



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

**ENTRE EL DATO GENÉTICO Y EL DERECHO A LA INTIMIDAD,
¿CÓMO LOGRAR UN BALANCE?**

EL MATERIAL GENÉTICO TAMBIÉN DESCRIBE LA CONDICIÓN DE SALUD DE SU DUEÑO, INCLUSO ANTES DE QUE ÉSTE DESARROLLE UNA ENFERMEDAD. EL ESCENARIO SE COMPLICA AÚN MÁS CUANDO NOS PERCATAMOS DE QUE ESE TIPO DE INFORMACIÓN NUNCA VARÍA Y SE MANTIENE PERMANENTE DURANTE LA VIDA DEL DONANTE

**POR
ÁNGEL R. HERNÁNDEZ R.**

6 DE SEPTIEMBRE, 2019

Con el descubrimiento del genoma humano, se abre una nueva puerta y reto para el derecho, esto es, lograr la protección de la información íntima o confidencial, ahora expuesta a niveles nunca antes esperados. Tradicionalmente la protección a la intimidad abarcaba solo aspectos relacionados con la desnudez del cuerpo y el resguardo de la información comercial; no obstante, con el dato genético, se libera un caudal de información mucho más amplio y, de no ser bien atendido, su mal uso puede ser peligroso.

Básicamente, el riesgo con los datos personales es la probabilidad de crear perfiles de los sujetos y, mediante estos, aplicar un trato especial o diferenciado, que podría ser legal o ilegal, ajustado a derecho o totalmente discriminatorio. Si en adelante se puede distinguir entre personas genéticamente ideales y otras que no lo son, volveríamos a pensamientos mezquinos y a un retroceso preocupante para el derecho.

Sobre el dato genético, partimos de la base de que es un dato de salud y por tanto, es sensible su uso y conocimiento. A diferencia del resto de los datos personales, es particularmente revelador, ya que arroja información diversa, tanto del sujeto donante de la muestra, como de las personas con quienes él o ella comparten material genético, es decir, sus familiares pasados, presentes y futuros. De esta manera, cada vez que una persona entrega una muestra de material genético al laboratorio, no solo entrega información propia, sino la de toda su familia, aunque esto no lo haya consentido inicialmente.

El material genético también describe la condición de salud de su dueño, inclusive antes de que éste desarrolle una enfermedad. El escenario se complica aún más, cuando nos percatamos que ese tipo de información nunca varía y se mantiene permanente durante toda la vida del donante.

El riesgo surge con fuerza porque con el análisis del código genético se abre un libro completo, que ahora sí podemos leer y se ponen en evidencia ámbitos muy sensibles de la vida privada y de la propia realidad física del sujeto. Con base en esto, se puede iniciar la investigación criminal contra un individuo y hasta condenarlo, de ser necesario; también se le podría separar de su trabajo, tan solo por ser candidato a una enfermedad que aún no padece, pero que gracias al dato genético, se tiene la casi certeza de que la desarrollará.

Visto así, surge nuevamente el reto de proteger la intimidad como derecho fundamental. Es necesario tener claro cómo se va a conservar la información genética y aprobar protocolos claros sobre cuál será su utilización, más allá de una simple colección de muestras aleatorias para el ciudadano. Es imprescindible que el sujeto, antes de dar una muestra de su código de ADN, sea informado claramente de cuál será el uso que darán a su información y quién será, en adelante, el custodio de la misma.

A pesar de lo anterior, siempre existirá la preocupación por el avance de la ciencia y la tecnología, sobre todo por la facilidad con la que actualmente se puede compartir información, especialmente mediante las redes sociales. Estos poderes mal orientados pueden ir horadando, poco a poco, los

cimientos que hemos construido para proteger la intimidad y la protección de los datos, en un mundo cada vez más globalizado.

Por ende, afectar a una persona o someterla a ataques y vejaciones, porque alguien de su familia donó una muestra con material genético, hace repensar cómo proteger mejor a los ciudadanos ante posibles invasiones a su intimidad. Hoy por hoy no sabemos cuánto revela nuestro ADN, entonces, ¿estamos listos para protegerlo?

DOCENTE UDELAS