reflexiones sobre las complejidades jurídicas que conllevan las prácticas de ingeniería genética, en el conocimiento del **genoma** humano, de donde nos preocupa su difusión por estas novedosas técnicas de comunicación.

Anteriormente, el hacer referencia a la informática, implicaba centrarnos en la idea de la computadora personal; se nos ocurría pensar tal vez en un fax o un módem; sin embargo, el hablar de informática hoy, no puede hacerse en forma completa si no se hace alusión a las tecnologías de la comunicación y a las telecomunicaciones, en una

palabra, a la **telemática**,* es decir a los servicios de naturaleza de origen informático que son realizados por medio de una red de telecomunicaciones.² Pero ¿qué sucede frente a esta transformación globalizadora de las tecnologías de la comunicación?, ¿han sido realmente benéficas?, ¿existe algún riesgo para el ser humano?, las críticas a ultranza, sobre la "robotización" de la sociedad, sobre el desplazamiento del hombre por la computadora ¿son fundadas?, ¿podemos protegernos? ¿podemos detener o impedir su uso?

Actualmente, el papel que juegan las técnicas de comunicación telemática frente a la sociedad, es dual, ya que por un lado, las tecnologías informáticas de comunicación se han convertido en el instrumento más eficaz y eficiente para difundir los progresos del hombre, pero por el otro, pueden convertirse en el ámbito que atente contra sus derechos y garantías.

La finalidad de estas observaciones es reflexionar en torno a la problemática que presentan las tecnologías de la información y su vinculación con el manejo de la información, en el ámbito de la salud, haciendo referencia al caso particular de la información genética.

* El término de telemática fue utilizado por primera vez por Simón Nora y Alain Minc en su obra *L'informatisation de la société*. La documentación francesa, París, 1978, Annexe 1

** Investigadora del Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM.

Correspondencia y solicitud de sobretiros: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, Circuito Exterior C.U. 04510 México, D.F.

2. Secreto y derecho a la información

El secreto es una institución jurídica que refleja la evolución de las costumbres y hábitos en la sociedad, ya que expresa con precisión la idea que uno tiene del hombre y sus relaciones con el entorno. El respeto al secreto individual está ligado al progreso y al respeto de los derechos del hombre en una comunidad.

De hecho, todas las reflexiones jurídicas, sociales o económicas contemporáneas, acaban por invocar la vieja razón de ser del estado: la protección y el respeto del ser humano.

En esta forma, las sociedades en los países democráticos, reconocen por un lado, el derecho que tienen de imponer a ciertos miembros de su comunidad, la obligación de respetar los secretos que le son confiados (secretos bancarios) y por el otro, el compromiso de garantizar a todos los demás el respeto absoluto de sus confidencias (secreto médico).³ Efectivamente, el estatuto del secreto profesional y el derecho al secreto* de los individuos, identifica el tipo de sociedad a la que nos referimos.

Independientemente de si, el bien jurídicamente protegido en la revelación del secreto, lo es la fidelidad profesional al deber de discreción⁴ o la libertad del individuo para poder recurrir al profesionista sin que, por ello, se vea afectada su esfera privada,⁵ opinamos, que frente al poder informático, la idea del secreto debe consagrar en los diversos ordenamientos jurídicos, una responsabilidad para garantizar la libertad de cada individuo, que por razones o necesidades de diversa índole, desea mantener secreta aquella esfera íntima que ha tenido que hacer del conocimiento de otra persona.

Sin embargo, a pesar de las diversas regulaciones penales en las sociedades latinoamericanas en torno a la revelación de los secretos en las profesiones liberales, en la práctica, el espacio de la vida privada es ciertamente endeble. No sólo por cuestiones en sus sistemas políticos y jurídicos, sino también por el uso de las tecnologías de información-comunicación.

³ En este sentido se incluye también nociones como *privacy* del derecho norteamericano o *der vie privé* del derecho francés.

Las nuevas tecnologías de información han dado un giro a las relaciones humanas dentro de la sociedad. El mundo contemporáneo caracteriza por una producción, una circulación y un consumo de información sin precedente. Efectivamente el consumo de las informaciones de toda índole se han vuelto esenciales para nuestra vida diaria, es por esto que, el derecho a la información se presenta como la solución normativa de las relaciones entre la sociedad y los medios de comunicación. Esta figura jurídica reafirma su carácter de derecho social, público y colectivo que se proyecta como un derecho esencial para la sociedad tecnológica.⁶

El derecho a la información tiene un doble significado: es el derecho que todos tenemos de ser informados de lo que sucede y que puede interesarnos; y es también, el derecho atribuido en particular a los periodistas y a los operadores de televisión, de informar a los lectores y a los espectadores acerca de los acontecimientos.⁷ Sin embargo, es fundamental que en uso del derecho a la información no se viole o se lesione la esfera de la vida privada del ser humano.

Es evidente que las tecnologías de información junto con la telemática, le dan al derecho de información, una proyección ilimitada. De ahí la importancia de que los avances científicos y tecnológicos y de las figuras jurídicas que las regulen, estén destinadas a servir al ciudadano y no a atacar ni a la identidad humana, ni a los derechos del hombre, ni a la vida privada y pública, ni a las libertades individuales.*

3. Derecho a la vida privada

El origen sobre las reflexiones en torno a la protección de la vida privada, surge a principios de siglo, con la aparición de las técnicas modernas.

Sin importar la familia jurídica a la que pertenece -*common law* o romano-germánica-, los jueces judiciales en esa época reaccionan inmediatamente en un sentido liberal, utilizando los principios generales del derecho.

*Estos son los principios consagrados en el artículo 1 de la ley francesa número 78-17 del 6 de enero de 1989, relativa a la informática, los ficheros y libertades.

Aunque las fuentes del derecho respecto a la vida privada se encuentran dentro de las reglas de derecho interno, éstas coinciden, para los países que las regulan en defender contra los ataques a la persona, a su integridad física o mental, a su libertad moral o intelectual; las actividades tendientes al espionaje o vigilancia; los atentados al honor y a la reputación o los hechos similares, el uso del nombre, de la identidad o de la imagen; la divulgación de informaciones cubiertas por el secreto profesional.⁶

Con relación a la terminología existen diversos rubros que aluden a la protección de la esfera más íntima del ser humano: derecho a la intimidad, vida privada, esfera íntima. Por lo tanto, se observan algunas divergencias importantes entre los sistemas jurídicos, sobre todo en la tradición anglosajona -*privacy*- y los países europeos como Francia y Alemania.

Sin embargo, las conclusiones aportadas en el tercer Congreso de Juristas de los Países nórdicos (1976) y en el tercer Coloquio Internacional sobre la Convención Europea de los Derechos del Hombre (1970), dieron una concepción extensiva del derecho respecto a la vida privada, pudiendo entonces identificarla con los derechos de la personalidad.

En un reporte del Comité de expertos de los derechos del hombre del Consejo de Europa, se aceptó que el concepto de vida privada recubre todos los valores que se refieren al individuo y que deben ser protegidos contra las injerencias exteriores; sin embargo, esto es igualmente válido para la gran mayoría de los otros derechos fundamentales que son los derechos individuales que tienen como finalidad el garantizar al individuo el ámbito de libertad. Entonces los valores designados por la expresión vida privada, se adhieren al individuo de una manera particularmente estrecha.

En fin, debemos señalar que la puerta de la vida privada, se modifica con las circunstancias de tiempo y las condiciones de vida concretas dentro de las cuales nos encontramos.

En el mundo contemporáneo el derecho a la intimidad (*privacy*, *riservatezza* o *vie privée*), se confunde en el campo de lo civil y de lo penal, traduciéndose en la garantía de inviolabilidad domiciliaria y en el secreto de las comunicaciones, pero sin que en dichas garantías se comprenda la verdadera naturaleza e implicaciones que reviste el abusivo uso de los datos informáticos.

En este sentido, somos testigos de como en nuestras sociedades latinoamericanas forman ya parte de las llamadas sociedades de la información. Efectivamente, la información de todo tipo es necesaria para determinar la política a seguir tanto en el sector público como en el privado. De ahí la utilidad de la captura, almacenaje y difusión de la información personal en los bancos de datos. En este contexto, la privacidad informacional se presenta como una gran necesidad. En este entorno, la vida privada no puede ser definida ni en lo espacial ni en lo físico, la esfera privada adquiere una nueva dimensión. La protección de la información personal deviene en sí, un problema independientemente de los diversos aspectos de la libertad personal.

4. Intimidad e información

Ya en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, reconocida como el hito histórico en la conformación de los derechos del hombre, se establece en el artículo 12 el derecho a la intimidad, en tanto, "nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o reputación". Desde 1948 hasta nuestros días, la Declaración no se ha constituido en un tratado, sin embargo ha tenido una vasta influencia en el ámbito internacional incluso en la órbita interna de todos los países del mundo.*

En una sociedad como la denominó el sociólogo norteamericano Daniel Bell, postindustrial, cuya organización gira en torno a la información y a la acumulación de los conocimientos, se observan cambios en las formas de propiedad, sobre todo en cuanto a la transferencia de tecnología y el suministro de conocimiento e informaciones.⁹ Sin

* Bajo sus principios y diversos matices, nacieron los pactos internacionales sobre Derechos Humanos aprobados por la Asamblea General el 16 de diciembre de 1956. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y culturales, El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Protocolo Facultativo de Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. En el ámbito regional, se sancionó la Convención Europea de Derechos del Hombre en Roma, el 4 de noviembre de 1950 y la convención Americana sobre Derechos Humanos en San José de Costa Rica en noviembre de 1969.

embargo, el marco tecnológico de una sociedad no produce por sí solo cambios en las normas particulares, pero puede llegar a generar modificaciones en los principios jurídicos como en los pensamientos inspiradores de una determinada regulación, así como en los valores que los rigen.

En este sentido, la sociedad misma tiene su historia en cuanto a lo que Lehring concibió sobre los derechos e intereses, ya que los derechos se "transforman" al cambiar "los intereses de la vida" y los "intereses y derechos son... históricamente paralelos".

Sin embargo, el reconocer que el Estado moderno, para cumplir con sus fines necesita manejar gran cantidad de información, sobre todo nominativa, no equivale a permitir que por medio del manejo indiscriminado de la información personal, se ponga en peligro el sistema de las libertades y las garantías individuales. En las condiciones actuales de desarrollo tecnológico que han alcanzado nuestras sociedades latinoamericanas, las posibilidades de captar, relacionar, transmitir almacenar y difundir la información de tipo personal, son prácticamente ilimitadas.

Las redes de comunicación informáticas unen al mundo en segundos, las fronteras físicas y temporales actuales forman parte del pasado. Louis Darns, opinó, en 1980, que la interconexión de las computadoras, bajo la óptica de una subdivisión de poderes, era considerada por la mayoría de los no participantes al poder, como el arma absoluta del dictador. También afirmó, que la revolución tecnológica de la telemática constituiría la primera oportunidad concreta de poner "en jaque" el maquiavelismo hereditario de los poderes, ya que, suprimiría la visión de la superioridad entre los dirigentes y dirigidos. Las redes de comunicación eran entonces concebidas como el arma policiaca más indiscreta y más indecente, debido a que, se reservaba a los poderes el exclusivo derecho de acceso y de consulta en los bancos de datos, hecho que evidenciaba la superioridad del poderoso.

Sin embargo, Darns, defendía la postura de que no importaba si el usuario hacia uso de sus derechos civiles o políticos; debía en efecto, poseer la posibilidad de consultar la información de sus dirigentes, así como ellos podían ver la de los dirigidos.

Efectivamente la "trasparencia social", en el sentido informático, implica ese costo. Actualmente somos testigos de la tensionante dialéctica entre los efectos y los peligros del manejo de la información. El derecho a la confidencialidad al respeto de la vida privada parece estar *on line*.

Tal parece que la implicación de los desarrollos científicos en la circulación de la información, revela, frecuentemente, las contradicciones entre los derechos fundamentales y la libertad de las personas. Ciertamente, está siendo difícil determinar lo que podría ser el equilibrio entre la vida privada y las actividades públicas.

Bien dice Díez-Picazo que "todo sistema jurídico aparece, explícito o implícitamente condicionado por un conjunto de ideologías y de convicciones generalizadas dentro de la comunidad o grupo humano en el que ese ordenamiento está vigente";¹⁰ y si bien es cierto que cada idiosincrasia social un universo único, podríamos afirmar en palabras de Ripert que los "valores" actúan como factores genéticos en la medida en que predeterminan la dirección de las leyes y actúan también como criterios hermenéuticos a tener en cuenta por los operadores que intervienen en la aplicación del Derecho. En este sentido, es que debemos propugnar por la defensa y el efectivo respeto de la vida privada en nuestra sociedad.

5. La información personal en la Nueva Genética

¿En qué consiste la manipulación genética? Ya se ha comentado que la investigación genética se inscribe dentro del marco global de la denominada Tercera revolución industrial o revolución del conocimiento.

En este seminario hemos escuchado ya diversos aspectos que empiezan a manejarse en el ámbito de la ingeniería genética, de lo que Velázquez llama la "nueva genética".

Ya sabemos que el material genético está constituido por unidades de información llamadas genes, que guían la síntesis de productos específicos con funciones biológicas y que son capaces de autoduplicarse.

6. El proyecto **Genoma**

El proyecto de genoma humano en términos biológicos, se le ha equiparado como la llegada a la luna por el ser humano, en términos biológicos. Se trata de descifrar un mensaje de 3,500 millones de letras contenidas en los 23 pares de cromosomas humanos, es un hecho, que aumentará dramáticamente la habilidad para predecir una enfermedad genética a un individuo.

Observamos que el proyecto genoma llevará al descubrimiento de una cantidad incalculable de información sobre las sutiles y profundas cualidades que hacen a los individuos diferentes. Sin embargo, es muy importante ubicar el verdadero mito del **determinismo genético**.¹¹ Aunque existen confusiones, debe quedar claro que no existe un genotipo "perfecto" ni tampoco un genotipo "superior"¹², de lo que se deduce que no existen grupos humanos, es decir, razas genéticamente superiores a otras.

Los riesgos e implicaciones éticas y jurídicas en el manejo de la información genética, se presentan ante la posibilidad de generar distinciones entre individuos y al generar estas distinciones potencialmente se hacen ciertos discriminaciones. Efectivamente, los efectos del uso de la información genética han generado problemas como.¹³

- Reduccionismo: situación que se refiere a la tendencia de reducir un problema múltiple a un solo factor. Entonces, en lugar de ver al factor genético como un punto a considerar, es tomado en cuenta como el único y exclusivo factor responsable de una enfermedad.
- *Determinismo*: involucra la equivocada idea de que los genes, lejos de ser los que predicen una situación, son ellos los que determinan el destino del individuo.

Es común pensar que alteraciones del corazón, el cáncer u otro tipo de padecimientos son causados exclusivamente por ciertos genes "enfermos".

Desde luego que resulta vital identificar cuáles son los genes que juegan un rol importante en la susceptibilidad de una persona a cierta enfermedad, o bien, a determinadas predisposiciones de la personalidad.

Los avances del proyecto genoma alarman por las implicaciones sociales que cuestiones de seguros o de discriminación y racismo se puedan presentar, ya que el hecho de predecir el riesgo o una enfermedad X, trae hacia el entorno del individuo una nueva dimensión, que no es desde el punto de vista jurídico aún protegida.

En esta lógica, el Grupo de Trabajo en Cuestiones de ética jurídicas y sociales del Proyecto Genoma, estableció en 1991 el Task Force on Genetic Information and Insurance.

El Task Force reunió a una variedad de organizaciones con intereses en genética y seguros, que representaba, por un lado, "el riesgo de discriminación genética", y por el otro, a "las compañías de seguros" *Health Insurance Association of America* (HIAA), además colaboraron expertos en derecho, políticas públicas, genéticas y bioética.

El Task Force trabajó durante dos años; a lo largo de este tiempo sus percepciones sobre los riesgos, además del manejo mismo de la práctica genética fue modificándose. Fueron dos aportaciones importantes:

1º Se llegó a la conclusión de que era inapropiado denominar "exámenes genéticos", ya que gran parte de los datos estaban en la información estándar del paciente; saber la causa de la muerte de los ascendientes, proporciona una potencial e importante información genética para predecir el riesgo de un individuo a desarrollar o no una enfermedad. Se llegó entonces a manejar el concepto de "información genética" figura más amplia que incluye tanto los exámenes practicados en el DNA y como otro tipo de información relevante a las características genéticas.

2º También se llegó a la conclusión de que el uso y manejo de esa "información genética" constituye un potente instrumento para vulnerar los derechos y garantías del ser humano, además de poder provocar una discriminación flagrante en diversos y variados espectros de acción, por ejemplo en el ámbito laboral, en el ámbito de seguros de salud, en el ámbito de acceso a los servicios de salud mismo o simplemente a la posible discriminación social motivo de enfermedad de origen genético o no.

El grupo de Task Force llegó a tres conclusiones básicas:

1. Es injusto negarle ayuda en ámbito de la salud para gente cuyo requerimiento es producto de una condición genética.
2. Para determinar quienes tienen acceso al sistema de salud, no debe existir ninguna distinción entre enfermedades genéticas y no genéticas.
3. Un sistema de salud justo no negará la asistencia a aquellos individuos que preferentemente la necesiten por cuestiones genéticas, tampoco le negará a aquellas personas cuya necesidad sea evidentemente de origen genético.

El *Task Force*, finalmente elaboró un cuadro de Recomendaciones del *Task Force* en Información Genética y seguros, que contiene siete puntos; el primero marca la pauta del contenido de estas recomendaciones y dice: "La información sobre el pasado, presente o futuro sobre el estado de salud, incluyendo la información genética, no deberá ser usada para negar servicios de salud o la cobertura de seguros a nadie".

7. México frente a la información personal en el ámbito de la salud

a) La manipulación genética

En México las actividades concernientes a la materia de salud son reguladas por la Ley General de Salud y demás disposiciones administrativas.

En lo relacionado con la manipulación genética y en los términos del título décimo cuarto de la Ley relativo a la "Disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos" ¿no podrían considerarse los procedimientos de ingeniería genética como "un trasplante"? , ya que la ley define al tejido como: "entidad morfológica compuesta por la agrupación de células de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñen una misma función", mientras que los genes están constituidos por el ADN (ácido desoxirribonucleico) y están localizados principalmente en el interior del núcleo celular, en las estructuras llamadas cromosomas. Luego entonces, si se trata de un trasplante o de una disposición de tejidos, es evidente que

la Ley general de Salud actualmente, contiene una laguna al respecto, no sólo en la regulación sobre las actividades genéticas en general, sino en el efectivo ejercicio y consecuencias de las prácticas mismas.

El proceso de integración de bienes y servicios producto del tratado de Libre Comercio con América del Norte, ha dado cabida a la instalación de diversas firmas de servicios canadienses y norteamericanas. Estas compañías al llevar a cabo la selección del personal, pueden, si así lo desean, practicar exámenes de corte genético en quienes aspiren trabajar para su compañía. ¿Qué protección tienen nuestros obreros o profesionales frente a este tipo de reclutamiento?

Desde el punto de vista jurídico, cuando hablamos de manipulación genética, no debemos olvidar que:

1. Toda persona tiene derecho a la información, sobre los riesgos genéticos y opciones disponibles para enfrentarlos.
2. Toda persona tiene derecho a la atención médica, preventiva o curativa con relación a las enfermedades genéticas.
3. Toda persona tiene derecho a decidir libremente sobre su reproducción incluyendo la decisión de procrear aun en presencia de riesgos genéticos, de continuar el embarazo aun si el diagnóstico prenatal indica un feto afectado o de interrumpirlo si así lo desea la madre o la pareja.
4. Toda persona tiene derecho a la privacidad, es decir, que la información relativa a su estado de salud es estrictamente confidencial y restringida para el uso de los profesionales de salud. Ni la compañía de salud, ni agencias de salud pública, ni la policía o alguna otra persona, pueden tener acceso a esa información sin consentimiento del individuo.
5. Toda persona tiene derecho a la autonomía individual, a decidir libremente sobre cuestiones relacionadas con su salud.
6. Toda persona tiene derecho a ser tratada como ser humano y a no ser discriminada por sus características genéticas.¹⁴

Aunque estos son derechos generales es importante plasmarlos en la ley, además de difundir

su respeto y efectiva aplicación en las instituciones públicas y privadas de salud en nuestro país.

b) Información personal y salud

A nivel internacional existe un gran número de disposiciones que pretenden solucionar el manejo de la información de la persona en el ámbito de la salud. El problema del Síndrome de Inmunodeficiencia y la manipulación genética humana,¹⁵ han dado en los recientes años una gran producción doctrinal y legislativa.

Ya vimos la postura y las recomendaciones que ha emitido el *Genome Task Force Report on Genetic Information and Insurance*; sin embargo, nos parece importante destacar las propuestas francesas sobre la materia, ya que estos legisladores han estado al frente en el ámbito europeo en lo que a regulaciones en materia de bioética se refiere.

De gran importancia en este rubro son los proyectos legislativos de 1992, que vinieron a conocerse como La declaración de los derechos de la especie humana y de la persona a través de su *cuerpo* y recientemente el proyecto de ley sobre bioética.¹⁶ En conjunto estas propuestas representan la definición de la postura francesa frente a la problemática de la ética biomédica contemporánea, temática que se encuentra en discusión en el seno del Consejo de Europa.¹⁷ Estas posturas han sido un marco conceptual de lo que en la UNESCO se ha venido discutiendo por sus diversos miembros: La Declaración para la Protección del Genoma Humano.

El concepto de vida privada; en relación a los nuevos medios de información, tiene un doble significado. Por un lado, la protección de la esfera de la vida privada *strictu sensu*, se refiere al problema de la información sensible, definida como aquella información que es relativa al origen racial, a las opiniones públicas, religiosas y membresías sindicales e información sobre la salud, datos que no pueden ser recopilados, ni procesados automáticamente, salvo que exista autorización expresa del interesado, por el otro lado. el manejo y el registro de otro tipo de información, también puede causar atentados para la vida privada *strictu sensu*, pero en relación al ámbito social al que pertenece.

Entonces en el ámbito de la información genética, la protección de la esfera de la vida privada adopta estas dos acepciones: por una parte, es una información sensible, en cuanto revela el origen racial del individuo, y por el otro, produce una implicación hacia su vida privada con relación a la estructura social a la que pertenece, difundiendo su estado de salud.

El concepto informático de privacidad no está basado sobre la idea de que el hombre puede replegarse dentro de su esfera privada. La base jurídica es más amplia, es el derecho de la persona de conservar su autonomía, su identidad y su *self-destination*, es decir en términos de Lucas Murillo, su autodeterminación informativa.¹⁸

8. Propuestas

Finalmente después de haber presentado la problemática del manejo de la información en la sociedad informatizada y sus implicaciones que esto conlleva en el ámbito de la información relativa a la salud, hacemos las siguientes propuestas.

Es fundamental, por un lado, crear la cultura del derecho a la autodeterminación informativa, y por el otro, regular su protección.

A) La cultura del derecho a la autodeterminación informativa.

Ha llegado el momento de concientizar a la sociedad sobre los derechos en torno a nociones como derecho a la intimidad y la vida privada frente al manejo automático de la información. Los potenciales daños y las violaciones que un manejo irresponsable producirá atentados graves a las garantías y libertades del hombre.

La presencia de enfermedades de gran estigmatización social como el SIDA y las posibilidades de la información genética, vinculadas con la cultura del seguro, que día a día se introduce con mayor fuerza en nuestra sociedad, hacen urgente la regulación del manejo de la información sensible muy en particular a la información de la salud personal, así como en la regulación sobre la conservación y tratamiento de los datos personales y familiares.

Dentro de esta cultura del derecho a la autodeterminación informativa, habrá que difundirse los siguientes principios:

1. El reconocimiento de cada individuo del derecho a acceder a la información personal que le afecte, especialmente a la existente en los bancos de datos informatizados.
 2. El reconocimiento a cada individuo sobre el derecho a controlar, de forma razonable, la trasmisión de la información personal que le afecte.
 3. Para garantizar el derecho a la intimidad individual las leyes deben regular:
 - a) la limitación del período de tiempo durante el que se pueden conservar los datos personales;
 - b) la definición de los objetivos de uso de esta información, que además han de establecerse en el momento de iniciar el procesamiento de datos;
 - c) el establecimiento de garantías que aseguren la calidad de los datos personales, es decir, su veracidad, su integridad y su actualidad;
 - d) la prohibición de revelación de datos personales.¹⁹
- B) La protección de la autodeterminación informativa: en la actualidad dos parecen ser las vías que pueden dar solución a la protección y vigilancia sobre el tratamiento de la información personal, por un lado, la figura del *Ombudsman*, o Defensor de la Información, y por el otro, la creación de un organismo específico y autónomo.* En ambos casos las instituciones estarían destinadas a vigilar el respeto a la vida privada frente al manejo automatizado de los datos personales.

Esta vigilancia estaría encaminada a supervisar las labores de información y solicitud de autorización sobre la realización de captura de información personal; dar a conocer el fin con el cual se realiza esa recopilación y poner a disposición del

público la consulta así como la revisión de los datos en cuestión.

Es fundamental que en nuestra sociedad se concientice en torno a los riesgos que representa, para el efectivo respeto de las garantías individuales y los derechos del hombre, el manejo de la información personal por medio de las tecnologías teleinformáticas, tanto en el ámbito de lo social, de la salud, de lo económico y de lo político.

Referencias

- 1 Bell D. "Notes on the Post-industrial State", Public Interest, 6 (Winter). 1967:24-35.
- 2 Larry. *Droit de l'informatique*, informatique, Télématique, Réseaux, LAMY, Paris 1993, definición p. 1414
- 3 Damien Andre. *Le secret nécessaire*, Paris 1989.
- 4 Nova Monreal E. La vida privada como bien jurídicamente protegido, en NPP, año 3, 1974, Buenos Aires, p. 179
- 5 Crespi. La tutela penal del secreto. Ed. Palermo, 1952.
- 6 Friosini Vittorio. *Informática y Derecho*. Ed. Temis, S.A. Bogotá, Colombia, 1988.
- 7 Op. cit. p 66
- 8 Vandenberghe Hugo. Approche de la notion de vie privée. en Aotes du colloque Banques de Données, CIEAU CREADIF p. 75.
- 9 Diez Picazo Luis. "Cambio social y evolución jurídica en la sociedad de la información", Revista del Derecho Industrial. Buenos Aires, año 8, núm. 22, enero-abril de 1989.
- 10 Diez-Picazo. El Derecho y la masificación social... p. 89.
- 11 Murray Thomas. H. Genetics and Just Health Care. A Genome Task Force Report, Bioethics, spt. 1993.
- 12 Penchaszadeh V. *Genética y Derechos Humanos*. CNDH, México.
- 13 Rothstein Mark A. Discrimination based on genetic information. *Jurimetrics Journal*, fall 1992.
- 14 Velasco Suárez. Seminario de Salud y Derechos Humanos, CNDH, 1991.
- 15 BM Knoppers. La Genetique Humanism; de l'information a l'informatisation. CRDP, Littec, Themis, 1992.
- 16 Ver en esta publicación: Mazat Guy. El proyecto de legislación francesa sobre bioética.
- 17 Ver Muñoz de Alba MM. La protection de la personne face a l'informatisation des donnés medicales. Memoire D.E.A. Informatique et Droit, Montpellier 1, 1993.
- 18 Lucas Muribillo Pablo. El derecho a la autodeterminación informativa Teonos, Madrid España. 1990.
- 19 Privacy Protection Study Commision. Creada en Estados Unidos en 1974.

* Un ejemplo lo tiene España con la Agencia Nacional de Datos, que es la institución encargada del adecuado manejo de la información personal incluyendo la relativa a la salud.