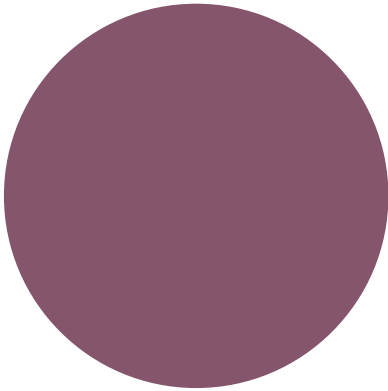


Ismael Ortiz Barba



El derecho a la intimidad en la sociedad transparente

El *habeas data* y la información genética en México

Universidad de Guadalajara

El derecho a la intimidad
en la sociedad transparente.
El *habeas data* y la información genética
en México

Ismael Ortiz Barba

El derecho a la intimidad
en la sociedad transparente.
El *habeas data* y la información genética
en México

Universidad de Guadalajara
2016

Primera edición 2016

D.R. © Universidad de Guadalajara
Centro Universitario de la Costa
Av. Universidad 203
Delegación Ixtapa, C.P. 48280
Puerto Vallarta, Jalisco, México

ISBN 978-607-742-451-2

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

Para mi nieta Camila,
su luz irradia a nuestras vidas

ÍNDICE

Prólogo	13
Introducción	15
CAPÍTULO 1	
La sociedad del conocimiento	19
Datos, información y conocimiento	22
Taxonomía de Bloom	24
El modelo DIKW	25
La sociedad en red/la sociedad del conocimiento	27
Los usos sociales y políticos de la ciencia	31
Tecnociencia, riesgo y política	33
La sociedad del riesgo	39
La ciencia y la política	42
CAPÍTULO 2	
La bioética y la política del cuerpo	47
Bioética y derecho	50
La información genética	50
Datos genéticos	52
Naturaleza humana	53
La política y la bioética	56

Patente de datos genéticos	68
Comités de ética	68
CAPÍTULO 3	
La intimidad, la privacidad y los datos personales	71
Lo íntimo, lo privado y lo público	71
La intimidad	72
Lo público	73
La privacidad	75
La privacidad y la democracia	82
El derecho a la privacidad	84
El cuerpo humano como ente sociológico y político	93
Interés público	96
CAPÍTULO 4	
La protección de datos personales, habeas data e información genética	99
Derecho a la información	100
Protección de datos personales	101
La evolución de la protección de la vida privada y los datos personales	103
Datos sensibles	109
<i>Habeas data</i>	110
Tipos y subtipos de <i>habeas data</i>	113
Privacidad genética	119
Patrimonio de la información genética	119
Los datos genéticos y las compañías de seguros	122
Los datos genéticos y los créditos financieros	123
Los datos genéticos y la cuestión laboral	123
CAPÍTULO 5	
El <i>habeas data</i> genético en México	129
El derecho a la información en México	129
Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Federal	130

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental	131
Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares	134
Los sujetos obligados	137
Los datos genéticos en la LFPDPPP	138
La protección de datos personales en las entidades federativas	142
La protección de datos genéticos en las entidades federativas	148
Conclusiones	151
Bibliografía	157
Documentos consultados	171
Constituciones consultadas	172
Legislación consultada	172

Prólogo

El desciframiento de la secuencia del genoma humano abrió un panorama de alcances insospechados para muchos agentes sociales involucrados en el tema. Las implicaciones en amplios sectores de la actividad humana serán de trascendencia en la medicina y la salud, la academia, la biología y, claro, en la política.

Por mucho tiempo el comportamiento político, los valores, las preferencias y las instituciones estuvieron determinados socialmente; sin embargo, los nuevos descubrimientos en el campo de la genética han reorientado estas percepciones hasta consolidarse en lo que se ha llamado la "genética de la política" con varias ramificaciones, desde ideológicas, actitudinales y prácticas sociopolíticas, incluyendo participación y conducta electoral, para reforzar la importancia tanto del ambiente como de la biología en la determinación del comportamiento político.

Las implicaciones de la llamada genopolítica abarcan muchos otros temas fundamentales de interés para la vida, la medicina y las ciencias sociales; todas ellas se entremezclan de tal suerte que descubren un nuevo capítulo de relaciones entre la ciencia política y la genética. Desde esta perspectiva, es posible formular algunas inquietudes en torno a los posibles vínculos de la democracia y la genómica. El asunto del desarrollo genético deberá inscribirse en las discusiones de la agenda pública, donde los ciudadanos participen de manera decisiva en su implementación y de las implicaciones que la manipulación genética tendrá sobre los individuos y las comunidades.

En efecto, la democracia está más estrechamente unida a la genética que lo pensado, ya que también concita a polemizar en torno a valoracio-

nes éticas y morales debido al contenido político de decisiones como el campo del mejoramiento genético. La complejidad del tema involucra no sólo la investigación científica, sino también su relación con la industria y el comercio, como es el caso de las aseguradoras.

Las consecuencias relacionadas con el manejo de los datos genéticos de los individuos tienen varias intersecciones que deben ser consideradas para su análisis y reflexión. En principio, los datos personales de índole genético deben ser tratados por las implicaciones para la preservación de la intimidad, el respeto y la dignidad de las personas.

Recientemente, la conformación de los bancos de datos genéticos tiene una enorme importancia para determinar con precisión las relaciones de parentesco de personas desaparecidas o víctimas de la delincuencia, para lo cual la genética forense ha sido invaluable para resolver varios casos.

El manejo de los datos sensibles de índole genético y su relación con la política y la democracia es lo que motivó al autor a documentar la obra que ahora tiene en sus manos. Para ello, se hace un recorrido por diferentes disciplinas que impactan en la configuración del *habeas data* genético, su desarrollo, importancia, modalidades, tipologías y devenir en el contexto nacional e internacional, pero concentrado en particularidades que caracterizan su tratamiento en la legislación tanto federal como estatal.

Las abundantes referencias bibliográficas dan cuenta de la exploración de la amplitud del tema investigado y de la cantidad de esfuerzo en sondear los diferentes ángulos pertinentes para fundamentar la importancia del fenómeno del tratamiento de los perfiles genéticos de los individuos y el derecho a la privacidad y el control de los datos personales.

Dr. Marco Antonio Cortés Guardado
Rector del Centro Universitario de la Costa
Universidad de Guadalajara

Introducción

El comportamiento humano es tan complejo y está tan influido por tal cantidad de factores que operan en multitud de niveles, que cualquier pretensión de proporcionar predicciones precisas no cualificadas está abocada al fracaso.

Ronald Inglehart

El hombre es cuanto animal mental no ha estado nunca tan expuesto ni ha sido tan expuesto ni ha sido tan vulnerable como hoy. Es tal el poder de la tecnología de las comunicaciones de masas, que puede llegar a alterar –si se le emplea realmente a fondo– nuestros mecanismos de defensa mental.

Giovanni Sartori

... en este espacio público inmenso, el más amplio que la humanidad haya conocido, muchas son las oportunidades democráticas, y muchas, para que sean utilizadas en la realidad, requieren la protección de los datos personales.

Stefano Rodotà

En la actualidad ha cobrado fuerza considerable la lucha ciudadana por transparentar la información de las acciones de gobierno para garantizar la calidad de la democracia. Esto, junto con la confiabilidad de los procesos electorales para el acceso al poder político, ha permitido que los ciudadanos tengan mayores posibilidades de incidir en las decisiones de gobierno y vigilar más estrechamente las políticas gubernamentales y exigir la efectividad de la rendición de cuentas.

Estas acciones se han visto coronadas con la promulgación de leyes, tanto federales, estatales y municipales, así como en la mayoría de los organismos e instituciones públicos para reforzar y consolidar la transparencia de la información pública y reforzar la rendición de cuentas de los agentes públicos.

Sin embargo, en esta fragosa vorágine por la conquista en la transparencia de la información, quedó fuera de la discusión y la legislación –en primera instancia– el manejo de información sensible para el individuo; esto es, sus datos personales, que pasaron a ocupar un segundo plano. En la actualidad, muchas lagunas legales se han colmado, en las leyes de transparencia, o aprobando *ex profeso* leyes de protección de datos personales.

La autodeterminación de las personas a garantizar la privacidad de sus datos personales de agentes que poseen, almacenen, usen y transmitan datos personales sensibles, ha devenido en un principio novedoso, producto del ingreso de lleno a la sociedad del conocimiento y la información. En ese sentido, la discusión del asunto de la privacidad es un tema que ha cobrado relevancia en varios aspectos, tanto filosóficos, sociológicos, políticos y culturales. De ahí la dificultad para definir el concepto de privacidad, asunto que se abordará en este texto.

De todos estos datos personales sensibles, el que puede considerarse más delicado por las implicaciones que el descubrimiento del genoma humano tiene para el futuro de la sociedad humana es esencial. El propio futuro de la democracia en sus raíces mismas está en un serio predicamento por lo que tiene que ver en el resurgimiento de la eugenesia (tanto de masas como individual) programada y no tanto del azar biológico, sino desde una programación social y política.

Esta investigación nace de una serie de cuestionamientos surgidos a partir de dos lecturas que, de alguna manera se contraponen en sus visiones y perspectivas, esenciales para el estudio del tema. Por un lado, la obra de Jürgen Habermas, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una nueva eugenesia liberal?* (2002) y el texto de Francis Fukuyama, *El fin del hombre. Consecuencias de la revolución biotecnológica* (2002). De la lectura de las anteriores obras, surgieron varias preguntas que, si bien no se darán respuesta a todas ellas, sí son puntos de partida y justificación para este trabajo. El cuestionamiento más importante tiene que

ver con identificar las condiciones sociales, políticas y legales que el gobierno mexicano ha tomado para prevenir y adelantarse a los problemas que vendrán asociados a los descubrimientos genéticos y la protección de dicha información personal sensible para las personas.

Sin embargo, dado que el tema debe ser abordado desde una perspectiva multidisciplinar, muchas otras preguntas han surgido durante el proceso de investigación: ¿Quién tiene el derecho de tener acceso y usar la información genética personal? ¿Quién y cómo se controla la información sensible? Si los registros médicos son usados para asegurar la salud comunitaria, ¿no deben entonces estar a la disposición de cualquier organismo de investigación para beneficio y bienestar de comunidad? ¿Qué implicaciones tiene el uso de nuevas medicinas descubiertas a partir de estudios genéticos para el beneficio de la comunidad (VIH, ébola, etc.)? ¿Puede alguien apropiarse de porciones de nuestro código genético a partir de registro de patentes o algo similar? ¿Se deben permitir los exámenes genéticos? ¿Cómo puede ser percibido un sujeto que en sus exámenes genéticos se detectan posibles desórdenes hereditarios? ¿Será posible que la información genética sensible conduzca a casos de discriminación en las industrias o en las instituciones, o beneficios en la política?

Esa es precisamente la intención de este texto: poner a discusión la importancia que el manejo de la información sumamente sensible como es la de índole genética y la necesidad de reglamentar eficazmente su manejo. La intimidad genética y el uso inapropiado de dicha información están íntimamente relacionados con los derechos a la autonomía en la toma de decisiones, además de la confiabilidad de los datos y el control riguroso por parte de los sujetos obligados. Esto es el *habeas data* genético.

Para ellos, es importante emprender dicho estudio desde una perspectiva transdisciplinar: filosófica, histórica, sociológica, política, jurídica y científica. Para dicho fin, en el primer capítulo se habrá de emprender una descripción de la importancia de la sociedad del conocimiento, su definición y las implicaciones de la ciencia en la sociedad y sus usos políticos. También se valorará las implicaciones de la ciencia, la tecnología y la política en la conformación de la sociedad del riesgo.

El capítulo 2 da paso a la discusión de la bioética y la política del cuerpo, una desde la óptica de la biología, el derecho y la política. Se discute la perspectiva filosófica de la naturaleza humana y su consideración des-

de la perspectiva de la información genética y la importancia de la garantía de la información genética y los comités de ética en la regulación de dicha información sensible.

En el capítulo 3 se entra de lleno a la discusión filosófica, sociológica y política de los conceptos de intimidad, privacidad y lo público, así como sus implicaciones y relaciones con la democracia. Se discute también el derecho a la privacidad y el cuerpo humano desde una perspectiva sociológica y política, enmarcado en el interés público y sus alcances.

El capítulo 4 es el más amplio, pues en él se discute de forma precisa y extensa la importancia que tiene la protección de los datos personales; esto es, el *habeas data* y en particular los datos genéticos de las personas. Aquí se discute la importancia del derecho a la información, además la protección de datos personales, su evolución del tratamiento de la vida privada y los datos personales desde una perspectiva jurídica. Asimismo, se hace una descripción del *habeas data* y su clasificación. Posteriormente, se discute la trascendencia del *habeas data* genético y la información genética para las compañías aseguradoras, los créditos financieros y la cuestión laboral, para concluir con la regulación del uso de los mismos.

En el capítulo 5 se describe la situación del *habeas data* genético en México y la legislación que existe al respecto. Se analiza la *Ley federal de transparencia y acceso a la información pública federal*, la *Ley federal de transparencia y acceso a la información pública gubernamental*; y la *Ley federal de protección de datos personales en posesión de particulares*, sus principios, derechos y procedimiento, los sujetos obligados. Se analiza el tratamiento de los datos genéticos en la ley respectiva y la situación de la legislación en las entidades federativas de la protección de datos, en general, y la información genética, en particular.

Por último, se incluye una parte que con algunas notas breves a manera de conclusión a partir de la discusión de las ideas expuestas en el presente texto y dejar para el debate el desafío que implica el tema para el futuro de la democracia y su trascendencia en la salvaguarda de los datos genéticos individuales.

CAPÍTULO 1

La sociedad del conocimiento

Vivimos en una sociedad profundamente dependiente de la ciencia y la tecnología y en la que nadie sabe nada de estos temas. Ello constituye una fórmula segura para el desastre.

Carl Sagan

Para Isaiah Berlin, dos características distinguieron al siglo XX: una, "las grandes tormentas ideológicas que han alterado la vida de virtualmente toda la humanidad";¹ y la otra, "el desarrollo de las ciencias naturales y la tecnología" (2009: 3). En su ensayo, Berlin analiza con detalle los acontecimientos provocados por las luchas ideológicas. Sin embargo, en este trabajo nos enfocaremos al otro problema planteado por el filósofo inglés; esto es, la huella que ha tenido en el orbe el desarrollo de las ciencias naturales y la tecnología; dicho impacto ha sido de enormes proporciones: la trascendencia de las acciones de los hombres

...se deja sentir en prácticamente todos los sistemas naturales y los cambios tienen lugar ahora con una mayor velocidad e intensidad que en el pasado con consecuencias impredecibles tanto para los sistemas naturales como para las sociedades humanas (González, Montes y Santos, 2008: 7).

¹ Peter F. Drucker coincide con Berlin al afirmar que lo ocurrido en este siglo nunca antes "se había experimentado tantas transformaciones sociales y tan radicales como en el siglo veinte... [y puede considerarse] el más cruel y el más violento de la historia, con sus guerras mundiales y civiles, sus torturas masivas, limpiezas étnicas, genocidios y holocaustos" (1994: 55).

Ya Max Weber discurría esto cuando se preguntaba: "¿qué serie de circunstancias han determinado que precisamente sólo en Occidente hayan nacido ciertos fenómenos culturales, que [...] parecen marcar una dirección evolutiva de universal alcance y validez?" (2001: 9). Afirma que esto ocurría en Occidente porque sólo ahí hay "'ciencia' en aquella fase de su evolución que reconocemos como 'válida' actualmente" (*idem.*). Ahora bien, también considera que la aparición del capitalismo no está relacionado con el "afán de lucro" o la "tendencia a enriquecerse", especialmente a hacerlo "monetariamente en el mayor grado posible, son cosas que nada tienen que ver con el capitalismo [...] Son tendencias que se encuentran [...] en *all sorts and conditions of men*" (*ibid.*: 12). Como lo sostiene Berlin, lo que distinguió a Occidente –y al capitalismo moderno en particular–, fue el desarrollo de "los avances de la técnica". Y concluye que "el origen de las matemáticas y la mecánica no fue condicionado por intereses capitalistas, pero la aplicación técnica de los conocimientos científicos [...] sí que estuvo [...] condicionado por el resultado económico aspirado en Occidente" (*ibid.*: 20).

Las condiciones tecnológicas prevalecientes en determinada sociedad, cualquiera que ellas sean, van a determinar de alguna manera sus condiciones económicas, sociales, culturales y políticas. En efecto, Giovanni Sartori afirma que la "revolución tecnológica modifica profundamente la estructura ocupacional, y [...] esta transformación modifica a su vez la estructura social y en definitiva nuestro modo de vivir y de concebir la vida" (2002: 321).

Por su parte, Ronald Inglehart asevera que el desarrollo económico está enlazado a un "síndrome de cambios" que abarca la urbanización, la industrialización, la educación de las masas, la especialización ocupacional, la burocratización y el desarrollo de las comunicaciones, "que a su vez están relacionados con cambios culturales, sociales y políticos aún más generales" (1998: 9).

De la misma manera, Manuel Castells alega que "la revolución tecnológica, centrada en torno a las tecnologías de la información, está modificando la base material de la sociedad a un ritmo acelerado" (1996: 27); y agregaba que estamos viviendo una etapa caracterizada "por la transformación de nuestra 'cultura material' por obra de un nuevo paradigma tecnológico organizado en torno a las tecnologías de la información" (*ibid.*: 56).

En un documento de la UNESCO publicado en 2005, coincide con esta argumentación pues en él se señala que "el auge de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación ha creado nuevas condiciones para la aparición de sociedades del conocimiento" (2005: 29).

Esto a pesar de que algunos autores afirman que el término es inapropiado pues "toda sociedad humana es una *sociedad del conocimiento*" (Olivé, 2008: 45); lo mismo que la UNESCO:

Cabe preguntarse si tiene sentido construir sociedades del conocimiento, cuando la historia y la antropología nos enseñan que desde la más remota antigüedad todas las sociedades han sido probablemente sociedades del conocimiento, cada una a su manera (2005: 17).

En este mismo tenor, Drucker establece una clara diferenciación entre lo que significa el conocimiento de sociedades pasadas y la actual:

El conocimiento de la sociedad del conocimiento será fundamentalmente diferente de lo que era considerado conocimiento en las sociedades pasadas y, de hecho, de lo que aún es ampliamente considerado como conocimiento (1994: 93).

Sin embargo, ya en 1973, Daniel Bell también percibía esto cuando afirmaba que "el conocimiento ha sido siempre necesario para el funcionamiento de cualquier sociedad. Lo que caracteriza a la sociedad post-industrial es el cambio en el carácter del conocimiento mismo" (1976: 34).

Si bien ya se ha establecido que la noción de "sociedad del conocimiento" fue utilizada por primera vez en 1969 por el mismo Drucker; es importante señalar que, en un famoso artículo del filósofo y economista, Frederik A. Hayek, en 1945, "El uso del conocimiento en la sociedad", fue quien vislumbró con mayor acierto la importancia que el conocimiento científico tiene para el desarrollo económico de la sociedad:

El problema esencial para cualquier teoría que busque explicar el proceso económico es el de las diversas formas en que se transmite a las personas el conocimiento en que se basan sus planes, y el problema de cuál es la mejor forma de utilizar el conocimiento inicialmente disperso entre todas las perso-

nas es uno de los principales problemas de la política económica o del diseño de un sistema económico eficiente (1999: 334).

Ahora bien, Hayek analizaba esto para establecer la importancia del conocimiento en la economía de mercado, pero ya vislumbraba la trascendencia que tendría en el futuro para la sociedad en su conjunto. Pero otro elemento que puede extraerse del análisis de este autor es que también se debe contemplar la transmisión de este conocimiento; esto es, cómo se va comunicar o difundir, pues "el del método que hace posible que el conocimiento sea lo más disponible posible" (*ibid.*: 336).

Antes de pasar a definir el concepto de "sociedad del conocimiento", debemos establecer qué es el conocimiento y cuáles son sus características y, además, diferenciarlo de "dato" e "información".

Datos, información y conocimiento

Es importante señalar que, aunque los dos últimos tienen algunos elementos que les son comunes (la organización de enunciados y su comunicación), los tres conceptos tienen definiciones diferentes.

El dato representa la unidad semántica mínima y se corresponde con elementos primarios de información de un grupo de hechos objetivos y discretos que tienen relación con unos eventos. En la actualidad, los datos se almacenan en algún tipo de sistema tecnológico, principalmente magnético, al que se le llama "proceso de digitalización".²

En general, los datos carecen de significado; no producen juicios de valor y no se puede deducir de ellos los suficientes argumentos para conducir a la acción. Los datos fuera de contexto en sí no tienen importancia ni significado, pero son esenciales para las organizaciones y los gobiernos (David y Foray, 2002).

² "Entendemos por digitalización la representación codificada de una señal mediante dígitos binarios (conjuntos de 0 y 1). A modo de ilustración, la representación de cualquier tipo de datos de información (gráfica, audio, vídeo, fotografía, etc.) o de magnitudes físicas por medio de dígitos binarios. Un digitalizador es un dispositivo que convierte información de naturaleza determinada no digital en información digital manejable por ordenador" (Tubella y Vilaseca, 2005: 1).

Por su parte, la información puede concebirse como "un conjunto de datos, estructurados y formateados, pero inertes e inactivos hasta que no sean utilizados por los que tienen el conocimiento suficiente para interpretarlos y manipularlos" (*ibid.*: 12). La información tiene un significado (relevancia, propósito y contexto) y, por lo tanto, son de utilidad para quién debe tomar decisiones. Por otro lado, la información es "un mensaje, usualmente en la forma de documento o una comunicación audible o visible" (Davenport y Prusak, 1998: 3), que tiene emisor y receptor, donde la información tiene como intención cambiar la forma como el receptor percibe algo e impactar en sus juicios o conducta. Debe informar: son los datos estructurados los que hacen la diferencia.

Los datos adquieren valor o significado y se transforman en información cuando los primeros son *contextualizados* (se conoce el contexto y el propósito de su generación); *categorizados* (se agrupa por unidades de medida para su interpretación); *calculados* (se procesan matemática o estadísticamente); *se corrigen* (se eliminan errores e inconsistencias); y *condensados* (se resumen de forma más sintética).

Por lo que toca al conocimiento, debe destacarse que es fundamentalmente una capacidad cognoscitiva. El conocimiento es una combinación de experiencia, valores, información contextual y *know-how*, que funciona como escenario para la incorporación de nuevas experiencias e información y es útil para la acción. Se origina y aplica en la mente de los conocedores (David y Foray, 2002: 5).

En efecto, para Olivé, el conocimiento adquiere valor porque "orienta las decisiones y acciones humanas y porque permite la intervención exitosa del mundo, de acuerdo con ciertos fines y valores" (2008: 48).

Así, el conocimiento se puede incorporar a "objetos, procesos y prácticas", dice el mismo Olivé (*idem.*); en lo que también coinciden David y Foray (2002), pues éste no sólo se localiza en documentos o almacenes de datos, sino que también está en rutinas organizativas, procesos, prácticas, y normas (*idem.*).

Drucker resume la relación entre estos tres conceptos de la siguiente manera: "la información son datos que tienen una relevancia y un propósito. Convertir los datos en información requiere, por consiguiente, 'conocimientos'. Y el 'conocimiento' es... especializado" (1994: 304).

Taxonomía de Bloom

¿Cómo llegan los individuos al conocimiento? Las investigaciones realizadas en torno al aprendizaje dieron como resultado que Benjamín Bloom, de la Universidad de Chicago, formulara en 1956 una "taxonomía de dominios del aprendizaje", ahora conocida como Taxonomía de Bloom (tabla 1.1), que bien puede entenderse como "los objetivos del proceso de aprendizaje". Como puede observarse, la última categoría del aprendizaje, una vez que se han pasado por otras cinco, es el conocimiento.

Posteriormente, en la década de los noventa, dos alumnos de Bloom, Lorin Anderson y David R. Krathwohl (2001), revisaron el esquema ela-

Tabla 1.1
Taxonomía de Bloom, 1956

Categoría	Descripción
Conocimiento	Observación y recordación de información; conocimiento de fechas, eventos, lugares; conocimiento de las ideas principales; dominio de la materia
Comprensión	Entender la información; captar el significado; trasladar el conocimiento a nuevos contextos; interpretar hechos; comparar, contrastar; ordenar, agrupar; inferir las causas predecir las consecuencias
Aplicación	Hacer uso de la información; utilizar métodos, conceptos, teorías, en situaciones nuevas; solucionar problemas usando habilidades o conocimientos
Análisis	Encontrar patrones; organizar las partes; reconocer significados ocultos; identificar componentes
Síntesis	Utilizar ideas viejas para crear otras nuevas; generalizar a partir de datos suministrados; relacionar conocimiento de áreas persas; predecir conclusiones derivadas
Evaluación	Comparar y discriminar entre ideas; dar valor a la presentación de teorías; escoger basándose en argumentos razonados; verificar el valor de la evidencia; reconocer la subjetividad

Fuente: www.eduteka.org/TaxonomiaBloomCuadro.php3.

borado por su maestro y cambiaron las categorías de sustantivos a verbos. Además de haber modificado la secuencia en que se presentan las diferentes categorías, ahora la categoría superior ya no es *conocimiento*, sino *crear*: lo significativo es que se describe como la "reunión de cosas para hacer algo nuevo", donde los aprendices "generan, planifican y producen"; características que serán utilizadas para describir al "trabajador del conocimiento" en la "sociedad del conocimiento" (tabla 2.1).

Tabla 2.1
Taxonomía revisada de Bloom, 2000

Categoría	Descripción
Crear	Nuevo en esta taxonomía. Involucra reunir cosas y hacer algo nuevo. Para llevar a cabo tareas creadoras, los aprendices <u>generan, planifican y producen.</u>
Evaluar	Ubicada en la cúspide de la taxonomía original de 1956, evaluar es el quinto proceso en la edición revisada. Consta de comprobación y crítica.
Analizar	Descomponer el conocimiento en sus partes y pensar en <u>cómo éstas se relacionan con su estructura global.</u>
Aplicar	Aplicación de un proceso aprendido, ya sea en una situación familiar o en una nueva.
Comprender	Habilidad de construir significado a partir de material educativo, <u>como la lectura o las explicaciones del docente.</u>
Recordar	Reconocer y traer a la memoria información relevante de la memoria de largo plazo.

Fuente: www.eduteka.org/TaxonomiaBloomCuadro.php3.

El modelo DIKW

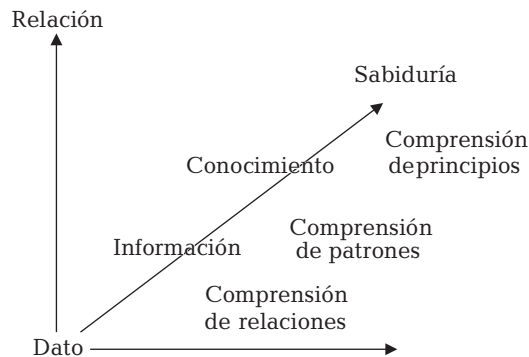
Es evidente que el conocimiento no puede ser pensado exclusivamente como un ejercicio para memorizar la información. Si bien, memorizar y almacenar información son actividades similares, el conocimiento requiere, como ya se precisó, de una actividad cognitiva del individuo, el conocimiento sólo existe en la mente.

Por lo tanto, almacenar, recuperar y transferir datos o información es posible debido a su naturaleza inmóvil. A diferencia de los datos y la in-

formación, el conocimiento es muy dinámico, por lo que es más difícil su representación y transferencia.

Russell Ackoff formula el modelo DIKW (data, information, knowledge, wisdom: datos, información, conocimiento, sabiduría) y es uno de los más conocidos y aceptados para representar la estructura jerárquica conceptual de la información. La teoría más ampliamente aceptada (Sharma, 2005; Bellinger, Castro y Mills, 1994) sostiene que este esquema está basado en un poema de T. S. Eliot titulado *The Rock*,³ y fue desarrollado principalmente por Ackoff (1989). En la figura 1.1 puede verse una representación gráfica de este modelo:

Figura 1.1
Representación gráfica del modelo DIKW



Si bien, como ya vimos, Hayek fue el primero que orientó la eficiencia de la economía con la incorporación del conocimiento para hacerla más racional; sin embargo, habrá que precisar que el autor se refería al conocimiento disperso entre todos los individuos, pues el conocimiento no es

³ "¿Dónde está la vida que hemos perdido viviendo?/ ¿Dónde está la sabiduría que hemos perdido con el conocimiento?/ ¿Dónde está el conocimiento que hemos perdido con la información?" ("Where is the Life we have lost in living?/ Where is the wisdom we have lost in knowledge?/ Where is the knowledge we have lost in information?" (Eliot, 1990).

"dado a nadie en su totalidad" (1999: 158). No fue sino hasta 1957 en que Peter F. Drucker vaticinó la aparición de una nueva generación de trabajadores, a los que llamó, "del conocimiento". Este autor afirmaba que, en la actualidad, el trabajo productor en la sociedad y en la economía "... es el trabajo que emplea visión, conocimiento y conceptos; el trabajo que está sustentado en la mente en lugar de en la mano" (1957: 120). De la misma manera, en su obra *The age of discontinuity* (1968) pronosticaba el advenimiento de la "sociedad del conocimiento".

Posteriormente, Daniel Bell también atisbaba la importancia del conocimiento en la sociedad contemporánea –aunque no usó el término sociedad del conocimiento– pues consideraba que "el conocimiento teórico se convierte cada vez más en el recurso estratégico, el principio axial, de una sociedad. Y la universidad, las organizaciones de investigación y las instituciones intelectuales, donde el conocimiento teórico se codifica y enriquece, son las estructuras axiales de la sociedad que nace" (1976: 44).

La sociedad en red/la sociedad del conocimiento

Antes de entrar en la discusión de lo que es una sociedad del conocimiento, es importante aclarar otros términos que se han utilizado como sinónimos de este concepto y me refiero a lo que se ha dado en llamar "sociedad de la información" y "sociedad en red", que son muy significativos para entender el primer concepto que nos interesa.

La noción de "sociedad de la información" es usada principalmente para referirse a cuestiones tecnológicas y los efectos en el desarrollo económico y el empleo. Lo que caracteriza a las sociedades contemporáneas es la idea de que la generación, la reproducción y la distribución de la información es su principio determinante. Cambiar el concepto sociedad de la información por el de sociedad del conocimiento involucra la visualización del concepto como principio estructurador de la sociedad actual.

La UNESCO establece una diferencia clave entre un concepto y otro: "La noción de sociedad de la información se basa en los progresos tecnológicos. En cambio, el concepto de sociedades del conocimiento comprende dimensiones sociales, éticas y políticas mucho más vastas" (2003: 17).

De la misma manera, Castells establece claramente la diferencia entre ambos conceptos; distingue entre información e informacional. Para

este autor, la información; es decir, la comunicación del conocimiento, ha sido "fundamental en todas las sociedades (...) En contraste, el término informacional indica el atributo de una forma específica de organización social en la que la generación, el procesamiento y la transmisión de la información se convierten en las fuentes fundamentales de la productividad y el poder, debido a las nuevas condiciones tecnológicas que surgen en este periodo histórico" (1996: 47).

Siguiendo al mismo autor, este nuevo paradigma de la tecnología de la información del mundo contemporáneo ha creado estructuras sociales emergentes organizadas en redes (aunque se reconoce que siempre han existido): "La presencia o ausencia en la red y la dinámica de cada una frente al resto son fuentes cruciales de dominio y cambio en nuestra sociedad: una sociedad que, por lo tanto, puede llamarse con propiedad la sociedad en red" (*ibid.*: 505).

De hecho, existe una relación de reciprocidad y dependencia entre ambas sociedades que conformaran la nueva fisonomía de la sociedad:

Una de las características fundamentales de la sociedad del conocimiento es que las funciones y los procesos dominantes se organizan en redes, que constituyen la nueva morfología social de nuestras sociedades. Su lógica de conexión e interconexión modifica de manera sustancial los procesos de producción, la experiencia, el poder y la cultura. Eso provoca que, fortalecido por el nuevo paradigma de las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC), el poder de los flujos tenga prioridad sobre los flujos de poder (Tubella y Vilaseca, 2005: XI).

Pero, ¿qué es "sociedad del conocimiento"? Se puede encontrar definición de muy variada longitud y detalle. Algunos autores le han atribuido a Taichi Sakaiya (1995) la popularización del término "sociedad del conocimiento" para describir su visión de la estructura de la sociedad venidera, en una anticipada historia del futuro. Una conclusión apresurada haría pensar que Sakaiya se refería exclusivamente al progreso técnico y a su importancia creciente en la elaboración de la producción, mediante la creación de nuevos productos o la configuración de nuevos procesos y nuevas formas organizacionales. Sin embargo, el autor japonés apuntaba mucho más lejos y más arriba al introducir el concepto de "valor-conocimiento",

originado en percepciones subjetivas, un concepto que alude tanto al "precio del saber" como al "valor creado por el saber"; en otras palabras, es el precio o valor que una sociedad otorga a aquello que la sociedad reconoce como saber creativo, una especie de "valor de uso" subjetivo.

Para Olivé, la sociedad del conocimiento es "el incremento espectacular del ritmo de creación, acumulación, distribución y aprovechamiento de la información y del conocimiento, así como al desarrollo de las tecnologías que lo han hecho posible... las tecnologías de la información y la comunicación... Se refiere también a las transformaciones en las relaciones sociales, económicas y culturales resultado de las aplicaciones del conocimiento y del efecto de dichas tecnologías" (2008: 46).

Para este autor, el resultado de la dinámica en la que se encuentra en la actualidad el conocimiento en esta acumulación, difusión y distribución de la información es que se crea lo que se ha dado en llamar "mercado de conocimiento".⁴ Y de la misma manera como en el mercado de bienes y servicios tiene como fundamento la búsqueda del lucro, "... los conocimientos... incorporados en las prácticas personales y colectivas, y almacenados en diferentes medios, en especial los informáticos, se han vuelto fuentes de riqueza y de poder" (*idem.*: 46).

La definición obtenida en la mesa redonda ministerial *Hacia las sociedades del conocimiento* fue que es la "capacidad para identificar, producir, tratar, transformar, difundir y utilizar la información con vistas a crear y aplicar los conocimientos necesarios para el desarrollo humano". Y agrega que dichas sociedades se fundamentan en una perspectiva particular que "propicia la autonomía y engloba las nociones de pluralidad, integración, solidaridad y participación" (UNESCO, 2003: 29).

⁴ Desde esta perspectiva, de la misma forma que el mercado produce bienes y servicios, el mercado del conocimiento también "tiene vendedores y compradores, quienes negocian para lograr precios mutuamente satisfactorios por los bienes intercambiados. Tienen agentes que reúnen a vendedores y compradores, incluso a empresarios que utilizan sus mercados del conocimiento para crear bases de poder interno. Las transacciones en los mercados de trabajo suceden porque todos los participantes en ellos creen que se beneficiarán de alguna forma en particular. En la jerga de los economistas, esperan que sus transacciones produzcan 'utilidades'" (Davenport y Prusak, 1998: 25).

De la misma manera, puede asegurarse que los cambios tecnológicos de los últimos años han hecho posible la entrada de lleno a la era digital. La trascendencia de esta revolución tiene que ver sobre todo con las tecnologías de la producción y distribución de información y conocimiento:

Estas nuevas tecnologías, cuyas primeras formas surgen durante los años 50 y que estallan verdaderamente con la aparición de Internet, producen unos espantosos efectos potenciales. Permiten el acceso a distancia a la información e incluso al conocimiento. Y no sólo eso, permiten la transmisión de mensajes escritos y de todo lo que se puede "digitalizar" (música, imagen), pero permiten también tener acceso a sistemas de conocimiento sobre los que se puede actuar desde lejos... y la posibilidad de disponer sobre la mesa de despacho de cantidades inimaginables de datos, o sea, de una especie de biblioteca universal (David y Foray, 2002: 7).

De ahí entonces que una sociedad del conocimiento hace especial hincapié en la capacidad para producir e integrar nuevos conocimientos y acceder a la información, al conocimiento, a los datos y a una vasta gama de conocimientos prácticos (Castells, 1996). Esto es, la información se transforma en valiosa solamente "cuando intervienen agentes intencionales que valoran esa información y la incorporan a su acervo de conocimientos, con lo cual se afectan tanto su visión del mundo como sus capacidades para la acción y en especial para la transformación de su entorno" (Olivé, 2008: 49).

Con el concepto de sociedad del conocimiento se procura sintetizar las transformaciones sociales en nuestra sociedad y permiten estudiar, analizar y entender estas transformaciones; pero además, permiten vislumbrar un futuro que oriente normativamente nuestras acciones políticas.⁵

Sin embargo, existen dudas de que hayamos ingresado en la sociedad del conocimiento; esto es, de que si más conocimiento ha llevado a la sabiduría (Ackoff, 1989); o en realidad nos encontramos tan sólo en la sociedad de la información, donde es muy probable que, en lugar de trabajadores

⁵ Si bien la noción de riesgo siempre ha estado presente en la historia de la humanidad, ésta había estado asociada a la idea de riesgo personal; sin embargo, ahora el riesgo es social y global.

del conocimiento, en realidad existen "trabajadores de la información". Algunos argumentos establecen que, a pesar que tenemos una teoría basada en la sociedad del conocimiento y que persiste una brecha metodológica en torno a los indicadores empíricos, la idea de una sociedad del conocimiento permea al menos las sociedades occidentales (Krings, 2006).

Alcanzar el grado de sabiduría en la sociedad implica tener la habilidad de usar el conocimiento a los hechos importantes del quehacer humano; o, como afirma Ackoff, sabiduría es el conocimiento al que se le incorporan profundos valores éticos; o bien, como establece Luisa Montuschi, al afirmar que la auténtica sabiduría "... parece tener poco en común con las nuevas tecnologías con la avalancha de información o datos que hoy amenazan sumergirnos" (2001: 30).

Los usos sociales y políticos de la ciencia

Ya ha quedado claro que el desarrollo tecnológico cada vez es más rápido y acelerado, y también cada vez adquiere un carácter más sistemático. Sin embargo, ¿cómo se relacionan conocimiento y técnica?, ¿qué relación existe entre la ciencia y la tecnología? Y, sobre todo, ¿cómo se relaciona la ciencia, la tecnología y la política?

Para dar respuesta a estas preguntas, primero es conveniente establecer la diferencia esencial entre ciencia y tecnología. Los economistas Partha Dasgupta y Paul Davis sostienen que esta diferencia esencial entre ciencia y tecnología está en que la primera produce conocimiento público y publicado, mientras que la última produce conocimiento privado y a menudo no publicado. Por ello, se afirma implícitamente que la ciencia se desarrolla en las universidades y en instituciones públicas de investigación, mientras que la tecnología se produce en las empresas privadas (citado en Moreno Castro, 1999).

En un principio, el desarrollo de las teorías científicas sucedían a las innovaciones técnicas; posteriormente, la teoría venía antes que las novedades técnicas. Sin embargo, en la actualidad se puede hablar de una interacción muy cercana de la ciencia con la tecnología contemporánea. Tal parece que tanto la ciencia, como la tecnología, junto con la industria, han llegado a entrelazarse de tal suerte que, en realidad, sólo para cuestiones puramente académicas es posible dividir las como construcciones culturales.

Hoy en día vivimos en un mundo donde la tecnología ha invadido todos los rincones de nuestra vida, y sin lugar a dudas que en el futuro su impacto se dará con mayor vigor. De hecho, en la actualidad su importancia es de tal magnitud que, afirma Luis Alberto Tarazona Sepúlveda, estamos enfrascados en

... aprender a conocer y a actuar a través de la tecnología, pues ella, cada vez más, representa no sólo un peculiar modo de actuar sino también de conocer la realidad. En esta última peculiaridad, y no sólo en el conocimiento científico que incorpora, descansa gran parte del valor actual de la tecnología. Es decir, particularmente su valor para orientar nuestro conocimiento y nuestra acción (2003: 38-39).

La tecnociencia ha estado presente de forma permanente y dinámica en el desarrollo de la sociedad y ha marcado de forma decisiva nuestra cosmovisión; sin embargo, el impacto indirecto, a través de la técnica y de la industria, en nuestra vida cotidiana ha sido contundente. De hecho, en la actualidad se considera al conocimiento científico y a la tecnología como agentes primordiales de la producción y el cambio social.

Jon Elster, en su obra *El cambio tecnológico*, le da una gran importancia a la tecnología, tan es así que afirma, de forma categórica, que "el cambio técnico [...] puede haber desempeñado un papel importante en la evolución de la vida inteligente sobre la Tierra, comparable al del lenguaje" (2006: 13).

El mismo autor denomina innovación a "la producción de nuevo conocimiento tecnológico" y agrega que "en el ritmo del cambio tecnológico influye el ritmo del cambio científico como el de la transformación de invenciones en innovaciones, y parece que ambos son moldeados hasta cierto punto por los procesos económicos" (*ibid.*: 87).

Una posición similar ha sido adoptada por Tarazona quien asegura que

... la historia nos muestra es que no sólo debe atenderse a los aspectos de las consecuencias y efectos de los sistemas científico-técnicos, sino a los condicionamientos sociales de este proceso, es decir, reconocerlo como un proceso de construcción social que implica conflictos humanos, negociación, juegos de poder, compromisos (2003: 50).

Según Wiebe E. Bijker, para definir la palabra "tecnología" habrá que distinguir tres niveles: "En el nivel más básico, 'tecnología' refiere a un conjunto de objetos físicos o *artefactos* [...] En el siguiente nivel, también se incluyen *actividades* humanas [...] Finalmente... refiere a *conocimiento*" (2005: 21). De allí, que se ha preferido usar el término de *tecnociencia* para referirse a la unión indisoluble y la importancia de ambos términos para amalgamar un solo concepto.

Tecnociencia, riesgo y política

En la actualidad, otro aspecto importante de la tecnología y la actividad científica en la sociedad se ha enfocado en ocuparse de la regulación de los riesgos –para la salud pública y la protección del medio ambiente– asociados precisamente a los avances de la ciencia y la tecnología. En efecto, según José Luis Luján la innovación tecnológica y la industrialización representan "riesgos para la salud pública y el entorno. La valoración de las consecuencias 'positivas' y 'negativas' de la innovación tecnológica y su redistribución social se convierten entonces en uno de los ejes del debate político. Una parte importante de las políticas están fuertemente relacionadas con el conocimiento científico". Agrega que gran parte de la legislación se fundamenta en evidencias científicas. Concluye afirmando que, en la actualidad, la ciencia es "un factor clave de la gobernabilidad" (2003: 26).

En efecto, el asunto medular, en cualquier periodo en que ocurra, es ¿quién está incluido en el proceso de decisiones? ¿Cuán amplias son las circunstancias, y los intereses de quienes ganarán al final? Cuando surge este tipo de cuestionamiento se empieza a ver cómo la política y el desarrollo tecnológico están entrelazados (Tarazona, 2003).

Por lo tanto, las políticas científicas, en particular las políticas relacionadas con la biotecnología y las ciencias de la vida (que son las que nos ocupan en este trabajo), que suscitan temas relacionados con la identidad, la moralidad y el orden social, se politizan en las sociedades democráticas. Sin embargo, Leigh Turner (2008) alega que, más que criticar la politización de las políticas de la ciencia, es más sensato cuestionar los contenidos sustantivos de políticas particulares:

El investigador holandés especialista en tecnología, Wiebe Bijker (2005), afirma que ni la tecnología ni la política pueden ser definidas de

forma sencilla y clara; cada una de ellas tiene significados diferentes en contextos distintos, aunque sus definiciones sean interdependientes y se constituyan recíprocamente de manera importante. Agrega este autor que la tecnología es importante para muchos aspectos de la sociedad, pero también lo es para "la elaboración de política y para los políticos, y debería ser importante para quienes realizan estudios políticos" (*ibid.*: 20), debido a que se ha transformado en algo tan altamente politizado que no puede ser ignorado o cuestionado su dimensión política. Este mismo investigador considera que la política es esencial para entender el desarrollo tecnológico.

De las consecuencias principales de esta "sensibilización" ascendente de la opinión pública con relación a los nuevos riesgos ha sido la consolidación de un tipo de ciencia directamente encaminada a la toma de decisiones públicas. Esta preocupación se ve traducida en lo que se conoce como *science for policy* (traducible como "ciencia reguladora"). Su aparición, derivada en parte del hecho de que los nuevos peligros no sean directamente perceptibles para el ciudadano –como sí sucedía en la sociedad industrial–, ha implicado, por un lado, que la actividad científica se adentre en la esfera social, y, por otro, que el Estado asuma una mayor necesidad de proteger a los individuos.

Al respecto, Giovanni Sartori recuerda la visión de Daniel Bell, de su texto *La sociedad postindustrial: tecnocracia y política* (1976), donde prevé que la clase dominante del futuro sería una clase tecnológica dotada de un elevado saber teórico. Una clase teórica que dominará en el futuro las instituciones intelectuales en donde se desarrolle y transmita el saber científico: universidades, laboratorios científicos, centros de investigación, etcétera. Sin embargo, Sartori no congenia con Bell, pues argumenta que tanto este último, como en general las previsiones de fundamento socioeconómico y tecnocientífico, "se olvidan de la política, o la dejan de lado con demasiada facilidad" (2002: 328).

Por ello, es posible afirmar que, una vez que los nuevos riesgos tecnológicos se han incorporado a la conciencia social, y que la única forma de identificarlos es a través de la ciencia, también entra en el ámbito de las esferas política y legislativa y, por tanto, se convierte en un asunto de controversia pública. Se ha producido, como dice Luján, "una politización explícita de la ciencia y la tecnología" y que si se deja fuera del

debate público la innovación tecnológica, la sociedad estaría renunciando a tratar de determinar la fisonomía de la sociedad deseada (*ibid.*: 26).

Las políticas públicas que determinan la ciencia y la tecnología de una sociedad son factores esenciales en la configuración de sus formas de vida y su categorización institucional. Las condiciones externas a la actividad científica han determinado la forma como las disciplinas dedicadas a la investigación han modificado sus criterios dominantes, lo que a su vez da lugar a nuevos conocimientos que inciden socialmente e influirán en la toma de decisiones en las políticas públicas.

Por su parte, Quintanilla trata de establecer una relación estrecha entre tecnología y democracia, pues considera que es conveniente llevar la democracia a este ámbito (en la dimensión que llama extensión),⁶ al cual llama "democracia tecnológica". Con ello, el autor observa que se trata de "una propuesta de extensión de la democracia a un sector de la actividad social..., no sólo en virtud de sus propios merecimientos, por la importancia que la tecnología tiene para las sociedades actuales, sino también como una forma de responder a algunos problemas de legitimación y eficiencia social a los que se enfrentan los sistemas democráticos (2004: 48).

De acuerdo con este mismo autor, es posible establecer tres tipos de relaciones de la tecnología con la política: la primera, la tecnología como marco condicionante; la segunda, la tecnología como instrumento; y la tercera, la tecnología como objetivo de la acción política. En torno a la primera, se dice que las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones conforman un nuevo paradigma socioeconómico que determina "sistema social con todo lo que ello implica en la esfera cultural, económica, y política" (*idem.*). Esta es una visión determinista, un tanto ingenua, que pretende dotar a la tecnología una existencia autónoma, fuera de la influencia de la cultura, la economía y la política.⁷ Lo mismo

⁶ Para Quintanilla (2004), la democracia presenta tres ejes: extensión (en sentido espacial y sectorial), legitimación y eficiencia social.

⁷ Pretender que la democracia pueda desarrollarse a partir del uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) es pretencioso e iluso. Pueden facilitar ciertas consultas y, hasta cierto punto, la deliberación; pero la brecha digital es un elemento persistente, sobre todo en los países en vías de desarrollo. A decir de

opina Wim A. Smit cuando arguye que "la idea de la nueva tecnología, originada a partir de un desarrollo autónomo, con un impacto de largo alcance, es una visión distorsionada de la interacción compleja entre tecnología y desarrollo societal (2006: 734).

En cuanto a la segunda relación, la tecnología como instrumento para las políticas, es posible pensar que un sistema democrático exige arbitrar los medios para que el público pueda entender las nuevas opciones que se le presentan gracias al desarrollo tecnológico, participar en su evaluación y contribuir a la formación de la opinión pública acerca de estos temas. Aquí sería conveniente pensar en una posibilidad de esta facultad sea el "derecho de todos los ciudadanos de acceder al conocimiento técnico y de contar con el juicio de los expertos" (Quintanilla, 2004: 51), como mecanismo elemental para conformar la opinión pública y participar en las decisiones políticas en torno a asuntos de complejidad técnica.

A lo anterior, Quintanilla denomina como "contenido mínimo de la democracia tecnológica", pero para que sea posible y funcione de forma adecuada, "es preciso introducir cambios importantes tanto en el entramado institucional de la democracia, como en la cultura cívica de los ciudadanos y en las prácticas y hábitos de la participación política" (*ibid.*: 54).

Por último, el tercer tipo de relaciones de la tecnología y la política es que aparece como objetivo de la acción política. Para Quintanilla, aquí es donde se ubica el contenido máximo o completo de la democracia tecnológica, y la cual consiste en el derecho de los ciudadanos a participar en la toma de decisiones concernientes al desarrollo y control de la tecnología.

A similares conclusiones llega Ana Delgado al afirmar que "democratizar la ciencia" tiene que con "la inclusión de los ciudadanos en los procesos de toma de decisiones sobre asuntos científicos" (2010: 11) y agrega que la ciencia no es un "punto de vista desde ningún lugar" (*idem.*).

Esta posición cae necesariamente desde una perspectiva de la democracia deliberativa, pues involucrar a la ciudadanía en discusiones en torno a democratización de la ciencia requiere creatividad en la combinación de métodos formales e informales, no sólo en la forma en que

Quintanilla, es pretender que el desarrollo del ferrocarril y los viajes aéreos son responsables del establecimiento de la democracia.

la ciencia se relaciona con la toma de decisiones públicas, sino con los mismos fundamentos en que descansa la iniciativa de la ciencia misma (Wilsdon y Willis, 2004).

No obstante, al entrar en esta dimensión acerca de la democratización de la ciencia y la tecnología necesariamente debemos tomar en consideración la participación de otros dos factores interesados en la toma de decisiones. Por un lado, está el poder político que lo hace al alentar, apoyar e incentivar los procesos de desarrollo tecnológico, así como su orientación, evaluación y control público. Por otro lado, el mercado que determina su relación con el desarrollo tecnológico desde la perspectiva de la rentabilidad económica y la eficiencia, y que reduce al ciudadano a ser mero consumidor o usuario de la tecnología.

Pretender que el poder político o el mercado determinen la orientación del desarrollo tecnológico no abona necesariamente al establecimiento de una democracia tecnológica: dejarlo a la lógica propia de cada una de ellas y no a la participación democrática, "conducen necesariamente a una reducción significativa de la capacidad de los ciudadanos para hacerse responsables de su propio destino, lo que implica una pérdida irreparable de libertad y autonomía" (Quintanilla, 2004: 56).

Esta triada de sectores, Estado, empresarios y ciudadanos, "deben tener una mejor y más adecuada comprensión de los sistemas de ciencia y tecnología de un país, de una región o del mundo: qué son, cómo funcionan, por qué son importantes y cómo pueden coadyuvar a la resolución de problemas y a satisfacer demandas sociales provenientes de sectores con distintos intereses" (Olivé, 2008: 41).

Percibir el desarrollo de la ciencia y la tecnología desde esta perspectiva es hablar de una gobernanza⁸ de la ciencia y la tecnología. Para Aguilar Villanueva, la "(nueva) gobernanza⁹ es un concepto *descentralizado*

⁸ Aguilar Villanueva define la gobernanza como "el proceso mediante el cual los actores de una sociedad deciden sus objetivos de convivencia –fundamentales y coyunturales– y las formas de coordinarse para realizarlos: su sentido de dirección y su capacidad de dirección" (2009: 90).

⁹ Al respecto, Aguilar Villanueva define la nueva gobernanza como "el proceso social de decidir los objetivos de la convivencia y las formas de coordinación para realizarlos se lleva a cabo en modo de interdependencia-asociación-coproduc-

de la dirección social. La sociedad ya no puede ser dirigida (controlada) por un centro de inteligencia (el Estado o el gobierno). Los instrumentos sociales de control y dirección de la naturaleza y la sociedad, comenzando por el recurso intelectual de la información y del conocimiento científico y tecnológico [...], están dispersos y distribuidos entre una multitud de actores. Dirigir una sociedad es lograr la coordinación de esta multiplicidad de unidades y la coordinación no puede lograrse mediante mando y subordinación ni tampoco mediante mano invisible o armonía preestablecida (como afirman algunos teóricos del 'orden espontáneo' de los mercados)..." (2009: 99).

Ahora bien, Fukuyama y Furger (2007) consideran que los científicos (en su calidad de científicos) no tienen autoridad especial para hacer juicios éticos o políticos con relación a los fines de su propia investigación científica. Por otro lado, los políticos tienen sus limitaciones cuando se trata de regular la actividad científica. Fukuyama establece que:

Hay un consenso político de las bondades de la ciencia y el progreso científico y que debería ser estimulado, y también existe una aceptación de parte de los legisladores de que no tienen el conocimiento para intervenir en la mayoría de los temas científicos. Esto ha conducido a cierto grado de auto-restricción de parte de las autoridades políticas cuando se trata de legislar sobre la ciencia, y una buena disposición para delegar un considerable poder de legislar directamente a la comunidad epistémica involucrada en la investigación científica y técnica (2007: 42).

Sin embargo, no puede negarse la importancia que el Estado tiene en la determinación de la tecnociencia y su capacidad para estimularla o frenarla, pues aquél puede ser, y ha sido "... una fuerza dirigente de innovación tecnológica"; pero que también, "cuando cambia su interés por el desarrollo tecnológico, o se vuelve incapaz de llevar a cabo en condiciones nuevas, el modelo estatista de innovación conduce al estancamiento debido a la esterilización de la energía innovadora autónoma de la sociedad para crear y aplicar la tecnología (Castells, 1996: 36).

ción/corresponsabilidad entre el gobierno y las organizaciones privadas y sociales" (*ibid.*: 99).

La importancia que la tecnociencia tiene en la sociedad no permite que ésta quede fuera de la influencia de la política, a pesar que se puede asumir que la ciencia o la tecnología no deben politizarse. Sin embargo, en sociedades multiculturales y políticamente diversas, los postulados científicos no son recursos determinantes para saldar disputas políticas o conflictos éticos. De hecho, los estudios científicos son transportados a conflictos sociales serios y, así, el significado y la credibilidad de ciertas proposiciones científicas se incorporan a debates éticos y a la formulación de políticas públicas. De hecho, algunas premisas científicas son utilizadas para dar legitimidad a ciertas reivindicaciones normativas y recomendaciones políticas (Turner, 2008).

De hecho, la decisión de cómo regular ciertas tecnologías particulares implica reflexiones sobre la seguridad, el riesgo, el daño y los beneficios con respecto a normas morales fundamentales y a la protección del bien público. Ello nos conduce a un tema de suma importancia en la discusión de la importancia de la tecnociencia y tiene que ver con el riesgo.

La sociedad del riesgo

Es sumamente difícil que se pueda prever en todas las situaciones que se presentan en los sistemas técnicos, sobre todo cuando se refiera de innovaciones tecnológicas, ni se puede pronosticar consecuencias posibles que su aplicación y desarrollo producirá en las personas, en la sociedad o en el ambiente (Tarazona, 2003).

La percepción social de la tecnociencia y los fundamentos de la mutación de su imagen habrá que escudriñarla en las mismas transformaciones que se dan en las relaciones recíprocas entre la ciencia, la tecnología y la misma sociedad, que a su vez son condicionadas por los acontecimientos sociales, económicos y políticos que impactan en todos los ámbitos de la sociedad.

En el desarrollo social paralelo e interdependiente de la ciencia y la tecnología, se ha venido construyendo una percepción progresiva de amenaza contra la naturaleza y la humanidad en cuanto a las posibles consecuencias futuras, producto de evidencias de los efectos y consecuencias,¹⁰

¹⁰ "Éste [*componente futuro*] reposa tanto en la prolongación al futuro de los daños ya visibles como en una pérdida general de confianza o en la suposición de un 'for-

pero también del desconocimiento y la especulación, contrario a las expectativas de mejor calidad de vida y bienestar de la sociedad. Esto es lo que se ha dado en llamar la sociedad del riesgo.

En su obra, *La sociedad del riesgo*, Ulrich Beck afirma que:

En la modernidad avanzada, la producción social de *riqueza* va acompañada sistemáticamente por la producción social de *riesgos*. Por lo tanto, los problemas y conflictos de reparto de la sociedad de la carencia son sustituidos por los problemas y conflictos que surgen de la producción, definición y reparto de los riesgos producidos de manera científica-técnica" (2006: 29).

Sin embargo, la percepción que se tienen en las ciencias sociales del riesgo no es la misma que se percibe en las ciencias naturales, donde el riesgo es un fenómeno objetivo del cual el conocimiento científico y el cálculo son los métodos óptimos de análisis. Esto es, las ciencias sociales perciben el riesgo como un fenómeno sociocultural.

Y de la misma manera que la tecnociencia tiene sus relaciones de determinación con la sociedad y con la política, también puede situarse en este ámbito de controversia y politización del riesgo. A decir de Bijker, "conceptualizar a la sociedad como una sociedad del riesgo... tiene implicaciones para los medios en los cuales los desarrollos tecnológicos son valorados por la política" (2005: 43).

Lo mismo coincide Leigh Turner, pues concluye que "la incertidumbre acerca de las consecuencias éticas, sociales, económicas y ambientales de una tecnología en particular generará diferentes conclusiones políticas" (2008: 44).

De hecho, si quienes toman decisiones políticas fundamentan las regulaciones en la opinión de los expertos (quienes basan sus presunciones en probabilidades estadísticas), los resultados pueden ser impopulares o bien subvertidas; pero, si las decisiones se fundamentan en las preferencias de los ciudadanos se exponen a que las políticas públicas sean arbitrarias, no científicas o muy costosas (Bijker, 2005).

talecimiento del riesgo'. Así pues, los riesgos tienen que ver esencialmente con la previsión, con destrucciones que aún no han tenido lugar pero que son inminentes, y que precisamente en este sentido ya son reales hoy" (Beck, 2006: 48).

Por ello, varios ciudadanos, académicos y algunos políticos han discutido que, para un mejor manejo de los riesgos científicos, los ciudadanos deben ser incluidos en la toma de decisiones tecnocientíficas (Delgado, 2010: 13); esto es, "las instituciones deberían tener una actitud más dialógica y las opiniones de los ciudadanos deberían influenciar sustancialmente la toma de decisiones políticas sobre asuntos que comporten riesgos tecnológicos" (*idem.*). Obvio que esta inclusión dará lugar a soluciones más eficientes, más democráticas o, ambas cosas.

Por otro lado, puede considerarse la incertidumbre como principio elemental revelador de la forma como la tecnociencia es determinante para la política en la sociedad del riesgo; sobre todo, la incertidumbre referente al conocimiento científico, de los riesgos tecnológicos, de los parámetros socioeconómicos y de las prioridades y los valores culturales (Bijker, 2005).

El principio precautorio ha sido considerado como indicador para la elaboración de políticas públicas donde se contemple la regulación de los riesgos tecnológicos. Los fundamentos de este principio lo conceptualizan como una obligación protectora hacia el medio ambiente o la salud pública.

En esencia, el asunto medular del principio precautorio es la incertidumbre producida por el cambio tecnológico. Y la incertidumbre se puede ver desde tres ópticas: una, como falta de conocimiento científico fiable; otra, como algo que caracteriza del conocimiento científico; y, por último, como característico de los sistemas tecnológicos complejos (Luján y López, 2003: 59).

Para Bijker, el principio de precaución es obligado para tomar un camino prudente entre el desarrollo de las relaciones entre tecnociencia y política:

... el desarrollo del principio precautorio ofrece un prudente paso adelante en la evolución de la relación entre tecnología y política: puede ayudar a navegar entre el *Scylla* de la ilusión de una política racional, tecnocrítica, y el *Caribdis*¹¹ de una bancarrota política producida por una incertidumbre paralizante en torno de los nuevos desarrollos tecnológicos... puede ayudar a

¹¹ La frase, "entre *Scylla* (Escila) y *Charybdis* (Caribdis)" significa "estar entre dos poderes que, al elegir cualquiera, invariablemente se produce un daño".

la política evitar las de la tecnocracia y del determinismo tecnológico porque integra perspectivas constructivistas de la ciencia y la tecnología en asesoramiento tecnológico, deliberación política y toma de decisiones" (2005: 45).

La biotecnología es percibida como compleja y, por lo mismo, incierta. La biotecnología puede rebasar las fronteras de complejidad y por ello implica una amenaza. Cuatro son los temas que emergen a la hora de estudiar este fenómeno: "las tecnologías alternativas, la regulación de impactos, los sistemas de riesgo y... el principio de precaución" (Luján y López, 2003: 59).

El principio precautorio está directamente relacionado con la idea de la ética de las responsabilidades aplicada a las actividades tecno-científicas y pudieran plantearse como una obligación el restringir las actividades tecnológicas que potencialmente fueran dañinas para las próximas generaciones o que pongan en riesgo su bienestar. Su piedra de toque está fundamentada en que aconseja tener "evidencias razonables y creíbles" y presumir "consecuencias potencialmente peligrosas" (Tarazona, 2003).

Sin embargo, se considera también que es responsabilidad de los ciudadanos informarse y exigir información certera y pertinente para participar y opinar en las discusiones que se realicen en torno a proyectos tecnocientíficos que nos conciernen y, de esta manera, aportar argumentos a favor o en contra del destino de dichos proyectos. Es importante favorecer la participación de los ciudadanos para que dichos asuntos entren en una dinámica de debate amplio y abierto.

Con relación al tema que nos compete, los riesgos relacionados con la ingeniería genética generalmente son irreversibles e invisibles lo que exige que sean analizados desde una política de la sociedad del riesgo.

La ciencia y la política

Mark B. Brown asegura que, de acuerdo con su concepción de la política, los pensadores contemporáneos sostienen diferencias en sus visiones metodológicas, sustantivas e institucionalistas. Para este autor, desde la perspectiva metodológica, los teóricos con orientación sociológica insisten en que la política debe ser definida sólo con relación a contextos particulares (tal como lo conciben los comunitaristas); mientras que los de orientación filosófica tienden a percibirla desde una perspectiva de

conceptos universalmente válidos (desde una visión más liberal). Desde la visión sustantiva, son diametralmente opuestas, pues la primera (visión sociológica) se inclina por reducir la política a la búsqueda de interés personal, desde la perspectiva de la elección racional o de la teoría conductista. Por su parte, la visión filosófica tiende a considerar la política con la búsqueda de fines comunes a través de la cooperación, a partir de los enfoques comunitaristas y las teorías republicanas clásicas. Por último, la ciencia política ha asociado la política con las instituciones estatales; aunque ahora muchos teóricos consideran que la política se da en una infinidad de ámbitos sociales (2009b: 186-187).

Brown afirma que la politización de la política siempre se da en un contexto particular, y una característica distintiva del contexto actual es una larga historia de esfuerzos por excluir la política de la ciencia. Muchos de estos esfuerzos a su vez se han institucionalizado, lo que ha conducido a que se den varias asimetrías entre la ciencia y la política. Asevera que una asimetría entre ciencia y política es debido a que institucionalmente ambas tienen un centro de gravedad diferente. La diferencia clave entre ciencia y política es que tiene que ver muy poco con sus atributos cognoscitivos, sus métodos o sus racionalidades respectivas, si no que principalmente con el uso de los laboratorios por parte de los científicos. Al reducir de manera sintética el mundo complejo exterior a formas más puras y manejables, los científicos adquieren control sobre cosas que los no científicos nunca podrán (*idem.*).

Otra asimetría entre ciencia y política percibida por Brown tiene que ver con lo que él llama "panoramas temporales" (*timescapes*): a diferencia de la representación política, la representación científica generalmente toma más tiempo y no está sujeta a periodos fatales. La tecnología depende de la acumulación gradual de habilidades, recursos y experiencia.

Una tercera asimetría entre ciencia y política es que el Estado moderno funciona como un centro de gravedad institucional para la política. El surgimiento de formas de redes de gobernanza, que moldean e implementan políticas públicas, sugiere que los Estados nacionales son, por lo menos, primeros entre iguales. De acuerdo con Brown, la democracia y la ciencia pueden ser mutuamente dependientes, pero esa dependencia entre sí es de muchas formas. Y concluye este autor: "Sin la participación

popular en la política de la ciencia, una estructura política para la ciencia no podrá ni protegerla ni promoverla" (*ibid.*: 199).

Ahora bien, desde la perspectiva de Ulrich Beck, los conceptos de lo político y lo no-político se confunden y es necesario hacer una revisión sistemática "...por un lado los derechos usuales establecidos limitan la libertad de acción *dentro* del sistema político y dejan las nuevas demandas de participación política *fuera* del sistema bajo la forma de una *nueva cultura política* (grupos de iniciativas ciudadanas y movimientos sociales)" (1998: 240).

En este renglón, Wiebe E. Bijker considera que el cambio social no se discute en el parlamento o que lo determina el Poder Ejecutivo, sino que es creado en los laboratorios y en las industrias microelectrónica, nuclear y biogenética. Aunque también afirma que la importancia de la tecnología para la política y la teoría política es "la relación [...] entre la tecnología y la modernización" (2005: 36); y agrega que la tecnociencia es significativa para la política pues a partir de ella se ha constituido un Estado moderno con instituciones políticas democráticas, y que la tecnociencia "forma básicamente el mundo político, desde el lenguaje y las metáforas, a las condiciones económicas estructurales y las tecnológicas de la comunicación" (*ibid.*: 37).

En efecto, la industrialización (ligada a la modernización) pudo producir regímenes democráticos, pero también autoritarios. Sin embargo, la posmodernización (ligada al desarrollo tecnocientífico) ocasiona un "síndrome distintivo de cambios que aumenta la probabilidad de que se dé la democracia" (Inglehart, 1998: 13). Aunque encontró que el desarrollo económico en sí no produce automáticamente la democracia, sino que ésta se ocasiona sólo cuando ocurre un síndrome específico de cambios culturales.

A estas conclusiones también han llegado otros autores como Castells, quien afirma que "los primeros pasos históricos de las sociedades informacionales parecen caracterizarse por la preeminencia de la identidad como principio organizativo". Para este autor, identidad significa "el proceso mediante el cual un actor social se reconoce a sí mismo y construye el significado en virtud sobre todo de un atributo o conjunto de atributos culturales determinados, con la exclusión de una referencia más amplia a otras estructuras sociales...". No obstante, agrega que las relaciones

sociales se definen frente a los otros, "en virtud de aquellos atributos culturales que especifican la identidad" (1996: 48).

Por otro lado, a pesar de que siempre existió una relación mutua entre tecnociencia y política, la tecnopolítica (concepto acuñado por Gabrielle Hecht, 1998) ha irrumpido en el siglo XXI en el arduo terreno de la política como una encrucijada entre la política y la tecnociencia, para convertirse en una práctica estratégica consciente para diseñar o usar la tecnociencia en la búsqueda de objetivos políticos.

La tecnopolítica (o el "régimen tecnopolítico") son, a decir de Gabrielle Hecht, los "conjuntos vinculados de individuos, prácticas institucionales y de ingeniería, artefactos tecnológicos, programas políticos e ideologías institucionales que actúan de manera simultánea para gobernar el desarrollo tecnológico y perseguir tecnopolíticas" (1998: 56-57 citado en Bijker, 2005: 38).

Esta simbiosis entre ciencia y política ha estado presente desde la Ilustración, orientada a promover la democracia y el desarrollo de nuevas tecnologías con el fin de impulsar el progreso y la modernidad. Las nuevas tecnologías de comunicación siempre se han identificado con los terrenos borrascosos de la lucha ideológica, pero también con la búsqueda de oportunidades para que la sociedad cuente con ciudadanía más informada con la idea de mejorar el debate político. Agrega Bijker que "la tecnología forma básicamente el mundo político, desde el lenguaje y las metáforas, a las condiciones económicas estructurales y las tecnologías de la comunicación" (2005: 37).

Los ciudadanos acceden al conocimiento de las innovaciones científicas y técnicas a través de los medios de comunicación: "es en el proceso de la divulgación de la ciencia y de la tecnología donde hay que comenzar el análisis y la reflexión en torno a qué se difunde a través de los medios, cómo se difunde y por qué se difunde", y la mayoría de veces "la imagen social que se vende de la ciencia y la tecnología se hace desde una perspectiva de absoluto logro político" (Moreno Castro, 1999: 98-99).

De hecho, continúa Moreno, los fundamentos del periodismo científico como instrumento democratizador y socializador del conocimiento pueden contribuir, entre otras cosas, a la divulgación de la información tecnocientífica para lograr una mayor participación política, pero además debe buscar que los ciudadanos puedan tomar decisiones en torno a as-

pectos relacionados con el progreso científico, y, lo que es más destacado para los objetivos de la presente investigación: debe advertir "en las sociedades democráticas sobre las desigualdades sociales que pueden causar las nuevas tecnologías de la información, la ingeniería genética y, especialmente, los trabajos de ADN recombinante" (*ibid.*: 99-100).

Los medios de comunicación deben estar enfocados a que la ciudadanía amplíe sus conocimientos en torno a los problemas tecnocientíficos que les afectan "con la menor ambigüedad posible y, por tanto, informar al público sobre los riesgos de dependencia tecnológica" (*idem.*).

CAPÍTULO 2

La bioética y la política del cuerpo

*El primer ser humano que fije a su gusto el ser así de otro ser humano,
¿no tendrá también que destruir aquellas libertades que, siendo las
mismas para todos los iguales, aseguran la diversidad de éstos?*

Jürgen Habermas

La verdadera libertad es la libertad de las comunidades políticas para proteger los valores que más aprecian, y es esa libertad la que necesitamos ejercer con respecto a la revolución tecnológica actual.

Francis Fukuyama

Dice Nikolas Rose que la existencia biológica de los seres humanos se ha vuelto política de formas novedosas. La vida se ha convertido en una política pública:

Las autoridades políticas... se han dado a la tarea de administrar la vida en el nombre del bienestar de la población como una orden vital y de cada uno de los sujetos vivos. La política ahora se encarga del proceso vital de la existencia: el tamaño y la calidad de la población; la reproducción y la sexualidad humana; las relaciones conyugales, paternas y familiares; la salud y la enfermedad; nacimiento y muerte (2001: 1).

Desde la perspectiva de la salud también es posible determinar la esencia y los alcances de los derechos humanos fundamentales y el funcionamiento de las instituciones, incluso conocer el significado de pertenencia a una comunidad política. Esto es, las necesidades y problemas de

la salud exhiben, de algún modo, las posibilidades de algunas instituciones y la viabilidad del otorgamiento del servicio distributivo a la comunidad. Aquí no sólo se determina la calidad de vida de los ciudadanos, sino también la calidad de las instituciones de salud mismas. Es por ello que los temas de salud y de enfermedad tienen "un significado social y político de primer orden" (López de la Vieja, 2009: 71).

El Parlamento Europeo, en su *Informe sobre las repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana* de la Comisión temporal sobre genética humana y otras nuevas tecnologías de la medicina moderna, del 8 de noviembre de 2001, establece que "con el progreso tecnológico y científico en el campo de la genética humana cada vez son más los intereses económicos, financieros y comerciales, mientras se ponen en peligro valores y principios fundamentales de la sociedad civil. Esta evolución exige a los investigadores, las autoridades políticas, los órganos decisorios en materia económica e industrial y los ciudadanos encontrar nuevas soluciones a nuevos problemas. Se percibe, pues, la exigencia de una nueva relación entre ciencia, tecnología y sociedad" (Parlamento Europeo, 2001: 46).

En otras palabras, y en especial con el desarrollo de las ciencias biológicas, pero sobre todo, a los descubrimientos en torno al genoma humano y las implicaciones sociales, políticas, económicas y filosóficas, entre otras. Como afirma María Casado González, "la necesidad de contemplar las implicaciones éticas, jurídicas, sociales y políticas de la biotecnología es generalmente aceptada ya que representan las diversas caras de un prisma y de unos planteamientos que hemos dado en llamar bioéticos" (2002: 183).

Ahora bien, ¿qué relación existe entre las nuevas tecnologías de la información y los descubrimientos genéticos actuales? De acuerdo con Castells, también se incluyen en este campo la ingeniería genética, con sus desarrollos y aplicaciones en progreso. Castells afirma que esto se debe, en primera instancia, "a que la ingeniería genética se centra en la decodificación, manipulación y reprogramación final de los códigos de información de la materia viva. Pero, también, porque en la década de 1990 la biología, la electrónica y la informática parecen estar convergiendo e interactuando en sus aplicaciones, en sus materiales y... en su planteamiento conceptual..." (1996: 56).

De la misma forma, en la actualidad es posible observar una asociación poderosa entre gobierno, mercado y ciencia que impulsa a la sociedad a una nueva era donde los seres humanos poseerán una mayor comprensión de las funciones más básicas de todas las formas de vida. Con este entendimiento llegará un control sin precedentes sobre todos los seres vivos, incluyéndonos a nosotros mismos. El conocimiento científico del accionar de los genes hará posible el empoderamiento del ser humano para curar y prevenir enfermedades.

Aunado a lo anterior, otro elemento que ha distinguido la época actual es lo que se ha dado en llamar la sociedad del conocimiento y la información. Es precisamente en este vértice donde convergen estos dos temas trascendentales para la vida moderna: la sociedad del conocimiento y el desarrollo biotecnológico. De acuerdo con Taichi Sakaiya, quien popularizó el término "sociedad del conocimiento", denotada como una "revolución tecnológica centrada en la innovación y la creciente popularidad de las comunicaciones informáticas" (1995: 237).

A partir de estos nuevos descubrimientos, la biotecnología emergió como nueva disciplina en las ciencias biológicas. El efecto en varias áreas del quehacer humano fue tal que la política y la filosofía dieron origen a dos disciplinas: la biopolítica y la bioética.

La materia prima de la biotecnología es el acervo genético, además de otros productos de la biodiversidad integradora de nuestro planeta, lo que posibilita una variedad extensa de oportunidades alimenticias, medicinales, energéticas, industriales.

Durante la primera parte del siglo XX, la ciencia que más destacó fue la física. Después de la década de los sesenta, los descubrimientos de las ciencias biológicas y los avances tecnológicos conformaron el nuevo paradigma que afectó a todos los campos del saber humano: la biotecnología. Las transformaciones provocadas por el hombre a partir de la revolución industrial han sido de tales dimensiones que ciertos autores han caracterizado estos cambios nombrando la actual época geológica como el antropoceno.¹

¹ "Vivir en el antropoceno significa desarrollarse en un contexto de cambios intensos, rápidos y globalizantes que delimitan un horizonte de gran incertidumbre e impredecibilidad que, por lo general, ni los individuos ni las instituciones están preparados para afrontar (González, Montes y Santos, 2008: 7).

Estas nuevas esperanzas y peligros ha provocado que la ética reacciones –de acuerdo con José Rubio Carracedo– dos acercamiento al problema: por un lado, han mostrado un rechazo global a las nuevas tecnologías y, por el otro, "nueva búsqueda de refugio en el humanismo clásico (...) con una actitud más positiva, aunque crítica, ante sus retos" (2006: 60).

Bioética y derecho

Esta profusión de nuevos descubrimientos y aplicaciones han producido transformaciones en todas las esferas de la actividad humana. Esto también se ha reflejado en la intención de regular lo relacionado con la información genética.

Si bien cuando se regula legal o jurídicamente algo tal vez se limiten también su desarrollo, se piensa que una excesiva regulación de la biomedicina ahogaría la innovación y el desarrollo de muchas áreas críticas para la salud y el bienestar de las personas. Sin embargo, para Fukuyama y Furger, "las regulaciones diseñadas de forma adecuada pueden tener un efecto opuesto: pueden promover la investigación y los avances científicos al establecer un marco regulatorio preciso que permita la innovación y que asegure a la sociedad en general que la investigación se está realizando sin riesgos y bajo principios éticos (2007: 37).

Está claro que, mientras más avance una generación en tecnología biomédica, se enfrenta a desafíos éticos mayores y más persistentes que los surgidos de otras áreas de la investigación científica. Desde sus inicios, la biotecnología estimuló a todo un nuevo campo de bioética; por otro lado, la información tecnológica no ha conducido a las universidades a entrenar profesionales en "ética de la información". La recombinación del ADN, clonación, drogas psicotrópicas y genética conductual han generado controversias morales y políticas debido a las formas en que potencialmente afectan el bienestar humano, tanto para bien como para mal" (*ibid.*: 37).

La información genética

La posibilidad de recopilar, almacenar y transmitir información genética ocasiona nuevas y preocupantes cuestiones con relación a la privacidad. Muchas de esas inquietudes pueden localizarse en el enorme potencial de los usos de la información genética y del temor de que la proliferación de tal información pudiera repercutir en un estigma social, una pérdida

de oportunidades económicas y sociales, y el quebranto de la libertad personal. Debido a que el uso potencial de la información genética es vasta y variada, el inventario de beneficios y peligros potenciales dependerá del contexto donde se obtenga, y la mejor estrategia para la protección y promoción de la privacidad estará condicionada por las diferencias contextuales (Powers, 2002).

El desarrollo de las tecnologías de la información y las posibilidades de almacenamiento y procesamiento de datos personales están propiciando transformaciones significativas en numerosos sectores de nuestra realidad, sobre todo en el ámbito de la vida privada de las personas y en la tarea del Estado como regulador de las relaciones sociales. La capacidad de generar y almacenar información (debido principalmente al gran poder de procesamiento de las máquinas como a su bajo costo de almacenamiento) ha evolucionado de manera exponencial. Cada vez más, la vida privada de los ciudadanos está siendo escudriñada por intrusos. Internet está presente con mayor fuerza en todas las actividades del quehacer humano. Esta creciente intromisión en el ámbito de lo privado y la intimidad se traduce en transformaciones significativas en las relaciones sociales, en el ámbito laboral, en la comunicación interpersonal y en los mismos procesos de socialización.

En efecto, el desarrollo de medios de vigilancia, con intenciones de asegurar la seguridad nacional, más intrusivos de la información personal al alcance de instituciones estatales tienen la posibilidad de desestimular la participación ciudadana al amenazar la esfera privada y la autonomía individual, y, con ella, la sociedad democrático-tecnológica del siglo XXI (Saldaña Díaz, 2007).

Por otro lado, estas nuevas modalidades de vigilancia propician novedosos géneros de control social, tanto en el ámbito público como el privado, a partir del monitoreo de las actividades y las huellas dejadas por los usuarios en el espacio virtual o ciberespacio. Al realizar pagos en línea con tarjeta de crédito y al dejar nuestros datos en páginas en internet que nos los solicitan para darnos ciertos servicios, se almacenan para crear bases de datos² que posteriormente son manipulados para

² Las bases de datos creadas han sido clasificadas en once categorías básicas: información personal, financiera, laboral, judicial, educativa, seguros, servicios sociales,

dar lugar a fenómenos como el *data mining*³ y *data storage* (almacenamiento de datos).

Datos genéticos

También, los avances y descubrimientos científicos relacionados con la genética es uno de los que ha propiciado la emergencia de nuevas cuestiones, anhelos y preocupaciones, que es necesario considerar y analizar. La elaboración del mapa del genoma humano ha inaugurado una nueva perspectiva para la humanidad, centrada en una mejor calidad de vida de millones de personas, y ligada a la lucha y a la posibilidad de conquista sobre enfermedades y padecimientos considerados incurables.

La desinformación con relación a las reales posibilidades de las pruebas genéticas, la viabilidad de control y discriminación sobre grandes sectores de población ponderando sólo el dato de su constitución genética, además de las inquietudes relacionadas con la protección de datos, es especial con respecto a las pruebas genéticas y la manipulación de datos genéticos, son asuntos que deben tomarse en consideración y encontrar mecanismo de control social y político de forma imperiosa.

Se dice que la próxima etapa social, después de la sociedad de la información, ya está en etapa de gestación. Las biociencias, la biotecnología, la terapia genética, etcétera, están teniendo más y más influencia en la investigación, en la tecnología, en la vida diaria y en el desarrollo social. Se piensa que en el futuro será probable hablar de biosociedad, es lugar de sociedad de la información y del conocimiento, principalmente en los países más desarrollados (Mannermaa, 2003: 14).

Las cualidades emergentes cualitativas de la biosociedad –continúa Mannermaa– probablemente estarán relacionadas con nuestro conocimiento de características genéticas de seres humanos, como las plantas, los animales y, claro está, de los seres humanos como una sola especie

servicios domésticos, propiedades inmobiliarias, ocio y consumo (Whitaker, 1999: 155-156). Esta práctica también es usada para encontrar patrones sospechosos para prevenir ataque terroristas, sobre todo en Estados Unidos propiciado por los ataques del 11 de septiembre (Risen y Lichtblau, 2005).

³ *Data mining* o minería de datos, es una actividad de extracción cuyo objetivo es el de descubrir hechos contenidos en las bases de datos (Han y Kamber, 2001).

de animal. Afirma que también estarán relacionados en cómo utilizar este conocimiento en la prevención y cura de enfermedades graves, en la manipulación del código genético de los seres vivos, en la producción de comida genéticamente modificada y, quizá, en la alteración física, e incluso de los atributos mentales, de los seres humanos y, finalmente, de los procesos industriales (*idem.*).

De la misma manera, Anette Braun, confirma que los nuevos conocimientos, en especial los que se refieren a los avances en genética, "tienen implicaciones éticas, legales o religiosas que conciernen a la mayoría de la ciudadanía" y que los temas con relación a la opinión pública y la propiedad intelectual "están estrechamente relacionados con la biotecnología y campos afines" (2007: 23).

En efecto, Álvaro A. Sánchez Bravo afirma que "debe abordarse la regulación de este sector capital, de tal forma que puedan extraerse las máximas ventajas de los avances tecnológicos en este campo sin menoscabo de los derechos de los ciudadanos" (2005: 82).

La visión que ha despertado la nueva genética⁴ (en contraposición a la genética clásica)⁵ ha conducido de manera natural a visualizarla –según Launism (2008)– desde una perspectiva interdisciplinaria y multidimensional, lo que al mismo tiempo se ha visto beneficiada en el debate controvertido en torno a la genética.

Naturaleza humana

Sin hacer referencia directamente a la manipulación genética, pero sí a la influencia de la tecnología en el futuro del hombre, Giovanni Sartori establece que se debe distinguir entre

⁴ Término introducido por David Comings, editor del *American Journal of Human Genetics*, en el lenguaje médico. Tiene que ver con una verdadera revolución en la genética que ha desarrollado numerosos métodos que permiten el aislamiento de genes, la determinación de su fina estructura y el estudio de sus funciones en los seres vivos sanos y enfermos. Comings afirma que el futuro de la "nueva genética" apunta a un mayor acercamiento a la medicina preventiva y a la terapia definitiva de una numerosa variedad de enfermedades que afectan a la humanidad.

⁵ La genética clásica se basa en técnicas y métodos anteriores al surgimiento de la biología molecular; en particular, basada en los planteamientos de Mendel para la genética de la herencia.

la tecnología de la producción y una verdadera 'tecnología del hombre', una tecnología que termina por generar un 'hombre nuevo'; nuevo [...] en el sentido de que no se asemeja a sus predecesores, no en el sentido de que sea un hombre mejor, deliberadamente regenerado (2002: 322).

Para algunas personas, la manipulación genética puede representar un peligro. Si bien en la actualidad parece poco realista que las nuevas biotecnologías sean capaces de alterar nuestro código genético de forma sustancial, probablemente en el futuro podrán ser usadas para curar algunas enfermedades congénitas, pero en esencia poco cambiará en décadas (Nida-Rümelin, 2007).

Sin embargo, la biología, que en algún tiempo fue una ciencia dócil y descriptiva, está llamada a develar los misterios del gen de la misma forma como los científicos de la física desataron los poderes del átomo. Y surge la pregunta si las consecuencias de la investigación genética serán tantas consecuencias como las producidas por la investigación atómica. Si es así, entonces, "los ciudadanos deberán estar bien informados" (Stevens, 2007: 61).

De hecho, dado que el campo de la biotecnología se nos presenta con un poder para alterar activamente a los seres humanos, deberá ser tratado con los mayores niveles de sensibilidad. Nadie se beneficiará si se prohíbe la investigación genética y su aplicación en el desarrollo de la medicina, debido a que la tecnología genética ofrece nuevas posibilidades en el alivio del dolor y en la búsqueda de cura de enfermedades genéticas (Sorgner, 2007).

Pero también la manipulación genética puede alterar irreversible y dañinamente nuestro lote genético. Por esta razón, la biotecnología requiere la mayor atención sensible, dado que el ser humano podrá alterarse genéticamente a sí mismo. Por primera vez en la historia de la humanidad, nuestra libertad creativa e innovadora permitirá alterar el diseño genético de una manera prevista (Schipanski, 2007). Es por ello que resulta de la mayor importancia que el conocimiento científico se haga público y se discuta de una manera oportuna. Estas discusiones públicas no deberán esperar hasta que la sociedad se enfrente con consecuencias irreversibles o catastróficas.

El mismo Schipanski (*idem.*) agrega que la investigación en tecnología genética y el tratamiento subsecuente de sus resultados siempre deberán ser conducidos éticamente dentro del proceso científico. Se requiera la cooperación interdisciplinaria dado que los descubrimientos de la investigación actual repercuten más allá de las disciplinas científicas. En particular, acercar la ciencia a las humanidades en una necesidad indiscutible. Es trascendental que quienes se encuentran en el campo de las humanidades sostengan diálogos entre pares cuando se discutan los cuestionamientos sociales y éticos de la ciencia moderna. Agrega que la universidad es el mejor lugar para esto debido a que en ellas confluyen varias disciplinas (biología, física, matemáticas, química, teología, psicología, filosofía y ciencia política).

Por su parte, Stevens razona que, si se exponen argumentos en pro y en contra para considerarse, la ciudadanía podría suponer que apoyar con fondos públicos estos experimentos pudiera conducir a alterar el desarrollo biológico humano, incluyendo la reproducción por clonación, modificaciones genéticas hereditarias y quimerismo.⁶ Agrega el autor que esconder tales procedimientos tecnológicos están atados por una idea parcial de promesas de cura pudiera resultar en la aceptación, por parte de los ciudadanos, sin considerar su contenido (Stevens, 2007: 67).

Por más de una generación, se ha establecido que los avances en tecnología biomédica plantean desafíos éticos más profundos y duraderos

⁶ El concepto de quimerismo en medicina puede ubicarse en los orígenes de los trasplantes de órganos: un paciente trasplantado se convierte en una quimera porque posee órganos de dos seres vivos genéticamente diferentes. Como la quimera de Arezzo (monstruo enorme, cruel e invencible, que desolaba la región; con cabeza de león, cuerpo de cabra y cola de serpiente, de su horrible boca vomitaba llamas espantosas con las que quemaba y reducía a cenizas a quien se le acercaba), con partes de diferentes animales vivos, el paciente trasplantado vive con partes de por lo menos dos diferentes seres vivos: donador y receptor. Sin embargo, no sólo los pacientes trasplantados de órganos son quimeras; hay situaciones en las que el quimerismo puede explicar el origen de una enfermedad. Para que las células de un individuo permanezcan en el otro genéticamente diferente, se requiere que el huésped no rechace el material ajeno, lo que las más de las veces, ocurre cuando hay cierto grado de inmunosupresión en el huésped (Ruiz-Argüelles *et al.*, 2004).

que los surgidos en otras áreas de la investigación científica. Desde sus inicios, la biotecnología propició un nuevo espacio en la bioética. Por su parte, la información tecnológica no ha conducido a las universidades a entrenar profesionales en "ética de la información" (Fukuyama y Furger, 2007: 37).

Para Pellegrino (2006) la ética es una rama de la filosofía que se ocupa del estudio formal, sistemático y crítico de la conducta buena y mala, junto con el idioma, la lógica y las presunciones involucradas en el razonamiento moral.

Para el mismo autor, la bioética es el estudio de la ética de una amplia gama de temas morales en torno a la aplicación de las ciencias biomédicas a las actividades humanas y a toda la biosfera; es un estudio interdisciplinario que involucra todas las ciencias sociales y las humanidades, al igual que las ciencias físicas, y se concentra en la búsqueda de lo correcto y lo bueno de los asuntos humanos (*ibid.*: 571).

Sin embargo, Fukuyama y Furger (2007) proponen que las discusiones y debates bioéticos permanecen críticos y que hay muchas preocupaciones éticas que no tienen necesariamente respuestas "blanco y negro"; y tampoco pueden ser determinadas por regulaciones legales. Este par de autores consideran que ha llegado el momento de ir más allá de la bioética y empezar a considerar un sistema regulatorio diferente para la biomedicina humana que vaya más allá de las consideraciones actuales de seguridad y eficiencia, que tome en consideración preocupaciones éticas y normativas.

De hecho, la bioética es eminentemente contextual: depende de contextos materiales, culturales, económicos, sociales y políticos específicos, bien como de las historias de vida de quienes los construyeron (Sotolongo, 2005).

La política y la bioética

Las discusiones y deliberaciones que la bioética trae consigo necesariamente obligan a analizar la relación entre bioética y política. Una vez definido el campo de la bioética, nos vemos precisados a definir ahora el concepto de política.

Al revisar la literatura sobre el estudio de la política (sin pretender hacer una descripción exhaustiva del concepto), se da uno cuenta de que

la mayoría de los politólogos modernos contemporáneos (Weber, 1998; Sartori, 2002; Bobbio, 2001; Sodaro, 2006; Easton, 1956) no se detienen en definir ampliamente el concepto, y en general se ocupan, lógicamente, de asociarlos con poder político; o pasar directamente a su estudio; esto es, como objeto de la ciencia política.

No obstante, en las siguientes líneas trataremos de obtener, a partir de estos y otros autores, una definición de política, porque será necesario para lograr los objetivos fijados en este trabajo, pues se intenta relacionar la política con los temas referentes a la bioética y, específicamente, a la genética.

En principio, Weber considera que el concepto es muy amplio y abarca cualquier género de actividad directiva autónoma. Agrega que por política "entenderemos solamente la dirección o la influencia sobre la dirección de una asociación política, es decir, en nuestro tiempo, de un Estado"; pero también significa "la aspiración a participar en el poder o a influir en la distribución del poder entre los distintos Estados o, dentro de un mismo Estado, entre los distintos grupos de hombres que lo componen" (1998: 82). Si bien, Weber aquí se refiere al poder político, la palabra "distribución" es la que nos interesa, pues en las discusiones en torno al tema que no ocupa tiene relevancia este concepto.

Para Bobbio, el término *política* se deriva del adjetivo polis, que significa todo lo que se refiere a la ciudad, y en consecuencia ciudadano, civil, público, y también sociable y social (2001: 1215).

Por su otro lado, la política es una actividad dirigida a la toma de decisiones que, "de manera vinculante involucra la búsqueda del bienestar de la colectividad", y representa "aquella actividad específica que se relaciona con la adquisición, la organización, la distribución y el ejercicio del poder... representa el conjunto de relaciones entre individuos que luchan por la adquisición de un bien escaso, como lo es el poder (Cisneros, 2000: 554).

La política se encuentra, entonces, invariablemente relacionada con el poder, por ello, cuando hablamos de poder político, y éste aparece cuando se emplea la capacidad para influir, condicionar o determinar el comportamiento de otros sujetos... y se construye siempre en "una combinación variable entre consenso y conflicto, entre cooperación y confrontación" (*idem.*).

Edmund D. Pellegrino (2006) identifica dos propuestas contrapuestas. La primera, desde la óptica maquiavelana, afirma que la política perdería su "efectividad práctica" si estuviera determinada por principios éticos; mientras que la ética perdería su base moral si fuera requerida para justificar necesidades políticas. La segunda –la platónica y socrática– asevera que la política es la vía por medio del cual se podrá lograr el bien común; esto es, política y ética son complementarias.

Para diferentes especialistas, en la actualidad la bioética ha entrado en un proceso de politización. En efecto para Brown (2009b) "la bioética se ha politizado, o al menos así lo dice la gente"; al igual que Rob Irvine, para quien "hay considerable discusión en la bioética estos días acerca de la condición político de la disciplina, en particular en torno a la idea de que la 'politización' se ha convertido en un problema" (2009: 63); al igual que Arthur Caplan, quien afirma que es "un debate acerca de cuál rol deberá jugar la ideología y la religión en determinar las políticas y prácticas de la biomedicina en el mundo" (2005: 12), pero que "la politización de la bioética puede ser muy desafortunado, pero inevitable" (*idem.*); Jeffrey P. Khan asevera que "la bioética siempre ha estado involucrada en temas de política y las controversias que la rodean" [...] "la evidencia de que la politización se ha apoderado de las bioéticas está por todos lados" (2006: 12); y que "los debates en torno a la bioética que pretenden influir en las políticas públicas nunca pueden liberarse de la política" (AAAS, 2005: 58). Por su parte, Pellegrino sostiene que, "en las dos últimas décadas, la comprensión del impacto de la biología en todos nosotros ha impulsado la bioética a la arena pública donde la ley, la política y la adjudicación de los conflictos ocurren: "así, la bioética se ha 'politizado'" (2006: 570).

Leo Kass, quien fuera presidente del Consejo Presidencial en Bioética⁷ durante el gobierno de George Bush, afirmaba que "las personas

⁷ El Consejo Presidencial en Bioética (The President's Council on Bioethics) congregaba a un grupo de especialistas designados por el presidente George W. Bush. Fue establecida el 28 de noviembre de 2001 para asesorar al presidente en temas de bioética que pudieran surgir como consecuencia de adelantos en ciencias biomédicas y tecnología (Executive Order 13237). Este Consejo sustituyó a la Comisión Nacional Asesora en Bioética (National Bioethics Advisory Commission), establecida por el presidente Bill Clinton en 1996.

que han acusado a nuestro Consejo de politizar las ciencias y la bioética tienen razón, pero no en el sentido que ello pretenden" (2005: 247).

De hecho, la bioética se encuentra tan enredada en tal discusión que ha quedado sujeta a intereses políticos. En la actualidad, de acuerdo con Rob Irvine (2009), los debates extensos en el ámbito de la bioética en torno a la importancia de mantener neutralidad moral, objetividad e independencia de las arbitrariedades de un juicio e ideología de política partidista son las visiones de la disputa originada por la politización. Generalmente el término está cargado de connotaciones negativas.

Mark B. Brown (2009a) concibe la bioética pública como una deliberación y debate dirigidos a determinar cómo la sociedad deberá responder a los dilemas éticos asociados con la ciencia biomédica y la tecnología, y destaca que "puede ser muy útil preocuparse menos acerca del grado en que la bioética se ha politizado; en su lugar, debería considerarse los méritos de las diferentes formas de politización" (*ibid.*: 43).

Ahora bien, algo que se "politiza" necesariamente significa que antes no era así. La politización responde a relaciones de poder previamente no cuestionadas, lo que re-direcciona dichas relaciones al ámbito de la política suprimida a la esfera política activa. La politización es un paso necesario hacia la supresión de las injusticias. La politización involucra un esfuerzo de apoyo a la respuesta colectiva a las relaciones de conflicto, no sólo con relación a dilemas bioéticos sustantivos, sino también al interior de las instituciones y prácticas de la bioética pública".

Para Mark E. Warren, la política es un subconjunto de relaciones sociales donde las personas se enfrentan a presiones para llevar a cabo acciones colectivas en el contexto de conflictos en torno a medios, metas o ámbitos de su actividad, donde al menos una parte busca resolver el conflicto a través del ejercicio del poder. El poder puede ser físico, económico o cultural. Puede ser ejercitado directamente a través de órdenes o indirectamente a través de la estructuración de las decisiones, intereses e identidades de las personas (1999: 217-218).

Dada las dimensiones conflictuales y coercitivas de las relaciones políticas y las instituciones, con frecuencia vemos la expansión de "lo político", como amenazas a las relaciones voluntarias con diversos valores asociados como solidaridad, intimidad y libertad (*idem.*). Para este autor, lo que está en juego es la concepción de política, los valores aso-

ciados con la democracia. Considera que, ahora, la política está institucionalmente desligada. La política es menos centrada en el Estado que en el pasado reciente: se está desplazando cada vez hacia la sociedad civil y la economía, y hacia las interacciones globalizadas.

Ian Shapiro (1996) afirma que en lugar de buscar infructuosamente el lugar esencial de la política, se debería considerar que la política no está en ningún lugar y está en todos lados. No está en ningún lado porque no existe un reino específico de la política; y está en todos lados porque no existe un espacio de la vida social que sea inmune a las relaciones de conflicto y poder.

De hecho, puede decirse que la politización de la sociedad se refiere, en parte, al hecho de que las personas están menos dispuestas a aceptar sin discutir las tradiciones, rutinas, hábitos y costumbres heredados.

Esta constelación de actividad gubernamental señala el nacimiento de un nuevo campo de la bioética: la bioética pública, que está dirigida a la gobernanza de la medicina, la ciencia y la biotecnología, en nombre del bien ético" (Snead, 2009: 869). Estos temas son ahora temas recurrentes tanto de campañas políticas y de acciones concretas de las instancias políticas gubernamentales.

Dado que los dilemas bioéticos con frecuencia están entrelazados con el poder, y debido a que generalmente involucran conflictos de valor, interés, opinión o cosmovisiones, en la actualidad, la bioética se politiza con facilidad (Brown, 2009a: 44). Algunos especialistas en bioética recurren a Michel Foucault para sugerir que todas las relaciones sociales involucran poder disciplinario o productivo, que moldea el comportamiento y la auto-comprensión de las personas y, por lo tanto, la bioética siempre ha sido una biopolítica (Bishop y Jotterand, 2006).

De hecho, muchos dilemas, especialmente en la bioética clínica, se resuelven mejor en lo privado, a través de relaciones no políticas entre los pacientes y sus familias, amigos y médicos. De la misma manera, los conflictos de opinión se pueden entender como no políticos cuando pueden ser resueltos a través de una discusión abierta que conduzca a un acuerdo voluntario. En muchos ambientes académicos, la discusión y el debate permanece no político, siempre y cuando los participantes no sean sancionados por no lograr acuerdos, y mientras que los acuerdos logrados no sean impuestos en otros. El marco institucional y legal de tales

relaciones no políticas, sin embargo, fácilmente se convierte en políticos, y en ocasiones de forma justificada (Brown, 2009a: 44).

Jeffrey P. Kahn (2006) afirma que la bioética siempre ha estado involucrada en temas de políticas públicas y de política. Considera que muchos de quienes fueron atraídos a este campo en parte fue por el rol en la *realpolitik* y su habilidad para establecer la diferencia en las políticas públicas presentes. La bioética se enfrenta constantemente a circunstancias cambiantes. Anteriormente, muchos de los debates sobre las políticas donde participaba la bioética eran acertijos biomédicos esotéricos: mucha política pública, pero poca política. Ahora nos encontramos en un acalorado debate político.

Quienes están más involucrados en los estudios respecto de la bioética, son quienes deberán participar con mayor decisión y peso en las discusiones públicas sobre el tema. De hecho, para algunos académicos involucrados en la bioética, lo áspero y lo complicado del debate político significa una actividad poco atractiva y claramente riesgosa. Caplan (2005) considera que quienes se dedican al estudio de la bioética creen que no es apropiado para ellos involucrarse en la política ni en discursos ideológicos, y peor dado que la politización es fundamentalmente dañina para el futuro de la bioética misma.

Sin embargo, el mismo Kahn considera que esto no parece ser un llamado a ignorar los temas políticos actuales y esconderse detrás de sus escritorios. La amalgama entre bioética y política llegó para quedarse, y la bioética y sus representantes pueden –y deben– jugar un rol en la discusión de temas bioéticos. Pero, a diferencia de otros académicos, que pueden hacer la distinción entre su investigación y sus roles de activistas, los académicos de la bioética tienen dificultades para distinguirse del activismo político.

Arthur L. Caplan supone que la bioética es un campo que ha debido encarar el poder, de forma inesperada, en los principios del siglo XXI. Pero el poder trae aparejado no sólo deberes, responsabilidades y preocupaciones, sino también, inevitablemente, política; y que la bioética no puede fingir indiferencia hacia la ideología o mantener un campo de estudios neutral de cara a las controversias donde las apuestas son altas, y las pasiones, intensas. Concluye afirmando que “la bioética ha tomado un camino que no tiene retorno” (2005: 13).

De hecho, para Fátima Oliveira, defender y divulgar la idea de que la ética es apolítica es de extremada mala fe pues, agrega, "la ética es el consenso posible, temporal y mutable entre las diferentes moralidades". Asimismo, recuerda que consenso no es unanimidad, y que en el establecimiento de un consenso ético "las relaciones de poder político son explícitas, podemos afirmar que quien puede más, aunque no lleve todo, ¡siempre lleva más!" (2006: 64).

Si bien las prácticas bioéticas se dan en un contexto multidimensional, de acuerdo con Sotolongo, "desde las propias ética y política... sus relatos más fructíferos y enriquecedores... han tenido lugar en las situaciones en que ambas se han articulado coherentemente: cuando la política se ha eticizado y la ética se ha politizado" (2005: 134).

Por otro lado, al establecer la relación entre genética y democracia, Helena Sippi (2008) ha acuñado el concepto de "democracia genética" para referirse al hecho de que, en un Estado democrático, de la investigación, el desarrollo y la aplicación de las nuevas tecnologías genéticas, ocurren de acuerdo con el ideal democrático.⁸ Para tal efecto, la autora considera que deberán llenarse al menos cuatro requisitos indispensables en la concepción de la democracia genética:

1. *Participación efectiva y compromiso cívico*: el énfasis es en el proceso democrático de deliberación e interacción. Se destaca la importancia de la información, pues a mayor información sobre la tecnología genética no necesariamente conduce a mayores acuerdos en torno a su asentimiento moral. Los ciudadanos también deberán tener la posibilidad de conocer la manera en que las nuevas tecnologías son usadas y desarrolladas. La democracia no sólo supone la posibilidad de participar en la implementación de política públicas, sino también en la facultad para determinar los asuntos en las que se toman las decisiones y en las soluciones alternas que se determinen para dichos asuntos. En el contexto de la democracia genética, la posibilidad de participación efectiva se expresa en la posibilidad de que los ciudadanos y los

⁸ Por su parte, Yvonne Rydin (2006) se ha dedicado a estudiar la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones en torno a temas ecológicos.

- grupos tengan libertad para expresar sus opiniones en temas relacionados con las nuevas tecnologías genéticas.
2. *Igualdad y no discriminación*: en la democracia genética, el ideal de igualdad puede ser definida como *no discriminación de intereses y valores*, lo que implica que todos los ciudadanos, grupos y valores sistémicos relacionados con la tecnología genética deberá ser considerada con la debida atención. En la democracia genética puede darse una discusión multidimensional, animada, pública y académica en torno a la tecnología genética. Este requisito determina las interrogantes con relación a cómo deberán ser aplicadas en términos prácticos de toma de decisiones.
 3. *Autonomía y libertad de elección*: en el contexto de una democracia genética, la autonomía y la libertad de elección significan que el ciudadano no deberá ser forzado a usar la tecnología genética en su persona contra su voluntad; también, los ciudadanos tienen la libertad de decidir si participan o no en debates públicos relacionados con temas de tecnología genética.
 4. *Transparencia y rendición de cuentas*: los ciudadanos deberán tener acceso a información verídica y relevante en temas que son temas para las tomas de decisiones públicas y, en ocasiones, privadas. La ciudadanía tiene el derecho a conocer qué se planea y sus consecuencias en el área de ciencia y tecnología.

De acuerdo con esta posición, la autora concluye que los ideales democráticos están íntimamente relacionados con los requisitos de la democracia genética, aunque admite que estos requisitos son muy genéricos para determinar la acción correcta en condiciones concretas (*idem.*).

Sin embargo, para algunos autores, como Leila Mir Candal, este ideal democrático se ve afectado en Latinoamérica principalmente por "la falta de participación de la sociedad en los sistemas de regulación ética junto al escaso conocimiento que tiene la ciudadanía de los temas involucrados en ética en investigación..." (2009: 14). En efecto, la European and Latin American Systems of Ethics Regulation of Biomedical Research⁹ concluye que

⁹ Sistemas Europeos y Latinoamericanos de Regulación Ética de Investigación Biomédica.

la mayor parte de los países, a la excepción de Brasil, responde que la participación de la sociedad civil en el sistema de regulación es mediana, baja o nula. De la misma manera la mayor parte de los países responde que la falta de participación de la sociedad civil es un problema, con la excepción de Brasil que señala que la participación no es un problema puesto que dicha participación en su sistema de regulación existe (EULABOR, 2006: 16).

Este mismo reporte considera que la tecnociencia es tan importante como para que los ciudadanos "no tengan el derecho a la palabra y, eventualmente, al veto, en el nombre de necesidades sociales y comunes más legítimas y urgentes" (*ibid.*: 30).

Ahora bien, en esta relación de política con tecnociencia pueden establecerse al menos tres consideraciones:

1. La regulación de la tecnociencia conduce a cuestionarse sobre las prioridades de una comunidad y al desarrollo de un conflicto donde los consumidores de la tecnociencia denuncian la asimetría entre los productores de ésta y los ciudadanos, consumidores pasivos de un mundo que no figura en ninguna agenda política o elección democrática;
2. El Estado asegura la regulación entre los intereses de la mayoría y los intereses de algunos sectores; y,
3. El Estado asume una regulación para asegurar el desarrollo de experimentos e investigaciones multi-céntricas, que deben cumplir con las normas de los países desde donde provienen las investigaciones y los capitales que las permiten (*idem.*).

Pues bien, si el asunto es que la ciudadanía esté enterada de los temas que se deberán discutir en el terreno de la tecnociencia, y específicamente en el de la bioética, pero también al mismo tiempo participar en las discusiones y en la toma de decisiones, la pregunta es: ¿cómo se podrá lograr esto? Leila Mir Candal propone la creación y habilitación de

espacios democráticos de participación donde se convoquen y articulen a los actores sociales en debates bioéticos y deliberaciones, se socialice la información y se promueva una construcción colectiva pública e informada que permita el esclarecimiento de los temas y la definición de investigaciones

prioritarias [...] En definitiva, la apropiación de la ética significa que el contexto cultural en el cual se llevan a cabo las investigaciones no sea ignorado (2009: 89).

Ahora bien, Fátima Oliveira considera que tener conocimientos básicos de genética en la actualidad es "una condición indispensable para el ejercicio de la ciudadanía en el siglo XXI, incluso porque nos da serenidad para enfrentar la ignorancia y el analfabetismo genético y las distorsiones ideológicas y políticas que prosperan en esta área" (2006: 75).

Para algunos expertos en este campo, en la actual correlación de fuerzas políticas y económicas en el mundo globalizado, existe un auge de la concepción reduccionista según la cual las variaciones genéticas entre los individuos pueden explicar las disparidades de salud y pueden ser la base de la prevención y el tratamiento de las enfermedades comunes (Baird, 2001; Beckwith, 2002). En efecto, para Victor Penchaszadeh, si persiste esta idea, seguramente, "impulsará aún más la conversión del cuidado de la salud, de una responsabilidad social, a una cuestión individual, y se alejará todavía más la atención de los efectos de la inequidad social y la concentración de la riqueza sobre la salud" (2006: 90).

Algunos autores consideran que la forma de prevenir riesgos es no impidiendo la investigación ni interponer obstáculos al conocimiento científico; en todo caso, habrá que

enfrentar con decisión y claridad los problemas éticos mencionados arriba. Esto requerirá la acción concertada de los académicos de todas las disciplinas involucradas (biomedicina, genética, salud pública, sociología, ciencias políticas, bioética, antropología, etc.), la sociedad civil en su conjunto (especialmente las comunidades y poblaciones actualmente excluidas de los beneficios del conocimiento científico y del desarrollo social y económico) y los gobiernos (*ibid.*: 108).

Es entendible que la participación de la ciudadanía como derecho no será suficiente con solo enunciarla. Será necesario llevar a cabo un cambio profundo para que la problemática de la ética de la investigación se cimente considerando los grupos sociales pertinentes. La ciudadanía no debe ser llamada como simple "colaboradora en actividades programa-

das, coordinadas y decididas desde otras instancias" (Mir Candal, 2009: 25). Si bien se puede constatar que la participación de la población no es tan amplia, "no por ello deberá dejar de tender a la participación en la toma de decisiones" (*ibid.*: 28).

Pero debe tenerse presente que la participación ciudadana es aún incipiente. Por ello, la antropóloga médica, Leira Mir Candal cree que "la complejidad de las situaciones abordadas en el escenario de la salud requiere, por un lado, de equipos cuyas visiones y acciones reformulen el enfoque unívoco como rasgo hegemónico para que sea parte de una perspectiva general que lo incluya. Y por otro, de la participación de la sociedad civil, es decir, de la sociedad entera en las decisiones de su vida y de su cuerpo (*idem.*).

Por su parte Adela Cortina sostiene que, en materia de bioética, la participación ciudadana se ve encuadrada por cuatro dimensiones:

1. *Los profesionales de la bioética como ciudadanos.* Los profesionales de la salud buscan, por un lado, la excelencia profesional, pues "se esfuerza por adquirir esas virtudes", lo que los convierte en "ciudadanos activos"; y, por el otro, al involucrarse en los comités de ética donde delibera con los demás miembros. Los expertos en bioética tienen la responsabilidad de hacer posible que la opinión pública tengan acceso a sus reflexiones y deliberaciones, de tal suerte que la ciudadanía pueda contar con opiniones reflexionadas y debatidas de expertos.
2. *Los investigadores como ciudadanos.* Estos actores sociales deberán llevar a la opinión pública sus conclusiones y argumentos, pues esto permite que los ciudadanos se formen juicios a partir de los mismos.
3. *La ciudadanía sanitaria.* Los ciudadanos, además de los derechos como pacientes, tienen un conjunto de obligaciones: llevar una vida sana para evitar saturar el sistema de salud. Además, el compromiso de participar en los comités de bioética y en otros foros donde se discutan cuestiones de salud.
4. *La bioética como motor de la ciudadanía económica.* La empresa sanitaria debe contemplar los intereses de los usuarios de sus servicios, que asuma su responsabilidad social y que observe una ética que articule a los diferentes sectores y que responda a las expectativas de los afectados por ella (2005: 343-348).

Los ciudadanos tienen unos derechos básicos en la sensibilización, la información, la divulgación, la formación y la participación en cuestiones tecnocientíficas. Se deberá alfabetizar de forma crítica como requisito indispensable para la "democratización de la tecnociencia", de tal suerte que resulte en una mejor distribución del conocimiento y acciones más plurales y participativas: "En definitiva, hacernos partícipes de la divulgación tecnocientífica es hacernos ciudadanos instruidos y más involucrados en la acción sociopolítica para dirimir el proceso de democratización que debe afectar tanto a la comunidad científica como al resto de los ciudadanos que recibimos el impacto de la ciencia y de la tecnología. La divulgación no es un simple acto teórico: es el primer requisito en la praxis democratizadora de la ciudadanía" (Ayestarán y Ursúa, 2002: 366).

La bioética, al considerar y reivindicar los valores relativos a la vida y favorecer la sustentabilidad de los de la vida como tal, no puede alejarse de la realidad social, con la que se encuentra estrechamente relacionada mediante la crítica social y la reconstrucción y promoción del cambio social, sobre todo a lo relacionado con las políticas de la vida. De hecho, a decir de Pedro L. Sotolongo, "... la constatación [...] de las enormes desigualdades, inequidades e injusticias sociales [...] hace [...] que cualquier conclusión que nos lleve a separar la bioética de la política parezca, desde su dimensión y alcance práctico-cotidianos, al menos ingenua y riesgosa, cuando no francamente irresponsable" y agrega que, esta separación merece "una sospechosa mirada y/o un suspicaz examen epistemológicos" (2005: 134).

Para este autor, el poder es algo que se ejerce, es immanente a la práctica social, y no deja vacíos sociales. Por ello, las prácticas sociales no son extrañas al poder. Se caracterizan por poner en juego cuotas de poder y de contrapoder bioético. Y agrega que los circuitos locales de poder "requieren y propician la construcción de un saber bioético que las legitime, profiriéndose y tramándose en enunciaciones de un discurso bioético que les tributa y difunde intersubjetivamente" (*ibid.*: 137).

Este mismo autor distingue dos sentidos "diferenciales y diferenciables" de lo bioético: por un lado, "una bioética del consenso social, concomitante con una política bioética dirigida a conciliar intereses dentro del *status quo* social, obviando contradicciones sociales insalvables"; y, por otro lado, "una bioética de las contradicciones sociales, concomitan-

te con una política bioética orientada a revelar las contradicciones de intereses y a subvertirlas en aras de promover la justicia y la equidad sociales" (*ibid.*: 143).

Se deberá mejorar las relaciones entre ciudadanos, científicos y políticos. Esto contribuirá decididamente a recobrar la confianza y la credibilidad en el sistema científico, fundamental en una sociedad basada en la información y el conocimiento, que incluso puede contribuir "a aplicar de la mejor manera posible una adecuada política de ciencia y tecnología" (Ayestarán y Ursúa, 2002: 368).

Patente de datos genéticos

Un nicho de oportunidad para los empresarios de la ciencia es buscar el lucro a través de patentes en el área de cribado genético (*genetic screening*). El registro de patentes ha sido un negocio monopolizado que, en algunos casos, ha conducido a tal punto que los exámenes genéticos se han convertido en prohibitivos para la mayoría de los consumidores (Stevens, 2007).

Sin lugar a dudas la propiedad del material genético humano es un tema muy controvertido. Desde el punto de vista técnico jurídico existen graves objeciones, en tanto la descripción de la secuencia de un gen constituye en el mejor de los supuestos un descubrimiento –excluido del privilegio– y no una invención patentable.

La patentabilidad del material genético humano puede tener consecuencias adversas para el futuro de la investigación médica, a la par que entidades académicas e investigadores consideran que la apropiación del gen es contraria al reparto equitativo de los beneficios derivados de la investigación.

Por otro lado, prácticamente tan solo un puñado de corporaciones científicas multinacionales, institutos de investigación y gobierno podrían apropiarse de las patentes de prácticamente cada uno de los cien mil genes que constituyen el mapa del género (genoma) humano y de las células, órganos y tejidos que el cuerpo humano comprende (Rifkin, 2009: 24).

Comités de ética

En este renglón, los comités de ética (o de bioética) son de enorme trascendencia para la conformación de una ética cívica, dado que

sociedades moralmente pluralistas como las nuestras, en las que no hay una sola instancia socialmente legitimada para tomar decisiones morales, son las decisiones tomadas en el ámbito de los comités y comisiones las que van construyendo la moral social (Cortina, 2005: 343).

En efecto, es preciso reconocer que los comités bioéticos no intentan promulgar los moralmente correctos, si no genera "paulatinamente los contenidos de una ética cívica que es [...] cada vez más transnacional" (*ibid.*: 344).

... el funcionamiento de los comités de Ética está orientado a la consulta y a la deliberación sobre cuestiones éticas que surjan en la práctica de la investigación y en la práctica clínica, a fin de mejorar su calidad y, en todo caso, para garantizar la protección y el respeto por las decisiones de los individuos (López de la Vieja, 2009: 73).

De acuerdo con López de la Vieja, dichos comités deberán responder a

criterios de gobernanza –en especial, a la apertura y a la participación–, al mismo tiempo, como órganos de deliberación, están sujetos a reglas de procedimiento y a un marco normativo previo [...] la práctica de la deliberación es más compleja y está más articulada de lo que podría parecer. Lo cierto es que el procedimiento se realiza dentro de ciertos márgenes y tiene *limitaciones*, normativas y prácticas, Son, tal vez, las mismas limitaciones que afectan a la democracia deliberativa, como forma de organización política. Lo importante es que el proceso de deliberación –a cualquier nivel, en cualquier esfera– no llegue a resultados contrarios a lo ya acordado en convenios, legislación y códigos, propuestos y adoptados con toda legitimidad. En suma, los comités de Ética no están por encima del marco normativo que regula los temas de salud y de investigación... Por lo tanto, la deliberación es una práctica bien valorada –aporta transparencia, legitimidad, calidad democrática–, sólo que tiene límites normativos y, también, pragmáticos (*idem.*).

Con relación a la composición de estos comités, Mir Cortina argumenta que sí es integrado por puros profesionales, alejados de la población en general,

... anula al sujeto convirtiéndolo en un individuo carente de libertad de pensar y decidir, desprovisto de la dignidad en su condición de persona... los genes humanos están en las personas y no en los tubos de ensayo o en un vacío existencial que niega lo antropológico, lo personal, lo familiar, lo social y lo ético (2009: 25).

La importancia de los comités de bioética estriba en que en las democracias contemporáneas se fundamentan en el principio de que el poder debe ejercerse con el consentimiento de los gobernados. Por su parte, la doctrina del consentimiento informado responde a la intención de llevar este a los estudios de orden genético, y las personas deben tener la garantía de su consentimiento y su participación decidida en las investigaciones de esta índole.

Los comités estarán integrados por varios expertos, con un carácter multidisciplinario y sus miembros deberán mostrar diversos planteamientos con la intención de resolver disputas y problemas de corte bioético, en particular conflictos morales relacionados con la bioética. Esto con la intención de que sus miembros se agencien con conocimientos teóricos y prácticos fundamentales para enfrentar los problemas con mayor eficacia. Uno de ellos es el de la privacidad de los datos genéticos, lo que habremos de ver en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 3

La intimidad, la privacidad y los datos personales

Lo que convierte, sólo desde el momento del nacimiento, a un organismo en una persona en el pleno sentido de la palabra es el acto socialmente individualizador de acogerlo en el contexto público de interacción de un mundo de la vida compartido intersubjetivamente.

Jürgen Habermas

Lo íntimo, lo privado y lo público

Definir de forma categórica el concepto de privacidad se torna un asunto sumamente difícil. El motivo de dicha contrariedad es porque el término está puntualizado por condiciones y perspectivas múltiples. Es de destacarse que la privacidad está definida por cuestiones históricas, sociales, económicas, políticas, culturales, entre otras. Dice Graeme Laurie que la privacidad es un problema que origina problemas: para sociólogos, psicólogos, antropólogos, filósofos, políticos, doctores, abogados, gobernantes, estados, comunidades, grupos e individuos. El problema producido está relacionado con su definición, su función, su naturaleza, su utilidad, su valor y su protección (2002: 1).

Para fines de este trabajo, discutiremos tan sólo dos perspectivas: por un lado, el aspecto más general de su definición, sobre todo del aspecto filosófico; y por el otro, desde la óptica de la política y el derecho; esto es, de la privacidad como derecho; o como un derecho a la privacidad.

La primera consideración en torno a la privacidad es la reflexión filosófica. Desde este enfoque, intentar una definición comprensible y abarcadora resulta una tarea espinosa, pues el término es ambiguo y contradictorio de inicio.

Sin embargo, antes de entrar de lleno al análisis de la privacidad, será conveniente que se delibere en torno a dos conceptos que van aparejados con el concepto que discutimos. Por un lado está la intimidad; y por el otro, un concepto que se liga con una dicotomía: lo público. El entendimiento de ambos términos evitará la confusión en su relación con el concepto de privacidad.

La intimidad

La intimidad se ha visto envuelta en una confusión en su definición exacta. Al hablar de lo que corresponde a la esfera de lo íntimo, habremos de seguir a Ernesto Garzón Valdés para establecer su esfera:

... lo íntimo es... el ámbito de los pensamientos de cada cual, de la formación de decisiones, de las dudas que escapan a una clara formulación, de lo reprimido, de lo aún no expresado y que quizás nunca lo será, no sólo porque no se desea expresarlo sino porque es inexpresable... (2003: 15).

Para María Luisa Pfeiffer, el concepto de intimidad está asociado históricamente al de soberanía sobre un territorio cerrado: "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" (2008: 14). Esto es, la intimidad es la facultad de individuo a reservar información sobre sí mismo frente a los otros.¹

Cuando hablamos de intimidad, nos estamos refiriendo al espacio donde la persona "ejerce plenamente su autonomía personal; es el reducto último de la personalidad, es allí 'donde soy lo que soy'. En él, el individuo es soberano" (Garzón Valdés, 2003: 17). Por ello es que, cuando se interviene en la intimidad del individuo, se afecta su autonomía y, por ende, su dignidad como ser humano. Desde la óptica de la filosofía política liberal, especialmente en su relación con el concepto de libertad, sobre

¹ Existe un espacio interior "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" (Pfeiffer, 2008: 17).

todo con el acuñado por Isaiah Berlin, con el término de "libertad negativa", para quién esta libertad sería conceptualizada en términos de que

Normalmente se dice que yo soy libre en la medida en que ningún hombre ni ningún grupo de hombres interfieren en mi actividad. En este sentido la libertad política es, simplemente, el ámbito en que un hombre puede actuar sin ser obstaculizado por otros. Yo no soy libre en la medida en que otros me impiden hacer lo que yo podría hacer si no me lo impidieran; y si, a consecuencia de lo que me hagan otros hombres, este ámbito de mi actividad se contrae hasta un cierto límite mínimo, puede decirse que estoy coaccionado o, quizá, oprimido (2008: 208).

Lo público²

Con relación a lo público, este se caracteriza por la libre accesibilidad de los comportamientos y decisiones de los individuos en sociedad. Mientras que la intimidad está caracterizada por una completa opacidad, lo público se caracteriza por la transparencia. "Entre estos dos extremos cabría ubicar el ámbito de lo privado como aquél en donde impera una transparencia relativa" (Garzón Valdés, 2003).

En el espacio público los individuos intentan resguardar su intimidad y su privacidad, pues ambas son intimidadas por la injerencia de terceros que pudieran invadir la vida privada, pero también por prescripciones

² "Los primeros usos registrados de la palabra 'público' en inglés identifica lo 'público' con el bien común en sociedad. En 1470... Malory hablaba del 'emperador Lucio... dictador o administrador de la voluntad pública de Roma'. Alrededor de 70 años más tarde, se le agregó un sentido 'público' a aquello que es manifiesto y abierto a la observación general. Hall escribió en su Crónica de 1542: 'su rencor interno no podía contenerse sino que debía vocearse en lugares públicos y también privados'. 'Privado' se utilizaba aquí para significar privilegiado, a un alto nivel de gobierno. A fines de siglo XVII, la oposición entre 'público' y 'privado' fue menos clara que la forma en que se utilizan los términos en la actualidad. 'Público' significa abierto a la consideración de cualquiera, mientras que 'privado' significa una región de la vida amparada y definida por la familia y los amigos... Actualmente, no están enteramente perdidos los antiguos sentidos en inglés, pero su uso en el siglo XVIII estableció los términos modernos de referencia" (Sennett, 1978: 26).

jurídicas que intentan "controlar el impulso egoístamente expansivo de la privacidad" (*ibid.*: 19).

De hecho, cuando contrastamos lo público con lo privado, esta distinción público-privado, de acuerdo con Nora Rabotnikof, es "una familia compleja de oposiciones, no carente de vinculación pero tampoco mutuamente reductibles" (2000: 604). Para esta autora, se pueden distinguir tres "criterios heterogéneos" en la distinción público-privado, a saber:

1. Referencia al colectivo o a la dimensión individual. Público alude a lo que es de interés o utilidad común a todos, lo que atañe al colectivo, lo que concierne a la colectividad, en oposición a lo privado, entendido como aquello que se refiere a la utilidad e interés individual.
2. La visibilidad *versus* el ocultamiento, a lo que es ostensible y manifiesto *versus* lo secreto. Público designa aquí lo que es visible y se despliega a la luz del día en oposición a lo privado, entendido como aquello que se sustrae a la mirada, la comunicación y el examen y que se relaciona históricamente con lo sacro.
3. La apertura-clausura. "Público" designa lo que es accesible, abierto a todos, en oposición a lo "privado", entendido lo que se sustrae a la disposición de los otros... público es aquello que al no ser objeto de apropiación particular se encuentra abierto, distribuido (*idem.*).

Por su parte, Norberto Bobbio considera que ambas categorías se determinan y se delimitan mutuamente: "aumentando la esfera pública, disminuye la privada; aumentado la esfera privada, disminuye la pública" (2004: 13).

La dicotomía privado-público entra también en la discusión de otra dicotomía: Estado mínimo-Estado social.³ En el primero se caracteriza por

³ Independiente de esta concepción dicotómica de la función estatal, Pfeiffer considera que "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

realizar una defensa firme de la privacidad individual, en el segundo deberá sacrificarla para privilegiar lo público (Garzón Valdés, 2003: 19). Esto se traduce también en una dicotomía –desde la esfera filosófica–liberalismo-comunitarismo. De hecho, a decir de Pfeiffer, cuanto más comunitaria es la cultura, más se reduce este espacio hasta sus mínimas manifestaciones; en algunos casos, lo único íntimo serán los pensamientos (2008: 17).

La privacidad

En principio, la privacidad es uno de los temas más controversiales y polémicos de nuestros días. Para Perri 6, la privacidad constituye un “detonante de conflictos políticos, industriales y culturales” de la actualidad (1998: 21). Para este autor, el advenimiento de la privacidad debe considerarse desde la óptica de los cambios históricos en la cultura de lo que se valora y percibe como un riesgo a la vida privada y, en particular, en la expansión al final de la Ilustración de una cultura liberal que eventualmente se resquebrajó en el siglo veinte, particularmente al final de la posguerra (*ibid.*: 25).

Antonine Prost define de forma clara la naturaleza del concepto de privacidad:

La vida privada no es algo que se da en la naturaleza desde el principio de los tiempos. Es una realidad histórica, que diferentes sociedades la han construido de formas diferentes. Los límites de la vida privada no están dispuestas de manera permanente: la división de la actividad humana entre las esferas pública y privada está sujeta a cambios. La vida privada tiene sentido sólo con relación a la vida pública; su historia es en primera instancia la historia de sus definiciones (1991: 3).

Efectivamente, el concepto de privacidad, como se entiende en la época actual, tiene su origen en el Estado liberal,⁴ con la aparición de

comunidad debe ser ‘autorizado’ por su dueño, el Estado. El único uso del espacio público no autorizable es la deambulancia 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’” (2008, n.p.p. 9).

⁴ Esto es una concepción constante en varios autores: “la necesidad de privacidad individual arribó a la par con la evolución de la democracia liberal occidental”

la burguesía y el individualismo, y posteriormente se desarrolla con mayor amplitud a lo largo del siglo XX. A medida que aumenta el poder del Estado sobre la vida privada del individuo, surge la necesidad de proteger el derecho a la intimidad como un conjunto de poderes y facultades para garantizar la exclusión del Estado en el ámbito más secreto del individuo. De hecho, Roger Chartier afirma que "... la construcción del Estado moderno no sólo condujo a delimitar, por diferencia, un territorio para lo privado, sino que, a menudo, procuró la garantía y salvaguarda de este espacio" (2007: 2).⁵

En la literatura, Marcel Proust, en su obra *En busca del tiempo perdido*, retrata de forma magistral las relaciones entre la moribunda aristocracia, restringida de poder político y económico, si bien no la social, y la advenediza burguesía, que le disputaba el protagonismo social. Así, su visión del siglo XX puede concebirse como un periodo durante el cual la diferenciación entre público y privado, en primera instancia reservado a la burguesía, paulatinamente se extendió a la población. Así, en algún sentido la historia de la vida privada es la historia de la democratización.

Etzioni agrupa el desarrollo del concepto de privacidad en tres tiempos históricos: el primero, que corresponde al periodo comprendido antes de 1890, cuando se usó como principio derivado de los derechos de propiedad para proteger la privacidad; segundo, de 1890 a 1965, considerado generalmente el periodo durante el cual se desarrolló el derecho a la privacidad; y, por último, el periodo que va de 1965 a la fecha, caracterizado por una expansión importante del derecho a la privacidad, particularmente con relación a su fundamento constitucional (1999: 188-189).

(Laurie, 2002: 6). Algo similar afirma Prost, cuando afirma que, en algún sentido, "la posibilidad de gozar de una vida privada era un privilegio de clase, limitada a quienes vivía generalmente de ingresos privados, en un esplendor suntuoso relativo. Quienes trabajaban para vivir inevitablemente experimentaron alguna mezcla de vida pública y privada, inicialmente limitada a la burguesía, que lentamente se esparció a la población. Así, en alguna forma, la historia de la vida privada es la historia de la democratización" (1991: 7).

⁵ Perri 6 establece una conexión entre privacidad y dignidad, pues considera que este nexo se puede observar en el desarrollo de la modernidad de los modales, de la cortesía y la civilidad (1998: 27).

Por su parte, Perri 6 considera que, en torno a la perspectiva histórica del problema de la privacidad, se observan tres temas que la condicionan: primero, la creciente demanda de privacidad es consecuencia del desarrollo de una cultura del individualismo.⁶ Agrega que la experiencia, la autoconsciencia, el comportamiento, la posición en la red social y el papel en el desarrollo del individualismo son comunes a todos los seres humanos: el individualismo como un constructo social enfatiza el valor de la libertad individual, la autonomía y la elección.⁷ El segundo tema resalta el urbanismo y alega que, en las sociedades agrarias, la proximidad y la interacción de las personas hacía prácticamente imposible que floreciera la privacidad y, por lo tanto, impensable, ya no digamos deseable. El último tema destaca el peligro de la privacidad a partir del desarrollo de las técnicas de recolección, almacenamiento, selección, combinación, análisis, divulgación y publicación de la información (Perri 6, 1998: 21-22), que es el tema que se discutirá en el siguiente capítulo.

Para Solove, la privacidad no se puede reducir a una sola esencia; por el contrario, es una pluralidad de cosas diferentes que no comparten un solo elemento en común, pero que, sin embargo, guardan una semejanza entre ellas (2007: 756).

En efecto, al hacer referencia a la privacidad, Judith Jarvis Thomson dijo que lo más sorprendente es que "nadie tiene una idea clara de qué es" (1975: 295). Amitai Etzioni dice que "no existe una concepción ampliamente aceptada, ya no digamos definición, de privacidad" (1999: 196). Por su parte, la Comisión Calcuta (1991) concluyó que no encontró en ninguna parte una definición legal completamente satisfactoria del concepto de privacidad. La misma percepción tiene Raymond Wacks, al

⁶ Al respecto, Charles Taylor (1994) considera el individualismo como una forma de malestar del modernismo.

⁷ En efecto, Pfeiffer argumenta que "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" (2008: 15).

afirmar que "el concepto permanece problemático" y ha producido un debate que en ocasiones es "estéril y, en definitiva, frívolo" (2000: 213-214). En el mismo sentido, Graeme Laurie establece que "la privacidad es excepcionalmente difícil de definir" (2002: 11) y que "... las posibilidades de la privacidad son tan diversas que no se puede hacer un intento razonable para analizar el concepto en todas sus facetas y formas" (*ibid.*: 2); y sostiene que esta discusión es estéril por cuatro razones principales: primero, porque la premisa en que se fundamenta la definición es materialmente diferente;⁸ segundo, porque los objetivos de los argumentos tienden a diferir. Para Perri 6, la privacidad no puede ser definida a satisfacción (1998: 32).

De la misma manera, para Arthur R. Miller, el concepto de privacidad es "exasperantemente vago y evanescente" (1971: 25). Hyman Gross dijo que el concepto de privacidad está infectado de "ambigüedades perniciosas" (1967: 34-35). También Colin J. Bennett afirma que todos los intentos por definir el concepto de privacidad "generalmente no han tenido éxito" (1992: 25). Robert Post manifiesta que la privacidad es un valor tan "complejo, tan enredado en disputas y dimensiones contradictorias, tan congestionado con varios y distintivos significados, que algunas veces pierdo las esperanzas de si se puede definir del todo" (2001: 2087). Y para Solove "no existen fronteras claras de lo que deberíamos o no deberíamos como 'privacidad'" (2007: 759).

Esto puede enmarcarse, como ya se mencionó, en la noción de concebir la imagen en la modernidad 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 (Pfeiffer, 2008: 17).

⁸ La privacidad aquí es vista como un derecho o como una condición, estado, esfera de la vida, etc., dependiendo del cómo se interprete. Cuando es vista como derecho, se reafirma como un postulado normativo dependiendo del interés del legislador; mientras que cuando se ve como una condición tan sólo se hace una declaración descriptiva (Wacks, 2000).

El ámbito de lo privado está determinado por que es el espacio donde imperan exclusivamente los deseos y preferencias individuales: "Es condición necesaria del ejercicio de la libertad individual", y agrega que los límites de la privacidad están determinados por el contexto cultural y social (Garzón Valdés, 2003: 17-18).

Para Philippe Ariès y Georges Duby, la vida privada no está dada en la naturaleza; es una realidad histórica, que ha sido edificada de formas diversas por las diferentes sociedades. Los límites han sido fijados a lo largo de la historia; está sujeta a cambios, y siempre está relacionada con la vida pública: "La vida privada tiene sentido sólo con relación a la vida pública: su historia es la primera de las historias de su definición" (1994: 3).

Siguiendo a Garzón Valdés, cuando la información fluye de la intimidad y se comparte con otra persona, se da paso a la privacidad. Es necesario que al menos dos personas compartan sus intimidades y éstas se dan en el plano privado; de hecho, "es la interacción entre ellos lo que impide la adopción de una total opacidad, ya que ella volvería imposible toda comunicación". En el ámbito de lo privado, la discreción es sustituida por reglas de comportamiento muchas de ellas válidas sólo dentro del ámbito privado pero cuya calidad moral no depende de la capacidad de imposición por parte del legislador privado ni del consenso de sus destinatarios. La moral privada no es una moral diferente de la pública sino que ambas son manifestaciones de una única moral" (2003: 18).

En efecto, para Amitai Etzioni,

las sociedades benévolas equilibran cuidadosamente los derechos individuales y las responsabilidades sociales, autonomía y bien común, privacidad y preocupación por la seguridad y salud públicas, en lugar de permitir que valores o principios personales sean dominantes (1999: 184).

Etzioni establece cuatro criterios desde los cuales se puede analizar la privacidad. Primero, que la privacidad necesita mayor protección; segundo, que se puede lograr el bien común sin recalibrar la privacidad, aunque en algunas instancias se deberán establecer medidas públicas más severas; tercero, señala los méritos de la mínima intervención indiscreta; y, cuarto, que si los cambios sugeridos en la legislación deberán

incluir consideraciones especiales necesarias para protección de los efectos secundarios.⁹ Para este autor, "los correctivos para el desarrollo de la sociedad son necesarios y no excesivos" (*ibid.*: 185-186).

Por su parte, Graeme Laurie concibe la privacidad desde una serie de perspectivas, que presentamos a continuación. En principio, este autor considera a la privacidad como un estado inaccesible a ser físico o psicológico del individuo: lo que se puede decir "privacidad espacial". La privacidad puede ser vista como un estado donde la información personal acerca del individuo se encuentra en un estado inaccesible a otros: llamada "privacidad informacional": una definición unificadora puede ser entendida como "un estado de separación de otros" (2002: 6).

Esto es para Laurie, la privacidad debería ser tomada para hacer referencia a un estado donde un individuo está apartado de los demás, ya sea corpórea o psicológicamente o mediante su inaccesibilidad a ciertos apéndices íntimos a su individualidad, tal como la información personal, dado que el individuo necesita privacidad por los siguientes aspectos: primero, es necesario un estado de separación física de los demás para permitir que las relaciones personales inicien y se desarrollen. Los niveles de intimidad que tipifican las relaciones personales modernas sólo pueden lograrse al garantizar y proteger la separación de los demás. La confianza, que es esencial para el establecimiento y mantenimiento de todas las relaciones, ansía no sólo un grado de intimidad para desarrollarse, sino también un elemento de intercambio. Una parte importante de estos elementos de intercambio es la información personal: los individuos intercambian información tanto como una señal de confianza y con base en la confianza (*ibid.*: 6-7).

Segundo, un grado de separación permite a la personalidad del individuo reflexionar acerca de experiencias y aprender de ellas. Tercero, se ha dicho que la estructura cognitiva actual de los individuos es tal que se requiere un grado de separación para asegurar que los individuos mantienen un grado de estabilidad mental. Por último, puede hacerse un daño tangible a un individuo a quien no se le proporciona cierto grado de

⁹ Argumenta Etzioni que estas medidas requieren tanto la protección de las personas de daños innecesarios y preservar el apoyo de los ciudadanos para las políticas públicas necesarias (1999: 186).

privacidad; la invasión no autorizada del cuerpo es irrespetuoso para el individuo y pudiera causar daño físico (*ibid.*: 6-8).

Desde luego que la invasión de la privacidad de la información personal también puede producir daños a los individuos. La información de la condición, comportamiento o hábitos de una persona que otros consideran desagradable puede ocasionar que el individuo sea aislado por la comunidad o que sea objeto de violencia y discriminación¹⁰ (*ibid.*: 8).

En definitiva, es importante para entender el concepto de privacidad considerar que su carácter esencial está orientado en la exploración de condiciones e instrumentos para determinar la relación entre las esferas pública y privada de las personas, en virtud de que la vida de las personas no se desenvuelve en un vacío social: "la privacidad también está articulada con la regulación de la relación entre un individuo y su sociedad donde vive... el doble involucramiento de individuos e instituciones: nosotros creamos la sociedad como somos creados por ella" (*ibid.*: 4-5).

Etzioni define la privacidad como "una licencia social que exenta una constelación de actos (incluyendo pensamientos y emociones) del escrutinio comunitario, público y gubernamental" (1999: 196). Sin embargo, agrega que la privacidad no es un valor absoluto que está por encima de otros derechos o preocupaciones para el bien común". De hecho, afirma que la sociedad generalmente triunfa cuando sus intereses se enfrentan a los del individuo. Etzioni ve la tarea de los comunitaristas como un equilibrio entre derechos individuales con responsabilidades sociales, e individualidad con comunidad (*ibid.*: 196-198).

A diferencia de Etzioni, John Dewey propone una relación diferente entre individuo y comunidad. Considera que la relación entre estos dos no puede ser tan rígida. Plantea que el individuo es moldeado por la sociedad y que, por lo general, el bien de ambos con frecuencia se ve interrelacionado, más que opuesto; esto es, son ambas caras de una moneda. Afirma que

¹⁰ De acuerdo con Greenawalt, una razón de la importancia del control de la información "porque la sociedad es tan intolerante como puede ser, precisamente porque existen tantas actividades que están sujetas a regulaciones gubernamentales concretas, o a sanciones informales como la pérdida de un trabajo y una reputación" (citado en Laurie, 2002: 8).

no podemos pensar en nosotros mismos sino como seres sociales. Por ello, no podemos separar la idea de uno mismo y nuestro propio bien de la idea de otros y de su propio bien (1978: 268).

El mismo Dewey sostiene que el valor de proteger los derechos individuales surge de su contribución a la sociedad. Esto es, los derechos individuales es una protección en la intromisión de la sociedad. La sociedad crea estos espacios de protección para los beneficios sociales del individuo. Dewey afirma que los derechos deben valorarse en razón de que "las libertades civiles contribuyen al bienestar de la comunidad" (*ibid.*: 373).

Solove, al igual que Dewey, sostiene que:

el valor de proteger al individuo es un valor social. La sociedad implica una enorme cantidad de fricción, y continuamente estamos en conflicto con otros. Algo que hace la sociedad un buen lugar donde vivir es el grado de libertad de las personas que restringe la intromisión de otros. Una sociedad sin la protección de la libertad sería asfixiante y no sería un lugar muy atractivo para vivir en ella. Cuando se protege las libertades individuales, la sociedad en su conjunto decide contenerse para recibir los beneficios al establecer las condiciones de libertad para que las personas se desarrollen (2007: 762).

Para lograr un grado de orden en la comunidad, la privacidad debe ser protegida por la sociedad. La privacidad no debe entenderse como algo contrario a los intereses de la sociedad; debe protegerse de acuerdo con las mismas normas y valores sociales. Al protegerse la privacidad no se desatiende el control social de las personas, pues dicha protección es una forma de protección social producto de las mismas normas sociales. Por ello, la privacidad es un valor social.

La privacidad y la democracia

Existe, de acuerdo con la bibliografía revisada, una relación importante y decisiva entre la privacidad y la democracia. Para Ruth Gavison, la privacidad es importante para los gobiernos democráticos porque "estimulan y fomentan la autonomía moral de los ciudadanos, como un requisito central de la democracia" (1984: 369).

En torno a la posibilidad de que se diseñen tecnologías y procedimientos para vigilar, también se han visualizado futuros totalizadores y amenazas a la privacidad y a la intimidad. "La eficacia coercitiva de cualquier tecnología o procedimiento de observación de los individuos –afirma José Luis Dader– ha ido asociándose cada vez más a la terrible posibilidad de maquinarias totalitarias de dominación y destrucción de la libertad" (2001: 151).

La idea de un ente todopoderoso (el panóptico), que observe hasta lo más íntimo de los ciudadanos se traduce, de acuerdo con Michel Foucault, en una opinión pública abarcadora y amenazante de la privacidad, como "una especie de mirada inmediata, colectiva y anónima. Un poder cuyo resorte principal fuese la opinión no podría tolerar regiones de sombra" (1979: 16).

Considerar la posibilidad de que un poder, del Estado o de la opinión pública, pudiera penetrar las entrañas de la intimidad y la privacidad para ejercer su control supremo y constreñir las libertades de los individuos es hasta cierto punto desatinado pues no considera la posibilidad de autonomía de la sociedad civil y su capacidad de buscar el control y la conservación de sus libertades. Una de las características distintivas de las democracias liberales es precisamente la férrea defensa de los individuos frente las instituciones y la protección de las libertades individuales: "La protección de la privacidad y la intimidad son (...) derechos democráticos tan fundamentales e irrenunciables como la libertad de expresión y asociación o los derechos a la información y la transparencia política" (*ibid.*: 157).

Sin embargo, lo que sí es discutible es advertir la posibilidad de que las instituciones, privadas y gubernamentales, puedan utilizar de manera selectiva los datos personales. La protección de la información personal por parte del Estado es condición esencial para la salvaguarda de la integridad de la persona y los valores democráticos, donde la participación de los ciudadanos siempre deberá tener un papel decisivo para establecer los límites de lo privado y lo público. Dice Dader que, de no hacerlo...

... no dejaremos de incurrir en un cruzado ejercicio de categorías por el que la protección de la corrupción pueda revestirse de respeto a la intimidad y la transparencia e inspección crítica del interés general sean tildadas de

fascismo policial... De forma bien distinta, aquel espacio público sin el cual no cabe imaginar una democracia no es otra cosa ni tiene otros componentes que lo que los clásicos denominaban los asuntos de la res pública. ¿O es que acaso el desorden panóptico que percibimos podría dar lugar a una democracia sin república?" (*ibid.*: 161).

En efecto, para Solove "el uso potencia futuro de cualquier trozo de información es vasto, y sin límites o *accountability* en cómo esa información se use, es difícil para las personas evalúen los peligros del uso de la información en manos del gobierno" (2007: 767).¹¹

La privacidad, como un concepto exclusivamente en términos abstractos, sólo puede definirse de forma significativa en término de la cultura de normas de una sociedad particular y la posición del individuo dentro de ella. En el siguiente apartado, se explorará la privacidad en términos de su tratamiento jurídico como un derecho.

El derecho a la privacidad

Cuando la privacidad no se respeta, la sociedad en general puede sufrir daños. Si el elemento de confianza, tan decisivo para el bienestar de las relaciones, no se podrá comunicar información valiosa e importante, dado que no se puede garantizar a las personas la secrecía de dicha información (Laurie, 2002: 10).

De acuerdo con Perri 6, la privacidad no puede considerarse un derecho absoluto, pero supone que permanecerá como un valor de importancia medular (1998: 2); y agrega que "cualquier exploración de posibles futuros para la privacidad debe iniciar con un esfuerzo para entender cómo el valor de la privacidad para las personas ha cambiado a través de la historia y cómo difieren entre sociedades" (*ibid.*: 21).

¹¹ Afirma Rodotà que "los datos así recogidos pueden ser utilizados para distintos fines, elaborando, por ejemplo, perfiles de ciudadanos 'activos' o fichando opiniones, preferencias, orientaciones. Si este conjunto de informaciones es utilizado para actividades de control o de simple interferencia en la esfera privada, o así lo percibe el ciudadano, existe el riesgo de desincentivar la participación al objeto de evitar consecuencias no deseadas" (2003: 19).

En perspectiva, el derecho a la privacidad ha tenido una evolución singular como garantía individual. En términos generales, se puede afirmar que las revoluciones suscitadas a finales del siglo XVIII propiciaron la aparición de derechos que procuraban proteger la privacidad en el ámbito domiciliario y en el de las comunicaciones. Luego, a finales del siglo XIX, se inicia un movimiento por proteger el espacio de lo privado y la delimitación de ámbito de lo íntimo como consecuencia de la proliferación de la prensa escrita amarillista.

Posteriormente, a mediados del siglo XX, el problema en torno a los límites a la intrusión en la esfera de lo íntimo se vigoriza. Por un lado, las instituciones públicas y privadas emprenden mecanismos para seleccionar a sus miembros con base en pruebas psicológicas, exámenes médicos y estudios socioeconómicos; y, por el otro, el avance tecnológico fortalece el procesamiento masivo de la información de datos, y su respectivo análisis.

Otros de los aspectos relacionados con el desarrollo de la tecnología y nuevas formas de invasión de la privacidad es el auge de dispositivos electrónicos de vigilancia a través de video, audio e internet, que ha permitido transgredir el domicilio, las comunicaciones privadas y el derecho a la imagen personal. Si a lo anterior le sumamos los adelantos en la capacidad para almacenar y manipular la información, la injerencia en la vida privada de las personas obliga a encontrar mecanismos de protección de los datos de índole personal.

Por otro lado, los avances en la biotecnología a partir del desciframiento del genoma humano han propiciado la necesidad de modificar los términos de la intrusión en la vida privada de las personas y han obligado a replantear el concepto de lo privado, así como las áreas de protección y los principios de determinación con relación a otros derechos ya amparados por legislaciones locales, nacionales e internacionales.

El derecho a la inviolabilidad del domicilio fue reconocido en el *Petition of rights* de 1628 y en *Bill of rights* de Virginia (1776). En los dos textos se precisa la inviolabilidad del domicilio, de conformidad con lo que se establece en la *Carta Magna* de 1215,¹² como una consecuencia

¹² El rey John firmó la Carta Magna, en la cual prometió que ninguna persona "será arrestado, o detenido en prisión o desposeído de sus bienes, proscrito o desterrado, o molestado de alguna manera; y no dispondremos sobre él, ni lo pondremos en

de la libertad y la seguridad personal, como instrumento para evitar detenciones arbitrarias e ilegales.

Posteriormente, en la cuarta enmienda de la *Constitución de los Estados Unidos de Norteamérica*, se establecieron garantías frente a las incursiones arbitrarias. Por su parte, la Asamblea Nacional Francesa proclamó en 1790 la inviolabilidad de la correspondencia y, un año más tarde, fueron eliminados los controles institucionales.

En la *Declaración de derechos del buen pueblo de Virginia*, de 12 de junio de 1776, se precisa el derecho a la inviolabilidad del domicilio en su artículo X:

Que los actos judiciales generales en los que se mande a un funcionario o alguacil el registro de hogares sospechosos, sin prueba de un hecho cometido, o la detención de una persona o personas sin identificación o sus nombres, o cuyo delito no se ha especificado claramente y no se demuestra con pruebas, son crueles y opresores y no deben ser concebidos (Soberanes, 2009: 207).

A finales del siglo XIX, la mecanización de la imprenta y la consiguiente capacidad de transmitir con prontitud la información a amplios sectores de público, propició que, en 1890, los abogados Louis Brandeis y Samuel Warren publicaran su histórico artículo, "The right to privacy",¹³ ante la necesidad de la protección del ámbito de lo privado y exigir la capacidad de reaccionar ante el daño emocional que la invasión de este ámbito vedado suponía donde argumentaban "de manera simple y con-

prisión, sino por el juicio legal de sus pares, o por la ley del país" (Soberanes, 2009: 171-172).

¹³ La motivación para escribir este artículo fue debido a que la señora Warren (a su vez hija del senador Bayard de Delaware), quien habitualmente hacía una vida social intensa y los periódicos locales publicaban las crónicas de estos encuentros en su casa de Boston, hecho que le molestaba de sobremanera. La gota que derramó el vaso fue suscitado por la publicación de los detalles de la boda de una de sus hijas. Samuel Warren, quien se graduó de la Universidad de Harvard en segundo lugar; invitó a su condiscípulo, Louis Brandeis, quien se graduó en primer lugar y posteriormente sería nombrado ministro de la Suprema Corte de Justicia de los Estados Unidos, a escribir tan memorable texto en el Harvard Law Review.

vincente la fundamentación de un derecho a la privacidad siempre en tensión con la libertad de expresión. Con el anglicismo 'derecho a la privacidad' se designa un derecho a la soledad, a una facultad de '*to be let alone*' o derecho a que a uno lo dejen en paz, garantía de la persona y su familia frente a intromisiones ilegítimas, a partir de la Cuarta Enmienda a la Constitución norteamericana" (Zúñiga, 1997: 289).

Si bien, Brandeis y Warren determinaron la privacidad como el derecho a la intimidad de las personas a "no ser molestadas" (*the right to be left alone*), no como un derecho absoluto, pues mencionan seis limitaciones, a saber:

1. El derecho a la privacidad no prohíbe las publicaciones de aspectos que son de interés público o general.
2. El derecho a la privacidad no prohíbe la comunicación de algún tema, basada en su naturaleza privada, cuando la publicación se realice bajo circunstancias que pudieran representar un privilegio.
3. El derecho probablemente no garantice algún tipo de reparación por la invasión a la privacidad por publicaciones orales en ausencia de un daño especial (puesto que los daños causados por las comunicaciones orales se consideran insignificantes para el derecho).
4. El derecho a la privacidad se suspende en caso de que la publicación de los hechos se realice por el propio individuo o con su consentimiento.
5. La verdad sobre el contenido de lo publicado no significa una defensa (puesto que lo que se protege es el hecho de la divulgación, más no la verdad o falsedad de los hechos).
6. La ausencia de "malicia" en la publicación no representa una defensa (Puente de la Mora, 2006).

El derecho a la privacidad supone que no se revelen ni se difundan datos o hechos de la vida privada, el reconocimiento de la intimidad corporal, que se reconozca un espacio de autonomía personal donde los demás no puedan entrar, y la autodeterminación informativa. En este contexto, hay que entender el derecho a la privacidad no sólo como un derecho que debe ser protegido frente a invasiones, sino como una esfera de autonomía y de autodefinición personal.

En el mismo sentido se expresaban la *Declaración de derechos y normas fundamentales de Delaware*, del 11 de septiembre de 1776;¹⁴ la Constitución de Pensilvania de 1766 y la Constitución de Massachusetts, de 1780, así como la Enmienda IV de la Constitución Federal de 1787.

En 1967 se llevó a cabo la Conferencia Nórdica de Juristas¹⁵ en la ciudad de Estocolmo, Suecia, y el tema planteado fue el derecho a la intimidad. Dicha reunión tenía como objetivo "elaborar el contenido conceptual y real de los diversos derechos que son inherentes a la personalidad de cada individuo" y para ello se dio a la tarea de definir "las fronteras del sector reservado a la intimidad y fijando las normas que habrían de ser generalmente aplicables en esta materia con vistas a garantizar el respeto debido, el ejercicio peculiar de un Estado moderno" (Comisión Internacional de Juristas, 1967: 676).

Los trabajos de la Conferencia pueden ser resumidos en tres conclusiones. La primera tiene que ver con la naturaleza del derecho a la intimidad y se pide su reconocimiento para que se proteja al individuo de las "injerencias en su vida privada y familiar; en su integridad mental y física o en su libertad moral o intelectual; de ataques a su honra o a su reputación; a unos de su nombre, identidad o semejanza; a las violaciones en su correspondencia; al abuso de sus medios de comunicación, escritos u orales, etcétera" (*idem.*).

La segunda conclusión tuvo que ver con las limitaciones al derecho a la intimidad. Aquí se determinó que el interés público puede permitir que las autoridades intervengan en la esfera privada, pero tuteladas por la *Convención europea para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales*, que "se hace necesaria en una sociedad democrática [...] 'para defender los intereses de la seguridad nacional, la seguridad pública o el bienestar económico de la nación; para impedir

¹⁴ Aquí se establece en su artículo 10 que "Todo miembro de la sociedad tiene derecho a ser protegido en el disfrute de su vida..."

¹⁵ La Conferencia fue organizada por la Comisión Internacional de Juristas, una organización no gubernamental con sede en Ginebra y creada en 1952, y funciona como entidad consultiva de la Organización de las Naciones Unidas y de la UNESCO, y tiene como objetivo la promoción y defensa del Estado de derecho y la denuncia de las violaciones a los derechos humanos.

el desorden o el crimen; para proteger la salud o la moral pública o para proteger los derechos y las libertades de los demás'" (*idem.*).

La tercera conclusión tiene que ver con la recomendación de reforzar o modificar las disposiciones legales para proteger el derecho a la intimidad, que contemple, entre otras cosas, la protección contra "la intrusión en la soledad, retraimiento o intimidad de una persona; de las grabaciones de sonido y tomas de vistas fotográficas y cinematográficas; de la interceptación de instalaciones telefónicas y micrófonos disimulados, del uso de material obtenido con intrusiones ilegales (informaciones, fotografías, grabaciones), de la utilización de material no obtenido por la intrusión legal (explotación del nombre o identidad de una persona sin su consentimiento, publicación de nombre o identidad de vista falsamente atribuidos a una persona, etcétera...) (*idem.*).

En mayo de 1989, se formó el Comité Calcutt¹⁶ al interior del Parlamento inglés con el propósito de considerar las medidas para facilitar la protección de la vida privada, y en junio de 1990 presentó los resultados de sus indagaciones. Esta comisión lo define como "el derecho del individuo a ser protegido de intromisión en su vida personal o en sus asuntos, ya sea mediante medios físicos directos o mediante la publicación de una información" (Comisión Calcutt: 29). El Comité argumentó que el derecho a la privacidad debería ser protegido en un contexto donde "el derecho a la libertad de expresión deber ser predominante" (*ibid.*: 18). En este sentido, puede afirmarse que la privacidad, para Calcutt siempre es secundaria.

Por su parte, Martin Cloonan afirma que, "si bien el ejercicio del derecho a la privacidad puede ser benéfico para la democracia si mejora la libertad individual, puede ser perjudicial si propicia la secrecía en el ejercicio público pues se vulnera el derecho de los ciudadanos de saber cómo se comportan funcionarios públicos" (1998: 63). En efecto, Laurie complementa esta idea al afirmar que una protección efectiva de la privacidad puede servir para fines tanto públicos como privados (2002: 10).

¹⁶ Este Comité fue conocido así en honor a su presidente, David Calcutt, pero su verdadero nombre era Comité sobre la Intimidad y Cuestiones Afines (The Committee on Privacy and Related Matters).

En este contexto, es posible vislumbrar dos posiciones respecto a la privacidad, Mientras que algunos consideran que deberá buscarse en todo momento la posibilidad del ciudadano a gozar de este derecho, otros afirman que la búsqueda de la privacidad responde a la necesidad de las élites terratenientes. La privacidad se ha transformado en una ruptura en las relaciones sociales que ha producido a un descenso en la responsabilidad social y que pudiera ser usada para ocultar fechorías en la iniciativa privada y en el gobierno (Cloonan, 1998: 69).

El derecho a la privacidad advierte la existencia de una esfera de protección frente a los otros, que se traduce en derecho abstracto con la intención de reservar el ámbito más próximo de la vida privada y familiar que se consagra como respuesta al desarrollo de las tecnologías de la información.

Muchos teóricos de la privacidad consideran que la privacidad es un derecho individual: Thomas Emerson, asevera que la privacidad está sustentada en premisas individualistas, que la sociedad existe para promover el valor y la dignidad individuales. Agrega que "el derecho a la privacidad (...) es esencialmente el derecho a no participar en la vida colectiva; es el derecho a aislarse de la comunidad" (1970: 545, 549); eso es, la privacidad es, en esencia, personal: es el derecho a reconocer la soberanía del individuo.

Por otro lado, los derechos que tradicionalmente servían como límite a la libertad de imprenta, el derecho al honor, en cuanto a la capacidad de reacción frente al menoscabo de la reputación, y el derecho a la propiedad intelectual, en cuanto al derecho de las personas a que sus creaciones literarias y científicas no sean difundidas sin su consentimiento, no eran suficientes para garantizar la protección frente a la invasión del ámbito de lo privado.

En efecto, el derecho a la privacidad engloba varios otros derechos, entre los que se encuentran: el derecho a la inviolabilidad de la vida privada (privacidad), que es la facultad de los individuos para no ser interferidos o molestados por persona o entidad alguna en el espacio vital de las actividades intencionalmente conservadas fuera del ámbito público.

El derecho a la inviolabilidad de la vida familiar puede tornarse vulnerable ante la presión social, económica y política. La legislación que protege los derechos humanos busca impulsar la unidad de la familia de-

terminando las obligaciones del Estado para conservarla fusionada y reunirla cuando se vean separadas, por fenómenos sociales y poblacionales.

El derecho a la inviolabilidad del domicilio es el derecho por medio del cual el titular del mismo exige la intangibilidad e intimidad de los recintos en los que acostumbra a desempeña su vida personal.¹⁷

El derecho a la inviolabilidad de la correspondencia es el derecho por virtud del cual se prohíbe a los poderes del Estado la detención y la apertura ilegal de la correspondencia.

El derecho a la privacidad frente a las escuchas telefónicas, o derecho a impedir que se realicen interceptaciones telefónicas ilegales, es cualquier acto de interferencia en las comunicaciones telefónicas ajenas, ya con la finalidad de impedir las, o con la intención de tener conocimiento de ellas.

Para Perri 6, el meollo del tema del derecho a la privacidad estriba en la progresiva capacidad de las empresas, el gobierno y los medios para recolectar, manipular y divulgar información personal a escala industrial (1998: 21).

Sin embargo, para Daniel J. Solove existe un problema de conceptualizar este derecho, pues aduce que, cuando se trata de la recolección y análisis de la información personal, muchas personas sostiene que sólo se perjudica la privacidad si no existen 'esqueletos en el closet'; y agrega que cuando se discute si la vigilancia y el *data mining*¹⁸ guber-

¹⁷ Para Norbert Elias, el dormitorio se convirtió en uno de los ámbitos más privados y más íntimos del proceso civilizatorio: "Sus muros visibles e invisibles arrebatan a la mirada de los otros seres humanos los aspectos más 'privados', más 'íntimos' de los otros, esto es, la parte irreprimiblemente 'animal' de estos"; y agrega que en la sociedad medieval esta función no se había privatizado tanto, si se había excluido de la vida social (1989: 203).

¹⁸ Es la extracción de información oculta y predecible de grandes bases de datos. Es una poderosa tecnología nueva con gran potencial para ayudar a gobiernos y empresas a concentrarse en la información más importante de sus bases de información (*data warehouse*). Las herramientas de *data mining* predicen futuras tendencias y comportamientos, permitiendo en los gobiernos y a las empresas tomar decisiones proactivas y conducidas por un conocimiento acabado de la información (*knowledge-driven*).

namentales, muchas personas señalan que no tienen nada que ocultar (2007: 747-748).

Se considera que la recolección de grandes cantidades de información, principalmente a través de medios electrónicos, puede conducir a la invasión de la privacidad de la persona. Sin embargo, Richard A. Posner (2005) considera que esto no es así, porque dado su volumen, la información es tamizada por las computadoras para buscar nombres, direcciones, números telefónicos, etcétera, que pudiera tener un valor de inteligencia. Este tamizado inicial, lejos de invadir la privacidad, "evita que los datos más privados sean vistos por cualquier agente de inteligencia".

De hecho, la recolección y el uso de la información personal en bases de datos presentan una serie de problemas mayores que la vigilancia gubernamental. Para Solove, el verdadero problema estriba en el almacenamiento, uso o análisis de la información. Esta situación –agrega este autor– afecta las relaciones de poder entre las personas y las instituciones del Estado moderno, pues no sólo frustra a los individuos al producir una sensación de impotencia e indefensión, sino que también afecta la estructura social al trastornar el tipo de relación que los individuos tienen con las instituciones que toman decisiones importantes en sus vidas (2007: 756-757).

En la siguiente tabla se presenta la propuesta de taxonomía de Daniel J. Solove, que divide en cuatro categorías con 16 diferentes subcategorías:

Tabla 3.1
Taxonomía de la privacidad

Recolección de la información	Procesamiento de la información	Diseminación de la información	Invasión
Vigilancia	Agregación	Violación de	Intrusión
Interrogación	Identificación	confidencialidad	Inferencia
	Inseguridad	Revelación	decisional
	Uso secundario	Exposición	
	Exclusión	Mayor accesibilidad	
		Chantaje	
		Apropiación	
		Distorsión	

Fuente: Solove, 2007.

En la primera categoría puede presentarse un problema de privacidad si una actividad de una persona, una empresa o un gobierno ocasionan un daño al perturbar actividades valiosas de otras personas. Dichos daños no necesariamente deben ser físicos o psicológicos: pueden limitar el comportamiento socialmente benéfico (libertad de expresión o de asociación) o producir a un desequilibrio de poder que afecte negativamente la estructura social (poder ejecutivo excesivo).

En la segunda categoría, Solove incluye "inseguridad" porque incrementa la vulnerabilidad de las personas al abuso potencial de su información; la exclusión está relacionada con la incapacidad de las personas de acceder o modificar la forma en que se utiliza su información.

La tercera categoría, diseminación de la información, está relacionado con las formas en que ésta se transmite (o se amenaza en transmitir). Por último, la última categoría corresponde a "invasión", donde se interviene directamente con el individuo, tanto en la forma en que regula su vida como en las decisiones que toma (Solove, 2007: 758-759).

De hecho, desde esta perspectiva se puede entender la dificultad para definir la privacidad como "auto-propiedad de la información", si esto se entiende como la idea de control de los derechos de propiedad para controlar la información personal en las manos de otras personas (Perri 6, 1998: 35).

En resumen, la información personal se refiere a los datos, comunicaciones u opiniones relacionadas con el individuo, que razonablemente pueden ser considerados como íntimos y sensibles, y por ellos se desea ocultar, restringir su recolección, uso o difusión.

El cuerpo humano como ente sociológico y político

Para Laurie, el arribo de la democracia liberal occidental ha concebido una "sociedad egocéntrica y, para la mayoría, la vida privada personal es primordial sobre asuntos sociales o comunitarios (2002: 11). En particular, Prost argumenta que no hay más signo más ilustrador acerca de la primacía de la vida individual que el culto moderno del cuerpo"; y agrega que el cuerpo se ha transformado en el punto primordial de la identificación personal... el cuerpo es la verdadera esencia de ser. Por lo tanto, "el cuerpo está involucrado en todos los aspectos de la vida privada" (1991: 93).

Rodotà afirma que el cuerpo ha adquirido una nueva y mayor importancia, dado que "se transforma en fuente de nuevas informaciones, objeto de un nuevo *data mining*, realmente una mina abierta de donde extraer datos sin parar. El cuerpo en sí mismo se está transformando en un *password*, el carácter físico sustituye a las abstractas claves de acceso" (2003: 22).

La mejor evidencia del culto al cuerpo en nuestros días es la mayor preocupación de la higiene personal, la condición física y la alimentación saludable. Una mayor preocupación por el cuerpo significa también una inquietud por las enfermedades que amenazan persistentemente al cuerpo. En palabras de Laurie, "la enfermedad –especialmente si es severa– es un asunto personal en el sentido que tiene que ver con aspectos fundamentales de la persona del ser humano: el potencial para el desarrollo físico, el dolor, el sufrimiento y, en última instancia, la muerte" (2002: 13). Entonces, estar en posibilidad de pronosticar las propias enfermedades es un elemento determinante en la relación de la persona con su propio cuerpo.

De hecho, es aquí donde los aspectos íntimos y privados se ven enfrentados al establecerse una relación obligada con los médicos, pues detalles de historias clínicas y familiares deben ser revelados para diagnosticar y enfrentar las enfermedades; así "el individuo ha revelado su ser interior a otros, habrá descubierto información y conocimiento personal y su cuerpo ha sido expuesto a examen (*idem.*)".

Sin embargo, la misma discusión de la relación entre privacidad e interés público se da en este el campo de la salud. Para Prost "la enfermedad, una preocupación central de la vida privada, se ha convertido el centro de muchas políticas públicas. Nada es tan privado como la salud; sin embargo, nada está tan disponible con tanta facilidad que la responsabilidad de las autoridades públicas. La salud es ahora tanto un asunto público como privado" (Prost, 1991: 98). Este debate lo sintetiza Laurie de la siguiente manera:

El interés del Estado en asunto de salud conlleva consecuencias para la privacidad de los pacientes en al menos dos formas. Primero, en aquellos países con sistemas estatales de salud, la naturaleza pública de la empresa arrebató al paciente individual el control del medio ambiente. Si bien tal sistema facilita al individuo acceder al sistema de salud, no evita la preocupación por

la privacidad individual que se ve involucrada aquí. Segundo, los estados asumen la intervención en las vidas de los individuos en condiciones donde la intrusión se justifica con base en la salud pública (usualmente invocando el argumento del interés óptimo) o cuando el individuo es percibido como una amenaza a la salud de la comunidad en general (usualmente invocando un argumento del interés público)" (2002: 16-17).

Además de lo anterior, el arribo de la genética moderna y los estudios genéticos han propiciado la aparición de otros problemas relacionados con la salud de los individuos, algunos ciertamente reales, pero otros definitivamente imaginarios. Pero una cosa que es posible afirmar es que la información genética personal es capaz de revelar una serie de posibilidades ocultas en el vasto equipaje genético. Y es aquí precisamente donde radica uno de los problemas suscitados por esta situación que nos ocupa en este momento, pues se complica el acceso y el control de tal información.

Para Laurie, "la obligación de confidencialidad sólo está concentrada en mantener la información confidencial fuera de la esfera pública" (*ibid.*: 3). En este sentido, la privacidad puede concebirse como una protección contra algunas clases de riesgos de injusticias: prejuicios absurdos, pérdida de control de la información personal y peligros de humillación y vergüenza a partir de revelaciones íntimas (Perri 6, 1998: 2). Es importante que las personas tengan la posibilidad de determinar qué información sobre ellas puede ser conocida por otras. Sin embargo, hay que reconocer que es obligación de las personas a informar a las autoridades sanitarias cuando algún individuo sea portador de alguna enfermedad contagiosa o alguna infección que potencialmente pudiera extenderse a la comunidad. En efecto, Ingeborg Carvajal Freese afirma que:

En general, las epidemias graves han tenido que ver con el desarrollo demográfico de los hombres y han ayudado a configurar nuestros valores culturales y nuestras prácticas políticas. Pero, igualmente, suelen impactar las economías, han desatado guerras y puesto a temblar imperios. Dado que siempre constituyen amenazas *agudas a la salud, convierten la vida y la libertad en asuntos científicos, éticos, políticos, legales y sociales* (2010: 100, cursivas en el original).

Por ello, la información precisa de la condición de salud de los individuos de una comunidad resulta de suma importancia para el bienestar de la comunidad (en especial cuando se trate de una epidemia potencia;¹⁹ y enseguida se discute precisamente lo que corresponde al interés público.

Interés público

Para el Comité presidido por Calcutt, el interés público debe estar confinado a asuntos relacionados con la prevención del crimen, la protección de la salud y seguridad públicas, o impedir que los ciudadanos sean engañados a través de acciones o declaraciones de los individuos. De la misma manera, Laurie (2002) considera que el interés público está empatado con el interés de la sociedad, pues ésta valora el individuo para reducir o minimizar el daño potencial a los individuos de una comunidad.

Pues bien, este desarrollo del interés público²⁰ con la idea de proporcionar bienestar a los individuos de una colectividad ha probado ser una amenaza para la privacidad misma de las personas. El Estado benefactor se ha tornado en un Estado interventor en este aspecto, pues al concentrar los servicios estatales de salud ha sido una característica distintiva de las sociedades democráticas occidentales.

¹⁹ Para Balint *et al.* (2006) los temas morales, político, sociales y de políticas públicas en torno a las epidemias pueden clasificarse en cuatro áreas: (1) el choque entre la libertad y la autonomía individuales con la seguridad pública; (2) la responsabilidad gubernamental en torno a la planeación, la educación y la construcción de confiabilidad y confianza; (3) las responsabilidades y los deberes de los profesionales; los límites del altruismo de los médicos, enfermeras y otro tipo de personal sanitario durante la epidemia; (4) los asuntos éticos, sociales, económicos y de infraestructura surgida durante la realización de investigaciones clínicas en países en desarrollo, que con frecuencia resultan los más afectados por la diseminación de las enfermedades infecciosas y, con frecuencia, son los menos preparados para encararlas.

²⁰ Lamentablemente, con relación a considerar el conocimiento científico un bien social y de interés público, "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 (Pfeiffer, 2008: 23).

En la actualidad existen dos enfoques en torno al interés público, las que se concretan en las perspectivas de las democracias liberal y deliberativa. En la primera se le otorga más importancia al interés personal y en la segunda se destaca un mayor peso al interés público. Definitivamente esto crea una tensión en la intersección entre la esfera privada y la pública, por eso se debe establecer una clara distinción entre ambos ámbitos lo mejor posible. De acuerdo con Laurie (*idem.*), es precisamente la privacidad que tiene como función esencial proveer los mecanismos que aseguren (garantizan) el aseguramiento de los límites entre ambas esferas y también que obliguen el reconocimiento que, en cierto momento, algunas áreas de la vida deben quedar separadas de la esfera pública.

El futuro de la privacidad estará determinado por la primacía de la confianza de los consumidores en el manejo de la información personal que hagan las compañías comerciales, el grado de integración con el gobierno y las alianzas estratégicas que se construyan en empresas que se involucren en el manejo de la información personal. Y agrega que en cualquier sociedad, el papel de la privacidad dependerá menos de arreglos tecnológicos y organizacionales que de la cultura; esto es, la idea que las personas tengan de la privacidad y la forma como la valoren, pues es muy difícil predecir las múltiples formas como la cultura de la privacidad puede evolucionar (Perri 6, 1998).

Por su parte, José Luis Dader (2001) nos recuerda que la democracia ideal se asienta en el principio de la soberanía popular, cristalizada en una opinión pública. Esta opinión pública ha intentado ejercer una función de vigilancia crítica. Por otro lado, los ámbitos de la vida privada y pública han logrado mantenerse estructuralmente diferenciados. Para el autor, se ha establecido una interpenetración progresiva entre ambas esferas. En la actualidad –continúa–, el espacio público se entiende como el condensador de la atención pública de una sociedad. En este marco, las nuevas tecnologías han potenciado un “fisqueo popular” de los medios, y han propiciado condiciones en las que está en juego la intimidad de los ciudadanos. Sin embargo, nuevas herramientas también posibilitan un nuevo periodismo de investigación y de rastreo informático de datos que tienen que ver con la necesidad democrática de una vigilancia ciudadana del gobierno.

CAPÍTULO 4

La protección de datos personales, *habeas data* e información genética

...una relación genética entre el interés individual y/o social en la privacidad y la creación de su protección jurídica, hay entonces también que admitir que cuando aquél cambia habrán también de cambiar las medidas protectoras.

Jürgen Habermas

Ante el advenimiento avasallante de la era digital y la información que se genera de forma exponencial, la sociedad contemporánea se ve precisada a garantizar el derecho a la libertad informática del individuo y a que la información de carácter íntimo o privado no sea manipulada ni transmitida por terceras personas sin su consentimiento, y que tenga la posibilidad de ser rectificadas o actualizadas cuando así lo determine. El derecho a la libertad informática representa un avance en el fortalecimiento de los derechos fundamentales, en especial en el contexto de la sociedad de la información y el conocimiento.

De esta manera, es posible que al individuo se le otorgue la facultad de controlar la información personal automatizada en manos de terceros. Este derecho pretende establecer un equilibrio entre la libertad de información y comunicación en una sociedad que cada día demanda mayor transparencia, y el respeto a la información personal.¹

¹ "Datos de carácter personal" significa cualquier información relativa a una persona física identificada o identificable. No se considerará identificable a una persona física si la identificación en sí requiere plazos y actividades al margen de lo razonable. Cuando una persona física no sea identificable, los datos se considerarán anónimos.

En la actualidad, el derecho a la intimidad es percibida bajo dos condiciones: por un lado, un derecho de defensa de la persona y, por el otro, el poder controlar las informaciones que afectan a la persona; esto es, un derecho de intervención.

Con el advenimiento de las nuevas tecnologías de la información es posible acceder a información personal desconocida que atenta contra la privacidad de los datos personales del individuo. Las personas deben tener garantizada que esta información no se hará pública.

En efecto, para Pfeiffer,

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 (2008: 17).

Como se mencionó en el capítulo 2, las nuevas tecnologías han impactado la vida cotidiana de las personas, de donde surge la necesidad de promover la protección de la intimidad y la privacidad "frente a una innumerable cantidad de violaciones a dichos derechos que se producen por la falta de una protección clara y precisa" (*ibid.*: 11).

Para Ernesto Villanueva, vida privada 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" (citado en Pfeiffer, 2008: 19). Este derecho es considerado como un derecho fundamental de la personalidad, por lo que también se reconoce como un derecho esencial del individuo y, por ello, inherente a la persona por el sencillo hecho de existir; es intransmisible, irrenunciable, imprescriptible e inembargable.

Derecho a la información

La lucha por la transparencia y el derecho a la información pública desató una avalancha de acciones que encontraron eco en la aprobación de varios ordenamientos jurídicos para la afirmación de este derecho

(López-Ayllón, 2000). Se considera que este derecho fundamental también es un elemento esencial para el desarrollo y consolidación de la democracia, pues "la falta de la tutela y protección de estos derechos por parte de los poderes públicos representa un grave déficit democrático" (López y Morrillo, 2005: 18). De la misma manera, Rodotà afirma que "una tutela efectiva de la privacidad se transforma... en elemento básico para que una 'sociedad' pueda seguir llamándose 'democrática'" y que la transparencia es "un elemento fundamental del proceso democrático, de la corrección de la vida pública en su conjunto" (2003: 15-16).

De lo anterior se desprende que existe una relación estrecha entre derecho a la información y calidad de la democracia, pues "... si la información que reciben los ciudadanos a través de los medios de comunicación es de mala calidad; si los poderes públicos no dotan de suficientes y bien equipadas bibliotecas a sus ciudadanos; si los ciudadanos tienen dificultades para acceder a los documentos conservados en los archivos, nos encontramos ante una democracia 'de baja intensidad'" (*ibid.*: 16).

Es de suma importancia que las democracias constitucionales contemporáneas garanticen, además de derechos políticos esenciales, un ejercicio transparente de la función pública, de tal forma que la ciudadanía pueda advertir y evaluar la gestión de sus gobernantes y el desempeño de la burocracia. Sin embargo, en este desenfreno por reconocer el derecho a la transparencia y el acceso a la información pública, los datos personales de los individuos se ven en medio de esta feroz lucha. Stefano Rodotà se hace una pregunta: "¿Es posible que la defensa de la privacidad conviva con esta idea de democracia?" (*ibid.*: 15).

Entonces, es importante establecer, de acuerdo con la UNESCO, las diferencias entre la información de dominio público y la considerada como confidencialidad, o en todo caso un control de sus posibles usos, dado que "por motivos relacionados con la protección de la vida privada (*privacy*), la seguridad nacional o el secreto en negociaciones comerciales. A diferencia de esta segunda categoría de información, la primera –la de dominio público– tiene por finalidad su difusión" (2005: 197).

Protección de datos personales

De acuerdo con la UNESCO, las sociedades en redes son lo que se conoce como "sociedades de la clasificación" con el manejo de la información

a partir de la recolección de bases de datos. Advierte que se deberá tener cuidado con la forma en que se sistematizan, porque su uso indebido podría propiciar la emergencia de nuevos poderes que "ejercerían un control 'panóptico'... pues los medios y conductos de extracción de datos personales son múltiples y fértiles en recursos ingeniosos... [y] El tráfico de datos personales facilita el establecimiento de clasificaciones sociales". A partir de esta atención, surgen varias interrogantes en torno a los peligros si no se protegen los datos sensibles de las personas, dado que:

Un exceso de conocimiento puede ser fuente de perjuicios... hoy en día se observa una confusión cada vez mayor entre los conocimientos de índole privada y los de índole pública. El derecho a no saber –en lo que respecta a la circulación de conocimientos sobre la persona– tiene como recíproco un derecho a que los otros no sepan, restringido a esa categoría reducida de conocimientos sobre la intimidad (2005: 52).

La protección de datos personales es un asunto propenso a mostrar percepciones falaces con relación a su contenido, dado que no tiene como propósito resguardar los datos en sí, sino que es un elemento importante del derecho a la privacidad individual. De acuerdo con Susana Álvarez González, el dato personal, "entendido como cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables, [...] permita ampliar o precisar el conocimiento sobre un individuo..." (2006: 5).

La recopilación, almacenamiento y circulación de datos personales no son actividades recientes. Antes del advenimiento de las computadoras y los programas informáticos para la recolección de datos personales, ya se conformaban manualmente ficheros donde se registraban datos personales de los ciudadanos con propósitos diversos, entre ellos el de control político (Aguayo Quezada, 2001), mismos que han sido superados con amplitud por las nuevas tecnologías electrónicas e informáticas. Esto permite procesar y almacenar cantidades enormes de información de los individuos de todos los aspectos de su vida cotidiana.

Los ordenamientos jurídicos que tutelan el derecho a proteger los datos personales de las personas hacen posible que los individuos tengan

derecho a, por ejemplo, ser informado de los datos personales que se reúnan; acceder y corregir dichos datos, y negar su circulación. No obstante, de acuerdo con Escudero y Galindo,

... existen aspectos muy importantes por legislar respecto del tipo de información que debe tener un carácter reservado o confidencial y hasta qué punto. Uno de los límites más importantes lo determina el respeto a la dignidad de los individuos, que se relaciona de forma directa con temas como el derecho individual a la vida privada, la protección de datos personales y el manejo de los archivos de la información clasificada como confidencial o reservada (2007: 65).

De acuerdo con Stefano Rodotà (2003), todo dispositivo de protección de la confidencialidad de los datos personales debe descansar en cuatro principios fundamentales: derecho de oposición, derecho a no saber, derecho a cuestionar la finalidad de los conocimientos y derecho al olvido, pero antes pasaremos a esbozar el desarrollo de la legislación a la vida privada y los datos personales.

La evolución de la protección de la vida privada y los datos personales

Si bien la protección del derecho de las personas a salvaguardar su intimidad y su vida privada no aparece tácitamente en la *Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano de 1789*, al menos sí se asientan las bases de un derecho que posteriormente aparecerá. Como se mencionó en el capítulo anterior, el derecho a la privacidad es una garantía que nace y evoluciona con la modernidad misma.

Legislación que protege la vida privada

Las declaraciones internacionales de derechos se hacen eco en la necesidad de protección del ámbito de lo privado. La *Declaración universal de derechos humanos* de 1948, establece en su artículo 12 que "nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia...". Por su parte, la *Declaración americana de los derechos y deberes del hombre*, aprobada en la IX Conferencia Internacional Americana, en Bogotá, Colombia, en 1948, instituye en su artículo V

que todos los individuos "tiene derecho a la protección de la ley contra los ataques abusivos... a su vida privada".

Posteriormente, *la Convención europea de derechos humanos*, firmada en Roma el 4 de noviembre de 1950. En su artículo 8. Derecho al respeto de la vida privada y familiar, establece que:

1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia.
2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás.

Por otro lado, el *Pacto internacional de los derechos civiles y políticos*, aprobado en 1966, establece en su artículo 17 que "nadie estará sujeto a injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada". Asimismo, la *Convención americana de derechos humanos*, aprobada en San José, Costa Rica en noviembre de 1969, decreta en el artículo 11.2, que "nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada".

Por otro lado, el *Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina*,² adoptado en 1997, establece en su capítulo III denominado: Vida privada y derecho a la información, que toda persona tendrá derecho a "que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su

² Magdalena M. Martín Martínez hace una evaluación del conocido como Convenio de Oviedo: afirma que, si bien "... el Convenio... está actuando como un factor de armonización y como motor del debate público en torno a los problemas legales y éticos que plantean la biomedicina". Sin embargo –agrega– "... su principal deficiencia radica en que no hay un mecanismo internacional de control del cumplimiento, sino que solo [*sic*] se exige a los Estados partes que informen sobre la medidas que estuvieran adoptando para asegurar su aplicación. Por tanto el cumplimiento del tratado depende de la voluntad política estatal y de los respectivos derechos internos" (2002: 1).

salud. 2. [...] conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada. 3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2".

En el año 2000 fue aprobada la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*³ (CDFUE), que establece, en el artículo 7. Respeto de la vida privada y familiar: "Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de sus comunicaciones". El artículo II-67, de la *Constitución Europea* establece en cuanto al "Respeto de la vida privada y familiar" que "Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de sus comunicaciones".

Datos personales

En 1978, al interior de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE): se formó un grupo de expertos que elaboró un conjunto de directrices, referentes a la intimidad personal y a las transmisiones internacionales de datos, que fueron adoptadas por el Consejo de Ministros de la OCDE, en forma de recomendación a los Estados miembros, el 23 de septiembre de 1980. Las recomendaciones se centran en torno a normas jurídicas o principios básicos que deberán ser respetados en las transmisiones internacionales de datos personales.

Según la *Declaración sobre la regulación de datos personales automatizados*,⁴ adoptada por la Asamblea General de la Organización

³ La *Carta* fue elaborada por una convención compuesta por un representante de cada país de la UE y de la Comisión Europea, así como por miembros del Parlamento Europeo y de los Parlamentos nacionales. Fue formalmente proclamada en Niza en diciembre de 2000 por el Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión. En diciembre de 2009, con la entrada en vigor del *Tratado de Lisboa*, la *Carta* adquirió el mismo carácter jurídico vinculante que los Tratados. A tal efecto, la *Carta* fue enmendada y proclamada por segunda vez en diciembre de 2007.

⁴ En términos generales, tiene como propósito garantizar a las personas físicas, sin considerar su nacionalidad o residencia, el respeto de sus derechos y libertades fundamentales, en particular el derecho a la vida privada con relación al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal.

de las Naciones Unidas en su 45º sesión ordinaria, fueron aprobadas mediante resolución de la Asamblea General, el 29 de enero de 1991, bajo el nombre de "Directrices para la regulación de ficheros automáticos de datos personales" los datos sensibles son ciertos tipos de datos personales cuya utilización puede dar lugar a "discriminaciones ilegales o arbitrarias". Entre los datos que no deben ser recogidos se menciona explícitamente los que hacen referencia a raza, origen étnico, color, vida sexual, opinión política, religión, filosofía y otras creencias, así como el ser miembro de asociaciones o uniones sindicales.

El 4 de abril de 1997 se signó en Oviedo el *Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*⁵ que en su artículo 10 establece que:

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.
3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2.

El 28 de enero de 1981, en Estrasburgo, se firmó el *Convenio 108 del Consejo de Europa para la Protección de las Personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal*. donde en su Preámbulo establece que:

... es deseable ampliar la protección de los derechos y de las libertades fundamentales de cada uno, concretamente el derecho al respeto de la vida

⁵ El *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*, conocido también como Convenio sobre derechos humanos y biomedicina o Convenio de Oviedo, es un tratado impulsado por el Consejo de Europa y que relaciona la bioética con la defensa y promoción de los derechos humanos, especialmente en ámbitos nuevos como la biomedicina (Martín Martínez, 2002).

privada, teniendo en cuenta la intensificación de la circulación a través de las fronteras de los datos de carácter personal que son objeto de tratamientos automatizados.

Por su parte, el Parlamento Europeo aprobó la directiva 95/46/CE el 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. En su artículo 1.1, objeto de directiva, establece que:

Los Estados miembros garantizarán, con arreglo a las disposiciones de la presente directiva, la protección de las libertades y de los derechos fundamentales de las personas físicas, y, en particular, del derecho a la intimidad, en lo que respecta al tratamiento de los datos personales.

Esta directiva establece los principios que debe contemplar la legislación en el tratamiento de los datos personales:

- La protección de datos;
- La calidad de los datos: Los datos de carácter personal podrán ser sometidos a tratamiento siempre y cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos de acuerdo con la finalidad para la cual han sido recabados;
- El derecho a la información en la recopilación de datos: Los interesados a los que se soliciten datos personales deben estar informados de manera expresa, precisa e inequívoca;
- El consentimiento del afectado: Consentimiento inequívoco del afectado;
- Los datos especialmente protegidos: Ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial, salud, vida sexual;
- Los datos relativos a la salud: Potestad que tienen las instituciones, centros sanitarios públicos y privados y los profesionales respecto de la cesión de datos correspondientes a la salud;
- La seguridad de los datos: Obligaciones del responsable y del encargado del tratamiento del fichero;
- El deber de secreto: El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de datos personales deben guardar el secreto profesional respecto de los datos contenidos en los ficheros;

- La comunicación de los datos: La comunicación de los datos a un tercero debe contar con la previa autorización del titular de los datos; y
- El acceso a los datos por cuenta de terceros.

Asimismo, debe establecer mecanismos de control que garanticen la efectividad de la norma, mecanismos que protejan los derechos de las personas y que le permitan hacer uso de sus derechos de acceso, modificación, cancelación y rectificación con relación a sus datos personales.

Posteriormente, el 11 de marzo de 1996, el mismo Parlamento aprobó la directiva 96/9/CE sobre la protección jurídica de las bases de datos que tiene por objeto armonizar la protección jurídica a las bases de datos.

Por último, la directiva 97/66/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de diciembre de 1997 relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las telecomunicaciones, tiene como finalidad la armonización de las disposiciones de los Estados miembros necesarias para garantizar un nivel equivalente de protección del derecho a la intimidad, en lo que respecta al tratamiento de los datos personales en el sector de las telecomunicaciones.

La *Constitución Europea*,⁶ en su artículo I-51. Protección de datos de carácter personal, asienta que:

1. Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que le conciernan.
2. La ley o ley marco europea establecerá las normas sobre protección de las personas físicas respecto del tratamiento de datos de carácter personal por las instituciones, órganos y organismos de la Unión, así como por los Estados miembros en el ejercicio de las actividades comprendidas en el ámbito de aplicación del Derecho de la Unión, y sobre la libre circulación de estos datos. El respeto de dichas normas estará sometido al control de autoridades independientes.

⁶ El proyecto fue aprobado el 18 de junio de 2003, y firmado en Roma: Los jefes de gobierno de los países que forman la Unión Europea a 29 de octubre de 2004.

Datos sensibles

Si bien no existe unanimidad en la definición de este concepto, se puede afirmar que mantiene ciertos criterios mínimos para su identificación, comunes a las mayorías de leyes de protección de datos consultadas. Como afirman Rebollo y Serrano,

en materia de protección de datos no existen informaciones neutras o inocuas, por lo que la calificación del dato como reservado, íntimo, secreto o público no altera la necesidad de protección. Eso significa que en el contexto de su uso toda información de carácter personal puede convertirse en delicada y dañar los aspectos más vulnerables de las personas. Pese a la certeza de esta probabilidad hay que reconocer que, junto al peligro potencia que todos los datos incorporan, existen otros datos que conllevan en sí mismo un riesgo innato, por afectar a aspectos de nuestra vida o de nuestra conducta especialmente sensibles. Ni siquiera la publicidad y notoriedad que tienen algunas de esas informaciones harían perder al dato su especial sensibilidad, pues la protección de los datos alcanza también los públicos... (2006: 154).

Los datos sensibles pueden clasificarse en datos materiales y formales. Los primeros son los datos que se refieren a las cualidades de la persona relacionadas con su dignidad, con aspectos que afectan a su personalidad, que dibujan su forma de ser y de comportarse. Los datos formales se refieren a los que requieren garantías de especiales y reforzadas de uso que alcanzan a su recopilación y tratamiento y que sopesan especialmente la voluntad de la persona (*idem.*).

No obstante, ni siquiera los datos sensibles constituyen siempre información íntima o secreta de la persona, el origen racial, o determinadas enfermedades son tan evidentes y reconocibles [*sic*] externamente que de ellas poco permanece reservado en la intimidad del individuo", sin embargo, agrega que "no puede dudarse de su carácter sensible como informaciones personales" (Herrán Ortiz, 2002: 59).

Los datos sensibles se refieren a condiciones como la salud; están ligados al núcleo de la personalidad y de la dignidad humana y tienen una incidencia especial en la vida privada, en el ejercicio de las libertades o riesgo de prácticas discriminatorias: "La sensibilidad de los datos relativos a la salud se justifica por su especial incidencia en la intimidad y el riesgo

de prácticas discriminatorias a través de su utilización" (Álvarez González, 2006: 10). De hecho, algunos datos relacionados con la salud, especialmente la mental y lo relativo al consumo de drogas, pueden ser utilizados para confeccionar "censos negros", con los cuales se pudieran adoptar decisiones sobre las expectativas y derechos de las personas (*idem.*).

La definición de dato relativo a la salud contenida en la memoria del Convenio 108 del Consejo de Europa, de 28 de enero de 1981, para la *protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal*⁷ establece que es toda información concerniente a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. Puede tratarse de información sobre un individuo de buena salud, enfermo o fallecido. Debe entenderse que estos datos comprenden igualmente las informaciones relativas al abuso del alcohol o al consumo de drogas.

Fue el Convenio 108 del Consejo de Europa, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal de 28 de enero de 1981, y su *Protocolo adicional* de 8 de noviembre de 2001, el que introdujo la categoría de dato sensible o dato especialmente protegido.

Los esfuerzos para inhibir la obtención y uso de su información médica⁸ relativa a su persona tienen como propósito tutelar de modo efectivo el derecho fundamental a la protección de sus datos personales. Dicho derecho es de mayor trascendencia cuando se refiere a datos sensibles dado que la pérdida de control del uso de dicha información requiere un tratamiento más delicado y requiere un tratamiento más delicado.

Habeas data

El derecho a la intimidad y a la salvaguarda de la información personal se materializa en la figura de *habeas data*. En pocas palabras, esta institución es concebida como el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

⁷ Aquí se introdujo por primera vez la categoría de "dato sensible" o "dato especialmente protegido".

⁸ Los "datos médicos" hacen referencia a todos los datos de carácter personal relativos a la salud de una persona. Afecta igualmente a los datos manifiesta y estrechamente relacionados con la salud, así como con las informaciones genéticas.

Elevar a rango constitucional de la figura del *habeas data* como instrumento para asegurar la vigencia efectiva del derecho a la privacidad frente a la intromisión y mal uso de la información personal.

El derecho de *habeas data* se considera como un derecho humano de tercera generación. Se trata de un derecho llamado troncal,⁹ constituido por otros derechos que constituyen las raíces que dan vida al primero: a) el derecho a conocer (*right to know*), el derecho de acceso (*right to access*) y el derecho a rectificar (*right to correct*).¹⁰

El *habeas data* aparece a finales del siglo XX como la acción más eficaz de protección del derecho a la intimidad frente al poder de los archivos de entidades públicas y privadas que recogen datos e información acerca de las personas y no los actualizan y/o hacen uso indebido de los mismos en perjuicio de tales personas.

El *habeas data*, además de ser una garantía constitucional, es una acción¹¹ y no un recurso¹² (Pérez Ordóñez, 2001: 133). El *habeas data* no está destinado sólo a la protección del derecho a la intimidad o privacidad, sino que además se extiende a la protección al derecho a la identidad; es decir la forma en que una persona (física o jurídica) desea presentarse ante la sociedad o frente a terceros.

Ekmekdjian y Pizzolo definen a la acción de *habeas data* como "el derecho que asiste a toda persona –identificada o identificable– a solicitar judicialmente la exhibición de los registros –públicos o privados– en

⁹ La *troncalidad* consiste en una estrecha relación que se establece entre los bienes troncales y la familia que los posee. Son bienes troncales aquellos bienes inmuebles que, por haber pertenecido a una misma familia a lo largo de varias generaciones, se someten a un sistema especial de devolución sucesoria llamado sucesión troncal, regido por el deseo de impedir su salida de la familia de procedencia.

¹⁰ El término *habeas data* tiene diferentes denominaciones, pero todas se refieren a lo mismo: "libertad informática", "intimidad informática", "derecho a la autodeterminación informativa (o informática)", "information control", "data protection", "datenschutz", o "derecho a la protección de datos" (p. 10).

¹¹ Es el ejercicio efectivo de un derecho planteado en los tribunales, para hacer valer los mismos y evitar su prescripción.

¹² Es considerado como la apelación a instancias superiores para hacer valer derechos que se consideren afectados en una sentencia de primera o en segunda instancia.

los cuales están incluidos sus datos personales o los de su grupo familiar, para tomar conocimiento de su exactitud; a requerir la rectificación, la supresión de datos inexactos u obsoletos o que impliquen discriminación (v.gr., la confesión religiosa, si el registro no tiene por objeto constatar tal situación). Esta herramienta tiende a proteger a la persona contra calificaciones sospechosas incluidas en registros (especialmente estatales, aunque también pueden serlo privados) que, –sin darle derecho de contradecirlas– pueden llegar a perjudicarlo de cualquier modo” (1995: 1).

El término *habeas data* se forma por la conjunción de dos palabras, una en latín y la otra en inglés. El nombre se ha tomado parcialmente de la acción del *habeas corpus*, en el cual el primer vocablo, *habeas* significa “conserva o guarda tu...” en latín; y el otro, *data*, del inglés, sustantivo plural que significa “información o datos”. Una traducción literal sería “conserva o guarda tus datos”, “que tengas los datos” o “que vengan los datos”; o sea, tomar conocimiento de datos propios en poder de otro.

La acción del *habeas data* tutela la identidad, la intimidad, el honor y la imagen que puede ser archivada y truncada, teniendo en cuenta todo lo que la informática está en condiciones de recopilar y expandir en lo que hace a las personas en cuanto tales.

Se considera que existen posibilidades de lesión de los derechos individuales o patrimoniales de la persona afectada, por ejemplo, por la inexactitud de la información. Esta inexactitud puede tener como antecedentes el error, la desactualización o incluso la mala fe, sobre todo cuando ha sido manipulada la información o su obtención ha sido ilegítima (Pérez Ordóñez, 2001: 133).

El fin del *habeas data* es evitar que, por medio del uso incorrecto de la información, se pueda lesionar la intimidad y otros derechos de la persona como consecuencia de la difusión de datos erróneos, incompletos o inexactos con referencia a ella o a sus bienes.

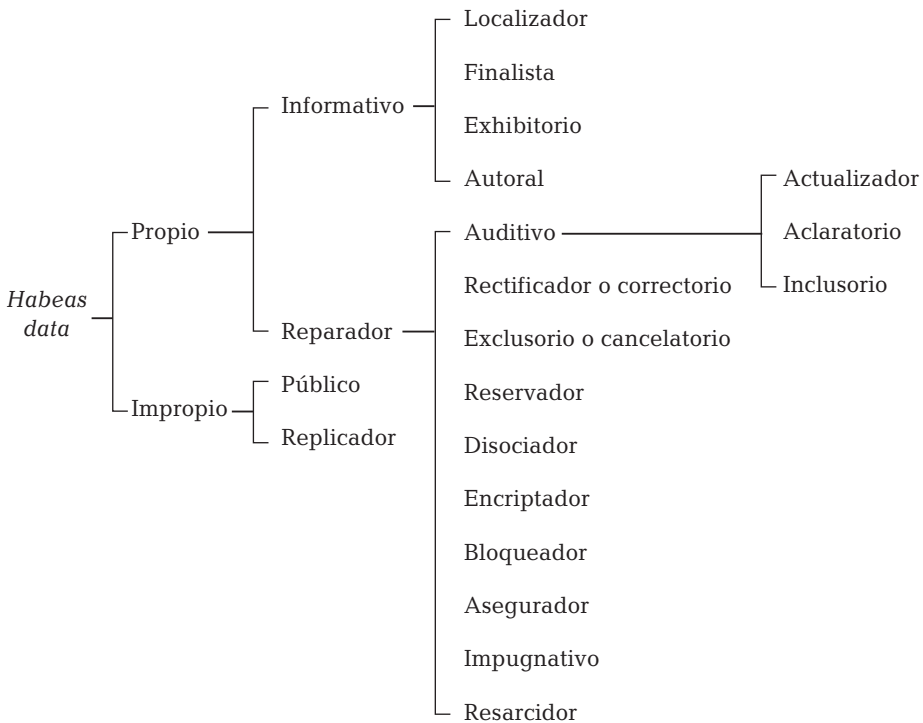
Se reconoce la existencia de cinco objetivos principales del *habeas data*: 1. que una persona pueda acceder a la información que sobre ella conste en un registro o banco de datos; 2. que se añadan omitidos o se actualicen los datos atrasados; 3. que se rectifiquen los inexactos; 4. que se asegure la confidencialidad de cierta información legalmente obtenida para evitar su conocimiento por terceros, 5. supresión en los procesos de obtención de información del requisito de la llamada información sensible entre la que

cabe mencionar la vida íntima, ideas políticas, religiosas o gremiales, con contenido discriminatorio o que induzca a la discriminación.

Tipos y subtipos de *habeas data*

El *habeas data* tiene dos fases: una primera, que se traduce en la toma de conocimiento, en el ejercicio del derecho de acceso al banco o base de datos, que permite que todos los habitantes puedan acceder a sus constancias de los archivos y por tanto puedan controlar su veracidad; otra, que tiene por objeto la modificación del registro (Colautti, 1996; Bergel, 1994).

Figura 4.1
Versiones, tipos, subtipos y subespecies de *habeas data*
en el derecho latinoamericano



Propio: Está destinado a actuar sobre datos de carácter personal contenidos en base o bancos de datos.

Informativo: es aquel que no está destinado a operar sobre los datos registrados, sino que solamente procura recabar la información necesaria para permitir a su promotor decidir a partir de ésta –si es que la información no la obtuvo antes por vía extrajudicial– si los datos y el sistema de información está funcionando legalmente o si, por el contrario no lo está y por lo tanto solicitara operaciones sobre los asientos registrados o sobre el sistema de información en sí mismo. Se subdivide en tres subtipos:

- a) *Localizador*: destinado a indagar sobre la existencia y ubicación de bancos y bases de datos, y encuentra su razón lógica en que, para poder ejercer los derechos reconocidos por las normas protectoras de datos de carácter personal, resulta necesario previamente localizar las fuentes potencialmente generadoras de información lesiva (España y Argentina)
- b) *Finalista*: reconocido con el objeto de determinar para qué se creó el registro, lo que permitirá luego a su promotor establecer si las categorías de los datos almacenados se corresponden con la finalidad declarada en el acto de su creación.
- c) *Exhibitorio*: dirigido a conocer qué datos de carácter personal se encuentran almacenados en determinado sistema de información y verificar el cumplimiento de los demás requisitos que le exige la ley para proceder a la registración de aquellos (por ejemplo, consentimiento informado del interesado).
- d) *Autoral*: cuyo propósito es inquirir acerca de quien proporcionó los datos con que cuenta la base o banco de datos.

Reparador

Aditivo: tiene por finalidad agregar al sistema de información de carácter personal no asentados en este. En este subtipo confluyen tres subespecies:

- a) *Actualizador*: es diseñado para actualizar datos vetustos pero ciertos (Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, Paraguay y Venezuela)
- b) *Aclaratorio*: es el destinado a aclarar situaciones ciertas pero que pueden ser incorrectamente interpretadas, y

- c) *Inclusorio*: cuya finalidad es la de operar sobre un registro que ha omitido asentar los datos del interesado, quien se encuentra perjudicado por dicha omisión (v.gr., el titular de un establecimiento hotelero cuyo dato no figura en un banco de datos de la Secretaría de Turismo de la Nación destinada a los turistas en los aeropuertos).

Rectificador o correctorio: el objetivo de este subtipo es corregir tanto datos falsos (aquellos que no se corresponden siquiera mínimamente con la realidad) como a los inexactos o imprecisos (Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, Guatemala, Paraguay y Venezuela).

Exclusorio o cancelatorio: este subtipo está diseñado para eliminar total o parcialmente los datos almacenados respecto de determinada persona, cuando por algún motivo no deben mantenerse incluidos en el sistema de información de que se trate. Se refiere a la denominada "información sensible", concerniente a ideas políticas, religiosas o gremiales, a las preferencias sexuales, a ciertas enfermedades, genéticos o raciales, potencialmente discriminatorios o lesivos del honor o la privacidad del afectado.

Reservador: este subtipo tiende a asegurar que un dato correcta y legítimamente almacenado sea mantenido en confidencialidad y en consecuencia sólo se comunique a quienes se encuentran legalmente autorizados y exclusivamente en los supuestos en que tales sujetos han sido habilitados para ello (Argentina y Perú).

Disociador: Ordinariamente, las normas sobre protección de datos personales (y también otras, como las que regulan el secreto estadístico), prevén la posibilidad de que uno o más datos referidos a una persona determinada pueda ser valorado dentro de determinados parámetros (v.gr., pertenencia grupal, ubicación social, sexo, edad, estado de salud, etc.), pero sin que quien opera sobre los mismos tenga acceso a conocer la identidad de la persona a la cual se refieren esos datos. Esto se hace a partir de la desvinculación del dato mediante técnicas de disociación, que como regla no deben permitir la identificación de quien fue registrado. La falta de cumplimiento de estas normas habilita al perjudicado a plantear un *habeas data* disociador, precisamente para que ese dato sea sometido a las técnicas correctas que aseguren el cumplimiento de la finalidad legal (Argentina).

Encriptador: más allá del derecho a que determinados datos sean reservados o disociados, en algunos supuestos, y a fin de brindar mayor seguridad y agilidad a la operación sobre determinados datos, puede ser necesario acudir a técnicas de encriptación, lo que implica en definitiva otra perspectiva, donde el dato está de algún modo oculto, y sólo puede ser conocido por quienes cuenten con la clave para descifrarlos.

Bloqueador: muy emparentado al *habeas data* reservador y al excluditorio se presenta un subtipo ligeramente distinto, que pretende "trabar" el tratamiento generalmente en lo relativo a la transmisión— de los datos asentados en un registro (Argentina).

Asegurador: uno de los más importantes principios relativos al tratamiento de datos es el que indica que, para que un tratamiento sea legal, debe garantizarse la seguridad de los datos, pues de nada sirve que se reconozcan los derechos a operar sobre los bancos de datos si los procedimientos técnicos utilizados para dicho tratamiento permiten fugas o alteraciones ilegales de la información almacenada.

Impugnativo: las normas sobre protección de datos suelen prever el derecho del registrado a impugnar las valoraciones que de sus datos realice el registrador, como asimismo a que se adopten decisiones judiciales o administrativas con único fundamento en el resultado del tratamiento informatizado de datos personales que suministren una definición del perfil o personalidad del interesado (Argentina).

Resarcitorio: Este subtipo se vincula con lo que los iusprivatistas denominan actualmente *derecho a la reparación*, entre *habeas data* preventivos y reparadores— tiende, precisamente, a lograr la satisfacción de indemnizaciones, y donde ello es factible —en la mayoría de los ordenamientos que regulan el *habeas data* o las acciones procesales constitucionales por las que se vehiculiza el derecho a la protección de datos no pueden articularse pretensiones resarcitorias—, suele utilizarse conjuntamente con otras pretensiones conexas, como la rectificación o exclusión de los datos (Ecuador, España, Argentina y Chile).

Impropio: El *habeas data* impropio, como se adelantó, no está dirigido a la protección de datos de carácter personal asentados en bases o bancos de datos, sino a obtener información pública que le es indebidamente negada al legitimado activo, o replicar información de carácter personal difundida a través de los medios de difusión tradicionales.

De acceso a información pública (público): algunos autores rotulan este tipo de *habeas data* impropio como *habeas data público* (Perú, España y Argentina).

Replicador:

Toda persona afectada por informaciones o agraviada en cualquier medio de comunicación social, tiene derecho que éste se rectifique en forma gratuita, inmediata y proporcional, sin perjuicio de las responsabilidades de ley.

Claro está que un *habeas data* puede ser mixto, dependiendo del objetivo ya sea exhibitorio o se pretenda actualizar, rectificar, reservar o excluir datos que se aloje en un registro.

Habeas data genético

En el año 2000, el gobierno de Islandia aprobó una ley que crea una base de datos nacional sobre salud. De la manera propuesta inicialmente, el proyecto de ley requería solamente la inclusión de registros médicos e historias familiares en la base de datos. La oposición al proyecto de ley aumentó cuando el gobierno decidió incorporar información genética. Una organización compuesta por científicos, doctores y ciudadanos interesados mostró su rechazo al proyecto de ley, pues consideraban que dicho ordenamiento infringía los estándares médicos, científicos y comerciales aceptados.

A raíz del proyecto de creación, en Islandia, de una base de datos centralizada a escala nacional de los expedientes médicos con fines de investigación genética, con el objeto inicial de elaborar una planificación sanitaria ajustada a los intereses de la población atañida, se despertó en Europa la alarma por el manejo de la información genética humana y sus efectos.

Tales preocupaciones se vieron reflejadas en el dictamen 6/2000 del *Grupo de trabajo sobre el genoma humano y la vida privada*, adoptado el 13 de julio de 2000, en el sentido de apuntar la necesidad de acompañar las nuevas tecnologías genéticas con garantías adecuadas para proteger el derecho a la intimidad.

La correcta protección de los datos genéticos¹³ puede considerarse hoy como una condición para garantizar el respeto del principio de igualdad. Como hemos visto, los instrumentos internacionales sobre la cuestión prohíben de hecho cualquier discriminación basada en datos genéticos e intentan garantizar la privacidad de tal información. Sin embargo, la eficacia de estas prohibiciones está sujeta a la existencia –en el ámbito interno– de normas estrictas que limiten las ocasiones de utilizar los datos genéticos sin autorización expresa de los individuos.

Las consecuencias de las pruebas genéticas en los individuos y la sociedad deberán ser ponderadas con cuidado. Dada las características peculiares de los datos genéticos, pudieran ser violados los derechos fundamentales. Tanto la salud como la confidencialidad de los datos de la salud de los individuos pudieran estar en peligro. La publicidad de las pruebas genéticas tiende a convertirlas en mercancía, y a elevar la demanda de pruebas genéticas que pudiera conducir a generar conflictos sociales y personales (European Group on Ethics in Science and New Technologies, 2003).

De acuerdo con Ludvig Beckman (2005), el carácter íntimo de la información genética y el potencial para su uso discriminatorio ha causado una gran preocupación, dado que existen temores de que la intimidad de las personas se ve amenazada por el uso de pruebas genéticas en entornos no relacionados con la salud o la ciencia. Considera que empleadores, compañías aseguradoras, y otras instancias con intereses económicos en la salud de los individuos pudieran requerir pruebas genéticas o acceso a la información genética de exámenes anteriores. Y agrega que, ante estas condiciones, los gobiernos, las legislaturas y las organizaciones de la sociedad civil deben actuar para proteger el derecho a la intimidad del individuo en la sociedad.

En este sentido, los legisladores deberán justificar este derecho en términos de la "razón pública", pues hay razones que pueden ser compartidos por ciudadanos razonables, desde la perspectiva del "consenso

¹³ Como se señaló en el capítulo anterior, "datos genéticos" se refiere a todos los datos, de cualquier tipo, relacionados con los caracteres hereditarios de un individuo o que, vinculados con dichos caracteres, compongan el patrimonio de un grupo de individuos emparentados.

traslapado" (Rawls, 2002). No obstante, si bien la privacidad genética se justifica cuando se recurre a valores que parecen ser importantes para la vida en general: privacidad y autonomía personales. Estos valores son fundamentales para muchas personas y, tal vez, de ellos se deriva la preocupación con la privacidad genética. Sin embargo, para algunos autores, a pesar que son razones poderosas para proteger la privacidad genética, no son temas de razón pública (Beckman, 2005); en todo caso – agrega– la privacidad genética tendría importancia por razones y valores políticos que todo ciudadano razonable pudiera compartir.

Es precisamente en este momento de la exposición y discusión del presente trabajo del tema que nos ocupa, y de la importancia que se le debe dar al asunto de la información genética. Por un lado, Beckman argumenta que el tema de la privacidad genética no es motivo de razón pública; sin embargo, considera que ésta sirve para "proteger las condiciones previas que caracterizan a la ciudadanía democrática" (*ibid.*: 98).

Beckman concluye que "la protección de la privacidad genética tiene que ver menos con la protección de información genética y más con la protección del cuerpo, pues la integridad del cuerpo debería ser la preocupación primaria para determinar la importancia para la democracia de la privacidad genética" (*idem.*).

Privacidad genética

Al igual que en el capítulo anterior explicábamos la dificultad para encontrar una definición unificadora de privacidad, lo mismo ocurre con el concepto de "privacidad genética". En efecto, Pamela Sankar concluye que no existe "una sola definición de privacidad genética" (2003: 393). En realidad, de acuerdo con Sommerville y English (1999), la privacidad tiene que ver con la preocupación del individuo, dado que los genes nunca son individualmente únicos, toda la idea de la privacidad genética se considera como un "oxímoron".

Patrimonio de la información genética

¿A quién pertenece la información obtenida del ADN? ¿Tiene una persona, una familia o un grupo social derecho a controlar el uso de su información genética o es de dominio exclusiva de los científicos?

Es muy difícil calcular el potencial de la información emanada del ADN. En una sociedad democrática, sólo es posible vislumbrar los peligros y las ventajas provenientes de la información revelada por el genoma a través de la participación de los involucrados en un debate público. A partir de este diálogo se podrán determinar los paradigmas necesarios para que dicha información sea benéfica para las personas y no se traduzca en mecanismos de inseguridad.

Al respecto, el 8 de noviembre de 2001, la *Comisión temporal sobre genética humana y otras nuevas tecnologías de la medicina moderna*, del Parlamento Europeo, propone, "con objeto de evitar que el debate social sobre genética humana y sus aplicaciones tome cuerpo de manera casual y, a menudo, con retraso respecto de la evolución científica en curso, y con el fin de permitir el desarrollo de las orientaciones éticas existentes en Europa, considera necesario":

- a) Reafirmar los principios éticos fundamentales que [...] sirven de base para una valoración general del desarrollo y de la utilización de la genética humana y para la normativa jurídica necesaria en la materia;
- b) Fomentar el diálogo entre los investigadores, los empresarios, los organismos normativos, los expertos en ética y los interlocutores sociales sobre las nuevas tecnologías avanzadas ya desde las primeras fases de su desarrollo, para adoptar opciones responsables acompañadas de las oportunas políticas de apoyo;
- c) Organizar un debate público sobre el desarrollo y la utilización de los conocimientos y las técnicas genéticas moleculares antes de que se apliquen a gran escala (2001: 16-17);

Finalmente, ante la preocupación de la sociedad de la vulnerabilidad de datos genéticos sensibles en los bancos correspondientes, la UNESCO elaboró en 2003 una *Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos*, cuyo objetivo y alcance es (artículo 1):

- a) Los objetivos de la presente Declaración son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómi-

cos¹⁴ humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas 'muestras biológicas', atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establecer los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos.

- b) La recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos y datos proteómicos humanos y de muestras biológicas deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- c) Las disposiciones de la presente Declaración se aplicarán a la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas, excepto cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco, que estarán sujetos a la legislación interna que sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Por su parte, el artículo 14, de esta *Declaración*, que hace referencia a la "Privacidad y confidencialidad", afirma que los Estados deberían esforzarse por "proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo identificable, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos" y que los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas asociados con una persona identificable "no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, salvo por una razón

¹⁴ Proteómica es el estudio a gran escala de las proteínas, en particular de su estructura y función. La palabra "proteoma" es la fusión de "proteína" y "genoma". El proteoma es la dotación completa de proteínas.

importante de interés público ... relativo a los derechos humanos o cuando se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona... Debería protegerse la privacidad de toda persona que participe en un estudio en que se utilicen datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, y esos datos deberían revestir carácter confidencial" (UNESCO, 2003).¹⁵

Se debe tener presente que estos principios éticos fundamentales se recogen en la *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea* y los correspondientes convenios internacionales, tales como la *Declaración de Helsinki* adoptada en Edimburgo en octubre de 2000, el *Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina*, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997, y el *Protocolo adicional sobre la prohibición de clonación de seres humanos*, firmado en París el 12 de enero de 1998, así como la *Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos*, adoptada por la UNESCO.

De hecho, la protección de derechos tales como el derecho a la salud, el derecho al trabajo, a la integridad personal, a la intimidad (incluso la familiar), depende de la seguridad de que ningún dato genético pueda revelarse a terceros, que podrían utilizarlo para discriminar o estigmatizar a la persona originante de los datos.

Los datos genéticos y las compañías de seguros

En el ámbito de los seguros, la utilización de los datos genéticos podría generar una discriminación contra el asegurado o los miembros de su familia debido a su perfil genético y ser considerados no asegurables, sobre la base de un riesgo de enfermedad, la cual incluso podría no declararse nunca.

Se observa que las compañías de seguros no deben tener derecho a pedir, antes o después de la negociación de un contrato de seguro, que se lleve a cabo un análisis genético, ni a que se comuniquen los resultados de los análisis genéticos ya realizados. También, se afirma que los análisis genéticos no deben convertirse en una condición previa a la negociación de un contrato de seguro: las compañías de seguros pueden pretender que se les informe acerca de los datos genéticos que conozca el

¹⁵ Aprobada, por unanimidad y por aclamación, por la 32ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003.

asegurado cuando se trate de asegurar cantidades significativas y existan sospechas de que el asegurado actúa sobre la base de esta información privilegiada.

De acuerdo con el Parlamento Europeo, la cuestión de la puesta a disposición de las compañías de seguros de análisis genéticos efectuados antes de la celebración de un contrato no está regulada por la legislación comunitaria y que las legislaciones y prácticas nacionales difieren entre sí. Por ello, propone iniciativas legislativas pertinentes que incluyan la prohibición de utilizar informaciones médicas nominales, tales como la tipología genética, y que prevean la posibilidad de aplicar, en casos específicos, un límite de seguro (Parlamento Europeo, 2001: 24).

Los datos genéticos y los créditos financieros

Los datos podrían ser usados asimismo en el ámbito crediticio, cuando el otorgamiento de los préstamos (especialmente los destinados a vivienda) está imbricado con seguros de vida a favor de las entidades financieras.

Los datos genéticos y la cuestión laboral

Un empleador podría recurrir al conocimiento de los datos genéticos antes de la contratación con el fin de determinar si un candidato no es apto para un empleo específico; por ejemplo, en el caso de sufrir una enfermedad declarada o si puede padecer alguna enfermedad, y decidir no contratar a este candidato por tales motivos. Desde el punto de vista del trabajador, las pruebas genéticas podrían permitir determinar si un ámbito laboral puede poner en riesgo su salud en el futuro y las medidas de protección que podría adoptar (o exigir) para mejorar ese entorno.

Regulación de los datos genéticos

En estos casos la protección sólo es viable por vía reactiva aludiendo a normas constitucionales y de carácter general que protegen la privacidad. No obstante, sería más saludable una regulación proactiva que dispusiera una participación informada, responsable tanto de funcionarios y científicos como de individuos y pacientes, disponiendo sistemas de colecta anónima en los exámenes clínicos y pruebas obligatorias en los programas de investigación biológica y en el manejo de archivos de material sensible.

El documento del Parlamento Europeo señala que "hay motivos para proteger en particular a los trabajadores de cualquier exigencia de que faciliten información genética; considera que, puesto que los trabajadores se hallan en una posición más expuesta, se les debe proteger mediante disposiciones legislativas" (*ibid.*: 22).

Para Grame Laurie (2002), el concepto se usa en dos contextos distintos: la dimensión espacial y la dimensión informativa de la privacidad genética. La primera está relacionada con la protección del espacio físico que consideramos privado, que incluye la noción de integridad corpórea; esto es, la idea de que nuestros cuerpos, vivos o muertos, tienen un estatus especial y merecen ser tratados con un respeto especial. El derecho a la integridad corpórea incluye la protección del individuo de daño físico; el sometimiento a tratamientos dolorosos; la extracción de muestras corpóreas; y, hasta cierto punto, de ser tocado por y para exponerse a otros, e incluyendo el derecho a no ser torturado.

Por otro lado, la dimensión informativa del derecho a la privacidad genética se refiere con la protección de la publicación de hechos privados de nuestras vidas: hábitos sexuales, convicciones políticas y religiosas, y condición médica y genética de los individuos, pero también de la recolección, almacenamiento y transmisión de datos computarizados de récords médicos (*idem.*).

Por su parte, las pruebas genéticas ponen en riesgo la información genética, pues podría revelar secretos de salud del presente y del futuro de importancia, no sólo para los individuos sino también para los familiares. El mal uso de la información genética podría atentar contra la privacidad de datos del individuo, sin bien no atenta contra la integridad física como tal.

La protección del cuerpo humano pudiera ser un medio efectivo a través del cual se puede evitar otros daños asociados con las pruebas genéticas. Por ello, una protección decidida del derecho a la integridad del cuerpo pudiera prevenir la intromisión a la privacidad de la información y pudiera reducir el riesgo de que la información genética sea utilizada para fines discriminatorios.

El status de los derechos relacionados con la integridad del cuerpo es mayor que el derecho concerniente a la protección de los datos personales. Es posible que los malos usos de los datos personales pudieran causar mucha mayor afectación del que pudiera infligirse mediante daños al

cuerpo. Para Beckman, "la idea básica es que el diseño de las instituciones y los derechos fundamentales deberían estar determinadas, en la medida de lo posible, por razones que sean aceptadas por todos (2005: 99).

La información genética es un tema muy personal y está relacionado con asuntos de familia; por ello, la intromisión en la privacidad genética pudiera causar malestar y vergüenza entre sus integrantes. Las violaciones de la privacidad genética podrían en peligro la habilidad de las personas para construir su relación más íntima. La violación a la privacidad genética se describe como "altamente ofensiva" para la persona (Beckman, 2005: 100). De esta manera, el derecho a la privacidad genética puede argumentarse con base en la protección de la intimidad de las relaciones y de la intimidad de la identidad personal.

La complejidad y la sensibilidad de la información genética hacen que sean grandes tanto el riesgo de abuso como el de reutilización con distintos fines por el responsable del tratamiento o por terceros. Los riesgos de reutilización existen, por ejemplo, en el caso del uso de la información genética ya obtenida o de análisis complementarios del material inicial (por ejemplo, muestra de material biológico). Por ello, debe quedar prohibida la formación de archivos, bancos o registros que almacenen información que directa o indirectamente revele datos sensibles y aventarse cualquier oportunidad de almacenamiento fraudulento; obviamente sí podrán ser obtenidos con finalidades estadísticas o científicas cuando no puedan ser identificados sus titulares y se hayan establecido las medidas de salvaguardia adecuadas.

Por otra parte, debe tenerse presente que, si bien la información genética es única y distingue a un individuo de los demás, también puede revelar información sobre la persona y tener implicaciones para sus consanguíneos (familia biológica), incluidas las generaciones anteriores y siguientes.

Las autoridades nacionales (y locales) deben ser cada vez más conscientes de los riesgos vinculados con el tratamiento de los datos genéticos, y cabe prever iniciativas reglamentarias a escala incluso locales que garanticen en todos los casos que las muestras biológicas sean anónimas para conjurar cualquier peligro de discriminación de los individuos o un uso no deseado y/o no consentido de los datos e informaciones obtenidas u obtenibles.

Por ejemplo, debería adoptarse la identificación de los sujetos originantes de pruebas clínicas (con entrega de material biológico) mediante el sistema de "doble ciego" (tal como sugieren Pérez Schweiger, Santamaría, Solari y Velazco, 2007).

Asimismo, la autoridad de registro y conservación de datos biológico-genéticos masivos (tales como el Registro de huellas digitales genéticas) debería explicitar la protección dada a los datos colectados, en especial su uso en investigaciones no relacionadas con el objeto primario de los exámenes para los que originariamente sean obtenidos los materiales biológicos y la estricta confidencialidad del personal a cargo.

A partir de lo expresado por el Grupo Europeo de Protección de Datos, Sánchez Bravo sintetiza de la siguiente manera las peculiaridades de los datos genéticos:

- Si la información genética es única y distingue a un individuo de otros individuos, puede simultáneamente revelar informaciones sobre y tener implicaciones para los consanguíneos de la persona concernida (familia biológica) comprendiendo a las generaciones anteriores y posteriores. Por otra parte, los datos genéticos pueden caracterizar a un grupo de personas (comunidades étnicas).
- Los datos genéticos pueden revelar relaciones de parentesco y de familia;
- La información genética es a menudo desconocida para la propia persona concernida y no depende la voluntad individual de la misma, debiendo considerar igualmente que los datos genéticos son no modificables.
- Los datos genéticos pueden ser fácilmente obtenidos o extraídos de material originario, aunque estos datos pueden, a veces ser de calidad dudosa; si se toma en consideración la evolución de las investigaciones, los datos genéticos podrán en el futuro revelar más datos y ser utilizados por un número creciente de organismos con fines diversos (2005: 84).

Es importante señalar que, aunque los datos genéticos sean exclusivos de cada persona, no es posible que las personas sean reducidas exclusivamente a sus características genéticas; en la identidad de un individuo influyen una serie de múltiples factores: educativos, ambientales y históricos, así como vínculos afectivos, sociales, espirituales y culturales con otras personas, y además de una dimensión esencial: la de libertad.

La *Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos* (UNESCO, 2003), en su artículo 4, establece acerca de la singularidad de los datos genéticos:

Artículo 4: Singularidad

- a) Los datos genéticos humanos son singulares porque:
 - I. pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
 - II. pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;
 - III. pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;
 - IV. pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.
- b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas.

Ante este panorama, se puede concluir que el tratamiento de los datos genéticos de los individuos deberá considerarse en la legislación del ámbito que se trate, y que tenga como finalidad la protección jurídica de la información genética. En efecto, el Parlamento Europeo considera, que los análisis genéticos que sean utilizados con fines predictivos y "cualquier reflexión sobre las enormes consecuencias a nivel médico, ético, psicológico y jurídico de un resultado erróneo plantea la necesidad de elaborar un marco jurídico y normativo [...] encaminado [*entre otras*] a...":

- a) garantizar la calidad y la seguridad de los análisis genéticos...;
- b) garantizar [...] el acceso a la información relativa a la disponibilidad, el valor y los límites de los análisis genéticos;
- c) garantizar el respeto de los valores fundamentales de la genética humana, basados en la autonomía del individuo (consentimiento voluntario e informado, ausencia de presiones personales o sociales, fomento de la capacidad de tomar decisiones de manera independiente, prioridad de los derechos e intereses individuales por encima de los bienes colectivos,

respeto de la vida privada, derecho del paciente y de sus familiares a saber o no saber);

...

- l) promover la participación de las autoridades competentes para la protección de los datos personales [...];

Entonces, es necesario que los legisladores emprendan con mayor insistencia el tema de la información genética en el marco de la protección de datos personales, o a partir de una ley específica en la materia. Para Susana Álvarez, tal normatividad

... debería especificar, en todo caso, los sectores en los que pueden ser utilizados los datos genéticos, los requisitos para su tratamiento, los mecanismos de protección específicos, las medidas de seguridad particulares y los derechos de los interesados para su control. Mientras dicha elaboración no se produzca, el respeto estricto a los derechos fundamentales del individuo se presenta como límite a la utilización de la información genética" (2006: 93).

En la *Comisión temporal sobre genética humana y otras nuevas tecnologías de la medicina moderna*, en el apartado Uso de los datos personales relativos a las características genéticas obtenidas mediante análisis genómico directo o indirecto, en su punto 31 insiste en que el uso de la información genética personal y el acceso a ella por parte de terceros "sean objeto de un debate con vistas a una futura legislación que debe esencialmente proteger la integridad personal del individuo y estar basada en la necesidad de obtener su consentimiento libre e informado a efectos de protección de su salud o de la salud de sus descendientes (o de investigación médica), excluyendo cualquier otra finalidad" (Parlamento Europeo, 2001: 22).

Posteriormente, el apartado VII acerca del uso de la información genética aclara que la disponibilidad genética conlleva el riesgo de nuevas formas de discriminación.

Los aspectos que determinan el carácter particular de la protección de los datos genéticos pueden establecerse en tres aspectos generales: a) la licitud de tratamiento; b) la calidad de los datos y derecho de los afectados; y, c) la determinación de la finalidad.

CAPÍTULO 5

El *habeas data* genético en México

Frente al peligro derivado del uso incontrolado de los datos genéticos, el derecho a la autodeterminación informativa otorga una protección jurídica del individuo consistente en la posibilidad de control y disposición de estas informaciones...
Ley federal de protección de datos personales
en posesión de los particulares

El derecho a la información en México

El derecho a la información en México se incorporó al texto constitucional en 1977, mediante la reforma del artículo 6° de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*.

La Carta Magna mexicana no establece ni aparece en su redacción el término de *habeas data*; no obstante, algunos juristas consideraban que se podía interpretar este derecho en el artículo 16 *Constitucional*, pues señala que: "Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud del mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento", donde se puede concluir que también abarcaba la protección de datos personales y la intimidad.

En la primera reforma constitucional al artículo 16, publicada el 3 de febrero de 1983, se agregó un párrafo que a la letra dice: "La correspondencia que bajo cubierta circule por las estafetas estará libre de todo registro y su violación será penada por la ley".

Posteriormente, en la reforma del 3 de julio de 1996 se adiciona el siguiente párrafo al artículo 16 *Constitucional*: "Las comunicaciones pri-

vadas son inviolables. La ley sancionará penalmente cualquier acto que atente contra la libertad y privacidad de las mismas...".

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Federal

Por otro lado, el *Diario Oficial de la Federación* publicó, el 11 de junio de 2002, la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Federal (LFTAI PF). Este ordenamiento jurídico tiene como finalidad garantizar el acceso de toda persona a la información en posesión de los Poderes de la Unión, los órganos constitucionales autónomos o con autonomía legal y cualquier otra entidad federal. Entre sus objetivos está el de promover la transparencia de la gestión pública mediante la difusión de información que generan los sujetos obligados. Por otro lado, sólo se asientan algunos límites relacionados con el tratamiento de los datos personales.

Los "sujetos obligados" son:

- a) El Poder Ejecutivo Federal, la Administración Pública Federal y la Procuraduría General de la República.
- b) El Poder Legislativo Federal, integrado por la Cámara de Diputados, la Cámara de Senadores, la Comisión Permanente y cualquiera de sus órganos.
- c) El Poder Judicial de la Federación y el Consejo de la Judicatura Federal.
- d) Los órganos constitucionales autónomos.
- e) Los tribunales administrativos federales, y
- f) Cualquier otro órgano federal.

Como puede observarse, las entidades privadas y otros sujetos no contemplados en los especificados en dicho ordenamiento, no estaban legalmente regulados y acotados respecto al uso de datos personales almacenados en sus bases de datos.

Posteriormente, el 20 de julio de 2007 se publicó en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)* el decreto donde se adiciona un segundo párrafo con siete fracciones al artículo sexto de la *Constitución*, en el cual se especifican los principios y las bases para el ejercicio del derecho de acceso a la información. Sin embargo, lo que es de interés de esta investigación sin duda alguna está establecido en el inciso II, que a la letra dice: "La

información que se refiere a la vida privada y los datos personales será protegida en los términos y con las excepciones que fijen las leyes", con lo cual se eleva a rango constitucional el derecho a la privacidad y la protección de datos personales.

El 30 de abril de 2009 se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* el decreto que establece la reforma al artículo 73 *Constitucional* cuyo texto adiciona la fracción XXIX-O mediante el cual se le otorgan facultades al Congreso mexicano para legislar en materia de protección de datos en posesión de los particulares.¹

El 1 de junio de 2009 se publica en el *Diario Oficial de la Federación* una nueva modificación artículo 16 al adicionarse un segundo párrafo:

Toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fije la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de terceros.

Esta adición al texto constitucional contempla, por fin, plenos derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición), donde se establece que toda persona tiene derecho a la protección, el acceso, la rectificación y la cancelación de sus datos personales.

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental

La Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental define los datos personales como

La información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otra, la relativa a su origen étnico o racial, o que esté referida a las

¹ Lo singular de esta reforma es que el artículo segundo transitorio de dicho decreto obliga al propio Congreso de la Unión a expedir la ley en la materia en un plazo no mayor a 12 meses, contados a partir de la entrada en vigor del decreto; es decir, antes del 30 de abril de 2010.

características físicas, morales o emocionales, a su vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología y opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o filosóficas, los estados de salud físicos o mentales, las preferencias sexuales, u otras análogas que afecten su intimidad (LFTAIPG, 2002: 1).

Sin embargo, con la reforma publicada en el *Diario Oficial de la Federación*, el día 5 de julio de 2010, dicha fracción quedó tan solo como: "Cualquier información concerniente a una persona física identificada o identificable" (*idem.*).²

En lo que a esta investigación compete, dicho ordenamiento también obliga a garantizar la protección de los datos personales en posesión de dichos sujetos. Esta regulación establece en el capítulo IV, denominado Protección de datos personales, lo siguiente:

Artículo 20. Los sujetos obligados serán responsables de los datos personales y, en relación con éstos, deberán:

- I. Adoptar los procedimientos adecuados para recibir y responder las solicitudes de acceso y corrección de datos, así como capacitar a los servidores públicos y dar a conocer información sobre sus políticas en relación con la protección de tales datos, de conformidad con los lineamientos que al respecto establezca el Instituto o las instancias equivalentes previstas en el Artículo 61;
- II. Tratar datos personales sólo cuando éstos sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los propósitos para los cuales se hayan obtenido;
- III. Poner a disposición de los individuos, a partir del momento en el cual se recaben datos personales, el documento en el que se establezcan los propósitos para su tratamiento, en términos de los lineamientos que establezca el Instituto o la instancia equivalente a que se refiere el Artículo 61;
- IV. Procurar que los datos personales sean exactos y actualizados;

² Al expedirse en esta fecha la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, se modificó dicha fracción.

- V. Sustituir, rectificar o completar, de oficio, los datos personales que fueren inexactos, ya sea total o parcialmente, o incompletos, en el momento en que tengan conocimiento de esta situación, y
- VI. Adoptar las medidas necesarias que garanticen la seguridad de los datos personales y eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.

El artículo 21 se refiere a que los sujetos obligados "no podrán difundir, distribuir o comercializar los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en el ejercicio de sus funciones, salvo que haya mediado el consentimiento expreso, por escrito o por un medio de autenticación similar, de los individuos a que haga referencia la información".

Por su parte, el artículo 22 advierte que se requerirá el consentimiento de las personas para proporcionar datos personales en los siguientes casos:³

- II. Los necesarios por razones estadísticas, científicas o de interés general previstas en ley, previo procedimiento por el cual no puedan asociarse los datos personales con el individuo a quien se refieran;
- III. Cuando se transmitan entre sujetos obligados o entre dependencias y entidades, siempre y cuando los datos se utilicen para el ejercicio de facultades propias de los mismos;
- IV. Cuando exista una orden judicial;
- V. A terceros cuando se contrate la prestación de un servicio que requiera el tratamiento de datos personales. Dichos terceros no podrán utilizar los datos personales para propósitos distintos a aquéllos para los cuales se les hubieren transmitido, y
- VI. En los demás casos que establezcan las leyes.

El artículo 23 establece que "los sujetos obligados que posean, por cualquier título, sistemas de datos personales, deberán hacerlo del co-

³ La fracción I fue derogada de acuerdo con el *Diario Oficial de la Federación*, publicado el 11 de mayo de 2004. Dicha fracción establecía: "Los necesarios para la prevención o el diagnóstico médico, la prestación de asistencia médica o la gestión de servicios de salud y no pueda recabarse su autorización".

nocimiento del Instituto⁴ o de las instancias equivalentes previstas en el artículo 61, quienes mantendrán un listado actualizado de los sistemas de datos personales”.

A su vez, el artículo 24 dispone que “... sólo los interesados o sus representantes podrán solicitar a una unidad de enlace o su equivalente... que les proporcione los datos personales que obren en un sistema de datos personales”; y agrega que “la entrega de los datos personales será gratuita”.

El artículo 25 determina que los individuos podrán solicitar que se modifiquen sus datos personales de cualquier sistema de base de datos antes las instancias correspondientes. Por último, en caso de negativa de entrega o corrección de datos personales, mismo que se establece en el artículo 26 obliga interponga un recurso de revisión “ante el Instituto o ante la unidad de enlace que haya conocido el asunto” (artículo 50).

Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares

Después de mucha discusión y varias iniciativas presentadas en el Congreso de la Unión, el 27 de abril de 2010 se aprobó en el pleno del Senado la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares (LFPDPPP), y el 5 de julio de 2010 se publicó en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)*.⁵ Este ordenamiento tiene como objeto proteger los datos personales en posesión de los particulares y regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

El ordenamiento establece una distinción entre “datos personales” y “datos personales sensibles”. En los primeros incluye la información relativa a una persona física, identificada o identificable; y en los segundos, datos personales sensibles, los que afectan a la esfera más íntima de su titular o cuya utilización indebida pueda dar origen a la discriminación

⁴ Se refiere al Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI)

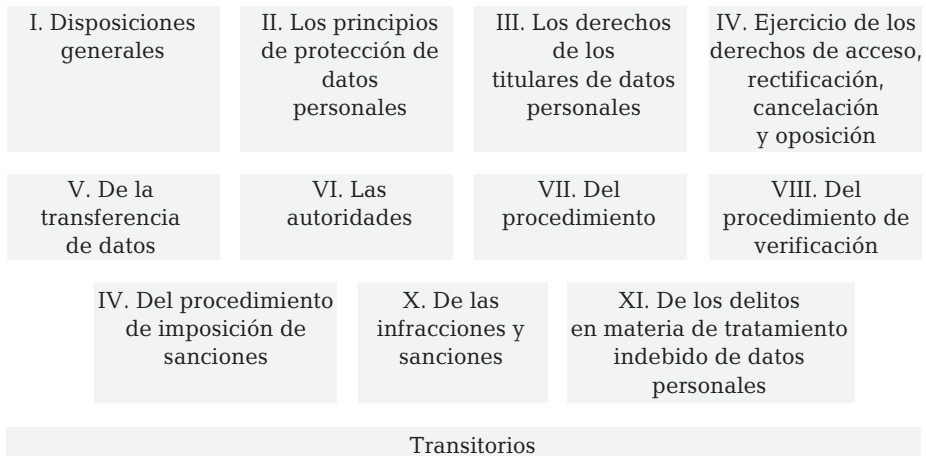
⁵ El 13 de abril de 2010 fue aprobado el dictamen y se ordenó remitir el expediente relativo a esta iniciativa. Dos días después, la Cámara de Senadores recibió la minuta y el día 27 del mismo mes, la Cámara de Senadores aprobó el decreto que crea la LFPDPPP.

o conlleve a un riesgo grave para éste, tales como aquellos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, información genética, creencias religiosas, filosófica y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual.

Estructura de la LFPDPPP

La LFPDPPP está integrada por 69 artículos, organizados en once capítulos, como a continuación se especifica:

Figura 5.1.
Estructura de la LFPDPPP



Fuente: www.magazciturum.com.mx/

Esta Ley está agrupada de la siguiente manera:

1. **Principios:** que definen los pilares en los que se basa la protección de datos personales, los cuales son:
 - *Licitud:* prohíbe la obtención de datos personales por medios ilícitos, engañosos o fraudulentos.
 - *Consentimiento:* manifestación de la voluntad del titular de los datos mediante la cual se efectúa el tratamiento de los mismos. El consentimiento debe ser tácito, expreso y por escrito.

- *Información*: el titular tiene derecho a conocer quién trata su información personal y qué se hace con ella.
 - *Calidad*: los datos personales deben ser pertinentes, correctos y actualizados.
 - *Finalidad*: establece que la obtención y tratamiento de los datos deberá estar relacionada con la finalidad del tratamiento previsto en el aviso de privacidad documento que establece lo que se hará con la información del titular y establece los derechos ARCO.
 - *Lealtad*: respetar la expectativa razonable de privacidad.
 - *Proporcionalidad*: el responsable sólo debe tratar la mínima cantidad de información necesaria para conseguir la finalidad perseguida.
 - *Responsabilidad*: establece que el responsable debe velar por el cumplimiento de los principios y rendir cuentas al titular en caso de incumplimiento.
2. **Derechos**: definen cómo el titular de los datos personales puede ejercer unos derechos que concretan los principios teóricos en los que se basa la ley y que son:
- *Acceder*: a sus datos personales y al aviso de privacidad para conocer qué datos son objeto de tratamiento y con qué objetivo son tratados.
 - *Rectificar*: inexactitudes en los datos personales del titular.
 - *Cancelar*: sus datos personales, esto obedece al bloqueo de los datos por un periodo en el que el responsable deberá conservarlos bajo su custodia y, cumplido tal periodo, se deberán suprimir.
 - *Oponerse*: al tratamiento de los datos personales cuando exista una causa legítima, si este derecho resulta procedente el responsable excluirá los datos del tratamiento.
3. **Procedimientos**: de los que se tienen dos tipos: el procedimiento de protección de datos y el procedimiento de verificación. El primero establece el mecanismo mediante el cual el titular podrá reclamar la protección de los derechos ARCO ante el Instituto Federal de Acceso a la Información. El procedimiento de verificación tiene por objetivo comprobar el cumplimiento de la ley y de la normativa que se desarrolle para lo cual el IFAI tendrá acceso a la información y documentación

que considere necesaria y, en caso de incumplimiento, la ley prevé sanciones que van desde una llamada de atención hasta la imposición de multas entre 100 mil y 320 días de salario mínimo vigente en el Distrito Federal, con doble imposición por reincidencia. Además, estas penas y sanciones se duplicarán en los casos relativos a datos personales sensibles y, de acuerdo a la gravedad del delito, podrán existir responsabilidades civiles y penales.

Los sujetos obligados

La ley es de orden público y de observancia general en toda la República, y son sujetos regulados por esta ley los particulares, sean personas físicas o morales de carácter privado que lleven a cabo el tratamiento de datos personales, con excepción de:

1. Las sociedades de información crediticia en los supuestos de la ley para regular las sociedades de información crediticia.⁶
2. Las personas que lleven a cabo la recolección y almacenamiento de datos personales, que sea para uso exclusivamente personal, y sin fines de divulgación o utilización comercial.⁷

Los actores que deberán coadyuvar en la implementación de **medidas administrativas, técnicas y físicas para proteger la seguridad de los datos**, son los siguientes:

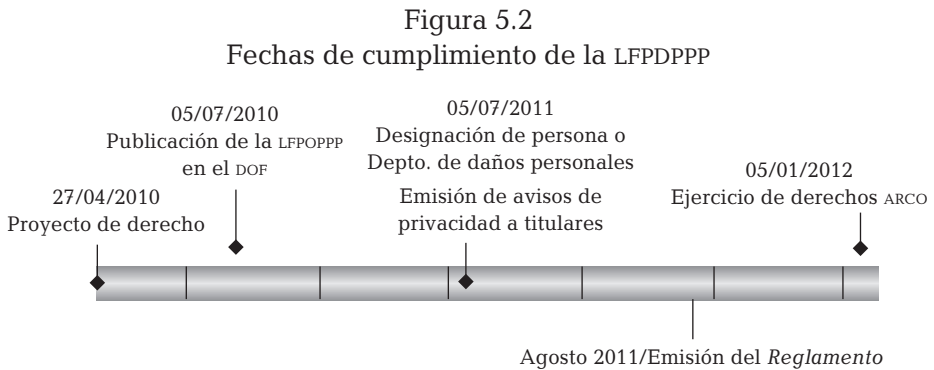
- *Responsable*: persona física o moral de carácter privado que decide sobre el tratamiento de datos personales.
- *Encargado*: persona física o jurídica que sola o conjuntamente con otras trate datos personales por cuenta del responsable.
- *Titular*: persona física a quien corresponden los datos personales.

⁶ Esta excepción se debe a que las sociedades de información crediticia están reguladas por una ley específica que considera el tratamiento de datos personales por parte de éstas.

⁷ Sería conveniente que el legislador ahondara en la definición de "uso exclusivamente personal y sin fines de divulgación..."

- *Tercero*: persona física o moral, nacional o extranjera, distinta del titular o del responsable de los datos.
- *Secretaría de Economía*: tendrá como función difundir el conocimiento de las obligaciones en torno a la protección de datos personales entre la iniciativa privada nacional e internacional con actividad comercial en territorio mexicano; promoverá las mejores prácticas comerciales en torno a la protección de los datos personales como insumo de la economía digital, y el desarrollo económico nacional en su conjunto.
- *IFAI*: tendrá como función el difundir el conocimiento del derecho a la protección de datos personales, promover su ejercicio y velar su cumplimiento. Algunas de sus funciones serán:
 - Vigilar y verificar el cumplimiento de la LFPDPPP.
 - Proporcionar apoyo técnico a los responsables que lo soliciten.
 - Emitir recomendaciones y normas técnicas para el cumplimiento de la ley.
 - Dar capacitación a los objetos obligados al cumplimiento de la ley.

Los plazos para el cumplimiento de la LFPDPPP son como se muestra en la siguiente figura:



Fuente: www.magazcitum.com.mx/

Los datos genéticos en la LFPDPPP

Con relación al tratamiento de los datos personales de índole genético, la LFPDPPP contempla, en su artículo 3, párrafo VI, donde se definen los "da-

tos personales sensibles", como aquellos datos personales que "afecten a la esfera más íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. En particular, se consideran sensibles aquellos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, **información genética**, creencias religiosas, filosóficas y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual" (LFPDPPP).

Sin bien lo anterior significa el primer paso para controlar la información de datos personales en general, y de orden genético en particular, que obre en poder de los particulares, algunos expertos no están muy seguros de su eficacia. Ernesto Villanueva Villanueva, investigador en derecho a la información y protección de datos personales adscrito al Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, considera que no hay una coincidencia efectiva entre la LFPDPPP y el artículo 16 de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* establece que: "toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales".

El experto considera que no se han tenido grandes avances: pues ni en las instituciones públicas o privadas, ni en la sociedad mexicana misma existe un conocimiento amplio sobre la importancia de proteger los datos personales. "En el IFAI hay un desconocimiento del alcance de la ley. Hay que homologar criterios, pues hoy tenemos una gran laguna. Cada quien entiende lo que quiere entender", afirmó (*Contralínea.mx*, 2012).

La LFPDPPP –agrega el investigador– "no está bien elaborada y presenta deficiencias que más tarde serán notorias", y advierte: "primero, es una ley mal elaborada que no tiene los instrumentos para hacerse cumplir; segundo, el IFAI no tiene atribuciones constitucionales para aplicar la ley; y tercero, no ha habido problema porque no ha habido un caso en donde el IFAI intente poner una sanción a alguna entidad privada. En cuanto lo haga, habrá problema" (*idem.*).

En efecto, la LFPDPPP México es una ley reciente. Por lo tanto, es muy poco probable que vaya a ser una ley que permita el buen control de los datos en manos privadas. Alejandro del Conde, secretario de datos personales del IFAI, afirma que en España, "donde luego de 20 años sólo 25 por ciento de las pequeñas y medianas empresas están cumpliendo cabalmente con la ley que protege estos datos. No obstante, se espera

que la experiencia de otros países sirva para que México pueda avanzar a mayor velocidad en esta materia".⁸

No hacer efectiva esta ley y la ausencia de una cultura de protección de datos favorece la práctica de tráfico de datos personales con fines tanto comerciales como delictivos. En México aún no existe suficiente certidumbre en los mecanismos de comercio electrónico. Esto se debe a que la LFPDPPP obedece a razones ajenas al interés público; sólo es un intento poco adecuado y fallido para tratar de regular el comercio electrónico.

En el 2003 circuló una nota periodística donde se afirmaba que una empresa norteamericana adquiriría bases de datos personales de varios países latinoamericanos para a su vez hacérselas llegar a la administración Bush. Dicha empresa era Choice Point,⁹ la que adquirió el padrón electoral de una compañía mexicana (Soluciones mercadológicas en base de datos).

A pesar de que la empresa aseguraba que la venta era "legal", en 2006, el Segundo Tribunal Unitario en Materia Penal del Primer Circuito acordó clasificarlo como "delito continuado de revelación de secreto"; esto es, considerado como un delito no grave, dado que se trataba de información pública exclusiva del Estado mexicano vendida a una empresa privada extranjera, pero no podía ser considerada como delito de carácter electoral y de traición a la patria, cargos que fueron señalados por el IFE (*El Universal*, 21 de abril de 2010).

De esta manera, los datos personales de millones de mexicanos han sido sustraídos por dependencias públicas y empresas privadas para ser puestas a la venta a través de internet. Aquí se puede conseguir pequeños listados en 500 pesos; algunas bases de datos en 10 mil pesos o información especializada y a detalle por 50 mil dólares. También se ofrece listados clientes, número de las compañías telefónicas e información de

⁸ Consideran que el principal obstáculo para implementar acciones concretas para cumplimentar la ley, es el desconocimiento parcial y total en la materia, con 41y 22 por ciento, respectivamente (*Contralínea.mx*, 2012).

⁹ El 5 de mayo de 2003, *The Guardian* publicó un artículo donde afirma que esta empresa "... is obtaining extensive personal data about millions of citizens in the region [*América Latina*] and selling it to the Bush administration", disponible en: www.guardian.co.uk/world/2003/may/05/colombia.usa.

tarjetas de crédito nacionales con los movimientos financieros efectuados por el usuario (*El Universal*, 21 de abril de 2010).

Otra información disponible incluye datos de las policías del país, con fotografía de sus elementos, número de placa y el lugar donde están adscritos. También se puede conseguir identificación de todo el parque vehicular del Servicio Federal, incluyendo el transporte de carga, donde se detallan marca, modelo, placas y tipo de carga que transportan, incluyendo las rutas (*El Universal*, 19 de abril de 2010).

Por otra parte, la visión de los sujetos obligados está limitada por la poca información que ellos tienen respecto a este nuevo ordenamiento. Una encuesta elaborada por la Asociación Mexicana de Internet, reveló que 28 por ciento de las empresas evaluadas no pudieron definir lo que es un dato personal. Por otro lado, 81 por ciento de las mismas empresas afirmaron "guardar o almacenar algún tipo de dato personal".¹⁰

Cuando a estas empresas se les inquirió sobre el conocimiento de la LFPDPPP, 44 por ciento de ellas negó poseer el conocimiento necesario sobre la ley, lo que, sin lugar a dudas, mantiene en riesgo la información en manos privadas pues sólo tres de cada diez empresas evaluadas afirmaron NO saber qué acciones realizar para el cumplimiento de la legislación en la materia.

Con relación a los datos personales sensibles, el ordenamiento jurídico pretende protegerlos a través de la demanda de mayor participación del titular en su administración, sería conveniente que se modificara el criterio subjetivo que se refiere a "aquellos que pudieran causar discriminación", pues con base en ello podrían incluirse como datos sensibles incluso algunos evidentes, como género o podrían excluirse datos que a criterio del titular sean sensibles, pero de acuerdo con el encargado o responsable de la base de datos no lo sean.

Por otro lado, es posible que el IFAI no tenga la capacidad para garantizar la protección de los datos personales como se establece en la legislación. Tal vez una acción posible sería la creación de un órgano de control autónomo e independiente, que tutele los derechos de privacidad, pero que involucre a los ciudadanos para dar mayor certeza a la vigilancia y control de los datos personales.

¹⁰ *Estudio de protección de datos personales entre usuarios y empresas* (AMIPCI, 2012).

Además, se deberá recurrir a campañas publicitarias con la idea de fortalecer las acciones para difundir al interior de las instituciones del Estado mexicano el conocimiento de normas jurídicas, criterios y resoluciones que divulguen el derecho de las personas al acceso a la información pública y a la protección de datos personales.

La protección de datos personales en las entidades federativas

En nuestro país, a nivel nacional y en la mayoría de las entidades federativas, no se cuenta aún con una legislación especial sobre el ejercicio del *habeas data* o protección a los datos personales; mucho menos específica sobre datos personales genéticos; no obstante, diversas legislaciones secundarias han suplido esa ausencia, que de un modo u otro, tutelan el ejercicio del *habeas data* y protegen los datos personales.

En principio, del conjunto de leyes de referencia, en primer término se mencionan las leyes de transparencia y/o de acceso a la información pública, que cada entidad federativa ha emitido con sus distintas denominaciones. Desde 2002 cuando se aprobó la primera ley de acceso a la información en Sinaloa, todas las entidades federales han incorporado a su legislación un ordenamiento legal respecto. Como puede verse en la tabla 5.1 y en la gráfica 5.1, en todas las entidades federativas de la República Mexicana ya se han aprobado leyes de transparencia y acceso a la información. La primera ley de transparencia y acceso a la información que se aprobó en el país fue el 26 de abril de 2002 en Sinaloa; ese mismo año, pero en septiembre, se aprobó también en Querétaro. De entonces a la fecha los congresos locales de cada una de las entidades federativas han aprobado leyes similares. Así, en 2003, tres estados más lo hicieron: Colima, Guanajuato y Morelos; en 2004, Estado de México, Yucatán, Quintana Roo; en 2005, Jalisco, Sonora, Baja California y Chihuahua; en 2006, Aguascalientes, Chiapas, Campeche e Hidalgo; en 2007, Tabasco, Veracruz, Tamaulipas, San Luis Potosí y Nayarit; en 2008, Oaxaca, Distrito Federal, Durango, Nuevo León, Coahuila y Michoacán; en 2011, Zacatecas; y, por último, en 2012, Tlaxcala.

Ahora bien, de todas esas leyes estatales, la mayoría consideran algún capítulo para dedicarlos a la protección de los datos personales. En 28 entidades se incluye en su ley de transparencia y acceso a la información un capítulo destinado a proteger los datos personales. Solo la legislación de

Tabla 5.1.
El *habeas data* en las entidades federales

Estado	Leyes de Transparencia y Acceso a la Información	Fecha de creación
Aguascalientes	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Aguascalientes.	22-05-2006
Baja California	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública para el Estado de Baja California.*	12-09-2005
Baja California Sur	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública para el Estado de Baja California Sur.	12-03-2010
Campeche	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Campeche.	22-12-2006
Chiapas	Ley que Garantiza la Transparencia y el Derecho a la Información Pública para el Estado de Chiapas.	12-10-2006
Chihuahua	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Chihuahua.	15-10-2005
Coahuila	Ley de Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales para el Estado de Coahuila.	02-09-2008
Colima	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Colima.	01-03-2003
D.F.	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Distrito Federal.	28-03-2008
Durango	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Durango.	13-07-2008

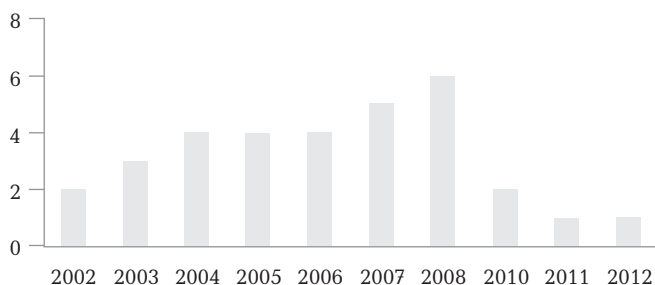
- * El 1 de octubre de 2010 fue abrogada la Ley de Acceso a la Información Pública para el Estado de Baja California.

Estado	Leyes de Transparencia y Acceso a la Información	Fecha de creación
Estado de México	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de México y Municipios.	30-04-2004
Guanajuato	Ley de Acceso a la Información Pública para el Estado y los municipios de Guanajuato.	29-07-2003
Guerrero	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Guerrero.	15-06-2010
Hidalgo	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental para el Estado de Hidalgo.	29-12-2006
Jalisco	Ley de Transparencia e Información Pública del Estado de Jalisco.	06-01-2005
Michoacán	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Michoacán de Ocampo.	07-11-2008
Morelos	Ley de Información Pública, Estadística y Protección de Datos Personales del Estado de Morelos.	27-08-2003
Nayarit	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Nayarit	22-12-2007
Nuevo León	Ley de Transparencia y Acceso a la Información del Estado de Nuevo León.	19-07-2008
Oaxaca	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública para el Estado de Oaxaca.	15-03-2008.
Puebla	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Puebla	16-08-2004
Querétaro	Ley Estatal de Acceso a la Información Gubernamental en el Estado de Querétaro.	27-09-2002
Quintana Roo	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Quintana Roo.	31-05-2004
San Luis Potosí	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de San Luis Potosí.	18-10-2007

Estado	Leyes de Transparencia y Acceso a la Información	Fecha de creación
Sinaloa	Ley de Acceso a la Información Pública del Estado de Sinaloa.	26-04-2002
Sonora	Ley de Acceso a la Información Pública del Estado de Sonora.	25-02-2005
Tabasco	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Tabasco.	10-02-2007
Tamaulipas	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Tamaulipas.	05-07-2007
Tlaxcala	Ley de Acceso a la Información Pública para el Estado de Tlaxcala.	22-05-2012
Veracruz	Ley de Transparencia y Acceso a la Información pública para el Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave.	27-02-2007
Yucatán	Ley de Acceso a la Información Pública para el Estado y los municipios de Yucatán.	31-05-2004
Zacatecas	Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Zacatecas.	29-06-2011

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 5.1
Leyes de transparencia y acceso a la información aprobadas en los estados, 2002-2012



Fuente: Elaboración propia.

Baja California Sur,¹¹ Campeche, Colima y Querétaro no contemplan en su articulado la protección de estos datos.

Tabla 5.2
El tratamiento de los datos personales en las Leyes de transparencia y acceso a la información estatales

Estados	Capítulo dedicado PDP	Mención de <i>Habeas data</i>	Datos genéticos	Ley de Protección de Datos Personales
Aguascalientes	Sí	No	Sí*	No
Baja California	Sí	No	No	No
Baja California Sur	No	No	No	No
Campeche	No	No	No	No
Chiapas	Sí	No	No	No
Chihuahua	Sí	Sí	No	Sí
Coahuila	Sí	No	Sí	No
Colima	No	No	No	Sí
DF	Sí	No	Sí	Sí
Durango	Sí	No	No	No
EdoMex	Sí	No	No	No
Guanajuato	Sí	No	No	Sí

* Se incluye en la definición de "Datos personales" en la reforma del 09 de agosto de 2011.

¹¹ Este estado aprobó su primera LTAIP el 23 de febrero de 2005 y en ésta sólo se definen los "datos personales" y la "información confidencial" y en su artículo 17 se asienta que "se considera información confidencial la compuesta por los datos personales, en los términos previstos por el artículo 3º., fracción VII de esta ley" y agrega que "la información relativa a los sueldos, salarios, bonos, compensaciones, remuneraciones o cualquier tipo de ingreso, percepción o beneficio económico o en especie, o cualquier privilegio percibidos con motivo del ejercicio de cargos, empleos o comisiones de carácter público". Por su parte, su nueva ley aprobada el 12 de marzo de 2010, se define con mayor amplitud el término "datos personales" e "información confidencial", y en sus artículos 26, 27 y 28 la responsabilidad de entidades de interés público y su modificación por parte de los titulares de los datos personales.

Estados	Capítulo dedicado PDP	Mención de <i>Habeas data</i>	Datos genéticos	Ley de Protección de Datos Personales
Guerrero	Sí	No	Sí	No
Hidalgo	Sí	No	No	No
Jalisco	Sí*	No	No	No
Michoacán	Sí	No	Sí	No
Morelos	Sí	Sí	No	No
Nayarit	Sí	No	No	No
Nuevo León	Sí	No	Sí	No
Oaxaca	Sí	No	No	Sí
Puebla	Sí	No	Si	Sí (iniciativa)
Querétaro	No	No	No	No
Quintana Roo	Sí	No	No	No
San Luis Potosí	Sí	No	Sí	No
Sinaloa	Sí	Sí	No	No
Sonora	SÍ	No	Sí	No
Tabasco	Sí	No	No	No
Tamaulipas	Sí	Sí	No	No
Tlaxcala	Sí	No	No	No
Veracruz	Sí	No	No	No
Yucatán	Sí	No	No	No
Zacatecas	Sí	No	No	No

* En el estado de Jalisco, la Ley de Transparencia e Información Pública establece que los titulares de la información confidencial tienen el derecho de acceso a esa información, así como a su rectificación, sustitución o complementación cuando la misma sea inexacta o incompleta, total o parcialmente. De igual manera, se tiene el derecho a conocer los destinatarios cuando esa información sea transmitida.

Fuente: Elaboración propia.

Tan solo en la legislación de Chihuahua, Morelos y Tamaulipas se hace referencia en su ordenamiento del derecho de *habeas data*; por otro lado, la ley respectiva de Aguascalientes, Coahuila, el Distrito Federal, Guerrero, Michoacán, Nuevo León, Puebla, San Luis Potosí y Sonora hacen mención de los "datos genéticos" como parte de los datos personales sensibles.

Por su parte, los estados que han aprobado leyes exclusivas para el tratamiento de datos personales son: Chihuahua, Colima, Distrito Federal, Guanajuato, Oaxaca y Puebla (todavía como iniciativa). Por último, las leyes particulares que regulan los datos personales en dichas entidades son las siguientes:

Tabla 5.3
Las leyes de protección de datos personales
en las entidades federativas

Estado	Legislación
Colima	Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Colima.
Chihuahua	Ley para la Protección de Datos Personales del Estado de Chihuahua.*
Distrito Federal	Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal.
Guanajuato	Ley de Protección de Datos Personales para el Estado y los Municipios de Guanajuato.
Oaxaca	Ley de Protección de Datos Personales del Estado de Oaxaca.
Puebla	Ley de Protección de Datos Personales para el Estado de Puebla.**

* Iniciativa presentada el 31 de enero de 2013.

** Iniciativa presentada el 17 de abril de 2012.

Fuente: Elaboración propia.

La protección de datos genéticos en las entidades federativas

Por último, el único estado de la República Mexicana que ha incorporado a su legislación una ley de avanzada que contemple la protección de los datos personales genéticos es Chihuahua, cuando publicó en el *Periódico Oficial del Estado* núm. 26 del 1 de abril de 2009 la Ley reguladora de la base de datos genéticos para el estado de Chihuahua. Es entendible que sea precisamente en este estado dado la cantidad de desapariciones y cuerpos de mujeres asesinadas encontradas sobre todo en Ciudad Juárez.

Con la entrada en vigor de esta ley se pretende principalmente facilitar las labores policiales en materia de identificación de cuerpos. Con esta ley se regula un Sistema Estatal de Registros de ADN, constituido sobre la base de huellas genéticas determinadas con ocasión de una investigación penal, así como para los procedimientos de determinación de parentesco biológico, identificación de cadáveres, restos óseos, óbitos fetos o de averiguación de personas desaparecidas.

Por otro lado, también se pretende regular todo lo relacionado con los registros (según las personas, fines, y obtención de los mismos), así como la reserva custodia, conservación y destrucción del material biológico que se maneja, y desde luego la administración del Sistema Estatal de Registros de ADN.

Conclusiones

Es indiscutible que el desarrollo de la tecnología y la ciencia ha colocado al ser humano en un conflicto singular, pues es portador de una información genética que desconoce y que le es difícil conocer y entender su potencial. Construir, a partir del conocimiento de los datos almacenados en nuestros genes (y la de todos los seres vivos), un banco de datos e información *sui generis* representa un enorme reto para la humanidad y la ciencia.

Esta novedosa "genoteca", además de contribuir a sondear los vastos misterios que encierran nuestros cuerpos, sus patologías, sus potenciales y sus limitaciones, también presenta un desafío para controlar, preservar y garantizar el buen manejo de dicha información sensible de cada individuo.

El recorrido que se ha hecho en esta investigación intenta iluminar un poco el serio problema que representa la preservación de la identidad de la persona a través de la información genética tanto para el paciente, el asegurado, el cliente pero sobre todo para el ciudadano. En este escenario, cobra singular importancia tanto la legislación respectiva como la bioética, cimientos imprescindibles para garantizar el derecho a la confidencialidad de los datos genéticos de los individuos y el consentimiento a su uso.

Los dilemas éticos surgidos desde dos perspectivas encontradas; por un lado la liberal, que exige la garantía a la privacidad individual de los datos genéticos, y la visión comunitaria, que en realidad el lote genético individual es tan solo una porción de un conjunto genético mayor alojado

en la comunidad. Conocer el contenido genético individual garantiza el bienestar del conjunto de sujetos agregados en la colectividad.¹

Por lo tanto, debe garantizarse el derecho de los sujetos a acceder a la información genética pues con ello logra al sujeto afianzar su calidad de vida, en el marco de un decidido respeto a dignidad. De ahí la importancia de preservar principios éticos fundamentales para la persona. El respeto a la dignidad de los individuos y, en consecuencia, a su acervo genético deben considerarse como parámetros que limiten y regulen la experimentación en el campo genético humano. Esto es, en todo momento, el individuo como titular de sus propios datos genéticos debe mantener invulnerable su derecho de *habeas data*.

Esta cuestión deberá plantearse como una defensa frente al posible acoso de quienes desean tener acceso a tales datos y usarlos para obtener beneficios de diferente índole. De esta forma, se habrá de pensar en los empleadores que acosan con exigencias de exámenes genéticos a los solicitantes de un empleo, a los investigadores de corporaciones y que asedian a poblaciones nativas para obtener datos de sus poblaciones o del medio que habitan. Las compañías aseguradoras que condicionan sus servicios a que el potencial asegurado presente una muestra de sus datos genéticos para cerciorarse de la ausencia de enfermedades congénitas o posible desarrollo de ellas.

Por otro lado, se debe reconocer que el desarrollo de la ciencia de los genes estará dando la pauta cada vez más por sus descubrimientos en torno al genoma humano; sin embargo, las políticas públicas y las gestiones específicas estarán dictadas por las medidas que decreta el Estado, pero éstas deberán estar encuadradas en un marco ético encaminadas al beneficio de la comunidad. Se deberá buscar una fórmula efectiva que equilibre el derecho de los individuos a la confidencialidad de su capital genético y el derecho a la información cuando dichos datos sean consi-

¹ El 11 de noviembre de 1997 la UNESCO, en su declaración sobre el genoma y los derechos humanos, reconoce la dignidad fundamental de los individuos y la afirmación de la diversidad, por lo que declara al genoma humano como patrimonio de la humanidad. Por ello, se prohíbe reducir a los individuos a sus características genéticas y se exhorta a la prudencia y a la integridad intelectual en las investigaciones, así como la presentación y el uso de los resultados.

derados de primordial importancia para definir su propia supervivencia, junto con el interés estatal para buscar el bienestar y la salud de la población futura.

Por ejemplo, ¿deberán, ambos integrantes de un futuro matrimonio heterogéneo con intenciones (o no) de procrear descendencia, conocer el aporte genético con el que cada quien contribuirá en caso de concretarse la descendencia? Este dilema es el argumento de una película futurista, *Código 46* (2003)² de Michael Winterbottom donde el Estado controla y determina la procreación. En nuestro medio, si un médico descubre que el lote genético de un individuo tiene potencialmente algunas enfermedades que pudieran transmitirse a su descendencia, ¿deberá informar quién vaya a ser su futuro cónyuge sin considerar la confidencialidad médico-paciente? ¿O será el Estado, a quien le corresponde, recabar y organizar los datos e informes de enfermedades transmisibles por herencia que representen un riesgo para la salud pública, que impida la celebración del matrimonio?

Asimismo, deberá tomarse en consideración en la elaboración de políticas públicas genéticas, debido a que la manipulación genética no necesariamente garantiza la salud de las futuras generaciones; además que los genes no son nocivos o benéficos en términos absolutos, sino relacionados con un medio ambiente específico, en el cual el científico puede intervenir con una modificación con la intención de beneficiar a una población determinada.

Los encargados de elaborar las legislaciones correspondientes deberán considerar que "cada persona es mucho más que su proyecto genético individualizado" (Peces-Barba, 1993-1994: 323). Que el Estado pretenda la salud de la población garantiza el desconocimiento el derecho a la privacidad o a la integridad de los individuos. De no tomar en consideración estos principios fundamentales abriría las puertas a posibles excesos un Estado autoritario.

² Esta cinta narra un futuro distópico en el que el Estado tiene la capacidad de establecer cuántas personas han de ser concebidas con el mismo código genético. Como consecuencia de la proliferación de personas que comparten buena parte de su información genética, se crean una serie de normas que regulan con quién se puede tener descendencia y con quién no.

Por último, otro de los desafíos significativos del desarrollo de la biotecnología en el campo de la genética tiene que ver con las posibles amenazas a la democracia. El principio básico de la democracia es la igualdad. Eso es, si bien existen diferencias individuales y únicas, todos los individuos tienen el mismo valor, independientemente de su condición, sexo, origen o capacidades. Sin embargo, la manipulación genética, en especial las tecnologías genéticas de mejora, pudieran, en un futuro no muy lejano, modificar el precepto básico de igualdad de la democracia.

Con la terapia genética sería posible introducir genes nuevos en las personas; esto es, las células reproductoras, con lo cual las modificaciones se heredarían a las futuras generaciones. Esto es, con las tecnologías genéticas de mejora pudiera estimular la creación de una nueva desigualdad (genética) social que daría lugar a una potencial discriminación, que pudiéramos llamar "eugenocracia" (un gobierno de las personas genéticamente mejoradas). Ante ello, sería prácticamente imposible utilizar los argumentos filosóficos, morales y políticos con los cuales en la actualidad empleamos para enfrentar a las discriminaciones afrentosas o absurdas.

Lo que aquí se argumenta es que las tecnologías genéticas con propósitos de la mejora o el perfeccionamiento de las personas alterarán la visión tradicional de la ética y la política. Habermas, en *El futuro de la naturaleza humana*, argumenta que esta nueva naturaleza del hombre modificará su propia autocomprensión moral; esto es, su identidad moral. Advierte que las alteraciones genéticas quebrantan la identidad como elementos de la propia especie, dado que la manipulación genética transforma la identidad misma de la especie humana.³

Al igual que Habermas, creo que habrá sin lugar a dudas nuevas autopercepciones y alteraciones en la identidad de los seres vivos, tanto los modificados genéticamente, como de los no alterados, y al igual que se modificarán las relaciones entre sí, en términos de lo que llamo efecto *X-Men*.⁴

³ Para Habermas, "la autocomprensión del ser humano como perteneciente a una especie también conforma el lecho de nuestras representaciones legales y morales" (2002: 37).

⁴ Los protagonistas de *X-Men* son un grupo de una nueva especie con grandes poderes y capacidades (mutantes) que se caracterizan porque han adquirido superpo-

El problema estriba en que, dado que las tecnologías biogenéticas en la actualidad son muy caras, la gran mayoría de las personas no tendrían acceso a ellas y sólo quienes tienen una capacidad económica desahogada podrán recurrir a las terapias genéticas para eliminar enfermedades o modificar su componente genético potencial para tener cualidades no natas o determinadas por herencia. Esto predispone que dichas personas, al incursionar en la política y el gobierno, serán quienes integran la futura "eugenocracia".

Entonces, siguiendo a Habermas, en efecto habrá una modificación en la autocompresión moral del individuo, por un lado; pero por el otro, habrá también una pérdida de la comprensión de la igualdad. Esto es, las desigualdades ya no estarán marcadas por la educación, el poder económico (aunque sí al inicio como se argumentó arriba) o el ambiente. Ahora las ventajas genéticas ya no estarán determinadas por el azar, sino por el acceso a las terapias genéticas. El principio social de igualdad de oportunidades es un activo de toda sociedad democrática y justa.

Pero lo mismo ocurre con la igualdad política, fundamentada en el principio de todos nacemos libres e iguales de acuerdo con los filósofos modernos (Hobbes, Rousseau, Tocqueville). La igualdad política se fundamenta en la convicción de que las diferencias naturales entre los sujetos no son lo suficiente grandes como para que alguien deba ser excluido de la participación política por razón exclusiva de talento.

Ahora bien, definitivamente la genética no puede hacer milagros, para realizar mejoras en los individuos que los trasmute en una nueva naturaleza humana ("mutante"), pero sí afectará los ideales de igualdad de oportunidades y de igualdad política, porque ya no se dejará a la naturaleza (azar) las potencialidades de obtener talentos naturales. También, este nuevo panorama abre la posibilidad de inaugurar una nueva forma de discriminación.

Hasta ahora, la aceptación de que las diferencias individuales no son lo suficientemente grandes para renunciar a los ideales de igualdad se pudiera resquebrajar con el surgimiento de individuos genéticamente mejorados, con lo cual reclamarían mejores cargos, mejores empleos y

deres gracias a las radiaciones causadas por los experimentos de la segunda guerra mundial, causando cambios en su estructura genética.

mejores oportunidades. Y eso es también un desafío para uno de los pilares fundamentales de la democracia contemporánea.

Por último, concluyo con lo expresado por Victoria Camps:

La condición humana es maleable y transformable, pero no debe ser transformada en su contrario que sería lo inhumano. Lo que nos hace falta es un criterio de humanidad que sirva de pauta para distinguir las manipulaciones genéticas aceptables de las que no lo son (2002: 70).

Mucho se tiene que discutir, deliberar, publicar, para llegar a consensos que permitan tomar las mejores decisiones con relación no sólo al control de los datos personales genéticos, sino las implicaciones que tienen para determinar la calidad y el futuro de nuestra democracia.

Bibliografía

- Ackoff, Russell L. (1989). From data to wisdom. *Journal of Applied Systems Analysis*, 15, pp. 3-9.
- Aguayo Quezada, Sergio (2001). *La charola. Una historia de los servicios de inteligencia en México*. México: Grijalbo.
- Aguilar Villanueva, Luis F. (2009). *Gobernanza y gestión pública*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Airaksinen, Timo (1978). Five types of knowledge. *American Philosophical Quarterly*, vol. 15, núm. 4, octubre, pp. 263-274.
- Álvarez González, Susana (2006). *La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras*. Madrid: Fundación Mapfre.
- AAAS American Association for the Advancement of Science (2005). *Vision 2033 Linking Science and Policy for Tomorrow's World*. Washington, DC: AAAS Publication Services.
- AMIPCI Asociación Mexicana de Internet (2012). *Estudio de protección de datos personales entre usuarios y empresas*. Disponible en: www.amipci.org.mx/?P=estproteccion.
- Anderson, L. W. y David R. Krathwohl *et al.* (2001). *A taxonomy for learning, teaching, and assessing: a revision of Bloom's Taxonomy of Educational Objectives*. Nueva York: Addison Wesley Longman.
- Ariès, Philippe y Georges Duby, eds. (1994). *A history of private life. V. Riddles of identify in modern times*. Cambridge: Harvard University Press.
- Armagnague, Juan F. (2002). *Derecho a la información, hábeas data e internet*. Buenos Aires: La Rocca.
- Ayestarán, Ignacio y Nicanor Ursúa (2002). *Democracia y alfabetización*

- tecnocientífica: la divulgación como acción ciudadana. *Revista Internacional de Estudios Vascos*, vol. 47, núm. 2, pp. 365-370.
- Badeni, Gregorio (2000). *Desafío de la prensa en el siglo XXI*. Conferencia en la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas, 13 de septiembre, Buenos Aires. Disponible en: www.ancmyp.org.ar/user/files/Desafios_de_la_prensa-Gregorio_Badeni-2000.pdf. Consulta: 27 de marzo de 2008.
- Baird, Patricia (2001). The Human Genome Project, genetics and health. *Community Gener*, núm. 4, pp. 77-88.
- Balint, John, Sean Philpott, Robert Baker y Martin Strosber, eds. (2006). *Ethics and epidemics. Advances in bioethics*. Vol. 9. Elsevier: Oxford.
- Beck, Ulrich (1998). *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Beckwith, Jon (2002). Geneticists in society, society in genetics. J. S. Alper, C. Ard, A. Asch, J. A. Beckwith, P. Conrad y L. N. Geller. *The double-edged helix: social implications in a diverse society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, pp. 39-57.
- Beckman, Ludvig (2005). Democracy and genetic privacy: the value of bodily integrity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, núm. 8, pp. 97-103.
- Bell, Daniel (1976). *El advenimiento de la sociedad post-industrial: un intento de prognosis social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bellinger, Gene, Durval Castro y Anthony Mills (1994). *Data, information, knowledge, and wisdom*. Disponible en: www.systems-thinking.org/dikw/dikw.htm.
- Bennett, Colin J. (1992). *Regulating privacy: data protection and public policy in Europe and the United States*. Ithaca: Cornell University Press.
- Bentham, Jeremías (1978). El panóptico. V. A. *El panóptico*. Madrid: Ediciones La Piqueta, pp. 29-128.
- Bergel, Salvador Darío (2002). Genoma humano. Marcia Muñoz de Alba. *Reflexiones en torno al derecho genómico*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 53-82.
- Bergel, Salvador Darío (1994). El *Hábeas Data*: instrumento protector de la privacidad. *Revista de Derecho Privado y Comunitario*, núm. 7, p. 217.
- Berlin, Isaiah (2009). La búsqueda del ideal. *El estudio adecuado de la humanidad*. México: Turner-Fondo de Cultura Económica, pp. 3-20.

- (2005). *Dos conceptos de libertad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bishop, J. y F. Jotterand (2006). Bioethics as biopolitics. *Journal of Medicine and Philosophy*, pp. 205-212.
- Bijker, Wiebe E. (2005). ¿Cómo y por qué es importante la tecnología? *Redes*. Universidad Nacional de Quilmes, vol. 11, núm. 21, mayo, pp. 19-53.
- Bobbio, Norberto (2001). *Diccionario de política*. México: Siglo XXI.
- (2004). *Estado, gobierno y sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bolis, Mónica (2002). Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud. Marcia Muñoz de Alba. *Reflexiones en torno al derecho genómico*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 17-27.
- Braun, Anette (2007). *Asistencia sanitaria: tecnologías clave para Europa*. De la serie: Informe de vigilancia tecnológica. Madrid: Círculo de Innovación Biotecnológica.
- Brown, Mark B. (2009a). *Science in democracy: expertise, institutions, and representation*. Cambridge: The MIT Press.
- Brown, Mark B. (2009b). Three ways to politicize bioethics. *The American Journal of Bioethics*, febrero, vol. 9, núm. 2, pp. 43-54.
- Briseño, Adriana y José Luis Solleiro (2003). Propiedad intelectual I: impacto en la difusión de la biotecnología. *INCI*, vol. 28, núm. 2, febrero, pp. 118-123.
- Butler, James (2003). Adverse selection, genetic testing and life insurance-lessons from health insurance in Australia. *Agenda*, vol. 10, núm. 1, pp. 73-89.
- Camps, Victoria (2002). ¿Qué hay de malo en la eugenesia? *Isegoria*, núm. 27, pp. 55-71.
- Caplan, Arthur L. (2005). Who lost China? A foreshadowing of today's ideological disputes in bioethics. *The Hastings Center Report*, vol. 35, núm. 3, junio, pp. 12-13.
- Carvajal Freese, Ingeborg (2010). Notas y trazos de una bioética que habita otros nichos. *Revista Colombiana de Bioética*. Colombia, Bogotá: Universidad El Bosque, vol. 5, núm. 1, enero-junio, pp. 100-120.
- Casado González, María (2002). ¿Por qué bioética y derecho? *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 2, pp. 183-193.

- Castells, Manuel (1996). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura. La sociedad en Red*. Tomo I, II y III. México: Siglo XXI.
- Charo, R. Alta (2007). The edarkenment. Lisa A. Eckenwilyer Felicia G. Cohn, eds. *The ethics of bioethics. Mapping the moral landscape*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, pp. 95-107.
- Chartier, Roger (2007). Lo privado y lo público. Construcción histórica de una dicotomía. *Co-herencia*, vol. 4, núm. 7, julio-diciembre, pp. 1-19.
- Cisneros, Isidro H. (2000). Política. Laura Baca Olamendi, Judit Bokser-Liwerant, Fernando Castañeda, Isidro H. Cisneros y Germán Pérez Fernández del Castillo, comps. *Léxico de la política*. México: Fondo de Cultura Económica, pp. 554-557.
- Cervantes Gómez, Juan Carlos (2006). Protección de datos personales. *Quórum Legislativo*, núm. 86, julio-septiembre, pp. 181-209.
- Cloonan, Martin (1998). Privacy and media intrusion in a democratic society: Britain and the Calcutt reports. *Democratization*, vol. 5, núm. 2, pp. 62-84.
- Colautti, Carlos E. (1996). Reflexiones preliminares sobre el *habeas data*. *Revista La Ley*, pp. 917-922.
- Comisión Calcutt (1991). *Informe sobre la intimidación y cuestiones afines*. Madrid: Cuadernos del Consejo General del Poder Judicial.
- Comisión Internacional de Juristas (1967). Conferencia *Nórdica de Juristas*. *Boletín del Instituto de Derecho Comparado de México*, núm. 60, septiembre-diciembre, pp. 675-677.
- Cook-Deegan, Robert, Robert C. Green, Charles J. Mathews, Robert J. Pokorski, J. Scott Roberts y Cathleen D. Zick (2005). Genetic testing for alzheimer's disease and its impact on insurance purchasing behavior. *Health Affairs*, vol. 24, núm. 2, marzo-abril, pp. 483-490.
- Cortina, Adela (2005). Bioética: un impulso para la ciudadanía activa. *Revista Brasileira de Bioética*, vol. 1, núm. 4, pp. 337-349.
- Dader, José Luis (2001). La democracia débil ante el populismo de la privacidad: terror panóptico y secreto administrativo frente al periodismo de rastreo informático en España. *Anàlisi*, núm. 26, pp. 145-168.
- Davenport, T. y L. Prusak (1998). *Working knowledge. How organizations manage what they know*. Boston: Harvard Business School Press.
- David, Paul A. y Dominique Foray (2002). Una introducción a la economía y a la sociedad del saber. *Revista internacional de ciencias sociales*, núm. 171, marzo, pp. 7-28.

- Delgado, Ana (2010). *¿Democratizar la ciencia? Diálogo, reflexividad y apertura*. *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, vol. 5, núm. 15, septiembre, pp. 9-25.
- Delpiazzo, Carlos E. (2002). Los derechos humanos ante las nuevas tecnologías. Impacto de internet sobre la persona. *Revista de Derecho Informático*, núm. 48, julio, pp. 338-356.
- Dewey, John (1978). *Ethics. The middle works, 1899-1924*. Carbondale: Southern Illinois University Press, vol. 5, 1908.
- Díaz Müller, Luis T. (2004). *El derecho al desarrollo y el nuevo orden mundial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Dixon, Anna, Elias Mossialos y Anant Murthy (2001). Genetic testing and insurance. *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 94, febrero, pp. 57-60.
- Dobernig Gago, Mariana (2000). Aspecto jurídico del proyecto genoma. *Jurídica*. Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana, núm. 30, pp. 473-499.
- Drucker, Peter F. (1957). *Landmarks of tomorrow: a report on the new "post-modern" world*. Nueva York: Harper and Row.
- (1968). *The age of discontinuity*. Nueva York: Harper and Row.
- (1989). *Las nuevas realidades. En el Estado y la política... en la economía y los negocios... en la sociedad y en la imagen del mundo*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- (1994). The age of social transformation. *The Atlantic Monthly*. Boston, vol. 273, núm. 11, pp. 55-80. Disponible en: www.theatlantic.com/election/connection/ecbig/soctrans.htm.
- Easton, David (1956). Equilibrium an the social system. Heinz Eulau *et al.*, eds. *Political Behaviour*. Glencoe The Free Press, pp. 397-404.
- Ekmekdjian, Miguel Angel y Calogero Pizzolo (1995). *Hábeas data. El derecho a la intimidación frente a la revolución informática*. Buenos Aires: Depalma.
- Ekmekdjian, Miguel Ángel y Calogero Pizzolo (1996). *Derecho a la información. Reforma constitucional y libertad de expresión: nuevos aspectos... actualizada conforme a la reforma constitucional de 1994*. Buenos Aires: Depalma.
- Elias, Norbert (1998). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Elster, Jon (2006). *El cambio tecnológico*. Barcelona: Gedisa.
- Emerson, Thomas I. (1971). *The system of freedom of expression*. Nueva York: Vintage.
- Escudero Morales, Pablo y José Galindo Rodríguez (2007). *Transparencia y rendición de cuentas en la CNDH, así como su función transversal de control en la administración pública*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Etzioni, Amitai (1999). *The limits of privacy*. Nueva York: Basic Books.
- EULABOR European and Latin American Systems of Ethics Regulation of Biomedical Research (2006). *Sistemas de regulación ética de la investigación biomédica en América Latina y Europa: análisis comparativo de su pertinencia y aplicación para la protección de los sujetos de investigación-EULABOR*.
- European Group on Ethics in Science and New Technologies (2003). *Statement by the European Group on Ethics in Science and New Technologies on advertising genetic tests via the internet*. Disponible en: ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/statgentest_en.pdf.
- Fernández Rodríguez, José Julio (2004). *Lo público y lo privado en internet. Intimidación y libertad de expresión en la Red*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Foucault, Michel (1979). El ojo del poder. V. A. *El panóptico*. Madrid: La Piqueta, pp. 9-28.
- Fukuyama, Francis (2002) *El fin del hombre. Consecuencias de la revolución biotecnológica*. Madrid: Ediciones B.
- y Franco Furger (2007). *Beyond bioethics: a proposal for modernizing the regulation of human biotechnologies*. Washington, DC: Paul H. Nitze School Advanced International Studies.
- Galán Juárez, Mercedes (2005). *Intimidación. Nuevas dimensiones de un viejo derecho*. Madrid: Ramón Areces.
- Garzón Valdés, Ernesto (2003). Lo íntimo, lo privado y lo público. *Claves de la razón práctica*, núm. 137, pp. 14-24.
- Gavison, Ruth (1984). Privacy and the limits of law. Ferdinand D. Schoeman, ed. *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 346-402.
- Gils Carbó, Alejandra M. (2001). *Régimen legal de las bases de datos y habeas data*. Buenos Aires: La Ley.

- Giner, Salvador (1995). Lo privado público: altruismo y poletiya democrática. *Revista de Estudios Políticos*, núm. 88, pp. 9-27.
- Gómez Portilla, Karoll y Johanna Vásquez Velásquez (2006). El problema de selección adversa en el seguro de salud colombiano: un estudio de caso para el régimen contributivo. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, núm. 10, julio, pp. 72-93.
- González, José A., Carlos Montes e Ignacio Santos (2008). Capital natural y desarrollo: por una base ecológica en el análisis de las relaciones Norte-Sur. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*. Madrid: CIP, núm. 100, pp. 63-77.
- Gross, Hyman (1967). The concept of privacy. *New York University Law Review*, núm. 42, pp. 34-54.
- Habermas, Jürgen (2002). *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una nueva eugenesia liberal?* Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Han, Jiawei y Micheline Kamber (2001). *Data mining: concepts and techniques*. San Francisco: Morgan Kaufmann Publishers.
- Hayek, F. A. (1999/1945). El uso del conocimiento en la sociedad. *Cuadernos de Economía*, vol. XVIII, núm. 30, Bogotá, pp. 331-345.
- Herrán Ortiz, Ana Isabel (2003). *El derecho a la protección de datos personales en la sociedad de la información*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- (2002). *El derecho a la intimidad en la nueva Ley Orgánica de Protección de Datos Personales*. Madrid: Dykinson.
- Hecht, Gabrielle (1998). *The radiance of France: nuclear power and national identity after World War II*. Cambridge: The MIT Press.
- Inglehart, Ronald (1998). *Modernización y posmodernización. El cambio cultural, económico y político en 13 sociedades*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Irving, Rob (2009). The political condition of bioethics. *The American Journal of Bioethics*, febrero, vol. 9, núm. 2, pp. 63-64.
- Jijena Leiva, Renato, Pablo Andrés Palazi y Julio Téllez Valdés (2003). *El derecho y la sociedad de la información: la importancia de internet en el mundo actual*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Joergensen, Rikke Frank (2005). Security and privacy in cyberspace. Daniel Stauffacher y Wolfgang Kleinwächter. *The world summit on the information society: moving from the past into the future*. The United

- Nations Information and Communication Technologies Task Force, pp. 225-229.
- Julien-Laferrière, François (2010). El control de los registros informatizados en derecho francés: la Comisión Nacional de Informática y Libertades, en *Memoria del Congreso Internacional de Derecho Registral*. Disponible en: derecho.posgrado.unam.mx/ppd-09/difusion/poncodere/FRANCOIS%20JULIEN-%20LAFERRIERE.pdf
- Kahn, Jeffrey P. (2006). What happens when politics discovers bioethics? *Hastings Center Report*, vol. 36, núm. 3, mayo-junio, p. 10.
- Kass, Leo R. (2005). Reflections on public bioethics: a view from the trenches. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 15, núm. 3, pp. 221-250.
- Kottow, Miguel (2005). Bioética y biopolítica. *Revista Brasileira de Bioética*, vol. 1, núm. 2, pp. 110-121.
- Krings, Bettina (2006). The sociological perspective on the knowledge-based society: assumptions, facts and visions. Disponible en: mpra.ub.uni-muenchen.de/7110/.
- Launism, Veikko (2008). Introduction: the scope and importance of genetic democracy. Veikko Launis y Juha Räikkä, eds. *Genetic democracy philosophical perspectives*. Springer: Turku.
- Laurie, Graeme (2002). *Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms*. Cambridge: Cambridge University Press.
- López-Ayllón, Sergio (2000). El derecho a la información como derecho fundamental. Jorge Carpizo y Miguel Carbonell. *Derecho a la información y derechos humanos. Estudios en homenaje al maestro Mario de la Cueva*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, pp. 157-181.
- López de la Vieja, Ma. Teresa, ed. (2009). *Ensayos sobre bioética*. Universidad de Salamanca: Salamanca.
- López López, Pedro y Ma. Jesús Morillo Calero (2005). Derecho a la información y democracia en el marco de la globalización neoliberal: Bibliotecas, archivos y medios de comunicación de masas. Pedro López López y Javier Gimeno Perelló, coords. *Información, conocimiento y bibliotecas en el marco de la globalización neoliberal*. Gijón: Trea, pp. 15-56.

- Luhmann, Niklas (1992). *Sociología del riesgo*. México: Universidad Iberoamericana/Universidad de Guadalajara.
- Luján, José Luis (2002). La información científica y el debate político contemporáneo. *Comunicar*. Huelva, España: Colectivo Andaluz para la Educación en Medios de Comunicación, núm. 19, octubre, pp. 25-30.
- Luján, José Luis y José Antonio López Cerezo (2003). La dimensión social de la tecnología y el principio de precaución. *Política y Sociedad*, vol. 40, núm. 3, pp. 53-60.
- Mannermaa, Mika (2003). *Biosociety and human being. A report to the National Technology Agency of Finland* (Tekes). Disponible en: www.wsvuilla.onet.tehonetti.fi/mannermaa_en/onet/articlesandlinks/?group=00000011&mag_nr=3.
- Manrique Nava, Carolina y Octaviano Domínguez Márquez (2007). Método o métodos para investigar en bioética. Una reflexión. *Acta Bioethica*, vol. 13, núm. 1, pp. 125-126.
- Manson Neil A. y Gregory Conko (2007). Genetic testing and insurance. Why the fear of "genetic discrimination" does not justify Regulation. *Issue Analysis*: Competitive Enterprise Institute.
- Martín Martínez, Magdalena M. (2002). El Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina: algunas reflexiones en torno a su eficacia y aplicación. *Geriatríanet.com. Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 4, núm. 1. Disponible en: www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/JURID005.pdf.
- Miller, Arthur R. (1971). *The assault on privacy: computers, data banks and Dossiers*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Mir Candal, Leila (2009). Una relación difícil. *Salud, bioética y derechos humanos*. Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Papeles de Trabajo, núm. 4.
- Montuschi, Luisa (2001). *Datos, información y conocimiento. De la sociedad de la información a la sociedad del conocimiento*. Serie Documentos de Trabajo. Buenos Aires: UCEMA. Disponible en: www.ucema.edu.ar/publicaciones/download/documentos/192.pdf
- Moreno Castro, Carolina (1999). La información científico técnica y la formación democrática de los ciudadanos. *Comunicar. Revista Iberoamericana de Comunicación y Educación*, núm. 13, pp. 95-100.

- Navarro Michel, Mónica, Héctor Claudio Silveira Gorski y Ana Victoria Sánchez Urrutia (2003). *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*. Barcelona: Icaria Editorial.
- Nida-Rümelin, Julian (2007). Human biotechnology as an ethical and social challenge. Nikolaus Knoepffler, Dagmar Schipanski, Stefan Lorenz Sorgner, eds. *Humanbiotechnology as social challenge: an interdisciplinary introduction to bioethics*. Hampshire: Ashgate, pp. 129-136.
- Olivé, León (2008). *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento. Ética, política y epistemología*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Oliveira, Fátima (2006). Condición socioeconómica, de género y raza/etnia en las investigaciones biomédicas. Genoveva Keyeux, Victor Penchaszadeh y Alya Saada, coords. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*: Colombia: UNESCO, pp. 63-86.
- Otlowski, Margaret (2002). Genetic testing and insurance: the case for regulation. *Agenda*, vol. 9, núm. 4, pp. 335-354.
- Parlamento Europeo (2001). *Informe sobre las repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana*. Comisión Temporal sobre Genética Humana y Otras Nuevas Tecnologías de la Medicina Moderna-Final A5-0391/2001.
- Peces Barba, Gregorio (1993-1994). La libertad del hombre y el genoma. *Derechos y Libertades*. Madrid, núm. 2, año 1, pp. 317-335.
- Pellegrino, Edmund D. (2006). Bioethics and politics: 'doing ethics' in the public square. *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, núm. 6, pp. 569-584.
- Penchaszadeh, Víctor B. (2006). Ética e investigación genética. Genoveva Keyeux, Victor Penchaszadeh y Alya Saada, coords. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Colombia: UNESCO, pp. 87-111.
- Pérez Ordóñez, Diego (2001). El *habeas data*. *Iuris Dictio*. Universidad San Francisco de Quito, año II, núm. 3, enero, pp. 131-136.
- Pérez Schweiger, Gisela, Diego Santamaría, Paola Solari y Eduardo Velazco (2007). *Investigación genética en adultos*. Disponible en: biotech.bioetica.org/i36.htm.
- Perry 6 (1998). *Future of privacy. Private life and public policy*. Londres: Demos.

- Peters, Ted (2003). *Playing god? Genetic determinism and human freedom*. Nueva York: Routledge.
- Pfeiffer, María Luisa (2008). Derecho a la privacidad. Protección de los datos sensibles *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3, núm. 1, enero-junio, pp. 11-36.
- Posner, Richard A. (2005). Our domestic Intelligence crisis. *Washington Post*, 21 de diciembre, p. A31. Disponible en: www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2005/12/20/AR2005122001053_pf.
- Post, Robert C. (2001). *Three concepts of privacy*. *Georgetown Law Journal*, núm. 89, pp. 2087-2098.
- Powers, Madison (2002). Privacy and the control of genetic information. Richard Sherlock y John D. Morrey, eds. *Ethical issues in biotechnology*. Oxford: Rowman and Littlefield, pp. 439-460.
- Prost, Antonine (1991). Public and private spheres in France. Georges Duby. *A history of private life: riddles of identity in modern times*. Cambridge: Harvard University Press, vol. 5, pp. 1-144.
- Puente de la Mora, Ximena (2006). Privacidad de la información personal y su protección legal en Estados Unidos. *AR. Revista de Derecho Informaticom*, núm. 097, agosto. Disponible en: www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=6956.
- Puyol, Ángel (2007). Democracia y genética. *Cuaderno Gris*. Época III, núm. 9, pp. 47-60.
- Quintanilla, Miguel Ángel (2004). La democracia tecnológica. Isabel Fuentes y Santos Casado de Otaola, coord. *Percepción social de la ciencia*. España: UNED-Academia Europea de Ciencias y Artes.
- Rabotnikof, Nora (2000). Público privado. Laura Baca Olamendi, Judit Bokser-Liwerant, Fernando Castañeda, Isidro H. Cisneros y Germán Pérez Fernández del Castillo. *Léxico de la política*. México: Fondo de Cultura Económica, pp. 604-607.
- Rawls, John (2002). *Liberalismo político*. México: FCE.
- Rifkin, Jeremy (2009). *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Risen, James y Eric Lichtblau (2005). Bush lets U.S. spy on callers without courts: secret order to widen domestic monitoring. *New York Times*, diciembre 16. Disponible en: www.nytimes.com/2005/12/16/politics/16program.html?pagewanted=1.

- Rebollo Delgado, Lucrecio y Ma. Mercedes Serrano Pérez (2006). *Introducción a la protección de datos*. Madrid: Dykinson.
- Rodotà, Stefano (2003). Democracia y protección de datos. *Cuadernos de Derecho Público*, núm. 19-20, mayo-diciembre, pp. 15-36.
- Rose, Nikolas (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, vol. 18, núm. 6, pp. 1-30.
- Rothenberg, Karen y Alice Wang (2006). The scarlet gene: behavioral genetics, criminal law, and racial and ethnic stigma. *Law and Contemporary Problems*, vol. 69, pp. 343-365.
- Rothstein, Mark A., ed. (1997). *Genetic secrets: protecting privacy and confidentiality in the genetic Era*. New Haven: Yale University Press.
- Rubio Carracedo, José (1960). Bioética y biotecnología. *Claves de la razón práctica*, núm. 199, pp. 60-66.
- Ruiz-Argüelles, Guillermo J., Javier Bordes-Aznar, Norma Díaz-Caballero y Guillermo J. Ruiz-Delgado (2004). La importancia del quimerismo en medicina. *Gac. Méd. Méx.* México, vol. 140, núm. 5, octubre. Disponible en: www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132004000500018&lng=es&nrm=iso. Consulta: 12 de febrero de 2011.
- Rydin, Yvonne (2006). *Public participation: different rationales: different strategies*. Paper presentado en la Conferencia de la Civil Society and Environmental Conflict, 17 de noviembre, Helsinki, Finland.
- Sakaiya, Taichi (1995). *Historia del futuro. Sociedad de conocimiento*. Santiago de Chile: Andrés Bello.
- Saldaña Díaz, María Nieves (2007). La protección de la privacidad en la sociedad tecnológica. El derecho constitucional a la privacidad de la información personal en los Estados Unidos. *Araucaria: Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, núm. 18, pp. 85-115.
- Sánchez Bravo, Álvaro A. (2005). La protección de los datos genéticos. *Derecho y conocimiento: anuario jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 3, pp. 81-101.
- Sankar, Pamela (2003). Genetic Privacy. *Annual Review of Medicine*, núm. 54, pp. 393-407.
- Sartori, Giovanni (2002). *La política. Lógica y método en las ciencias sociales*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Shapiro, Ian (1996). *Democracy's place*. Ithaca: Cornell University Press.

- Sharma, Nikhil (2005). *The origin of the 'data information knowledge wisdom hierarchy*. Disponible en: www-personal.sj.umich.edu/~nsharma/dikw_origin.htm
- Schoeman, Ferdinand D., ed. (1984). *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schwartz, Paul M. (2000). Internet privacy and the state. *Connecticut Law Review*, núm. 32, primavera, pp. 815-859.
- Schipanski, Dagmar (2007). On the responsibility of the scientist. Nikolaus Knoepffler, Dagmar Schipanski, Stefan Lorenz Sorgner, eds. *Humanbiotechnology as social challenge: an interdisciplinary introduction to bioethics*. Hampshire: Ashgate, pp. 143-150.
- Siipi, Helena (2008). The prerequisites for genetic democracy. Veikko Launis y Juha Räikkä, eds. *Genetic democracy. Philosophical perspectives*. Springer: Turku, pp. 9-20.
- Sennett, Richard (1978). *El declive del hombre público*. Barcelona: Península.
- Sloterdijk, Peter (2000). *El hombre operable. Notas sobre el estado ético de la tecnología génica*. Conferencia en el Centro de Estudios Europeos (CES)-Universidad de Harvard, 19 de mayo. Disponible en: www.antroposmoderno.com/antro-articulo.php?id_articulo=752. Consulta: 28 de marzo de 2008.
- Smit, Wim A. (2006). Military technologies and politics. *The Oxford handbook of contextual political analysis*. Oxford: Oxford University Press, pp. 722-744.
- Snead, O. Carter (2009). Public bioethics and the Bush presidency. *Harvard Journal of Law & Public Policy*, vol. 32, núm. 3, pp. 869-913.
- Soberanes Fernández, José Luis (2009). *Sobre el origen de las declaraciones de derechos humanos*. México: UNAM.
- Sodaro, Micheal (2006). *Política y ciencia política: una introducción*. Madrid: McGraw Hill.
- Solove, Daniel J. (2007). 'I've got nothing to hide' and other misunderstandings of privacy. *San Diego Law Review*, pp. 745-772.
- Sommerville, A. y V. English (1999). Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron? *Journal of Medical Ethics*, núm. 25, pp. 144-150.
- Sorgner, Stefan Lorenz (2007). The Wartburg conference project: Human biotechnology as a social challenge. Nikolaus Knoepffler, Dagmar

- Schipanski y Stefan Lorenz Sorgner, eds. *Humanbiotechnology as social challenge: an interdisciplinary introduction to bioethics*. Hampshire: Ashgate, pp. 1-12.
- Sotolongo, Pedro L. (2005). *¿Es una bioética separada de la política menos ideologizada que una bioética politizada?* *Revista Brasileira de Bioética*, vol. 1, núm. 2, pp. 133-144.
- Stevens, M. L. Tina (2007). Intellectual capital and voting booth bioethics: a contemporary historical critique. Lisa A. Eckenwiler y Felicia G. Cohn, eds. *The ethics of bioethics. mapping the moral landscape*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, pp. 59-73.
- Tarazona, Sepúlveda, Luis Alberto (2003). Tecnociencia, sociedad y valores. *Ingeniería & Desarrollo*. Colombia: Universidad del Norte, núm. 14, pp. 38-59.
- Taylor, Charles (1994). *La ética de la autenticidad*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Tinant, Eduardo Luis (2003). *¿Pueden, deben, la ética y el derecho detener el avance biotecnológico?* *Cuadernos de Bioética*, vol. 14, núm. 51-52, pp. 265-276.
- The Guardian (2003). *How US paid for secret files on foreign citizens. Latin Americans furious in row over selling personal data*. *The Guardian*. Disponible en: www.guardian.co.uk/world/2003/may/05/colombia.usa.
- Thomson, Judith Jarvis (1975). The right to privacy. *Philosophy and Public Affairs*, vol. 4, núm. 4, verano, pp. 295-314.
- Tubella i Casadevall, Imma y Jordi Vilaseca i Requena, coords. (2005). *Sociedad de Conocimiento. Cómo cambia el mundo ante nuestros ojos*. Barcelona: UOC.
- Turner, Leigh (2008). Politics, bioethics, and science policy. *Health Care Ethics Committee Forum*, vol. 20, núm. 1, marzo, pp. 29-47.
- UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2003). Comunicado de la mesa redonda ministerial 'Hacia las sociedades del conocimiento'. organizada en el marco de la 32ª Conferencia General de la UNESCO, en la Sede de la Organización, el 9 y 10 de octubre de 2003 (documento 32C/INF.26), párrafo 3. Disponible en: unesdoc.unesco.org/images/0013/001321/132114f.pdf.
- (2005). *Hacia las sociedades del conocimiento*. París: UNESCO.

- Wacks, Raymond (2000). *Law, morality and the private domain*. Hong Kong: Hong Kong University Press.
- Warren, Mark E. (1999). What is political? *Journal of Theoretical Politics*, vol. 11, núm. 2, pp. 207-231.
- Warren, Samuel y Brandeis Louis (1890). The right to privacy. *The Harvard Law Review*. Boston: Harvard University, núm. 4, pp. 193-220.
- Whitaker, Reg (1999). *El fin de la privacidad. Cómo la vigilancia total se está convirtiendo en realidad*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Wilsdon, James y Rebecca Willis (2004). *See-through science. Why public engagement needs to move upstream*. Londres: Demos.
- Weber, Max (2001). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. México: Colofón.
- (1998). *El político y el científico*. Madrid: Alianza Editorial.
- Zúñiga, Francisco (1977). El derecho a la intimidad y sus paradigmas. *Ius et Praxis*. Chile: Universidad de Talca, año 3, núm. 1, pp. 285-314.

Documentos consultados

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (2000).
- Convención Americana de Derechos Humanos* (1969).
- Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales* (1950).
- Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina* (1997).
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (1948).
- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (UNESCO, 2003).
- Declaración Universal de Derechos Humanos* (1948).
- Dictamen 4/2007 sobre el concepto de datos personales* (2007).
- Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos* (1995).
- Executive Order 13237* (2001). *Creation of the President's Council on Bioethics*. Noviembre 28, vol. 66, núm. 231, 66. F. R.
- Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos* (1966).
- Recomendación N° R (97)5* (1997).

Constituciones consultadas

Constitución de Portugal (1976).

Constitución de España (1978).

Constitución de Suecia (1976).

Constitución Política de Brasil (1988).

Constitución Política de Colombia (1991).

Constitución Política de Paraguay (1992).

Constitución Política de Perú (1993).

Constitución de la Nación Argentina (1994).

Constitución Política de la República del Ecuador (1998).

Constitución Política del Estado de Bolivia (2009).

Constitución de la República de El Salvador (1983).

Legislación consultada

Privacy Act de Estados Unidos de América (1978).

Datenschutz de Alemania (1970).

Data Protection Act de Gran Bretaña (1984).

Ley 25.326. Protección de los datos personales (Argentina, 2000).

El derecho a la intimidad en la sociedad transparente.

El habeas data y la información genética en México

se terminó de imprimir en marzo de 2016

en Pandora Impresores S. A. de C. V.

Caña 3657, La Nogalera,

Guadalajara, Jalisco, México.

La edición consta de 500 ejemplares.

Diseño:

Verónica Segovia González

Corrección de textos:

Amparo Ramírez Rivera

