



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE DERECHO
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS PENALES

TRATAMIENTO PENAL DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Memoria para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y
Sociales.

Macarena Evelyn Salazar Chávez

Profesor guía: Vivian Bullemore Gallardo

Santiago, Chile

2017

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 1 DATOS PERSONALES DE LA SALUD E INFORMACION GENETICA	4
1.1 Datos de salud y datos genéticos	4
1.2 Derechos fundamentales implicados.....	13
1.2.1 El derecho a la intimidad.....	14
1.2.2 El Derecho a confidencialidad	17
1.2.3 Derecho a la autodeterminación informativa.....	18
1.2.4 El derecho a la información.....	20
1.2.5 Derecho a la identidad genética.....	22
1.2.6 Igualdad y prohibición de la discriminación	23
1.2.7 Libertad de investigación.....	25
1.2.8 Dignidad humana.....	27
1.2.9 Colisión de Principios.....	28
1.3 El secreto profesional.....	30
1.3.1 Consentimiento informado.....	33
1.3.2 El consentimiento informado en el campo de la genética	37
1.4 Ficha Clínica.....	39
CAPITULO 2 UTILIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA	43
2.1 introducción a las funciones de los datos genéticos	43
2.2 Bancos de ADN	47
2.3 Uso de información genética en la investigación penal	60
2.4 Uso del ADN en investigaciones médicas	66

2.5	Uso del ADN en investigación de la paternidad.....	71
2.6	Uso del ADN en el ámbito laboral y Compañías de Seguro	72
2.7	Criminología y datos genéticos	76
2.8	Riesgos asociados a la información genética.....	78

CAPITULO 3 TRATAMIENTO JURÍDICO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA CON ÉNFASIS EN DERECHO PENAL83

3.1	Regulación Internacional de los datos genéticos.....	83
3.2	Derecho Comparado	88
3.2.1	EE.UU	88
3.2.2	España.....	91
3.2.3	México	95
3.3	Protección Constitucional de los datos genéticos.....	98
3.4	Normativa legal chilena de protección de datos genéticos.....	100
3.4.1	Ley 19.628 sobre Protección de datos de carácter personal (1999).....	101
3.4.2	Ley 20.584 sobre Los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (2012).....	104
3.4.3	Ley 19.970 Crea el sistema nacional de registros de ADN (2004).	106
3.4.4	Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana (2006).....	108
3.4.5	Código Penal.....	111
3.4.6	Código Procesal Penal	118
3.5	Medidas de seguridad en el tratamiento de la información genética	120
3.6	Posibles delitos imputables.....	129
3.7	Bien jurídico protegido	134
3.8	Sujeto activo y pasivo del delito.....	137

CONCLUSIONES140

BIBLIOGRAFÍA146

RESUMEN

La presente memoria tiene por objeto analizar la protección de los datos genéticos existente en nuestra legislación, en base a la comparación de ésta con la normativa internacional y el derecho comparado, para así determinar si nuestro país se ha adecuando a las nuevas tecnologías en materia genética, y si entrega una respuesta apropiada y suficiente a las problemáticas que se presentan hoy en día en este campo y que seguirán manifestándose con aun mayor frecuencia en el futuro. En particular analizar si existe una respuesta adecuada por parte del derecho penal frente a aquellas conductas que vulneran los principios involucrados en el genoma humano.

INTRODUCCIÓN

El mundo está continuamente evolucionando, y gracias a la globalización esta transformación es rápida y afecta numerosas áreas de la vida de las personas, implicando cambios culturales, sociales y nuevas tecnologías, que conforman una realidad diferente a la cual debemos adaptarnos con la mayor rapidez posible. El desarrollo acelerado de la ciencia en los últimos años ha traído consigo una serie de consecuencias, algunas de ellas buenas y otras no tanto. Lo que debe tenerse claro, es que debido a estas circunstancias existe una serie de novedosos aspectos a considerar.

Una de las consecuencias que traen consigo las nuevas tecnologías, es un aumento del conocimiento del ser humano acerca de su composición genética. A partir de este se ha generado un gran interés por ampliar las formas de utilización de estos datos y acrecentar aún más el entendimiento sobre esta materia. Los posibles usos de la información genética son variados, desde su empleo en la determinación de la filiación (con la prueba de paternidad), el tratamiento médico, la investigación científica, la persecución de delitos, entre otras áreas donde sea pertinente su uso.

El empleo de la información genética puede implicar beneficios en múltiples áreas tal como mejorar el tratamiento de enfermedades, una mayor eficacia en la persecución de los delitos, entre otras. Sin embargo cabe preguntarse si asociado a estos posibles usos positivos o favorables de los datos genéticos, existen nuevos peligros que amenazan con vulnerar los derechos de las personas.

Al hablar de genética y sus implicancias, es claro que se tendrá que considerar la bioética, puesto que se presentarán una serie de interrogantes sobre lo que es aceptable o no de ciertas medidas. En cuanto a esta ciencia o rama del saber y específicamente sobre los datos genéticos, existen una serie de principios

fundamentales implicados, que serán tratados en esta tesis, para determinar cómo se debe proceder cuando lo éticamente aceptable resulta difuso, al presentarse una colisión de principios fundamentales.

Las personas en general se preocupan por mantener resguardada su intimidad, por lo que es válida la preocupación de algunas de estas, de que su información genética llegue a ser conocida por individuos que no deberían tener acceso a ella, e incluso temer la mala utilización de estos datos por parte de aquellos sujetos autorizados para tomar conocimiento de estos, pero que los empleen con una finalidad distinta a la inicialmente prevista e incluso contraria a la deseada por el individuo del que se tomó la muestra. Es debido a esto que el resguardo de esta información es importante y merece ser estudiada adecuadamente.

En cuanto a la genética existen múltiples materias a tratar, que son interesantes desde el punto de vista del derecho, sin embargo la presente tesis se enfocará en la protección de los datos genéticos, debido a sus peculiaridades características y a su gran potencial de afectar la vida de las personas. Se dará especial preponderancia a las consecuencias penales y sanciones que traerán consigo la utilización indebida de esta información, analizándose si la protección existente es suficiente para resguardar adecuadamente estos datos, o si resulta ser deficiente.

En nuestro país, así como en el derecho comparado, existen bases de datos de ADN, que colaboran con la administración de justicia, siendo la ley 19.970 quien regula esta materia, la cual será estudiada en esta investigación, debido a que se busca claridad sobre las implicancias de éstas y la forma como afectan la vida de las personas.

Esta investigación se inició bajo el supuesto de que la normativa existente en nuestro país sobre genética y específicamente de la protección de los datos genéticos es insuficiente, y posee falencias en esta materia, estando retrasada en

comparación a la legislación de otros países, por lo tanto debe estudiarse con mayor detalle este campo para resolver los problemas éticos y legales involucrados.

Para determinar la veracidad de este supuesto se indagará en la legislación existente en Chile, para establecer si está es suficiente y eficaz para proteger la información genética. También se dará a conocer la normativa internacional, para establecer cuáles han sido las pautas que a nivel global se han dado en esta materia; y se realizará una comparación con la legislación existente en otros países, para así determinar cuál es la situación de nuestro país, tratar de encontrar las posibles falencias de la regulación chilena y en base a esta identificación, proponer las medidas más idóneas, para lograr una protección más acabada de la información genética.

Al intentar dilucidar si los datos genéticos se encuentran adecuadamente protegidos, se estudiará la figura del secreto profesional y las medidas técnicas existentes, para así determinar su eficacia en la práctica, más allá de los principios que protegen.

El propósito de esta investigación radica en realizar un estudio sistematizado de las protecciones existentes para la información genética, logrando con ello agrupar las normas dispersas que regulan esta materia, para así poder realizar un análisis más adecuado de la situación en la que se encuentra nuestro país, y sobre todo tomar conciencia de la relevancia de esta materia en el derecho y la vida en sociedad.

CAPITULO 1

DATOS PERSONALES DE LA SALUD E INFORMACION GENETICA

1.1 Datos de salud y datos genéticos

El avance científico ha permitido desarrollar nuevas áreas del saber, tal como sucede en el ámbito de la salud, donde cada día se descubren nuevos aspectos del ser humano, entre ellos un mayor conocimiento sobre el genoma humano. Sin embargo, estos avances no solo implican mayores posibilidades o beneficios para las personas, sino que a la vez abre una serie de interrogantes, creando problemas éticos, donde se requiere la intervención del derecho para resguardar que no se vulneren los derechos del individuo, y lograr un equilibrio entre el avance científico y el respeto a los derechos fundamentales. Por lo general el progreso de la ciencia y los cambios sociales, se producen mucho antes de que el derecho genere una respuesta adecuada a dichas situaciones, por lo que se producen vacíos legales y peligros que aún no se encuentran regulados de la forma adecuada.

Existe cierta dificultad para determinar la naturaleza de los datos genéticos en general o encuadrarlos en una rama del derecho, respecto a esto Álvaro Guerrero Moreno, abogado español señala “los datos genéticos son datos de carácter personal, cuyo vínculo con la persona se produce de forma más estrecha que en otro tipo de información personal”¹; más específicamente cae en la categoría de datos sensibles, esto debido a su vinculación con información concerniente a aspectos íntimos de las personas y sumamente delicados, tales como los componentes biológicos del ser humano.

Se deben precisar conceptos básicos para comprender el tema de la presente investigación y caracterizar de forma adecuada los datos genéticos.

1 GUERRERO MORENO, Álvaro. 2008. La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN. [en línea] Revista Criterio Jurídico Santiago de Cali V. 8, No. 2 2008-2 pp. 223-244 <<http://portalesn2.puj.edu.co/javevirtualoj/index.php/criteriojuridico/article/viewFile/313/1144>> [consulta: 20 de julio del 2016] p.225.

En Chile el tratamiento de los datos de carácter personal se efectúa por medio de la Ley 19.628 Sobre Protección de la Vida Privada, que en su artículo 2 f) define a los Datos de carácter personal o datos personales como “los relativos a cualquier información concerniente a personas naturales, identificadas o identificables”.

Davara Rodríguez citado por Barrera, entiende por protección de datos personales “el amparo debido a los ciudadanos contra la posible utilización por terceros, en forma no autorizada, de sus datos personales susceptibles de tratamiento autorizado, para, de esta forma, confeccionar una información que, identificable con él, afecte a su entorno personal, social o profesional, en los límites de su intimidad.”²

Junto al tratamiento de datos personales debe hacerse alusión a los datos sensibles los cuales se definen en el artículo 2 g) de la ley 19.628 como “aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual”.

Melba Barrantes y Gabriel Montoya citando a Diego Gracia, definen información sensible en el ámbito de la salud como “cualidad especialmente íntima que guarda la documentación médica, ya que suele contener una alta densidad de datos sobre la vida privada de las personas. Este hecho, característico de la información biomédica, justificaría la necesidad de protegerla o “blindarla” de alguna manera “exigiendo el secreto con mayor severidad y restringiendo al máximo el ámbito de las excepciones que permiten la ruptura.”³

2 BARRERA QUINTANILLA, Tania .2013. Estado situacional de la protección de datos personales en Chile, regulación jurídica y alcances. Memoria de Magister en gestión y políticas públicas, Universidad de Chile, Facultades de Ciencias Físicas y Matemáticas. p.13.

3 LOLAS, Fernando; QUEZADA, Álvaro y RODRÍGUEZ, Eduardo. 2006. Investigación en salud. Dimensión ética. Chile, CIEB, Universidad de Chile.p.224.

Susana Álvarez, citando a Lucas Murillo de la Cueva señala que tanto Murillo como Garriga Domínguez, coinciden en señalar como “datos sensibles aquellas informaciones relativas a cuestiones extraordinariamente delicadas, íntimamente unidas al núcleo de la personalidad y la dignidad humana.”⁴

Pérez Luño respecto a la experiencia española señala que han habido intentos de realizar un catálogo cerrado de datos considerados como sensibles⁵, pero se ha rechazado esta idea, pues siempre existe la posibilidad de dejar fuera de la lista a algunos de ellos, y también porque cualquier información podría llegar a ser considerada sensible en atención a su uso, por lo que es preferible y necesario prestar atención al contexto en que se emplea la información, para así evitar vulnerar los intereses de los individuos. Por su parte Rodolfo Herrera Bravo, profesor de la Universidad de Concepción señala “A diferencia del derecho extranjero que construye listados cerrados y objetivos, *numerus clausus* apropiados para una categoría de excepción como ésta, el legislador chileno lo deja abierto con la desafortunada expresión “tales como” Así, sobre la base de sus desaciertos en la regulación, estimamos que la Ley N° 19.628 ha establecido un régimen subjetivo para calificarlos, de manera que en Chile podría admitirse que el carácter sensible o no de un dato depende, en gran medida, de lo que estime como tal el propio titular o un juez.”⁶ Considerando lo expuesto por ambos autores, estimo que establecer un catálogo cerrado de datos sensibles constituiría una traba a la protección que debe darse a esta información frente a nuevas infracciones, entabando con ello la capacidad de respuesta del derecho.

Los datos sensibles por su naturaleza requieren de un fundamento que justifique su especial tratamiento, el cual podría ser, que son considerados una manifestación del

4 ÁLVAREZ GONZÁLES, Susana. 2007. Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. Madrid, Dykinson. p.52.

5 PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique.1994. La protección de datos personales en España: Presente y futuro. [en línea] Informática y derecho Revista iberoamericana de derecho informático. N°4. p.239.

<http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/24_2.pdf> [consulta: 6 de noviembre 2016].

6 HERRERA BRAVO, Rodolfo. 2011. Cloud computing y seguridad: despejando nubes para proteger los datos personales. [en línea] Revista de Derecho y Ciencias Penales N° 17 (43-58).Universidad San Sebastián (Chile). p.53. <<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4200372.pdf>> [consulta: 6 de noviembre 2016].

derecho a la intimidad de las personas. Razón por la cual existe consenso en dar mayor protección a estos datos. Al respecto Rodolfo Herrera señala “Si el legislador dispone una protección reforzada para los datos sensibles, basada en la prohibición para su tratamiento, salvo autorización legal específica o consentimiento escrito del titular, será necesario que ciertas medidas de seguridad también sean más rigurosas para garantizar esos datos.”⁷

Para determinar el tratamiento de datos genéticos, partiendo de la base de que la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos reconoce que la que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos, primero deberá establecerse que es lo que se entiende por datos médicos o de la salud.

Diversos textos suelen referirse a datos de salud o médicos indistintamente.⁸ Debido a que estos son términos estrechamente relacionados, y que pueden definirse como “las informaciones que se refieren a la salud pasada, presente o futura, en personas sanas o enfermas, con enfermedades de carácter físico o psicológico, y que incluye la adicción al alcohol o las drogas. También forma parte de los datos sobre la salud la información de datos genéticos.”⁹

Para Pilar Nicolás no siempre el dato de salud es un dato médico, pues puede tratarse de información en un contexto fuera de la medicina propiamente tal. Para esta autora debe establecerse una diferenciación en cuanto a datos sanitarios y datos médicos, donde el primero se refiere a la estructura de servicios de la salud, y los segundo a la medicina como una ciencia.¹⁰

7 Ibid.

8 En este sentido la abogada española María Mercedes Serrano Pérez, en base a lo dispuesto en diversos instrumentos internacionales, tal como el Convenio 108 del Consejo de Europa, señala que a pesar de los diversos términos con que se definen los datos sobre la salud, estas expresiones no hacen alusión a alguna diferencia en cuanto a su contenido, sino que se refieren a realidades semejantes. SERRANO PÉREZ, María. La protección de los datos sanitarios. La historia clínica. [en línea] < https://www.uclm.es/actividades0506/seminarios/proteccion_datos/pdf/datos_sanitarios.pdf> [consulta: 7 de noviembre 2016].p.6

9 AGENCIA DE PROTECCION DE DATOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID.2004.Guía de protección de datos personales para Servicios Sanitarios Públicos. Madrid, Thomson-Cívitas. p. 69.

10 RIPOL CARULLA, Santiago y BACARIA MARTRUS, Jordi. 2006. Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud. Madrid, Ediciones Jurídicas y Sociales S.A. p.80.

También debe mencionarse que Javier Sánchez- Caro y Fernando Abellán siguiendo al profesor Murillo de la Cueva dan una noción que comprende tanto datos de carácter medico como aquellos relacionados con la salud, señalando que “quedarían comprendidos, por tanto, todos aquellos datos que tienen que ver con el cuerpo humano, como la sexualidad, la raza, el código genético, pero además los antecedentes familiares, los hábitos de vida, de alimentación y consumo, así como las enfermedades actuales, pasadas o futuras previsibles, bien sean de tipo físico o psíquico; y las informaciones relativas al abuso de alcohol o al consumo de drogas.”¹¹ Señala el autor que se incluirían todos los datos que de alguna forma se refieran a la salud, tanto de los individuos con buena salud, enfermos o fallecidos.

Los datos de salud al estar relacionados con aspectos de la personalidad de los individuos, deben contar con un especial tratamiento, y no ser considerados como meros objetos de transacción comercial.

Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán siguiendo a Enrique Collado García-Lajara, señalan que se distingue entre los datos médicos y los genéticos, en cuanto los primeros hacen referencia a los datos de carácter personal relativos a la salud de la persona, y los datos genéticos hacen alusión caracteres hereditarios de un individuo que forman el patrimonio genético de un grupo de personas emparentadas, y todos los datos relativos a intercambio de información genética de un individuo o línea genética, relacionado con algún aspecto de la salud o alguna enfermedad, ya sea que posea o no un carácter identificable.¹²

Para hacer referencia a los **datos genéticos** propiamente tal, es necesario anteriormente dar ciertas definiciones esenciales, para la comprensión del tema a tratar:

11 SÁNCHEZ-CARO, Javier. y ABELLÁN, Fernando. 2002. Telemedicina y protección de datos sanitarios: (aspectos legales y éticos). Granada, Editorial Comares. p.44.

12 *Ibíd.* p.46.

* El **ADN** (El ácido dextrorribonucleico): es “el material genético básico de la mayoría de los organismos vivos.”¹³

* **Gen:** “Es una sección lineal de una molécula de ADN que incluye toda la información para la estructura de una determinada proteína o molécula de ácido ribonucleico (ARN)”¹⁴. Los genes son como “diminutos paquetes heredables de información biológica y cada uno de ellos gobierna un rasgo particular del ser vivo, tanto a nivel fisiológico como a nivel funcional o metabólico”¹⁵

* **Genoma:** “Es el conjunto de todos los genes de un organismo.”¹⁶ Siendo el total de la información genética de una especie.

* **Genoma humano:** “El conjunto de genes humanos alojados en veintitrés pares de cromosomas distintos, localizados en el núcleo celular.”¹⁷

El artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 señala: “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.

***Genética:** “Parte de la biología que estudia la herencia de los caracteres. Abarca diversos campos y constituye una especialidad en constante avance, con importantes repercusiones económicas.”¹⁸ Otra definición señala que “estudia la forma como las características de los organismos vivos, sean éstas morfológicas,

13 MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRRES, Graciela. 1998. Bioderecho. Buenos Aires, Abeledo-Perrot. p.79.

14 Ibíd, citando a PLANETA VIVO, 1995. “Genética y herencia”. La Nación, p.114.

15 HERNANDEZ YAGO, José. El Proyecto del genoma humano. Cuaderno de bioética. 1994. España. 4°.p.286

16 Ibíd

17 YANKOVIC NOLA, Bartolomé. 2007. El genoma humano al alcance de todos. Santiago, RIL editores.p.29

18 DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO PIRAMIDE COLOR PARA EL SIGLO XXI. 1998. Colombia, Editorial Norma. p.603.

fisiológicas, bioquímicas o conductuales, se transmiten, se generan y se expresan, de una generación a otra, bajo diferentes condiciones ambientales”¹⁹.

El termino genética proviene de la raíz griega gene, que significa raza, nacimiento u origen y el sufijo –ikos que significa “relativo a “, por lo que genética podría entenderse como aquello que es relativo al nacimiento u raza de un ser.²⁰

* **Datos genéticos:** La declaración internacional sobre datos genéticos de octubre del 2003 en su artículo 2 i) definió los Datos genéticos humanos como “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos.”

De esta forma a través de los datos genéticos se puede conocer ciertas características de las personas, como la inclinación a ciertas enfermedades, supuestas aptitudes físicas, entre otros aspectos, por esto son considerados datos sensibles. Y es que todo dato genético por su potencial uso discriminador y al ser manifestación de la intimidad de las personas requiere una especial protección en su tratamiento, aunque atendiendo a los diversos usos de esta información, pueden existir diferencias en su regulación.

Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán citando a José Antonio Rodríguez Seoane, señalan que la información genética posee ciertas características que es necesario destacar.²¹

a .-Es permanente e inalterable, ya que es parte del individuo durante toda su vida, independiente de su voluntad, salvo en caso de mutaciones genéticas.

19 BARAHONA ECHEVARRÍA, Ana y PIÑERO, Daniel. 1994. Genética: la continuidad de la vida. [en línea] México, Fondo de Cultura Económica, p.4 <http://iespoetaclaudio.centros.educa.jcyl.es/sitio/upload/continuidad_vida.pdf >[consulta: 30 julio del 2016].

20 PÉREZ PORTO, Julián y MERINO, María. 2012. Definición.de. [En línea] < <http://definicion.de/genetica/>> [consulta: 11 de noviembre 2016].

21 SANCHEZ-Caro, Javier y ABELLÁN, Fernando. 2004. Datos de Salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Granada, Editorial Comares. p.105-106.

b.- Su carácter único o singularidad, dado que los seres humanos son irrepetibles, salvo los gemelos monocigóticos.

c.- Es indestructible, por estar presente, en prácticamente todas las células del organismo, incluso después de la muerte.

d.- Establece vinculación biológica con los demás miembros de la familia, pudiendo revelar relaciones de parentesco.

e.- Tiene capacidad predictiva, para conocer eventuales enfermedades futuras o predisposición a ellas, así como también un conocimiento probabilístico del estado de salud del sujeto, teniendo presente que existen otros factores que también influyen en este.

f.- Es información no voluntaria, puesto que las personas no pueden elegir sus propios genes, no dependiendo estos de nuestra voluntad.

También se podrían agregar como características:

g.- Utilizable con fines de identificación, "Permite identificar al sujeto, vivo o muerto, y/o relacionarle con otros sujetos vivos o muertos."²²

h.- Los datos genéticos pueden ser extraídos de muestras biológicas con facilidad, aunque a veces la calidad es dudosa.²³

i.- "El propio portador desconoce a menudo la información genética."²⁴

22 REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. 2008. Biomedicina y protección de datos. Madrid, Dykinson.p.202.

23 GRUPO DEL ARTÍCULO 29 SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS. 2004. Documento de trabajo sobre datos genéticos. [En línea] < http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_es.pdf> [consulta: 12 de noviembre 2016].p.5.

24 Ibíd.

j.- Los usos de la información genética son diversos y aún desconocidas todas sus variables, por lo que el conocimiento que en el futuro se puede adquirir de estos puede ampliarse.²⁵

El proyecto Genoma Humanos nace en Estados Unidos como un esfuerzo multinacional donde también participan Alemania, Australia, Brasil, Canadá, China, Corea, Dinamarca, Francia, Holanda, Inglaterra, Israel, Italia, Japón, México, Rusia y Suecia.²⁶

Dentro de los objetivos del proyecto genoma humano se encuentran: El cartografiar el mapa genético humano, determinando cuales son los genes comunes de todos los seres humanos y los que son propios de cada persona que le permiten caracterizarlo como individuo en particular y fijar las funciones de cada gen, para lo cual se debe identificar los 100.000 genes que posee el ADN humano y determinar la secuencia de 3.000 millones de pares bases químicos que forman el ADN humano; utilizar la tecnología para almacenar la información, analizarla y obtener muestras comparativas que permitan comprender el funcionamiento de los genes humanos; y finalmente estudiar los aspectos jurídicos, sociales y éticos que se vean involucrados.²⁷

De esta forma, esta investigación científica y antropológica “es un esfuerzo científico internacional que pretende localizar y secuenciar todos los genes que constituyen el genoma de los humanos y algunos otros organismos. Con esto, se adquirirá un conocimiento completo de la organización, estructura y función de los genes en los cromosomas humanos.”²⁸

Los datos genéticos sin duda son datos sensibles, no por ser datos de salud (en base a sus finalidades no todos lo son), sino que debido al peligro que implicaría la

25REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. Loc. Cit.

26 CHOMALI, Fernando. 2009. Bioética: El valor de la vida humana a la luz de la razón humana y la fe. Santiago, El Mercurio Aguilar. p. 151.

27 MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRRES, Graciela. Op cit. 80-81.

28 GUTIÉRREZ ESPELETA, Gustavo. GeoSalud. [en línea] <
http://www.geosalud.com/Genoma%20Humano/gen_alcances.htm> [consulta: 12 de noviembre de 2016].

falta de intimidad biológica, que hace a las personas vulnerables a especulaciones y a la discriminación, en diversos campos, ya sea por las empresas que ofrecen puestos laborales, las compañías de seguro, entre otros peligros. Además de que no solo afecta al individuo, sino que también a los miembros de su familia, teniendo el potencial de impactar en gran medida en el estilo de vida de las personas, por ejemplo determinando sus opciones reproductivas. Es por todo esto que los datos genéticos merecen una protección reforzada.

1.2. - Derechos fundamentales implicados

Con el desarrollo de la tecnología y el avance científico se ha permitido obtener la información genética de los individuos, la que si bien puede tener diversos usos provechosos, también implica una amenaza para ciertos derechos fundamentales que deben ser protegidos. Es debido a esto y a su naturaleza, que los datos genéticos, son considerados datos sensibles, estando ligados a aspectos sumamente delicados de la persona misma.

Siempre que se produce un cambio tecnológico se produce la necesidad de un cambio jurídico, que regule la nueva realidad existente. En este sentido es claro que con la obtención de datos genéticos surge la obligación de otorgar una mayor protección a este tipo de información, por sus peculiares características, haciendo necesario considerar una serie de derechos implicados, con sus limitaciones y posibles colisiones entre ellos.

En cuanto a la información genética son varios los derechos de las personas involucrados, los que han sido reconocidos en diversos tratados internacionales, entre ellos cabe mencionar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, del 2003. Entre los derechos y valores involucrados se encuentran los siguientes:

1.2.1 El derecho a la intimidad

Para tratar este principio, debe iniciarse con la distinción efectuada por el profesor Vivian Bullemore y Jonh R. Mackinnon R, entre privacidad e intimidad, quienes señalan “creemos que no debe confundirse la privacidad con la intimidad, que es un concepto mucho más restringido, y que para nosotros es el derecho de una persona a que se preserve el entorno físico y la información de sus actividades corporales; afectivas y sexuales frente a otros ya sea frente a extraños o incluso frente a su entorno familiar. La intimidad, por lo tanto, como un ámbito mucho más restringido que la privacidad, goza de una mayor protección, casi irrestricta, en normas penales (...) El ámbito de la privacidad, en cambio, o ‘lo privado’ deriva de la libertad de la persona para restringir a otros el conocimiento, tanto de las actividades que realiza como que dice. En Chile este ámbito ha sido restringido espacialmente a los recintos particulares y lugares que no sean de libre acceso público, por lo que existe un doble requisito para que se configure el merecimiento y necesidad de protección del bien jurídico: el ámbito espacial señalado por la ley y la ausencia de consentimiento del titular del bien jurídico.”²⁹

Para conocer este derecho, debe partirse por comprender que se entiende por íntimo, Manuel Iglesia Cubría, catedrático civil de la Universidad de Oviedo señala que “Íntimo es lo reservado de cada persona, que no es lícito a los demás invadir, ni siquiera con una toma de conocimiento. Forma parte de mi intimidad todo lo que yo puedo lícitamente sustraer al conocimiento de otras personas.”³⁰

El derecho a la intimidad es definido por Jaime González Sepúlveda, citado por Bárbara Ramos como como “el derecho que permite al individuo desarrollar su propia vida privada con el grado mínimo de interferencia, libre de perturbaciones que

29 BULLEMORE GALLARDO, Vivian y MACKINNON ROEHRS, John. 2007. La protección de la vida privada y los artículos 161-A y 161-B del código penal chileno. Revista procesal penal, Santiago, Chile No. 57 (mar. 2007): p.12-26.

30 IGLESIA CUBRÍA, Manuel. 1970. El derecho a la intimidad. Oviedo, Grossi.p.21

le ocasionen las autoridades públicas y otros individuos estén o no investidos de autoridad”.³¹

El fundamento del derecho a la intimidad se encuentra en la dignidad de las personas,³² la que constituye uno de los pilares más importantes en cualquier orden social, derecho que ha sido reconocido en diversos textos internacionales y nacionales. Así como también este derecho se deriva del deseo de los individuos de buscar un espacio propio.

El artículo 12 de la Declaración Universal de Derechos Humanos señala “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”. Por su parte el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) posee casi idéntica disposición, en su artículo 17 que señala “1. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y reputación. 2. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques”.

En nuestra legislación el derecho a la intimidad está reconocido en el artículo 19 N°4 de la Constitución Política de la República de Chile donde se señala la protección a la vida privada y a la honra de las personas y su familia. Este derecho ha sido entendido por la doctrina constitucional de nuestro país como “un derecho de la

31 RAMOS ARRUE, Bárbara. 2001. El derecho a la intimidad frente a la investigación genética. Memoria de Prueba para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de derecho. p.9.

32 NOGUEIRA ALCALÁ, Humberto. Dignidad de la persona, derechos fundamentales, bloque constitucional de derechos y control de convencionalidad. [en línea] < <http://www.crdc.unige.it/docs/articles/Dignidad.pdf> > [consulta: 14 noviembre 2016].p.2.

personalidad que no puede ser vulnerado en caso alguno o por persona o autoridad alguna, incluyendo aquellos que gocen de inviolabilidad.”³³

José María Álvarez-Cienfuegos considera que la intimidad es una especie de garantía del derecho de reserva, por lo que se proyecta sobre todos derechos como la libertad de expresión, política, sindical, etc.³⁴ De modo que la intimidad al vincularse a los datos más sensibles de la personalidad constituye un espacio de especial protección, que permite así lograr el desarrollo adecuado de otros derechos, y es por esto que este autor señala que en este sentido el derecho a la intimidad es un derecho de carácter instrumental y básico al ser un derecho fundamental generador del desarrollo armónico de otros derechos fundamentales, otorgándole un lugar privilegiado de especial protección en el orden de los valores materiales que inspiran el ordenamiento.

En materia de protección de los datos genéticos, es necesario considerar el derecho a la intimidad genética, el cual según la doctora Evelyn Rivera citada por Beatriz Paniagua Caudrillero “es el derecho o facultad con la que cuenta el paciente a fin de mantener su bioautonomía libre de intromisiones, restringiendo el acceso a este tipo de información. Es un derecho que protege la intangibilidad de su patrimonio genético.”³⁵ De este modo la intimidad genética es aquella que permite al sujeto controlar el uso de su información genética y las circunstancias en que decide transmitir esta información.

El derecho a la intimidad constituye un derecho personalísimo que se ve lesionado por el acceso de terceros a los datos que forman parte de la vida privada de los individuos sin autorización de estos, pudiendo ocasionar un gran impacto psicológico en las personas al ver vulneradas su privacidad, o incluso informándose ellas

33 AROS CHIA, Rodrigo. 2001. El derecho a la intimidad frente a la sociedad de información. [en línea] Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso XXII <<http://www.rdpucv.cl/index.php/rderecho/article/download/478/447>> [consulta: 14 noviembre 2016]. p.210.

34 ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, José. 1999. La Defensa de la Intimidad de los Ciudadanos y la Tecnología Informática. España, Arazandi.p.22.

35 PANIAGUA CUADRILLERO, Beatriz. 2015. Libertad de conciencia y derecho a la intimidad genética. Memoria de grado en derecho. España, Universidad de Valladolid, Facultad de derecho. p.7.

mismas de datos que quisieran desconocer, afectando de este modo su libertad y dignidad. El problema se agrava cuando de la vulneración de la esfera íntima de las personas, se generan efectos discriminatorios, no solo en el individuo afectado, sino también en su familia.

1.2.2 El Derecho a confidencialidad

En ocasiones se utiliza indistintamente los términos de intimidad, privacidad y confidencialidad. Sin embargo existen ciertas distinciones entre estos conceptos, por una parte la intimidad se refiere a lo relacionado con aquella parte más profunda del ser, lo más íntimo y personal del individuo; mientras que la privacidad se refiere a una capa menos profunda de la persona, a datos no tan sensibles, pero que aun así pertenecen a su vida particular, siendo lo privado más amplio que lo íntimo; y finalmente la confidencialidad se refiere a aquella obligación por parte de aquel que conoce un dato o hecho de la intimidad o privacidad de la persona de mantener en secreto la información proporcionada, sin revelarla sin permiso de la persona que la proporciono.³⁶

El principio de confidencialidad es de gran importancia en el ámbito de salud, basado en la confianza depositada por parte del paciente en el médico, en las posibilidades que tiene con su tratamiento, en la limitación del acceso de los datos solamente a los profesionales que efectúan el tratamiento médico y a aquellos terceros legalmente autorizados para ello, y en el amparo del secreto médico.³⁷

En cuanto al contenido de este derecho se han dado varios conceptos, entre ellos el de Lucrecio Rebollo y Yolanda Gómez citando a Sánchez- Caro para quien “la confidencialidad concierne a la comunicación de información previa y personal de una persona a otra, cuando se espera que la persona que recibe la información, como puede ser un profesional de la salud, no revelará habitualmente la información

36 GARCÍA SANZ, Judit. El secreto profesional en el ámbito sanitario. [en línea] <https://www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/articulos/a_20080630_02.pdf> [consulta: 16 noviembre 2016].

37 SERRANO PÉREZ, María. Op. Cit. p.17.

confidencial a una tercera persona: en otras palabras, otras personas tienen un acceso limitado.”³⁸

De esta forma para garantizar este derecho a las personas, se deben establecer una serie de limitaciones en cuanto al tratamiento de estos datos, tanto por parte del personal médico, así como por los terceros autorizados para acceder a esta información, lo cual se vincula directamente con el concepto de secreto profesional.

1.2.3 Derecho a la autodeterminación informativa

El término de autodeterminación informativa proviene del derecho comparado, específicamente de una sentencia del Tribunal Constitucional Alemán del año 1983 sobre la ley del Censo donde se consideró que la entidad y el número de preguntas que contenía importaban una lesión a la libertad personal.³⁹

La autodeterminación informativa es definida como “La capacidad de decidir acerca de los datos personales informatizados, distinto, aunque a veces confluyente, con el derecho a la intimidad.”⁴⁰

Lucas Murillo de la Cueva citado en la revista chilena de derecho informático señala “el derecho a la autodeterminación informativa se construye a partir del derecho a la intimidad, tanto como éste lo hizo sobre la base del derecho de propiedad; y, en que, a diferencia de cuanto ocurre con el derecho a la intimidad, la autodeterminación informativa no se circunscribe a amparar a la persona frente al tratamiento de datos personales que le conciernan y que revelen circunstancias personales que merezcan permanecer en la esfera privada, sino que, en general, se extiende a todo dato que

38 REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda.Op.cit.p.188.

39 CENTRO DE ESTUDIOS EN DERECHO INFORMÁTICO DE LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE. 2003. Autodeterminación informativa y leyes sobre protección de datos. [en línea] Revista chilena de derecho informático. N°3 diciembre, 2003. <http://web.uchile.cl/vignette/derechoinformatico/CDA/der_informatico_simple/0,1493,SCID%253D14337%2526SID%253D507%2526PRT%253D14331,00.html> [consulta: 14 noviembre 2016].

40 NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar. 2006. La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal. Granada, Comares.p164.

se predica de determinada persona.”⁴¹ De manera tal que este derecho protege datos que van más allá de la esfera íntima de los individuos, abarcando un aspecto más amplio, el cual puede llamarse privacidad en general, ya que contiene datos que pueden individualmente considerados parecer que carecen de gran significado, pero que en su conjunto pueden revelar características de la personalidad del sujeto, que esté puede desear que no sean divulgados.

Yolanda Gómez Sánchez catedrática española, señala que la autodeterminación informativa se ha vinculado jurisprudencialmente con la libertad informática, que a su vez ha sido entendida como como, un derecho autónomo que permite al individuo controlar la obtención, uso y divulgación de los datos que le conciernen. Esto basado a su vez en jurisprudencia alemana quien comprende la autodeterminación informativa, como la facultad de la persona de persona de decidir hasta qué punto puede divulgarse la información de su vida privada y protegerse contra la publicidad que pudieran tener estos datos.⁴²

Tania Barrera se refiere al criterio de La Sala de lo Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de El Salvador, donde se señala en la sentencia definitiva del tres de marzo de dos mil cuatro, emitida en el proceso de Amparo con referencia 118-2002 que “el derecho a la autodeterminación informática o derecho a la intimidad informática es aquel que tiene por objeto preservar la información individual que se encuentra contenida en registros públicos o privados, especialmente la almacenada a través de los medios informáticos, frente a su utilización arbitraria. De modo que a partir del acceso a la información, exista la posibilidad de solicitar la corrección, actualización, modificación y eliminación de los mismos.”⁴³

En relación con la información genética, este principio tiene clara incidencia, pues las personas tienen derecho a decidir quién tendrá acceso a sus datos genéticos, así

41 CENTRO DE ESTUDIOS EN DERECHO INFORMÁTICO DE LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE. 2003. Loc.cit.

42 GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. 2008. La protección de los datos genéticos: el derecho a la autodeterminación informativa. XVI Congreso «Derecho y Salud». Vol 16. España .p.71.

43 BARRERA QUINTANILLA, TANIA. Op. Cit.p.12.

como también establecer el grado de conocimiento que desean tener sobre esta información. El artículo 5 inciso c) de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 1997, expresa “Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.” Al respecto Eduardo Rodríguez, Carolina Valdebenito, Fernando Lolas siguiendo a Patricia Kuyumdjian de Williams, abogada argentina, señalan que se involucran el derecho a saber de la persona referido a sus datos de salud (que abarca su constitución genética) y el derecho a no saber, ejemplo del cual podría presentarse en caso de que el sujeto posea una enfermedad o predisposición a ella, que no tenga tratamiento, siendo la información solo causa de ansiedad, depresión, temor u otro impacto psicológico que se podría evitar. Y siguiendo a Roberto Arriberre, concluyen que si bien la información genómica (genética) es patrimonio de la humanidad, los datos genéticos de un individuo en particular son propiedad de este y solo él puede decidir acerca de su tratamiento.⁴⁴

En Chile a diferencia de otros países no se reconoce este derecho explícitamente en nuestra constitución, dejándose su reconocimiento a la Ley 19.628 sobre Protección de la Vida Privada, lo que constituye una deficiencia al no dársele la relevancia debida e este principio, el cual a su vez resguarda el derecho a la intimidad y a la honra de los individuos, derechos que si se encuentran constitucionalmente reconocidos.

1.2.4 El derecho a la información

La autodeterminación informativa se asocia a la libertad de decidir de la persona (sobre si aceptan o no intromisiones externas en ciertos ámbitos de su vida privada, tal como sus datos genéticos), sin embargo “no existe libertad sin alternativas y a

44 RODRÍGUEZ, Eduardo; VALDEBENITO, Carolina y LOLAS, Fernando. El problema del manejo de la información genética en Latinoamérica [en línea] Universidad de Chile <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:XbQtHoiQ1gIJ:www.uchile.cl/documentos/el-problema-del-manejo-de-la-informacion-genetica-en-latinoamerica_76961_9_5837.pdf+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=cl> [consulta :28 de agosto].p.3.

estas se accede a través de la información, la cual debe ser, entre otras características, previa, clara, objetiva, suficiente y apropiada al tipo de decisiones racionales que se deben tomar.”⁴⁵

J. Carlos Lara, Carolina Pincheira & Francisco Vera, señalan que de la Historia de la Ley 19.628, en el segundo informe de la Comisión de Constitución de la Cámara de Diputados se da cuenta de una definición de derecho a la información como “Aquel que tiene cualquier persona para conocer que sus datos son objeto de tratamiento automatizado, la finalidad de los mismos y el responsable de la base; por su parte, el derecho de acceso es caracterizado como el que tiene el afectado para solicitar y obtener información de sus datos de carácter personal incluidos en las bases de datos.”⁴⁶

En el ámbito de la salud el conocimiento que tenga el paciente sobre su condición es de vital importancia. En Chile el párrafo 4° de la Ley 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, trata el derecho a la información. Y dentro del párrafo 6° trata sobre el consentimiento informado, elemento clave, a través del cual el individuo puede decidir si acepta o rechaza un procedimiento o indicación médica, el artículo 14 inciso 1 y 2 de la ley 20.584 señala “Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10”. Por lo que este derecho no solo se refiere a la información que reciba el paciente sobre el

45 GÓMEZ CÓRDOBA, Ana.2010. Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano. [en línea] Revista Universitas. Bogotá (Colombia) N° 120: 141-168, enero-junio de 2010. <<https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/vniversitas/article/viewFile/298/264>> [consulta: 3 de diciembre 2016].p.151.

46 LARA, J. Carlos; PINCHEIRA, Carolina y VERA, Francisco. 2014. La privacidad en el sistema legal chileno. . [en línea] Santiago, ONG Derechos Digitales < https://derechosdigitales.org/tipo_publicacion/publicaciones/> [consulta: 10 agosto 2016]. p.35.

tratamiento de sus datos personales, sino que también a aquella información otorgada por parte de profesionales de la salud y que le permita tomar decisiones concernientes a su tratamiento médico.

1.2.5 Derecho a la identidad genética

Antonio Ruiz de la Cuesta siguiendo a Ignacio Núñez de Castro define el derecho a la identidad genética como: “Un derecho anterior a la vida, es el derecho a recibir un patrimonio genético no manipulado, es el ‘derecho a poseer el propio patrimonio genético (derecho al genotipo).’”⁴⁷

Un sector de la doctrina ha entendido el derecho a la identidad genética, como el derecho a conocer a los progenitores genéticos. Vinculado a la identidad filiatoria, aplicable a aquellos sujetos nacidos de técnicas de reproducción asistida y en general al derecho a la identidad según lo dispuesto en la Convención sobre los niños de 1990, que en su artículo 8 N°1 señala “1. Los Estados Partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad, incluidos la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares de conformidad con la ley sin injerencias ilícitas.”⁴⁸ Constituyendo uno de los argumentos en que se justifica el derecho a investigar sobre el origen biológico de un individuo. En el caso de las técnicas de reproducción asistida, las personas que surjan de estas formas de reproducción, pueden intentar indagar sobre los individuos que aportaron el material genético, sin embargo faltan normas que regulen exhaustivamente estas situaciones en nuestro país, y que consideren todos los principios y objetivos involucrados.

47 RUIZ DE LA CUESTA, Antonio.2005. Bioética y derechos humanos: implicancias sociales y jurídicas. Sevilla, Universidad de Sevilla. p. 151.

48 ESCAJEDO SAN EPIFANIO, Leire.2013. Identidad genética y libertad de ciencia. [en línea] Anuario de la facultad de derecho de la Universidad Autónoma de Madrid 17 < <https://www.uam.es/otros/afduam/pdf/17/escajedo.pdf>> [consulta: 16 noviembre 2016]. p.58-59.

Los genes que forman parte del ser humano constituyen parte de su patrimonio, siendo aquellos que permiten individualizar a la persona en relación al resto de los sujetos. Cuando anteriormente se señalaron las características de la información genética, se mencionó su carácter único o singular, lo que hace que los seres humanos sean irrepetibles. Sin embargo, si bien es cierto que los datos genéticos son un importante bien de las personas, debe considerarse que tal como lo señala el artículo 3 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos referido a la identidad de la persona, esta no debe reducirse a su composición genética, sino que también se deben considerar una serie de factores adicionales, tales como la educación, el entorno social, familiar, cultural, el ambiente en el cual se desarrolló el individuo, entre otros.

1.2.6 Igualdad y prohibición de la discriminación

La igualdad y la no discriminación son dos conceptos estrechamente vinculados. La negativa a el uso de la información genética con fines discriminatorios es manifiesta muestra del respeto al principio de igualdad de las personas. La Procuraduría de los Derechos Humanos en el Estado de Guanajuato, siguiendo a Juan María Bilbao Ubillús, señala que podría considerarse que existe una relación género-especie entre el principio de igualdad y la no discriminación, puesto que si bien no toda vulneración al principio de igualdad es un acto discriminatorio, si toda vulneración al derecho a la no discriminación es una trasgresión al principio de igualdad.⁴⁹

Estos principios han sido reconocidos por distintos instrumentos internacionales, entre ellos: La Convención Americana sobre Derechos Humanos suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, que en su artículo 24 trata de la igualdad ante la ley “Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley”. El artículo 7 de la Declaración Universal de Derechos Humanos también

49 PROCURADURÍA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN EL ESTADO DE GUANAJUATO. Principios de igualdad y no discriminación. [en línea] <http://www.derechoshumanosgto.org.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=269%3Aprincipios-de-igualdad-y-no-discriminacion&catid=40%3Acriterios-con-la-letra-p&Itemid=19> [consulta: 16 de noviembre 2016].

resguarda la igualdad ante la ley. También el artículo 7 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos establece la no discriminación y la no estigmatización.

En cuanto a la normativa nacional, el artículo 1 inciso 1° de la Constitución Política de Chile establece “Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos”, constituyendo un principio base de la institucionalidad. Y a propósito de la libertad de trabajo en el artículo 19 N°16 inciso 2 se establece “Se prohíbe cualquiera discriminación que no se base en la capacidad o idoneidad personal, sin perjuicio de que la ley pueda exigir la nacionalidad chilena o límites de edad para determinados casos”. Por su parte la Ley 20.120 sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana establece en su artículo 4 “Prohíbese toda forma de discriminación arbitraria basada en el patrimonio genético de las personas.

En consecuencia, los resultados de exámenes genéticos y análisis predictivos de la misma naturaleza no podrán ser utilizados con ese fin”. Por lo de estas normas se deduce que se busca evitar que la información genética se emplee con fines políticos o discriminatorios desvirtuando los usos más favorables de estos, atentando así contra la dignidad de las personas.

De esta manera la manifestación de la igualdad entre los individuos, en torno al tratamiento de los datos genéticos se presenta en varias aristas, tales como la igualdad de oportunidades, ya sea al momento de conseguir empleo o acceder a un seguro médico, donde podría existir discriminación en base a esta información; la incorporación de determinadas personas (imputado y condenado) a registros de ADN contra su voluntad en contraste con las víctimas y otras personas que pueden negarse a incorporar sus huellas en estas bases de datos, entre otras posibles situaciones.

Hernán Acuña López siguiendo a John Roemer, profesor de Yale, señala que la igualdad de oportunidades “significa garantizar el desarrollo de las capacidades de

las personas, de tal manera que circunstancias como el género, la etnia, el lugar de nacimiento, o el entorno familiar, que están fuera del control personal, no ejerzan influencia sobre las oportunidades de vida de una persona ni sobre los resultados de los esfuerzos que realiza.”⁵⁰ Los datos genéticos son potencialmente peligrosos al generar riesgo de estigmatización no solo del individuo, sino también de sus familias o comunidades, y ciertamente están fuera del control de la persona.

1.2.7 Libertad de investigación

En cuanto a este principio Marcela Ahumada Canabes señala que “La libertad de investigación científica, en términos generales, garantiza la realización sin trabas de todas las actividades destinadas a la búsqueda del conocimiento, en cualquier ámbito del saber, sea que se desarrolle de manera individual o colectiva, particularmente o dentro de instituciones públicas o privadas, sin perjuicio de respetar otros derechos, bienes jurídicos y valores constitucionalmente valiosos.”⁵¹

A nivel internacional la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en su artículo 10 expresa “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuo o, si procede, de los grupos humanos”. De esta manera, el investigador posee la libertad de buscar el saber científico, de ejercer la ciencia en favor de lograr ampliar el conocimiento y lograr nuevos descubrimientos. Sin embargo esta libertad no es absoluta, sino que se encuentra limitada por el respeto que debe guardarse a la dignidad de las personas. De tal forma que los científicos adquieren cierta responsabilidad social en el ejercicio de su profesión, que se traduce en trabajar

50 ACUÑA LÓPEZ, Hernán. Igualdad de Oportunidades y Desigualdad de Ingresos en Chile: El Caso de los Pueblos Indígenas y de las Personas con Discapacidad. [en línea] < http://www.economiaynegocios.uahurtado.cl/wp-content/uploads/2010/08/iguald.oport-desiguald.ingr_.pdf> [consulta: 16 noviembre 2016]. p.2.

51 AHUMADA CANABES, Marcela.2012. La libertad de investigación científica. panorama de su situación en el constitucionalismo comparado y en el derecho internacional. [en línea] Revista Chilena de Derecho, vol. 39 N° 2, pp. 411 - 445 [2012] < http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-34372012000200008> [consulta: 16 noviembre 2016].

respetando los derechos y la integridad de los individuos. En nuestro país este límite se muestra en el artículo 2 de la ley 20.120 donde se señala “La libertad para llevar a cabo actividades de investigación científica biomédica en seres humanos tiene como límite el respeto a los derechos y libertades esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos tanto por la Constitución Política de la República como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes”.

El artículo 12 b) de la misma declaración señala “La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad”. De esta manera si bien este principio se vincula con la libertad de expresión, es importante que se trabaje en favor de los seres humanos, particularmente en el ámbito de la medicina donde existen una serie de aspectos éticos a considerar, y donde debe velarse porque no se efectúen experimentos e investigaciones que se alejen del fin de lograr beneficios para el ser humano, sancionando dichas prácticas.

El investigador puede causar un gran impacto en la vida de las personas y de sus familiares, la información que pueden revelar los estudios, tiene el potencial de causar ansiedad al sujeto o afectar sus planes a futuros, es más, a veces el propio investigador no conoce el real alcance que tendrá su investigación. Por esto es tan importante respetar la intimidad de las personas y la voluntad de estas, no debiendo sometérselas a estudios sin su consentimiento, el cual debe prestarse por escrito con las correspondientes formalidades, tal como lo señala el artículo 11 de la Ley 20.120 sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana.

1.2.8 Dignidad humana

La palabra dignidad proviene del adjetivo latino dignus, que significa valioso, por lo que aplicada al ser humano la dignidad importa reconocer el valor o importancia de la existencia y vida humana.⁵² Es por ello que constituye un atributo innato del ser humano, que guarda relación con el resto de los derechos fundamentales.

Existen distintas formas de conceptualizar este importante principio, “El concepto de dignidad se ha ido completando desde la noción negativa del derecho a no sufrir vejaciones con elementos positivos como las nociones de autodisponibilidad humana y autodeterminación que se concreta en la afirmación positiva del pleno desarrollo de la personalidad.”⁵³

La presencia de este principio es claramente señalado en diversos ámbitos, tal como la Ley 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, que en su artículo 5º expresa “En su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia”.

En cuanto a la genética, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, establece en su artículo 2 “a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad”. Por lo que debe respetarse la dignidad del ser humano en todo momento, ya sea al recibir tratamiento médico, en investigaciones científicas, en el tratamiento de los datos genéticos, y cualquier otro ámbito que involucre esta valiosa información.

52 DORN GARRIDO, Carlos. 2011. La dignidad de la persona: límite a la autonomía individual. [en línea] Revista de Derecho, Nº 26, 2011. pp. 71 – 108 <https://www.cde.cl/wps/wcm/connect/a2afd5f8-b399-4eeb-80da-eb299807758a/rev+26_7+la+dignidad+de+la+persona+limite+a+la+autonomia+individual.pdf?MOD=AJPERES> [consulta: 16 noviembre 2016.] p. 73.

53 ÁLVAREZ GONZÁLES, Susana. Op. cit. p.18.

1.2.9 Colisión de Principios

Al tener conocimiento de los principios involucrados en el tratamiento de datos personales, dentro de los cuales se encuentran los datos genéticos, se puede apreciar la existencia de una serie de conflictos entre estos, tal como el derecho a la intimidad (valor que resguarda la esfera íntima del individuo), frente al derecho a la información; o el de solidaridad (reconocido en el artículo 17 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos), que implican beneficios colectivos asociados a determinada información. De igual forma colisionan el derecho a la intimidad con el derecho a conocer la filiación de las personas, así como también se enfrentan el derecho a la confidencialidad e intimidad de las personas con el interés de justicia de la sociedad en general, entre otros.

De este modo, las limitaciones que se efectúen a los derechos fundamentales se justifican en la medida en que se realicen para resguardar el ejercicio de otros derechos de esta misma categoría, para lo cual deberá efectuarse una ponderación de principios que determine cual interés prevalecerá en determinado caso.

Existe consenso en que los derechos no son absolutos, sino que poseen limitaciones, en bioética existen dos criterios que se emplean para determinar estos límites.⁵⁴

a.-La colisión de deberes: Que implica analizar aquellos casos donde el médico tiene que lidiar con obligaciones contrapuestas y diferentes que se presentan en un mismo tiempo, debiendo favorecer una en desmedro de otra. Esto se logrará valorando adecuadamente la importancia de estos deberes en la situación analizada. Antonio Cuerda Riezu siguiendo a Strafrecht Maurech-Zipf otorga una definición de colisión de deberes expresando que “existe cuando el titular de dos deberes se encuentra en una situación en la que mediante el cumplimiento de un

54 SÁNCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Op.cit. p. 128-129.

deber tiene que lesionar forzosamente el otro, y por tanto cometer una acción u omisión conminada con una pena.”⁵⁵

b.- Estado de necesidad: En este caso se debe elegir entre priorizar el deber del médico para con el paciente que trata, o evitar lesionar un bien jurídico de otra(s) persona(s) con la cual no tenga con vínculo directo, pero a la cual puede afectar. Como por ejemplo deber de confidencialidad contra el deber de informar a terceras personas que podrían tener la enfermedad del paciente tratado. Este criterio también implica ponderar los intereses en conflicto.

En el Código Penal chileno, se señala como una exención de responsabilidad criminal lo dispuesto en el artículo 10 N°11 “El que obra para evitar un mal grave para su persona o derecho o los de un tercero, siempre que concurren las circunstancias siguientes:

- 1ª. Actualidad o inminencia del mal que se trata de evitar.
- 2ª. Que no exista otro medio practicable y menos perjudicial para evitarlo.
- 3ª. Que el mal causado no sea sustancialmente superior al que se evita.
- 4ª. Que el sacrificio del bien amenazado por el mal no pueda ser razonablemente exigido al que lo aparta de sí o, en su caso, a aquel de quien se lo aparta siempre que ello estuviese o pudiese estar en conocimiento del que actúa.” Esta disposición constituye el reconocimiento de una situación especial donde se contraponen intereses, y se justifica no sancionar una conducta en la medida que existe un peligro de un determinado bien jurídico.

Al respecto Víctor Vidal Montoya señala que “Si el mal causado es menor que el que se evita, estamos frente a una causal de justificación, conducta típica no prohibida por el derecho. Si el mal causado es igual o mayor al que se evita, estamos frente a

55 CUERDA RIEZU, Antonio. 1984. La colisión de deberes en el derecho penal. Madrid, Tecnos S.A.p.35-36.

una causal de exculpación, conducta típica y prohibida por el derecho, no exigible al sujeto.”⁵⁶

1.3. El secreto profesional

El secreto profesional es “el instrumento tradicional para salvaguardar del conocimiento ajeno informaciones que se reciben por razón de una determinada profesión.”⁵⁷ En este caso en particular se relaciona con una de las obligaciones que surge de la relación médico-paciente, en vista del Juramento Hipocrático, el que dispone “Guardaré silencio sobre todo aquello que en mi profesión, o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no deba ser público, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas.”⁵⁸

Los funcionarios públicos, aun sin ser médicos están obligados a resguardar la información a la que tienen acceso en su calidad de empleados del servicio, muestra de ello es lo manifestado en el D.F.L 338 Estatuto administrativo de 1960 del ministerio de hacienda, que en su artículo 155 referente a los deberes morales señala “El empleado debe guardar secreto en los asuntos que revistan el carácter de reservados en virtud de su naturaleza o por instrucciones especiales. La infracción será sancionada administrativamente, sin perjuicio de otras responsabilidades a que los hechos dieran lugar.”

También la Ley 19.628 Sobre Protección de la Vida Privada señala en su artículo 7 que “Las personas que trabajan en el tratamiento de datos personales, tanto en organismos públicos como privados, están obligadas a guardar secreto sobre los mismos, cuando provengan o hayan sido recolectados de fuentes no accesibles al público, como asimismo sobre los demás datos y antecedentes relacionados con el

56 VIDAL MONTOYA, Víctor. 2013. Análisis de las características más relevantes del estado de necesidad establecido por la ley 20.480. [en línea] Revista Ars boni et aequi (año 9 n° 2) pp: 237-253 <<http://www.ubo.cl/icsyc/wp-content/uploads/2013/12/8-Vidal.pdf>> [consulta: 29 diciembre 2016].p.244.

57 ÁLVAREZ, S. Op. cit. p.271.

58 COLEGIO MEDICO DE CHILE A.G. 2013. Código de Ética del Colegio Médico de Chile A.G. [en línea] <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2015/06/colmed_codigo_etica_2013.pdf> [consulta: 17 noviembre 2016].

banco de datos, obligación que no cesa por haber terminado sus actividades en ese campo”.

De esta manera el secreto profesional constituye un deber moral y legal para el profesional de la salud (no solo para el médico) que implica guardar silencio de aquella información de la que tiene conocimiento en el ejercicio de su profesión.

Según Juan Manuel Fernández Vázquez⁵⁹ el secreto profesional posee tres justificaciones:

La primera justificación se encuentra en la necesidad de otorgar seguridad al paciente, de que puede compartir aspectos de su intimidad con la persona a la cual le va a revelar la información, siendo la confianza esencial en la relación médico-paciente.

La segunda justificación, radica en no producir daño al paciente, pues en caso de revelarse el secreto profesional se podría causar un daño físico o moral tanto a la persona misma, como a su familia, incluso pudiendo tener consecuencias económicas y sociales irreparables.

Y la tercera justificación es el derecho que tiene el paciente a su privacidad.

Por su parte el Código de Ética Colegio Médico de Chile (a.g.) en su artículo 29 señala “El secreto profesional es un deber inherente al ejercicio de la profesión médica y se funda en el respeto a la intimidad del paciente, quien devela información personal, en la medida que ésta es útil para el tratamiento de su enfermedad.”⁶⁰

59 FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, Juan .1999. Secreto profesional. [en línea] Anales médicos Asociación médica del Hospital ABC Vol. 44, Núm. 1 Ene. - Mar. 1999 pp. 45 – 48. < <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-1999/bc991h.pdf>> [consulta: 17 noviembre 2016].p.46.

60 COLEGIO MEDICO DE CHILE A.G. Loc. cit.

De tal forma que el secreto profesional se relaciona con el respeto de otros importantes principios en materia sanitaria, tal como la intimidad de las personas, el resguardo de la confidencialidad y la autodeterminación informativa.

Esta protección no solo existe mientras dure el tratamiento, así lo dispone el inciso 2° del artículo 31 del Código de Ética Colegio Médico de Chile “El secreto profesional incluye, además, el nombre del paciente y constituye para el médico una obligación que debe respetar, incluso, después de concluidos sus servicios profesionales, o una vez fallecido el paciente.”⁶¹

El secreto médico es definido por María Teresa Delgado Marroquín, como el “compromiso que adquiere el médico, ante el paciente y la sociedad, de guardar silencio sobre toda información que llegue a conocer sobre el paciente en el curso de su actuación profesional.”⁶² De tal manera que la protección del secreto profesional en el ámbito de salud incluye no solo la información que el paciente otorgue en el marco de confianza con el personal médico, sino que también incluye toda información que surja motivo de la atención al paciente, como el diagnóstico, procedimientos efectuados, la ficha clínica entre otros.

El secreto profesional no posee carácter absoluto, sino que existen casos excepcionales en los cuales se libera al médico de la obligación de guardar el secreto profesional. Los cuales se señalan en el artículo 38 del Código de Ética del Colegio Médico de Chile.⁶³

“Artículo 38. Excepcionalmente, y después de una debida deliberación, el médico podrá develar información sobre su paciente, en los siguientes casos:

- a) Cuando se trate de enfermedades de declaración obligatoria;
- b) Cuando así lo ordenen los Tribunales de Justicia;

61 *Ibíd.*

62 DELGADO MARROQUÍN, María. Confidencialidad y secreto profesional. [en línea] <https://www.justucuman.gov.ar/oficina_mujer/versionClasica/archivos/otros/taller_confidencialidad_post_aborto/Confidencialidad.pdf> [consulta: 18 de noviembre 2016]. p.4.

63 COLEGIO MEDICO DE CHILE A.G. Op.cit. p.29.

- c) Cuando sea necesario para las certificaciones de nacimientos o defunciones;
- d) Cuando fuere imprescindible para evitar un perjuicio grave para el paciente o terceros, y
- e) Cuando la revelación de datos confidenciales sea necesaria para su defensa, ante tribunales ordinarios, administrativos o gremiales, en juicios provocados por el paciente.”

1.3.1 Consentimiento informado

El respeto a la intimidad de las personas se manifiesta en la existencia del secreto profesional, el cual tiene por finalidad otorgar a los paciente la confianza de que la información que ellos proporcionen y tenga relación con su atención de salud, se mantendrá reservada frente a terceros, mientras ellos no autoricen su divulgación.

El secreto profesional no es absoluto, lo que se manifiesta en la Ley 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud que en su artículo 13 inciso 3 referido a la ficha clínica señala algunas de las causales en la que se justifica entregar copia de la ficha o parte de la información que contenga a solicitud de las personas y organismos indicados en dicha disposición, entre ellas, la causal a) que otorga el titular de la ficha clínica, a su representante legal o, en caso de fallecimiento del titular, a sus herederos. Y la causal b) otorgada al tercero debidamente autorizado por el titular por medio de poder simple otorgado ante notario. Por lo que al médico se le permite revelar información que obtiene en el ejercicio de su profesión en caso de contar con autorización del titular de los datos.

El consentimiento informado es el “derecho del paciente y forma parte de un correcto ejercicio de la profesión que en su esencia puede ser entendido como el derecho que tiene el paciente a decidir si acepta o rechaza una indicación médica, procedimiento, intervención quirúrgica etc. habiéndole sido entregada información

suficiente, adecuada, necesaria y oportuna.”⁶⁴ Para Sana Loe, deben presentarse cuatro requisitos para que exista consentimiento informado: información adecuada, entendimiento de la información, capacidad de consentir y voluntariedad. Lo que implica que la información debe comunicarse en forma y lenguaje adecuado para el sujeto potencial.⁶⁵ Debe procurarse que las condiciones en que la persona otorgue su consentimiento (ya sea para un procedimiento médico, el tratamiento de sus datos médicos, u otro) sean óptimas, siendo especialmente relevante en este aspecto el derecho a la información.

En cuanto al ejercicio de la profesión, el doctor Giovanni Valencia Pinzón citando a Nelson Hernández otorga una noción de la *lex artis*, importante elemento a considerar en esta materia, señalando que “El término ‘*lex artis*’ proviene del latín que significa LEY DEL ARTE, o regla de la técnica de actuación de la profesión que se trate. Ha sido empleada para referirse a un cierto sentido de apreciación sobre si la tarea ejecutada por un profesional es o no correcta o se ajusta o no a lo que debe hacerse.”⁶⁶

Tom L. Beauchamp y James F. Childress en *Principles of Biomedical Ethics* al tratar sobre el principio de autonomía hacen referencia al consentimiento informado señalando que este es requerido al practicar cualquier intervención sustancial, pues permite una elección autónoma, sin embargo también indican que posee otras funciones tal como la protección de los pacientes y sujetos, y servir de apoyo al médico para que esté actué responsablemente, mejorando el trato de esté con el paciente y demás sujetos. Establecen que en el ámbito jurídico el consentimiento informado implica otorgar información, consistiendo en un modo de evaluar la responsabilidad del médico frente a un lesión, pero desde el punto de vista moral, dice relación más con la autonomía de los pacientes, y que estos efectúen un empleo

64 SATELER .A, Ricardo y LORENZINI, Gian Carlo 2011. Responsabilidad Médica. [en línea] Revista Médica Clínica Las Condes. <http://www.clc.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2011/1%20enero/17_AB_Sateler-19.pdf> [consulta: 14 de agosto 2016]. p.132

65 LOLAS, Fernando; Quezada, Álvaro y Rodríguez, Eduardo. Op.cit.275.

66 VALENCIA PINZÓN, Giovanni. La *lex Artis*. [en línea] <http://www.medicolegal.com.co/pdf/esp/2001/7/3/asp_resp_2_v7_r3.pdf> [consulta: 19 noviembre 2016].p.21.

de la información para tomar una decisión, que con la responsabilidad de los médicos.⁶⁷

Para Pablo Simón Lorda, es incorrecto atribuir como fundamento del consentimiento informado exclusivamente la autonomía de las personas, puesto que produce en los profesionales sanitarios la falsa impresión de que ahora es el paciente el que toma el control de forma unilateral, quedando el médico restringido a ser un mero ejecutor de los deseos del paciente, lo que no es así, ni siquiera para el paciente que desea que se respete su autonomía, pues de igual forma esperan las recomendaciones, sugerencias y explicaciones que su médico pueda suministrarles. Para este autor el consentimiento informado se funda en los cuatro principios básicos de la bioética moderna establecidos por Beauchamp y Childress, el principio de no-maleficencia, el principio de justicia, el principio de beneficencia y el principio de autonomía, que serán tratados en el segundo capítulo de este trabajo, pero adelanto que en este caso deben considerarse que por muy autónomo que sea un paciente, no puede solicitar actuaciones que sean maleficientes (siendo contrarias a evidencias científicas) o injustas (implicando un despilfarro desde la perspectiva del análisis costo-beneficio).⁶⁸

El profesor Vivian Bullemore y John Mackinnon, respecto al consentimiento informado establecen que “El médico que obedece a su paciente y sigue sus instrucciones, después de haberlo informado correctamente, no infringe, en ningún caso, la *lex artis*. En cambio, el médico que, desoyendo a su paciente lo sana, o incluso, lo salva en contra de su voluntad, estaría infringiendo la *lex artis* y podría verse expuesto a indemnizar por la vía de demandas civiles que persiguen indemnización patrimonial por el daño moral.

67 BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS. James F. 1994. Principles of Biomedical Ethics. New Yor, Oxford University Press,p.141-146.

68 SIMON LORDA, Pablo.2006. Diez mitos en torno al consentimiento informado. [En línea] Anales del Sistema Sanitario de Navarra. vol.29 supl.3 Pamplona 2006 <
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600004> [consulta: 5 de febrero 2017].

Si el tratamiento del médico que no respeta el derecho a decidir de los pacientes, actuando, por tanto, fuera de la *lex artis*, no fuere exitoso, este deberá responder penalmente por su ilícito culposo. Lo anterior deriva de que la libertad es un derecho de rango constitucional, tanto como la vida y esta última puede ceder ante la primera.

(...)

Por regla general, entonces el consentimiento, como parte fundamental de la relación médico-paciente, e integrante esencial de la *lex artis*, debidamente prestado, es causal de atipicidad de la conducta.⁶⁹

La Ley 20.584 regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud, en su párrafo 6º denominado De la autonomía de las personas en su atención de salud, regula el consentimiento informado. En los artículos 14 y 15 se da cuenta de que el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar someterse a algún procedimiento o tratamiento médico, y que el consentimiento debe cumplir con ciertos requisitos, tales como ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada. Para lo que se establece que es necesario que el profesional de la salud otorgue información adecuada, suficiente y comprensible, sobre el estado de su salud, el posible diagnóstico de su enfermedad, eventuales tratamientos disponibles y riesgos asociados a estos, el pronóstico esperado y el proceso de postoperatorio previsible.

El inciso 4 del artículo 14 de la ley 20.584 establece que el consentimiento por lo general se realizará de forma verbal, pero debe constar por escrito en la ficha clínica, en aquellas intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y en general para los procedimientos que impliquen riesgos relevantes y conocidos para la salud del paciente. Se presume que el individuo

69 RODRÍGUEZ COLLADO, Luis. 2008. Delito, pena y proceso: libro Homenaje a la memoria del profesor Tito Solari Peralta. Santiago, Editorial Jurídica de Chile. p.235.

recibió la información pertinente cuando conste su firma en el documento que explique el tratamiento o procedimiento a realizar.

El Código de Ética del Colegio Médico de Chile también trata del consentimiento que debe prestar el paciente en los procedimientos médicos en sus artículos 25 a 27 donde se señala que toda atención médica debe contar con consentimiento del paciente, que es preferible que este se efectúe por escrito y que obligatoriamente debe serlo, cuando así lo disponga la ley y que en caso de que el paciente no pueda otorgarlo, ya sea por ser menor de edad, por incapacidad o por la urgencia de la situación y no pueda obtenerse la autorización de la familia el médico debe actuar conforme lo dicte la conciencia profesional.⁷⁰ Esto es importante, puesto que en vista de que la persona es responsable de sus decisiones, debe resguardarse que el individuo sea realmente capaz de efectuar una elección consiente, comprendiendo las implicancias de está.

1.3.2 El consentimiento informado en el campo de la genética

La información genética al ser datos sensibles, necesita especial protección. Para que se den a conocer los datos genéticos de las personas, se requiere el consentimiento libre, previo e informado de estas.

Al respecto la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, al regular aspectos de la recolección de los datos genéticos, se refiere al consentimiento, el cual es definido en el artículo 2 iii) de esta declaración como “permiso específico, informado y expreso que una persona da libremente para que sus datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados.” En su artículo 8 a) señala “Para recolectar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, sea o no invasivo el procedimiento utilizado, y para su ulterior tratamiento, utilización y conservación, ya sean públicas o privadas las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo,

70 COLEGIO MEDICO DE CHILE A.G. Op.cit. p.27.

libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales. Sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos". Y en el artículo 9 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, trata sobre la revocación del consentimiento, señalándose que cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos o muestras biológicas con fines de investigación, el individuo del que se obtiene la muestra puede revocar su consentimiento, salvo que los datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. Esta revocación no debería acarrear perjuicio alguno o sanción para el sujeto interesado.

En cuanto al tratamiento de los datos genéticos, el artículo 11 de la Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana, señala que toda investigación en el ser humano debe contar con el consentimiento de la persona, o de aquel que según la ley deba suplir su voluntad. Según esta ley, el consentimiento será informado en la medida que el sujeto conoce los aspectos esenciales de la investigación, tales como su finalidad, beneficios, riesgos y tratamientos alternativos. Se debe solicitar nuevamente el consentimiento de la persona en caso de modificarse las condiciones de la investigación, salvo que éstas sean consideradas menores por el Comité Ético Científico que haya aprobado el proyecto de investigación. Esto último responde a la idea de que debe respetarse la voluntad de los individuos al otorgar el consentimiento para el tratamiento de su información genética, el cual se entregó en vista de una finalidad determinada, por lo que no deben utilizarse estos datos para otros fines sin la autorización del sujeto interesado.

De esta forma los datos genéticos y su enorme potencial descriptivo de comportamientos futuros de las personas, hacen que el secreto genético, incorporado en soportes informáticos, constituya un bien atractivo para empresas,

compañías de seguro, la administración pública y otros entes.⁷¹Es precisamente por los diversos usos y el potencial de afectar de gran manera a las personas, que el respeto del secreto profesional y la confidencialidad poseen especial importancia en esta materia.

1.4.-Ficha Clínica

La Ley 20.584 que regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud en su artículo 12 inciso 1° define la ficha clínica como: “el instrumento obligatorio en el que se registra el conjunto de antecedentes relativos a las diferentes áreas relacionadas con la salud de las personas, que tiene como finalidad la integración de la información necesaria en el proceso asistencial de cada paciente. Podrá configurarse de manera electrónica, en papel o en cualquier otro soporte, siempre que los registros sean completos y se asegure el oportuno acceso, conservación y confidencialidad de los datos, así como la autenticidad de su contenido y de los cambios efectuados en ella”. El inciso segundo hace referencia a que la información que consta en la ficha clínica y la que deviene de los estudios y demás documentos en que se registren tratamientos y procedimientos efectuados será considerada como datos sensibles.

La historia clínica posee como finalidad principal recoger y archivar los datos del paciente necesarios para efectuar la atención médica de la mejor forma posible, recolectando los datos de salud requeridos para el tratamiento presente y futuro del individuo, dejando constancia de la evolución del paciente. Es un instrumento obligatorio que busca integrar los datos relativos a distintas áreas de la salud de la persona. De este modo “puede considerarse que la historia clínica es el instrumento básico del buen ejercicio sanitario, porque sin ella es imposible que el médico pueda

71 SÁNCHEZ-Caro, Javier. y ABELLÁN, Fernando Telemedicina y protección de datos sanitarios: (aspectos legales y éticos).Op. cit. p.57.

tener con el paso del tiempo una visión completa y global del paciente para prestar asistencia.”⁷²

Como una medida de control, el artículo 13 de la ley 20.584 señala que la ficha clínica debe estar al menos por 15 años en poder del prestador, el cual es responsable por la reserva de su contenido. Establece que los terceros que no tengan relación directa con la atención de salud del paciente no tendrán acceso a la información de la ficha clínica, incluyendo al personal de salud y administrativo del prestador de salud, que no estén vinculados con la atención de la persona. Sin embargo este deber de reserva no es absoluto, sino que se establecen excepciones las cuales son enunciadas en el artículo 13 inciso 3 y 4 de la Ley 20.584:

“Sin perjuicio de lo anterior, la información contenida en la ficha, copia de la misma o parte de ella, será entregada, total o parcialmente, a solicitud expresa de las personas y organismos que se indican a continuación, en los casos, forma y condiciones que se señalan:

- a) Al titular de la ficha clínica, a su representante legal o, en caso de fallecimiento del titular, a sus herederos.
- b) A un tercero debidamente autorizado por el titular, mediante poder simple otorgado ante notario.
- c) A los tribunales de justicia, siempre que la información contenida en la ficha clínica se relacione con las causas que estuvieren conociendo.
- d) A los fiscales del Ministerio Público y a los abogados, previa autorización del juez competente, cuando la información se vincule directamente con las investigaciones o defensas que tengan a su cargo.
- e) Al Instituto de Salud Pública, en el ejercicio de sus facultades.”

72 MARTÍNEZ CABRERA, María. 2011. Aspectos Médicos-legales de la Historia Clínica. [en línea] Fesitess Andalucía < <http://www.fatedocencia.info/4017/4017.pdf> > [consulta: 20 noviembre 2016] p.27.

El inciso final de este artículo señala que en estos casos las personas o instituciones que accedan a estos datos, deben resguardar la reserva de la identidad del titular de las fichas clínicas a las que tuvieron acceso, de los datos médicos, genéticos u otros datos de carácter sensible y asegurarse que la información se emplee exclusivamente para los fines por los que se autorizó el acceso a estas.

También se establece como excepción al deber de reserva el artículo 134 del Código Sanitario que hace referencia a que los registros y fichas clínicas de los establecimientos públicos o privados para enfermos mentales o personas con dependencia a alguna sustancia tendrán carácter reservado, salvo para autoridades judiciales, del Ministerio público y para el Servicio Nacional de Salud.

El decreto 41 del Ministerio de Salud; subsecretaría de redes asistenciales que aprueba el reglamento sobre fichas clínicas, además de exigir que estas sean legibles, claras y secuenciales, y de señalar los contenidos que debe tener, establece a través de varias disposiciones medidas de seguridad para resguardar la integridad de su contenido y su confidencialidad. El artículo 12 del decreto 41 señala que una vez transcurrido el plazo en el cual deben conservarse las historias clínicas, el prestador podrá eliminarla a través de los medios necesarios, los cuales deben asegurar la confidencialidad de la información y su efectiva destrucción. Los prestadores levantarán un acta en que se deja constancia de lo obrado, se registrará el nombre del paciente y el número identificador de las fichas clínicas. La responsabilidad del prestador respecto la conservación y reserva de la ficha clínica cesará una vez destruido el documento, sin embargo existe la obligación permanente de mantener la reserva de su contenido.

Anteriormente respecto al secreto profesional se estableció que este debe respetarse aun después de cesado el tratamiento o fallecido el paciente, lo que se extiende a la protección de la ficha clínica (que incluye los datos genéticos de la persona, debiendo resguardarse estos, incluso después de la muerte del individuo), por lo que el acceso a esta debe restringirse a casos justificados, de igual forma para acceder

a una muestra del fallecido. Esto debido a que la protección de la información genética tras la muerte del titular, se justifica en la subsistencia de los derechos a la intimidad después de su fallecimiento y en vista de los efectos que puede tener esta información en sus familiares vivos.

Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán siguiendo el criterio de Pilar Nicolás establecen una diferencia entre muestra biológica y la historia clínica, a pesar de que ambas son propiedad del centro hospitalario y no del individuo y es un profesional de la salud quien actúa sobre ellas con fin de obtener un resultado útil, establecen que mientras no exista una protección más adecuada, lo más aconsejable es proyectar los derechos y protecciones de la historia clínica a las muestras biológicas. Pilar Nicolás entiende que el acceso a la muestra del interesado, sería de los datos de la muestra, pero no para la entrega de la muestra propiamente tal con fin de realizarle otros exámenes.⁷³

De esta forma la historia clínica es un soporte, informatizado o no, que contiene datos sobre la salud del individuo (incluida su composición genética), información sumamente sensible, razón por la cual posee diversos mecanismos para resguardar la reserva de su contenido.

73 SÁNCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Op.cit.p.123.

CAPITULO 2

UTILIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

2.1.- introducción a las funciones de los datos genéticos

La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en su artículo 4 hace alusión a la singularidad de los datos genéticos (que los diferencia de otro tipo de información), debido a una serie de características, entre ellas que pueden indicar predisposiciones genéticas de las personas; que pueden tener consecuencias importantes para la familia que pueden llegar a perpetuarse durante generaciones; que la información surgida de estos datos puede ser más relevante de la contemplada inicialmente al extraer la muestra; y que puede tener relevancia tanto desde el punto de vista cultural como a nivel individual y grupal. Señala este artículo que debería considerarse el carácter sensible de estos datos y en base a esto darle la protección adecuada.

El artículo 5 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos titulado finalidades señala: “Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

- i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;
- ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como “investigaciones médicas y científicas”;

iii) medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, teniendo en cuenta las disposiciones del párrafo c) del Artículo 1;

iv) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos”.

Son múltiples y cada vez más importantes los usos que puede dárseles a los datos genéticos obtenidos de muestras biológicas, permitiendo prestar ayuda en diversos sectores, ya sea, en el ámbito médico, policial, en la aplicación de justicia, en la identificación de personas desaparecidas, realización de estudio de poblaciones, (investigaciones epidemiológicas, estudios antropológicos o arqueológicos, entre otros.

Sobre la base de la utilidad de la información genética con fines identificatorios, en especial en la determinación de la filiación, la investigación criminal y su uso en medicina, se tiende a permitir su empleo. Sin embargo autores como Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán señalan que en otros ámbitos, tales como la realización de pruebas genéticas en el ámbito laboral o en la contratación del seguro es más discutible la permisividad de su empleo, e incluso se cuestiona si debe prohibirse en ciertas áreas, con el fin de evitar posibles situaciones de discriminación.⁷⁴

Yolanda Gómez Sánchez señala que parece realizarse una distinción entre los datos genéticos, donde se asimilan algunos a los datos de salud otorgándoles así un estatus de especial protección, lo que para esta autora es errado, pues por la naturaleza de los datos genéticos todos ellos son poseedores de una especial protección.⁷⁵

74 SANCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de Salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Op Cit.p.137.

75 GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. Op.cit p.65.

De igual forma existen algunos datos genéticos que están más protegidos que otros, tal como lo son aquellos empleados en el ámbito laboral, educacional, político, entre otras áreas. Frente a otras situaciones donde la población en general podría estar más dispuesta a aceptar la vulneración de la intimidad de los individuos afectados, tal como son los datos genéticos en el ámbito de las investigaciones criminales y determinación de parentesco, donde se involucran los derechos de la sociedad en cuanto a la necesidad de seguridad y que exista represión de los delitos, así como también el derecho de las personas a conocer su filiación. Al respecto Lucrecio Rebollo Delgado y Yolanda Gómez Sánchez sostienen que “si el ordenamiento opta por minorar la protección que reciben ciertos datos genéticos, ello no debe responder a una cuestión de cantidad y tipo de información, sino exclusivamente al fin perseguido con la obtención y tratamiento de dicha información. Es decir, a la determinación de los límites del derecho a la autodeterminación informativa. Derecho que puede limitarse para la protección de otros derechos o bienes constitucionalmente protegidos proporcionalmente con el fin protegido”.⁷⁶

Si bien es entendible esta distinción, debe siempre tenerse presente que los datos genéticos por su característica singularidad y al ser datos sensibles, son merecedores de especial protección. Por lo que debe considerarse los diferentes usos de la información genética, para darle un tratamiento acorde a sus características y mejor protección, no como una forma de evaluar que ciertos datos genéticos merecen menos protección per se.

Es sabido que los datos genéticos poseen usos muy útiles en distintas áreas, tales como en la investigación médica y criminal, sin embargo no deja de ser cierto que traen asociados una serie de problemas éticos, sociales y jurídicos.

Para resolver los problemas ligados a los datos genéticos, se debe considerar que frente al contante cambio que implica el avance tecnológico en medicina y otras

76 REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda, Op. Cit. p.230.

áreas del saber, se hace necesario regular cómo interactúan las actividades científicas con los valores morales. Pasando a ser necesario, tener presente la existencia de la Bioética.

El término bioética que proviene del griego bios, vida y ethos, ética, siendo su significado etimológico ética de la vida; se refiere al estudio de los problemas éticos que plantean el desarrollo de las diferentes ciencias y tecnologías que pueden aplicarse, y por tanto influir o modificar la vida humana.⁷⁷

El vocablo bioética como disciplina fue utilizado por primera vez por el oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter en su libro Bioética un puente hacia el futuro, definiéndola como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales.”⁷⁸

Tom L. Beauchamp y James F. Childress señalan en Principles of Biomedical Ethics, cuatro principios que deben ser respetados al presentarse conflictos éticos de investigación o en la práctica clínica:⁷⁹

1.-Respeto por la autonomía: Para estos autores una acción es autónoma, cuando la persona que actúa intencionalmente lo hace con un grado considerable de comprensión y libre de restricciones que determinen su actuar.

2.- No-maleficencia: Se refiere a la obligación de no infringir daño intencionadamente.

77 BREVIS-URRUTIA, Ivonne y SANHUEZA-ALVARADO, Olivia. 2007. La Bioética en la Enseñanza y la Investigación en Enfermería [en línea] Revista Cubana de Enfermería 2007; 23(3) <http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_3_07/enf07307.html> [consulta: 20 noviembre 2016].

78 BOLADERAS CUCURELLA, Margarita. 2004. Bioética: Definiciones, prácticas y supuestos antropológicos. [en línea] Thémata. Revista de Filosofía. N°33. <<http://institucional.us.es/revistas/themata/33/41%20boladeras.pdf>> [consulta: 18 agosto 2016]. p.383.

79 BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS. James F. Op. cit. p.123-334.

3.- Beneficencia: Este consiste en prevenir el daño, eliminarlo o hacer el bien a otros. No se refiere a todos los actos realizados para hacer el bien sino a aquellos actos que son una exigencia ética en el campo de la medicina. Se realiza la distinción entre la beneficencia positiva (que requiere la provisión de beneficios) y la utilidad (que implica efectuar un balance entre beneficios y riesgos de un tratamiento, antes de efectuarlo).

4.- Justicia: Es el tratamiento equitativo y apropiado, otorgando lo que es debido a cada persona y distribuyendo las cargas equitativamente, puesto que si se le niega a un individuo el acceso a un bien que le corresponde, o existiera una distribución de cargas no equitativa, se estaría en presencia de una injusticia.

Los temas tratados por la bioética, traen una serie de interrogantes sobre las consecuencias jurídicas que puedan surgir de ellos, es aquí donde surge el Bioderecho. Omar Becerra-Partida citando a Manuel Becerra Ramírez define Bioderecho como “el conjunto de normas jurídicas de interés público que se encuentran íntimamente ligadas a la protección de la vida desde su inicio hasta su final respetando la dignidad humana.”⁸⁰ De este modo el bioderecho es la forma práctica, como las ciencias jurídicas se encargan de los temas bioéticos.

2.2 Bancos de ADN

Las nuevas tecnologías, han dado lugar a una serie de nuevas ramas del saber, dentro de estas cabe mencionar la bioinformática “disciplina que maneja una serie de herramientas, procedimientos y disciplinas para generar nuevo conocimiento a partir de ese volumen encriptado de información.”⁸¹

80 BECERRA-PARTIDA, Omar. 2014. El Bioderecho en el contexto mexicano. [en línea] <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222014000100005> [consulta: 16 agosto 2016].

81 CASARES SUBÍA, María. Bioética, biobancos y protección de datos genéticos. 2013. [en línea] <<http://oiprodat.com/2013/11/28/bioetica-biobancos-y-proteccion-de-datos-geneticos/>> [consulta: 16 agosto 2016].

La bioinformática, constituye una disciplina híbrida que involucra conocimientos tanto de biología molecular, como de informática, matemáticas y estadísticas. Entre las funciones de las herramientas bioinformáticas, se encuentran encontrar similitudes entre distintos sujetos, el establecer alineamientos y encontrar patrones de agrupación, surgiendo con el tiempo distintos empleos a esta información. Estas herramientas no son estáticas, pues constantemente se desarrollaran nuevos programas y tecnologías que permitirán lograr estos fines en un periodo más corto de tiempo y ampliar el rango de necesidades que abarcaran.⁸² De esta manera, la bioinformática, constituye un esfuerzo conjunto de la medicina y recursos computacionales para lograr adquirir conocimientos vinculados a la biología, que pueden llegar a tener distintos fines.

Los bancos genéticos o biobancos tienen su origen en la década de los 70, y como se mencionó antes, corresponde a la interacción entre técnicas computacionales y conocimientos biológicos que requieren ser analizadas y sistematizadas.⁸³

Para comprender el alcance que pueden tener las bases de datos debe partirse por establecer en que consiste la genómica, la cual puede ser definida como la “rama de la genética orientada al estudio tanto de la estructura como de las funciones de los genomas, originalmente enfocada a la fracción codificante del genoma, y posteriormente dirigida al genoma en su conjunto.”⁸⁴

En vista de la definición de Genómica es posible definir base de datos genómicas las cuales son “bibliotecas digitales en que se guarda tanto la información de secuencias como las anotaciones respecto a los genes, y todos los otros componentes del genoma.”⁸⁵

Los Biobancos se forman a partir de una colección de muestras biológicas de la cual se consigue información, ya sea con fines de diagnóstico médico, investigación penal

82 BERRÍOS DEL SOLAR, Soledad. 2014. Genética Humana. Santiago, Mediterraneo.p.238.

83 CASARES SUBÍA, María. Op. Cit.

84 BERRÍOS DEL SOLAR, Soledad. Op. cit .p.240.

85 Ibíd.

o de otro tipo, organizado a través de un orden determinado que permite su sistematización en función de su destino. De esta manera los datos genéticos son la información obtenida de las muestras biológicas, no el material biológico en sí, sino que esté debe analizarse para extraer el perfil genético.

Los biobancos sirven para apoyar diversos tipos de investigaciones, para así descubrir nuevas formas de diagnosticar enfermedades y demás logros encaminados a mejorar la vida de las personas. Se busca que esta información sea tratada de la forma más segura posible, para evitar que las finalidades provechosas con que se crearon estas bases de datos, puedan mutar a algo no tan loable, distorsionando el fin perseguido.

Una definición de base de datos que abarca tanto las bases de datos manuales como las automatizadas es aquella que lo define como un “conjunto de datos homogéneos dispuestos de una forma sistematizada a fin de que sea posible su recuperación eficiente, que se presenta normalmente en forma legible para un ordenador y referidos usualmente a un universo determinado.”⁸⁶

Carlos Reusser Monsálvez señala que según José Lorente Acosta, las Bases de datos pueden clasificarse, ya sea en función de su contenido o de su finalidad.⁸⁷

a).-Bases de datos según su contenido: Debe partir aclarándose que los bancos de datos son aquellos datos que han sido sistematizados por programas computacionales o en soportes en papel asociados a un individuo, es decir el código extraído y no el material biológico por sí mismo⁸⁸. Existen según este criterio las siguientes bases de datos:

86 REUSSER MONSÁLVEZ, Carlos. 2010. Condiciones de legitimidad en el uso de bases de datos de perfiles de ADN con fines de investigación criminal. Memoria para optar al grado de licenciado en ciencias jurídicas y sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de derecho. p.88.

87 Ibíd.

88 CASARES SUBÍA, María. Op.cit

1.- Bases de datos para la identificación genética: que contiene datos que permiten identificar a un individuo. Se encuentran en archivos informáticos o en soportes de papel.

2.-Archivos de muestras de ADN: Que en sí, no son bases de datos, pues no poseen información alguna que pueda obtenerse de forma automática o semiautomática.⁸⁹Por lo general corresponde a muestras de ADN, normalmente congelado, extraído del núcleo celular y dispuesto a ser analizado⁹⁰.

3.-Archivos de muestras biológicas: Tampoco son bases de datos en sí, implica conservar muestras orgánicas, tales como saliva, fragmentos de cuerpo, a partir de los cuales se pueda extraer ADN para su posterior análisis⁹¹. Posee una jerarquía inferior a los archivos de ADN.⁹²

b) Bases de datos según su finalidad:

1.-Bases de datos generales: Que abarcan todo un grupo de personas, un pueblo o país, y en general están prohibidas por el peligro que representan y ser incompatible con el derecho a la protección de datos.

2.-Bases de datos profesionales: Se trata de la información recopilada de profesionales con trabajos de alto riesgo, tales como militares. Profesiones u oficios donde se requiere poseer más información de los sujetos que ejercen ciertas funciones.

89 CASARES SUBÍA, María. Op. cit

90 CARUSO FONTÁN, Viviana. 2012. Bases de datos policiales sobre identificadores obtenidos a partir del ADN y derecho a la intimidad genética. [en línea] Foro, Revista de Ciencias jurídicas y Sociales, Nueva época, vol. 15, núm. 1 (2012): 135-167 < <https://revistas.ucm.es/index.php/FORO/article/viewFile/39585/38092>> [consulta: 22 de noviembre 2016].p.143.

91 Ibíd.

92 CASARES SUBÍA, María. Op.cit

3.-Bases de datos judiciales: Son aquellas que se emplean en vista de la administración de justicia. Estas a su vez se subclasifican, de acuerdo a la finalidad que se le otorgará a esta información en:

3.1 Civiles: Corresponde a la utilización del ADN para determinar la identidad biológica de las personas, establecer parentesco, y para identificar a personas desaparecidas. Teniendo fines probatorios dentro del proceso judicial.

3.2 Criminales: Tiene como fin el identificar y someter a proceso a aquellos individuos que han cometido un delito, a través de muestras encontradas en la escena del delito, ayudando a resolver causas criminales, para así resguardar la paz en la sociedad. Viviana Caruso Fontán señala “el objetivo de estas bases será, por tanto, proceder a la comparación de los datos obtenidos a partir de las muestras de referencia y de los indicios para poder hallar coincidencias e identificar a los autores de los hechos delictivos o bien descartar la culpabilidad de un sujeto.”⁹³

Las bases de datos son cada vez son más exactas y pueden identificar a las personas con mayor precisión, sin embargo estos avances traen asociado el riesgo de discriminación. En 1998 el parlamento irlandés aprobó un proyecto de ley que permitiría la creación de una base de datos con la información genealógica, genética y médica de todos los ciudadanos irlandeses, lo que si bien facilitaba la búsqueda de enfermedades y otros objetivos previstos para la base de datos, lo hacía a cambio de una manifiesta vulneración de la privacidad de las personas y con problemas de control de la información.⁹⁴ Por ello es preferible crear bases de datos con finalidades determinada, tal como el identificar a ciertos delincuentes, en atención a la naturaleza especialmente grave del delito, y que dejen huellas biológicas a analizar, tales como aquellos que atentan contra la vida, la libertad sexual, la integridad física de terceras personas.

93 CARUSO FONTÁN, Viviana. Op. cit. p.144.

94 CASARES SUBÍA, María Paulina. Op.cit

Al construir bases de datos de perfiles de ADN (en lo criminal) se deben considerar una serie de factores, al elaborarlas, tales como, el tipo de personas que se incluirán en ella, los delitos que ameritan ser considerados en estas bases de datos, la duración de esta información en el registro, el uso que se le otorgará, aspectos técnicos y administrativos asociados a su gestión, entre otros.

Las personas que se incluyan en las bases de datos deben ser establecidas en la normativa legal a fin de resguardar los derechos de la población, para esto debe considerarse como factores de la inclusión de los datos genéticos la finalidad, proporcionalidad y razonabilidad de la medida, siempre debiendo respetar el debido proceso. Es por ello que las bases de datos con fines criminales, regulada por la Ley 19.970 solo incluyen datos en virtud de la orden de tribunales de justicia, por delitos graves y que a su vez en ellos tenga inferencia el material biológico, no donde es irrelevante como en las estafas, aun si son de gran magnitud. De este modo debe existir una justificación para esta recolección de datos, y en caso de no ser esta razonable, rechazarse.

Existe cierto consenso en que la creación de bases de ADN debe establecerse a partir de una norma legal que lo ampare, debido a ser información personal y confidencial de los individuos. La población en general o grandes grupos dentro de ella, muestran cierta reticencia a incluir sus datos en bancos de datos, pues sería una manifiesta vulneración a su intimidad y existiría un mayor riesgo de que esta información llegue a conocimiento de terceros ajenos (al poder existir problemas de control en estas bases de datos). En cambio no existe tanta aversión a la creación de perfiles de ADN para identificar a condenados por delitos graves y violentos (contra la vida, la integridad de las personas y la libertad sexual), pues el prevenir delitos futuros goza de consenso en la sociedad en general. Esto se justifica debido a que los delincuentes que cometen esta clase de delitos, poseen un mayor índice de reincidencia, al ser delitos que muchas veces van asociados a trastornos

psicológicos, pero aun en estos casos solo servirá como medida de prevención de reincidencia, no siendo efectivo en la prevención de los delitos.⁹⁵

Cabe destacar que para incluir la información genética en estas bases se requiere del consentimiento de la parte afectada, excepto en bases de datos criminales.⁹⁶ Esto debido a que la existencia de los bancos de datos solo se justifica en aquellos casos graves que tienen una incidencia social relevante, debiendo establecerse un riguroso control de los registros y los sujetos incluidos en estos (de preferencia con una ley de por medio) y restringiendo su acceso.

Pedro Lima siguiendo a Axel Kahn señala que hoy en día el gen se ha transformado en una materia prima, pues los bancos de datos a menudo se han convertido en mercancía que se cotiza en negociaciones. Presentándose el problema que personas que consintieron voluntariamente en constituir un banco de ADN en condiciones particulares, no necesariamente aceptarían que su aporte se transforme en objeto de comercio. Esto debido a que pueden venderse la colección de datos que poseen las bases de datos de ADN, ya sea en laboratorios académicos o sociedades privadas para investigación y para obtener fondos. Lima señala que según Ségolène Aymé una de las formas en que se podría recompensar a las poblaciones sería destinar parte de los beneficios obtenidos en las investigaciones, a asociaciones de enfermos o a organizaciones humanitarias locales a través de una organización no gubernamental (ONG) que intervenga en las negociaciones.⁹⁷ De esta manera si bien es cierto que las personas incluidas en las bases de datos no obtienen dinero a cambio de la información, tomando en consideración que en el campo de la medicina, la industria farmacéutica puede obtener beneficios monetarios a partir de estos datos, es correcto buscar algunas otras formas de compensar a la

95 ROMEO CASABONA, Carlos .2003. Genética y derecho. Buenos Aires, Astrea. p.275-276.

96 CHILE Ministerio de salud; Subsecretaría de salud pública Ley n° 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, Artículo 14. "Prohíbese solicitar, recibir, indagar, poseer y utilizar información sobre el genoma relativa a una persona, salvo que ella lo autorice expresamente o, en su defecto, el que deba suplir su voluntad en conformidad con la ley. Lo anterior es sin perjuicio de las facultades de los tribunales de justicia, en los casos y en la forma establecidos en la ley".

97 BOURGAIN, Catherine "et al". 2009. Entre ciencia y comercio: genética y ADN ¿A quién pertenecen los genes?. Santiago, Aún Creemos En Los Sueños. p.55-58.

gente por su participación en estos descubrimientos, lo que podría ser a través de un cobro de aranceles menores en ciertas áreas de salud , o de que las farmacéuticas destinen parte de la ganancia conseguida con las patentes obtenidas a partir de estos datos, a la creación de organizaciones que beneficien a los enfermos.

El artículo 12 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos que trata la Recolección de muestras biológicas con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, señala que las pruebas genéticas deben efectuarse conforme al derecho interno de cada país, compatible con los derechos humanos reconocidos a nivel internacional. Y de las leyes 19.970, 20.120 y demás normativa de nuestro país se desprende que la creación de bases de datos debe provenir de una norma legal.

En el derecho interno de nuestro país es la Ley 19.970 que Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN quien regula esta materia. En su artículo 1 inciso 1° y 2° señala: “Sistema Nacional de Registros de ADN. La presente ley regula un Sistema Nacional de Registros de ADN, constituido sobre la base de huellas genéticas determinadas con ocasión de una investigación criminal.

Por huella genética se entenderá, para estos efectos, el registro alfanumérico personal elaborado exclusivamente sobre la base de información genética que sea polimórfica en la población, carezca de asociación directa en la expresión de genes y aporte sólo información identificatoria”.

En el mismo artículo 1 de la ley 19.970 se establece que la huella genética debe ser obtenida por profesionales o técnicos del Servicio Médico Legal o instituciones públicas o privadas acreditadas para esto, por el Servicio Médico legal. Establece que será el Registro Civil el encargado de la administración y custodia del registro de ADN, siendo por lo general el Servicio Médico Legal el encargado de ingresar la información, salvo en los casos donde este acredita a otras instituciones para este efecto.

El capítulo II de la ley 19.970 trata sobre los registros, estableciendo que existen 5 tipos:

Registro de condenados (artículo 5 de la ley 19.970): Que contiene las huellas genéticas de personas con una condena en un proceso criminal por sentencia ejecutoriada en los casos previstos por artículo 17 la ley 19.970. En este caso la huella genética se agregará al prontuario penal de los condenados, la eliminación de antecedentes del prontuario penal, no incluye la huella genética.

Registro de imputados (artículo 6 de la ley 19.970): Contiene la huella genética de las personas imputadas por un delito. Cabe aclarar que incluye a los imputados, en base a la toma de muestras biológicas según lo dispuesto el Código Procesal Penal, así como también en el artículo 17 de la ley 19.970, referido a la incorporación de huellas genéticas del imputado al registro de condenados.

Registro de Evidencias y Antecedentes (artículo 7 de la ley 19.970): En este se almacenan las huellas genéticas obtenidas durante de una investigación criminal y que corresponde a personas no identificadas.

Registro de Víctimas (artículo 8 de la ley 19.970): Contiene las huellas genéticas de víctimas de un delito, salvo que está se oponga expresamente a ello. La muestra biológica no será incorporada al registro, mientras no llegue la instrucción del Ministerio Público, el que debe consultar a la víctima e informar de su derecho. Las huellas genéticas incorporadas a este registro serán eliminadas una vez terminado el procedimiento criminal respectivo.

Registro de Desaparecidos y sus Familiares (artículo 9 de la ley 19.970): Contiene huellas genéticas, de cadáveres o restos humanos no identificados, material biológico presumiblemente de individuos extraviados y de personas que poseen un

familiar desaparecido y aceptan donar una muestra biológica para efectos de identificación.

En el artículo 16 se hace referencia a la incorporación de huellas genéticas en el sistema, que en el caso de los condenados o imputados se efectuará por una orden del tribunal, mientras que en el caso de la víctimas, evidencias, desaparecidos o sus familiares, se efectúa por orden del fiscal del Ministerio Público, sin perjuicio de la facultad que poseen estos de oponerse a ello. La incorporación en los registros será realizada por el organismo que determinó la huella genética, las instituciones no acreditadas para esto, remitirán la huella genética al Servicio Médico legal para que esté la incorpore al registro correspondiente, sin embargo en caso de los condenados por sentencia ejecutoriada que pasan del registro de imputados al de condenados se efectuara por el Servicio de Registro Civil.

Para ser incorporado al registro de condenados, y así agregar la huella genética que se obtuvo durante el procedimiento criminal o en caso de no haberse obtenido durante el proceso, que se solicitará en la sentencia condenatoria, debe el sujeto ser condenado a través de sentencia ejecutoriada, por alguno de los delitos señalados en el artículo 17 inciso 2º de la ley 19.970:

“Si no se hubiere determinado la huella genética del imputado durante el procedimiento criminal, en la sentencia condenatoria el tribunal ordenará que se determine, previa toma de muestras biológicas si fuere necesario, y se incluya en el Registro de Condenados. Lo anterior sólo tendrá lugar cuando se condenare al imputado por alguno de los siguientes delitos:

a) los previstos en los artículos 141, 142, 150 A, 150 B, 296 N°s. 1 y 2, 313 d, 315, 316, 348, 352, 395, 396, 397 N° 1, 401, 403 bis, 433, 436 inciso primero, 440, 474, 475, 476, y 480 del Código Penal;

b) los previstos en los Párrafos 1º, 5º, 6º y 7º del Título VII y 1º y 2º del Título VIII del Libro Segundo del Código Penal, y

c) elaboración o tráfico ilícitos de estupefacientes o delito terrorista”.

Sin embargo el inciso final del artículo 17 de la ley 19.970 establece que en atención a los antecedentes personales del condenado, la naturaleza, modalidades y móvil del delito en cuestión, el tribunal competente, de oficio o por petición del fiscal, puede solicitar que se efectúen pruebas genéticas y agreguen al registro de huellas biológicas a un condenado por un crimen distinto de los señalados anteriormente. Disposición con la que se debe tener cuidado, debido a que al permitir incluir información por delitos no contemplados en la ley, si bien permite atender a las circunstancias particulares del caso, también crea una falta de certeza en este ámbito, que puede implicar una vulneración injustificada de la intimidad del individuo.

El artículo 21 de la ley 19.970 establece que será un reglamento dictado por medio del Ministerio de Justicia el que determinará las características del Sistema Nacional de Registros de ADN, su administración, las reglas técnicas en la toma de muestras y todo aquello asociado a su seguridad y cadena de custodia. También fijará los requisitos que deben cumplir las instituciones para ser acreditadas para determinar huellas genéticas e incorporarlas al sistema.

En la Historia de la Ley 19.970, consta en el Primer Trámite Constitucional: Senado, en el Mensaje del Ejecutivo⁹⁸, cuales son los elementos considerados al establecer el registro de ADN, siendo los siguientes:

1. Finalidad: La cual es facilitar el esclarecimiento de los hechos motivo de una investigación criminal, no pudiendo desviarse de este objetivo.

98 BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. Historia de la Ley N° 19.970 Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN. Primer Trámite Constitucional: Senado, en el Mensaje de S.E. el Presidente de la República de Fecha 08 de Enero, 2002. Cuenta en Sesión 21, Legislatura. 345.p.7-9.

2.-Necesidad: El proyecto señalaba que los análisis de ADN se deben limitar a ADN no codificante, el cual no revela más datos que los de identificación y por tanto no amenaza el derecho a la intimidad de las personas.

3.-Garantía: El proyecto expresamente hace referencia a que el Registro no puede utilizarse de tal forma que dé lugar a discriminación, o vulneración de la privacidad de las personas.

4.- El uso cuidado de la información: En atención a la protección que debe dársele a esta valiosísima información, se establece ciertos criterios a respetar: a)La Obligación de reserva de quienes por su función tenga acceso a ella y en general a todos quienes tengan acceso a estos datos; b)El acceso restringido al registro ,solo determinadas personas tendrían acceso a esta entre ellos, el juez, fiscales del Ministerio Público, la persona incluida en el Registro a fin de acreditar su inocencia o presentar pruebas en juicio de filiación, c).-Establecimiento de delitos, el proyecto estableció sanción para la divulgación y uso indebido de la información, así como también el acceso indebido de la información reservada y la divulgación de esta, d) Seguridad , el proyecto señaló la obligación del Servicio Médico Legal de destruir las muestras biológicas sometidas a los exámenes una vez remitidos al Registro Civil.

5.-Procedimiento para generar el Registro: El proyecto propone cuatro etapas: En primer lugar, la orden judicial o del Ministerio Publico que indique su realización; Segundo, la extracción de la muestra por el Servicio Médico Legal, salvo razones de urgencia o distancia en que se permite efectuarla a personal de Servicios de Salud; tercero, la realización del examen de ADN, una vez tomada la muestra, por el Servicio Médico Legal; y cuarto, la remisión a Servicio de Registro Civil Identificación de los exámenes y su incorporación al registro correspondiente. A partir de esta etapa la huella genética pasa a formar parte de los antecedentes el prontuario penal del condenado.

6.-El Registro de antecedentes accesorios: El cual opera respecto a imputados y víctimas, siendo temporal, hasta que termine el proceso judicial con sentencia condenatoria o hubiera transcurrido el plazo de prescripción de la acción penal.

En la discusión de la sala de la cámara de diputados, Pablo Lorenzini Basso presidente de cámara de diputados conoce el informe de la comisión mixta constituida para resolver las divergencias suscitadas durante la tramitación del proyecto de ley que crea el registro nacional de ADN, boletín n° 2851-07, la Comisión Mixta por la unanimidad decidió mantener el nombre original de Sistema Nacional de Registros de AND, aunque en un principio propusieron que se le denominara Registro Único de ADN, previniendo que el futuro podría existir otros registros con otras finalidades, tales como las relacionadas con la salud pública a futuro.⁹⁹

Es importante restringir el acceso a la información contenida en estas bases de datos, para así lograr un mayor control sobre ella. Así lo establece el decreto 634 del 2008 que Aprueba Reglamento de la Ley N° 19.970, que Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN, el cual en su artículo 2 establece su carácter reservado, solo teniendo acceso tribunales y el Ministerio Público. Los policías requerirían para ello la previa autorización del Ministerio Público, y los defensores previa autorización del tribunal respectivo.

El artículo 39 del decreto 634 del Ministerio de Justicia refiriéndose a la incorporación de huellas genéticas en los Registros del Sistema, señala que en el caso de Registros de imputados y el de condenados, requerirá para ello orden del Tribunal. En ambos casos solo ingresarán al sistema huellas genéticas determinadas que cuenten con el mínimo de marcadores señalados en el artículo 22 del Reglamento. Sin embargo tratándose de huellas genéticas correspondientes a evidencias, cadáveres o restos humanos no identificados, o material biológico presumible de personas extraviadas, que no poseen este mínimo de marcadores, ingresarán al

99 BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. Historia de la Ley N° 19.970 Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN. Discusión en Sala. Cámara de Diputados. Legislatura 351, Sesión 18. Fecha 21 de Julio, 2004. Discusión Informe Comisión Mixta.p.312

sistema previa evaluación de los antecedentes, los que se deben remitir al Servicio médico Legal, que aseguren haber realizado los procedimientos analíticos de re análisis de extracción y cuantificación que den cuenta de la imposibilidad de obtener los marcadores requeridos.

Por su parte la Ley 20.120 sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana, en su artículo 13 establece que la recopilación, almacenamiento, tratamiento y difusión del genoma humano se ajustará a la ley 19.628 sobre protección de datos de carácter personal. Debiendo encriptarse los datos que permiten identificar al sujeto, en su almacenamiento y transmisión, salvo que por razones de utilidad pública pudiera omitirse temporalmente la encriptación.

De todo lo expuesto sobre bases de ADN, es claro que uno de sus principales problemas es la falta de privacidad y la dificultad en el control de la información, sin embargo estas complicaciones ceden en vista de la importante función del Registro de ADN, el cual permite identificar con gran precisión a las personas que participaron en un delito, y en el caso de bases de datos médicos puede ayudar en el tratamiento de enfermedades, entre otras importantes funciones.

2.3.-Uso de información genética en la investigación penal

Existen diversas formas de conceptualizar el Derecho Penal, algunas de ellas se basan en aspectos formales (donde destaca la trasgresión al supuesto o hipótesis de hecho y la consecuencia jurídica) y otras en el contenido sustancial (donde priman los valores que protege la norma penal). En cuanto al concepto formal del Derecho penal cabe señalar el de Von Liszt quien define el derecho penal como ‘...el conjunto de reglas jurídicas establecidas por el Estado, que asocian al crimen como hecho, la pena como consecuencia jurídica’. Concepto perfeccionado, por algunos autores, tal como Edmud Mezger, para quien ‘El derecho penal es el conjunto de normas jurídicas que asocian a un determinado hecho la pena como consecuencia jurídica’.

Mientras que dentro de las definiciones del Derecho Penal en que destaca el contenido sustancial, se encuentra la de Francisco Muñoz Conde, quien define el derecho penal como ‘un instrumento de defensa de valores fundamentales de la comunidad que sólo debe aplicarse contra ataques muy graves a esos valores y en forma limitada y controlada por el imperio de la ley’.¹⁰⁰

Existe consenso en la doctrina que el derecho penal persigue un fin genérico de protección.¹⁰¹ Al respecto Raúl Carnevali siguiendo a José Cerezo Mir señala “la misión fundamental del Derecho penal es la protección de aquellos intereses que son estimados esenciales para la sociedad y que permiten mantener la paz social”.¹⁰² Por lo que se debe sancionar aquellas conductas que son contrarias al derecho, y poseen especial gravedad al perturbar el orden social.

Vivian Bullemore y John Mackinnon distinguen entre fin del Derecho penal, referido a los usos normativos, buscando responder a por qué y para qué se debe castigar o al por qué y para qué debe existir la pena; y la función del Derecho penal, referido a usos explicativos, que responden a la pregunta de por qué se castiga o por qué existe la pena, es decir cuestiones históricas o sociológicas. Por lo que para estos autores se puede distinguir las siguientes alternativas:

‘a).- Un punto de vista **retributivo** del fin de la pena sería la respuesta a “**por qué se debe penar**”, y un punto de vista **preventivo** del fin de la pena sería la respuesta a “**para qué se debe penar**”.

100 BULLEMORE GALLARDO, Vivian y MACKINNON ROEHRS, John. 2007. Curso de derecho Penal. Parte general. Tomo I. Santiago, LexisNexis. p 9-10.

101 ALCACER GUIRAO, Rafael. 1998. Los fines del Derecho penal. Una aproximación desde la filosofía política. [en línea] Anuario de Derecho Penal y ciencias penales, Vol. LI, 1998 Universidad Complutense de Madrid < https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-P-1998-10036500588_ANUARIO_DE_DERECHO_PENAL_Y_CIENCIAS_PENALES_Los_fines_del_Derecho_Penal:_Un_a_aproximaci%F3n_desde_la_filosof%EDa_pol%EDtica > [consulta: 25 de noviembre 2016] p.367.

102 CARNEVALI RODRÍGUEZ, Raúl.2008. Derecho penal como ultima ratio. Hacia una política criminal racional. [en línea] Revista Ius et Praxis v.14 n.1 Talca 2008 < http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-00122008000100002 > [consulta: 25 noviembre 2016].

b).- Como contrapartida, un **punto de vista retributivo** de la función de la pena sería la respuesta a la pregunta **“por qué se pena”**, y un punto de vista **preventivo** de la **función** de la pena sería la respuesta a **“para qué se pena”**.¹⁰³

De forma que considerando los grandes problemas que genera el no respetar la reserva de la información genética, pudiendo afectar tanto a individuos como instituciones de mayor escala, debe castigarse a quienes mal utilizaron estos datos, así como también debe velarse porque las sanciones aplicadas sirvan efectivamente como elemento disuasorio para evitar que conductas atentatorias de los principios involucrados en esta materia vuelvan a repetirse.

En el área penal, la información obtenida de muestras de ADN, podría vulnerar la privacidad de las personas que deban someterse a estas pruebas, sin embargo es acorde a los intereses de la sociedad que los culpables de los delitos reciban la sanción correspondiente. Es por esto que este detrimento a la intimidad de las personas cede en función de otros valores, como la seguridad y justicia de la sociedad en general.

La identificación de rastros biológicos por medio de pruebas de ADN se comenzó a incorporar poco a poco en la ciencia forense moderna hasta cobrar una relevancia cada vez mayor. El primer caso donde la policía se ha usado el ADN para resolver un caso fue en los asesinatos de Lynda Mann y Dawn Ashworth ocurridos Reino Unido, que en 1988 pudieron ser finalmente atribuidos a Colin Pitchfork gracias al ADN.¹⁰⁴ Es así como el análisis de material genético ha demostrado tener una gran utilidad para la persecución criminal, puesto que el ADN obtenido del lugar donde ocurrieron los hechos, tales como en homicidios, violaciones y lesiones, puede resultar esencial para averiguar la verdad material de lo ocurrido.

103 BULLEMORE GALLARDO, Vivian y MACKINNON ROEHRS, John. Op. cit. p.132-133.

104 ACÓN ORTEGO, Ignacio. 2015. La investigación criminal mediante el uso del ADN. [en línea] Seminario “Cuestiones sobre medicina y ciencias forenses” La Antigua (Guatemala) Del 6 al 10 de julio de 2015 <<http://190.104.117.163/a2015/julio/forenses/contenido/ponencias/Ignacio%20Acon/ADN%20en%20investigacion%20criminal.pdf>> [consulta: 25 noviembre 2016] p.1-2.

Los datos genéticos son empleados por la policía para identificar al autor y demás partícipes del delito, pero surgen dudas, tales como el valor que se le dará a este tipo de pruebas o cuando se requiere el consentimiento de la persona que se someterá a ella, existiendo un tratamiento diferente en las legislaciones de los diversos países.

A pesar de las ventajas que aportan los datos genéticos en el derecho penal, cabe señalar que quienes son condenados por el sistema penal e incorporados en algún registro de ADN, se encuentran con mayor posibilidades de ser sometidos a un nuevo proceso, en contraposición a personas que no figuran en los registros, pudiendo implicar un rasgo discriminador en el sistema penal. Esto desde cierto punto podría afectar la igualdad ante la ley al existir un trato diferenciado entre reincidentes y delincuentes que aún no han sido procesados e incorporada su huella genética al Sistema de ADN. Otra muestra del posible trato desigual de los individuos, se manifiesta en la situación de las víctimas, que sí tienen derecho a oponerse de la incorporación de su información genética al registro respectivo, y las personas en general, que ni siquiera poseen la obligación de someterse al examen, en oposición a quienes son imputados o condenados por un delito.

Susana Álvarez señala que es lógico cuestionarse la duración que debe tener la huella genética en el Sistema de Registro de ADN, atendiendo a la prescripción de los delitos y las penas. Lo que da lugar al cuestionamiento sobre la eliminación de esta información tras la cancelación de los antecedentes penales.¹⁰⁵

La creación del Sistema de Registro de ADN se justifica por la necesidad de identificar a las personas involucradas en un delito, cumplido este objetivo la presencia indefinida de huellas genéticas en éste, carece de sentido. Incluso la incorporación del condenado en el registro podría atentar contra el carácter cierto y previo de la sanción penal, al generar una estigmatización difícil de dimensionar, y atentando así contra el debido proceso. Por lo que debe establecerse un mecanismo

105 ÁLVAREZ DE NEYRA KAPPLER, Susana.2011. El consentimiento en la toma de muestras de ADN. Especial referencia a los procesos de menores (Parte I) [en línea] Revista de Derecho y Genoma Humano 34/2011 < <http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/revista/34doctrina2.pdf>> [consulta: 26 noviembre 2016] p.95-96

que permita eliminar los datos genéticos de personas incorporadas en bases de ADN con fines criminales, en base a la condena por algún delito, esto atendiendo tanto al tiempo transcurrido desde el cumplimiento de la condena, como a la naturaleza del delito por el cual se obtuvo la información genética.

El problema con los registros no solo se limita a su temporalidad, sino que muchas veces no permiten distinguir la situación en el caso concreto, tal como en EE.UU donde el Registro de delincuentes sexuales es accesible a todo el público, quienes a través de internet pueden obtener información de los condenados, lo que es claramente atentatorio de la privacidad de estos sujetos. Uno de los grandes problemas que radica aquí, es que el registro de delincuentes sexuales incluye a personas por razones tan variadas como sería el abuso sexual, el exhibicionismo o incluso el sexo consensual entre menores de edad.¹⁰⁶ No distinguiéndose adecuadamente las situaciones en que procede incorporar la huella en el Registro, o la eliminación de está en atención a la poca gravedad del delito, provocando estigmatización, en desmedro de las posibilidades de reinserción social del individuo.

Para evitar arbitrariedades en cuanto a la actuación estatal, se debe tomar en consideración el principio de proporcionalidad. El cual según Luis Iván Díaz García citando a Jorge Carpizo, “se trata de un mecanismo al servicio del juzgador que persigue proveer soluciones para resolver adecuadamente los conflictos entre los derechos fundamentales y otros derechos fundamentales o bienes constitucionales, a través de un razonamiento que contrasta intereses jurídicos opuestos para poder determinar si una medida restrictiva está justificada o es adecuada –no excesiva– respecto al fin que se persigue.”¹⁰⁷

106 HUMAN RIGHTS WATCH.2007. EE.UU.: Leyes sobre delincuentes sexuales pueden provocar más daños que beneficios. [en línea] Septiembre 11, 2007 8:00PM EDT < <https://www.hrw.org/es/news/2007/09/11/eeuu-leyes-sobre-delincuentes-sexuales-pueden-provocar-mas-danos-que-beneficios>> [consulta: 26 noviembre 2016].

107 DÍAZ GARCÍA, Luis.2011. La aplicación del principio de proporcionalidad en orden a juzgar sobre la licitud o ilicitud de una restricción a derechos fundamentales. [en línea] Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso XXXVI (Valparaíso, Chile, 2011, 1^{er} Semestre) <http://repositoriodigital.uct.cl/bitstream/handle/10925/1765/LICITUD_DIAZ_REVISTA.pdf?sequence=1> [consulta: 26 noviembre 2016]. p.170-171.

Los requisitos de la proporcionalidad, que aplican a todas las intervenciones del poder público en la libertad y propiedad de las personas, son:¹⁰⁸

a).- Que persiga una finalidad legítima.

b).- Debe ser adecuada la medida adoptada para el fin perseguido, es decir debe existir idoneidad para la promoción del objetivo legítimo en cuestión.

c).- Debe ser necesaria la medida adoptada, lo que implica que entre varias alternativas resulte ser la menos gravosa, es decir aquella que afecte menos los derechos involucrados.

d).-Debe ser proporcional en sentido estricto, ponderar intereses en juego. Esto implica que la gravedad de la intervención debe ser adecuada al fin perseguido. Se ponderará el interés del individuo frente al interés público, debiéndose considerar el caso concreto, pero no puede suponer la anulación o negación de los derechos de las personas.

En cuanto a la aplicación del principio de proporcionalidad en el derecho penal, específicamente en la realización de pruebas de ADN, se requiere al menos de un grado de vinculación entre el delito investigado y el sujeto que va ser sometido a la prueba de ADN, equilibrando los intereses en conflicto.¹⁰⁹ Por lo que al momento de incluir a un sujeto en la base de datos de ADN, debe considerarse una serie de aspectos, entre ellos la naturaleza y gravedad del delito, los medios de investigación existentes, entre otros. Debe tenerse en cuenta el principio de la mínima intervención presente en esta área del derecho, al establecer cuáles son los casos que permiten la aplicación de pruebas que conlleven intervención corporal.

108 ARNOLD, Rainer; MARTÍNEZ, José y ZÚÑIGA, Francisco. 2012. El principio de proporcionalidad en la jurisprudencia del tribunal constitucional. Estudios Constitucionales, Año 10, Nº 1, 2012, pp. 65 - 116. [en línea] <<http://www.cecococh.cl/website/www.cecococh.cl/uploads/pdf/revistas/2012-1/07-065-116-el-prin.pdf>> [consulta: 20 agosto 2016], p.71.

109 ÁLVAREZ DE NEYRA KAPPLER, Susana. Op. Cit. p.92.

Los registros de ADN en nuestra legislación se utilizan con fines identificatorios, el temor que surge, es que esta información se emplee con finalidades distintas, como en EE.UU donde se ha intentado establecer un perfil-robot genético(posible origen racial, geográfico, entre otros) en la búsqueda de un sospechoso, lo que podría provocar errores y pérdida de tiempo en la investigación, si la policía se enfoca en un grupo de personas en vista de sus genes, omitiendo otros factores determinantes.¹¹⁰

2.4.-Uso del ADN en investigaciones médicas

El avance científico en el campo del conocimiento del genoma humano, abre cada vez más posibilidades en el ámbito de la salud, permitiendo nuevas formas de prevenir, diagnosticar o tratar ciertas enfermedades. Sin embargo esta información al tener el potencial de influir significativa e inciertamente en la vida de las personas, posee serios peligros asociados que deben ser considerados, debiendo regularse acuciosamente su situación.

La información genética posee un amplio alcance, pues no solo revela datos de la persona sometida al examen, sino que también puede aportar información de su familia, raza o grupo poblacional. Judit Sándor citada por Susana Álvarez al respecto señala “Este tipo de información puede obtenerse mediante la realización de los llamados análisis genéticos, que revelan o pueden revelar datos biológicos sobre la salud presente, pasada o futura, predisposición o susceptibilidad de padecer una enfermedad y las relaciones biológicas con terceras personas, y mediante ‘fuentes tradicionales de información’, como la historia familiar.”¹¹¹

En el ámbito de la salud, en cuanto al manejo de información, las personas tienen el derecho a saber, el cual le permite al paciente conocer los datos referentes a su salud obtenidos de las distintas actuaciones sanitarias, lo que incluye información sobre su composición genética. A su vez también se reconoce el derecho de no saber de las personas, el cual es la facultad del individuo de excluir de su

110 Catherine BOURGAIN “et al.” Op. Cit. p.24.25

111 ÁLVAREZ GONZÁLES, Susana. Op cit. p.42

conocimiento determinada información que le concierne.¹¹² El primero, permite que los individuos estén mayormente preparados para enfrentar enfermedades que posiblemente desarrollaran, o que pudieran afectar su descendencia, mientras que el segundo, puede aplicarse en el caso de personas con predisposición a enfermedades sin cura y que pudieran verse afectadas emocionalmente por recibir dicha información.

Peter S. Harper citado por María Luisa Di Prieto define examen genético como: “El análisis de un gen, de un producto y de su función, o de fragmentos de ADN o de los cromosomas con el fin de identificar o excluir una alteración asociada habitualmente con una enfermedad”.¹¹³

Existen exámenes genéticos de tipo médico y aquellos que no son de tipo médico. Los primeros permiten identificar anomalías genéticas (ya sea antes o después del nacimiento) a las que se les atribuyen determinadas enfermedades presentes, futuras, predisposición y/o de resistencia a la manifestación de patologías multifactoriales complejas. Por su parte, los exámenes genéticos no médicos, si bien no dicen relación con la salud, arrojan otra clase de información del individuo analizando su composición genética, tal como la aplicable en la criminología.¹¹⁴

Los test genéticos, se pueden clasificar según el objetivo que persiguen en: Test de diagnósticos y test predictivos. Los primeros, se refieren a aquellos que permiten confirmar una enfermedad genética clínicamente sugerida. Por su parte los test predictivos, permiten identificar evoluciones genéticas que puedan ocasionar en el futuro una enfermedad, y a su vez se clasifican en test pre-sintomáticos, que son aquellos a los que se somete un sujeto que se encuentra en riesgo de sufrir una enfermedad de presentación tardía y los test de pre-disposición genética, referido a

112 Ibíd. p.316-317

113 DI PRIETO, María. 2012. Bioética, Educación y familia. Santiago, Ediciones Universidad Católica de Chile.p.184.

114 Ibíd.

aquellos casos que de resultar positivos, importan un riesgo mayor de sufrir una enfermedad en particular, pero que no necesariamente se va a presentar.¹¹⁵

La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos señala en su artículo 5 titulado Finalidades: “Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;

ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como “investigaciones médicas y científicas”;

iii) medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, teniendo en cuenta las disposiciones del párrafo c) del Artículo 1;

iv) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos”.

Entre las posibilidades que traen consigo las nuevas tecnologías, está el diagnóstico prenatal, el cual es definido por el Profesor J.M. Carrera citado por Victoriano Gracia Manzano, como "el conjunto de técnicas encaminadas a detectar defectos congénitos o enfermedades hereditarias del feto durante su gestación en el útero materno."¹¹⁶A pesar de que estas acciones prenatales poseen fines diagnósticos,

115 LAGOS L., Marcela y POGGI M, Helena. 2010. Tests genéticos: Definición, métodos, validación y utilidad clínica [en línea] Revista Médica de Chile 2010; 138: 128-132 < <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n1/art19.pdf>> [consulta: 28 noviembre 2016].p.128.

116 GRACIA MANZANO, Victoriano. Asesoramiento genético y diagnóstico prenatal: aspectos éticos. [en línea] Revista Bioética y Ciencias de la Salud Vol. 3 N° 4, sección de opinión <

esto cada vez está más en duda, ya que al no existir terapias adecuadas para estas afecciones, se convierte en una manera de justificar el aborto.¹¹⁷

Otro aspecto a considerar es la Manipulación genética que es definida por Ramón Abarca citado por José Ramos Flores, como “la aplicación de técnicas dirigidas a modificar el caudal hereditario de alguna especie, con fines variables, desde la superación de enfermedades de origen genético (terapia genética) hasta con fines experimentales (conseguir un individuo con características no existentes hasta ese momento).”¹¹⁸ De este modo existirían dos tipos de manipulación genética: La terapia genética y la ingeniería genética.

La terapia genética: “Es el conjunto de procedimientos que permiten la introducción de genes sanos o normales dentro de las células de un organismo, mediante las llamadas Tecnologías de Transferencia de Genes.”¹¹⁹ Esta al tener por objeto la cura de enfermedades o corrección de malformaciones de genes o cromosomas específicos, es menos debatible que la segunda.

La ingeniería genética: “Es la serie de técnicas que permiten la transferencia programada de genes entre distintos organismos del cuerpo humano, es decir, una reunión artificial de moléculas de DNA con la finalidad de aislar genes o fragmentos del mismo, clonarlos e introducirlos en otro genoma para que estén en condiciones de facilitar otros datos o informaciones útiles para numerosas funciones.”¹²⁰ De modo tal, que busca transformar el patrimonio genético con la finalidad de obtener un espécimen mejor o hacer resaltar ciertas características del organismo.

http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/procreacion/ases_genet.pdf> [consulta: 28 de noviembre 2016].p.3.

117 DI PRIETO, María. Op.cit .p.189

118 RAMOS FLORES, José. 2012. La manipulación genética humana. [en línea] <<http://institutorambell.blogspot.cl/2012/02/la-manipulacion-ge-netica.html>> [consulta: 20 agosto 2016].

119 AUSTIN-WARD, Enrique y VILLASECA G, Cecilia. 1998. La terapia génica y sus aplicaciones [en línea] Revista Médica de Chile v.126 n.7 Santiago jul. 1998 <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98871998000700013> [consulta: 28 noviembre 2016].

120 INFOSANITARIA. 2016. Manipulación genética y dignidad humana. [en línea] <<http://www.infosanitaria.com/51676/manipulacion-genetica-y-dignidad-humana/>> [consulta: 20 agosto 2016].

Graciela N. Messina¹²¹ establece una clasificación de manipulación genética según la finalidad perseguida y los sujetos involucrados, existiendo 4 tipos según ella:

a) **La terapia genética somática:** “Es un recurso de la medicina molecular por medio del cual se transfiere (in vivo o ex vivo) una secuencia genética, reemplazando el material genético defectuoso o confiriendo una nueva actividad celular.”¹²² Busca corregir enfermedades a través de la alteración de genes.

b) **Terapia genética en línea germinal:** “Aquella dirigida a modificar la dotación genética de las células implicadas en la formación de óvulos y espermatozoides y, por tanto, transmisible a la descendencia”¹²³ Esto es más debatible, pues afecta a futuras generaciones las que no tendrían derecho a elección, y además cualquier error se multiplica exponencialmente.

c) **Manipulación génica perfectiva:** Es peligrosa y cuestionable, pues no posee una finalidad terapéutica, sino que busca mejorar ciertos rasgos de la persona tal como sería el color de ojos, el aspecto físico, entre otros. Esto va en claro desmedro del derecho a la identidad de la persona que está por nacer y afecta el derecho a la autodeterminación del individuo.

d) **Manipulación eugénica:** Aun con un mayor grado de peligro y con claros dilemas éticos, están las técnicas que buscan obtener ciertos rasgos aceptables de la personalidad, inteligencia, orientación sexual, entre otras, en desmedro de otras características. Estas atentan contra los derechos humanos, al promover la discriminación, y pudiendo dar lugar a ideas racistas al permitir mejorar cualidades innatas de una raza por sobre otras. Para Orlando Mejía este tipo de terapia genética va más allá que la manipulación perfectiva, pues busca desarrollar características orgánicas que no se encuentran presentes en el genotipo ni en el fenotipo de los

121 MESSINA de Estrella Gutiérrez, Graciela. Op cit.p.85.

122. Ibíd.

123 RONCHERA-OMS, C. L y GONZÁLEZ, J. M^a. Terapia Génica [en línea] <<http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fttomo2/CAP06.pdf>> [consulta: 29 noviembre 2016] p.919.

seres humanos; entendiendo que el ser humano se encuentra en una etapa de transición y buscando llevarlo más allá en la etapa evolutiva de forma artificial.¹²⁴

De este modo, el ADN puede obtenerse prácticamente de cualquier muestra biológica y la información obtenida de ella, son los denominados datos genéticos¹²⁵, los cuales son característicos de cada persona, poseyendo un amplio campo de funciones, muchas de estas aplicables en el ámbito médico. Esta información permite conocer la predisposición de los individuos a desarrollar ciertas enfermedades, o incluso podría ser la clave para encontrar la cura de algunas de ellas, lo cual puede resultar de enorme utilidad, sin embargo también traen consigo el peligro de ser usados en prácticas médicas cuestionables, por lo que debe regularse acuciosamente los casos donde se permite hacer uso de esta información, teniendo siempre en vista el bienestar del individuo.

2.5.- Uso del ADN en la investigación de la paternidad

En la actualidad son las pruebas genéticas las que poseen mayor fiabilidad en los juicios de filiación, otorgando una certeza, que antes no era posible obtener, superando así los problemas probatorios, y convirtiéndose en parte elemental en estos procesos al permitir acceder a la verdad a través de métodos científicos.

La Ley 20.120 sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana, en su artículo 9 establece “Sólo se podrá investigar y determinar la identidad genética de un ser humano si se cuenta con su consentimiento previo e informado o, en su defecto, el de aquel que deba suplir su voluntad en conformidad con la ley. Lo anterior es sin perjuicio de la facultad de los tribunales de justicia, en la forma y en los casos establecidos en la ley”.

124 MEJÍA RIVERA, Orlando. Las posibilidades de la terapia génica y sus dilemas bioéticos. 2005. [en línea] Acta Medica Colombiana vol.30 no.2 Bogotá Apr./June 2005 <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-24482005000200008> [consulta: 11 septiembre 2016].

125 ÁLVAREZ GONZÁLES, Susana. Op.cit p.42

El artículo 199 del Código Civil inciso 4 señala “La negativa injustificada de una de las partes a practicarse el examen hará presumir legalmente la paternidad o la maternidad, o la ausencia de ella, según corresponda.” Esto provoca que en la práctica el sujeto se encuentre presionado a realizarse el examen, pues su negativa se traduciría en la aplicación de la presunción señalada en dicho artículo. Por lo que si bien no hay una obligación de someterse a una prueba, sí acarrea efectos perjudiciales negarse a ellas, por lo que el consentimiento que puede otorgar el sujeto no es enteramente libre. Aunque si se toma en consideración la carga dinámica de la prueba¹²⁶, que implica que pruebe aquel que está en mejores condiciones de hacerlo, es justificable esta presunción, así como existe un deber de colaboración con la justicia.

De este modo a pesar de que la información genética esta resguardada por el derecho a la intimidad de las personas, existen casos fijados por ley donde se propicia a la realización de exámenes genéticos independiente de la voluntad de quien aporta el material biológico, uno de ellos es la investigación de la paternidad, maternidad o filiación del individuo, esto debido al derecho a la identidad biológica que poseen las personas.

2.6.- Uso del ADN en el ámbito laboral y Compañías de Seguro

Los test genéticos en el ámbito laboral pueden ser útiles, en el sentido que pueden prevenir ciertos riesgos laborales respecto a trabajadores que tienen mayor

126 “La imposición de la carga de aportación a la parte que, según las circunstancias del caso y la relación o situación jurídica base del conflicto, se encuentre en condiciones técnicas, profesionales o fácticas para suministrarla, con prescindencia de la calidad de actor o demandado en el proceso.” BERIZONE, R.O citado por GONZÁLEZ COULON, María de los Ángeles. 2011. La carga dinámica de la prueba y sus límites: en especial el límite impuesto por la no autoincriminación. Memoria para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de derecho.p.37-38.

propensión genética a resultar afectados al estar en contacto con ciertas sustancias, pero claro, esto es pertinente solo para ciertos trabajos.¹²⁷

Resulta peligroso si el objetivo de las empresas de obtener esta información es pronosticar la proyección futura del desempeño laboral de sus trabajadores, y en base a esto evaluar cuan conveniente es invertir en un determinado empleado, en dicho caso se convertiría un método de selección laboral con un criterio económico, siendo el factor genético una forma de discriminación que afectaría la igualdad de oportunidades al no permitir a todos acceder a un puesto de trabajo, en base a su información genética.

En el futuro si los empresarios tuvieran acceso a estos datos, a través de ellos podrían intentar disminuir costos e incrementar beneficios, descartando los candidatos a trabajadores que posean alguna enfermedad o propensión a ella. O bien podría seleccionar personal en base a sus características genéticas, optando por aquellos que considera con ventaja biológica para el empleo, optimizando así la producción.

Sin embargo no se debe desechar la posibilidad de que sea, el propio trabajador el que desee someterse a estudios genéticos, a fin de conocer cuáles son sus cualidades y en qué campo posee más aptitudes, protegerse de posibles riesgos laborales adicionales, entre otras razones.

Frente a la posibilidad de instaurar exámenes genéticos obligatorios, ya sean solicitados por la empresa o establecidos a nivel legal, se manifiestan diversos problemas, tales como, el atentar contra la privacidad de las personas, y no considerar el consentimiento informado que debe prestar el interesado. Sin embargo existen situaciones especiales a tomar en cuenta, Palavecinos, al respecto señala: "Tratándose de la incorporación a labores que comporten inevitablemente un riesgo

127 PALAVECINO CÁCERES, Claudio. 2005. La intimidad del trabajador y la prohibición de discriminación laboral frente a los análisis genéticos. [en línea] Revista de Derecho Vol. XVIII - N° 2 - Diciembre 2005 P. 27-53<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-09502005000200002> [consulta: 21 agosto 2016].

significativo para la salud, por la exposición a determinadas sustancias peligrosas, labores cuya existencia nuestro ordenamiento jurídico tolera por razones de utilidad pública, considero que podría establecerse, de manera excepcional, la obligatoriedad de pruebas genéticas específicas; en la medida, claro está, que éstas puedan establecer de manera fiable la susceptibilidad anormal del trabajador ante la acción dañina de ciertos factores ambientales presentes en aquellas labores o diagnosticar una enfermedad que pudiera agravarse en un determinado entorno laboral.”¹²⁸

En esta materia Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán señalan que el dictamen del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías sobre la realización de test genéticos en el lugar de trabajo, entiende que el empresario tiene el deber de proteger la salud de los trabajadores, el que puede cumplirse con los reconocimientos médicos tradicionales, sin necesidad de realizar cribaje genético. Por lo que, el empresario no debe realizarlos ni pedir al trabajador que se someta a ellos. Sin embargo el grupo admite que en casos muy específicos dichas pruebas pueden ser relevantes a la hora de determinar la seguridad del trabajador o terceros, pero en estas ocasiones debe ser el único medio para evaluar este peligro, ser una medida proporcional al fin previsto, no implicar vulneración del principio de no discriminación, y contar con el consentimiento informado del individuo que se someterá a estas pruebas y autorización tanto de una ley como la de la correspondiente organización de trabajadores y la de un comité independiente.¹²⁹

De este modo se entiende que constituye discriminación laboral cuando los empleadores en base a la información genética de sus trabajadores toman decisiones sobre su contratación, movilidad o promoción. No siendo discriminatorio, si se justifican estas decisiones en virtud de proteger la salud de los trabajadores, que podrían ser más vulnerables a trabajar en ciertas áreas y en contacto con determinadas sustancias, o cuando por algún trastorno, se dificultara sus tareas en un empleo determinado, al ver limitada sus capacidades, tal como es el caso de una

¹²⁸ *Ibíd.*

¹²⁹ SÁNCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de Salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. *Op.Cit.* p.138-139.

persona daltónica que desee ser piloto. Por lo que se requiere una mejor y exhaustiva regulación legal de los peligros asociados, entre ellos, la discriminación, la posibilidad de cometer errores al no conocer el real alcance de las nuevas tecnologías, pudiendo descartar a personas propensas a enfermedades, pero que nunca llegan a manifestarla, entre otras razones.

En caso de que la decisión de someterse a pruebas genéticas correspondiera al trabajador, esta decisión no sería enteramente libre, pues este se vería presionado a brindar esta información, por necesidad, ya sea de conseguir un empleo o de mantenerse en él.

De este modo, es cuestionable la realización de pruebas genéticas en el ámbito laboral, no obstante podría justificarse en determinadas circunstancias, en que no se cause un perjuicio a los trabajadores, tal como que estas pruebas solo tengan por objeto identificar riesgos en el ámbito laboral, como en aquellas actividades de trabajo peligrosas que requieran mayores resguardos, tales como la aviación, energía nuclear, entre otras. Sin embargo estas serían situaciones acotadas y sumamente regladas.

En materia de seguros, se ven involucrados distintos principios, por un lado el **principio de buena fe contractual**, que se traduce en que si bien no debe permitirse a las compañías de seguro acceder a los resultados de los exámenes genéticos, el cliente debe proporcionar todas las circunstancias de riesgo relevantes a la hora de contratar. Sin embargo también debe considerarse el **principio de incertidumbre del riesgo**, presente en este campo.¹³⁰ Por lo que siempre habrá una contraposición entre los intereses económicos de las compañías de seguro y el respeto a la intimidad de las personas.

En las compañías de seguros, la posibilidad de discriminación es muy visible, pues tanto el asegurado, como su familia podrían obtener un trato diferenciado en base a

130 SANCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de Salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Op. Cit.p.141.

su perfil genético, que se traduciría en pagar una prima más alta o negarle cobertura, todo esto frente al riesgo de una enfermedad que puede no manifestarse nunca. Es por estos claros usos discriminatorios, que menoscabarían el derecho a la salud de ciertos sectores de la población y que afectarían el derecho a la igualdad de las personas, que en un principio deberían prohibirse los test genéticos en este ámbito.

Lo que se busca es evitar grupos de la población marginados, que sean discriminados, por sus datos genéticos, no teniendo acceso a puestos de trabajo o a la contratación de seguros de vida o enfermedad. Debe considerarse que los test genéticos aun no son del todo confiables en el ámbito laboral en especial en aspectos predictivos, no conociéndose todavía el real alcance de la información que pueden proporcionar.

2.7.-Criminología y datos genéticos

Marco Aurelio González Berendique señala que la criminología conforme a su nombre y etimología (kriminos=delito; logos=tratado), es la ciencia que estudia el delito. Al diferenciarla del derecho penal, señala que este último corresponde a una ciencia del deber ser, mientras que la criminología aparece como una ciencia de lo real. De manera tal que el derecho penal corresponde al análisis de los elementos normativos del hecho humano calificado de delito, mientras que la criminología analiza los elementos reales o facticos de la conducta desviada gravemente antisocial. Sin embargo, pese al carácter básico de ciencia natural y social de la criminología, no escapa completamente a la formulación de juicios de valor. La criminología analiza conductas subsumibles en figuras ideales, determinado su campo de acción por las descripciones de la ley penal, sin embargo la noción valorativa y por ende mutable, que subyace en el concepto de delito-antisociabilidad-otorga una cierta autonomía a la criminología-ya normativa-para limitar sus márgenes de trabajo.¹³¹

131 GONZALEZ BERENDIQUE, Marco Aurelio.1998. Criminología tomo I. Santiago, Editorial Jurídica de Chile. P.9-12.

De este modo este autor define la criminología como “una ciencia empírica, interdisciplinaria, que examina los aspectos fácticos de la conducta gravemente desviada de la norma, esto es su génesis bio-psico-social, su extensión, las formas en que se manifiesta y el control social que se ejerce frente a ella.”¹³²

Otra definición de criminología es la de “ciencia empírica e interdisciplinaria, que se ocupa del delito, el delincuente, la víctima y el control social del comportamiento delictivo; y que trata de suministrar una información válida, asegurada, sobre la génesis y dinámica del problema criminal y sus variables; sobre los programas y estrategias de prevención eficaz del delito; y sobre las técnicas de intervención positiva en el hombre delincuente.”¹³³

Lombrosio, con su teoría del delincuente nato fue el primero en intentar justificar el delito, apoyándose en un método empírico para encontrar rasgos fisiológicos anatómicos y psicológicos en algunos delincuentes, quienes en base a ello estarían determinados a delinquir, no pudiendo apreciarse en ellos una responsabilidad moral, al no tener la conciencia moral que les guie a actuar con rectitud. Afortunadamente esta teoría fue desmentida y pronto fue abandonada. Pero abrió el camino a aquellos que quieran justificar el delito desde al ámbito biológico, en desmedro del libre albedrío y la culpabilidad como fundamento de derecho penal.¹³⁴

En inicios de la década de los 70 en Estados Unidos, se dio a conocer la existencia del cromosoma “XYY”, el tal llamado cromosoma del crimen, el cual se creía que provocaba la personalidad violenta, proclive al delito y trastornos sexuales. Lo que se tradujo en que destacados especialistas promovieran en revistas científicas la realización de abortos en caso de diagnosticarse que el feto contaba con dicho cromosoma. Sin embargo la existencia de este gen fue muy discutida, y aun lo sigue

132 *Ibíd.* p.11.

133 GARCÍA-PABLOS DE MOLINA, Antonio. 1989. La aportación de la criminología. [en línea] Revista Eguzkilore Numero 3. San Sebastián Diciembre 1989 79-94 <<http://www.ehu.eus/documents/1736829/2163271/09+-+La+aportacion+de+la+criminologia.pdf>> [consulta: 29 de noviembre 2016].p.80.

134 ROMEO CASABONA, Carlos. Op. Cit.p.249.

siendo.¹³⁵ No es posible atribuir la responsabilidad de los delitos a los genes que componen al individuo, pues ello implicaría no considerar otros aspectos relevantes que influyen en la conducta de las personas, tales como los de factores sociales, el entorno en que se desarrollan, y principalmente el libre albedrío.

La culpabilidad es el fundamento de la imposición de una pena, y tradicionalmente se dice que alguien es culpable cuando cometió el delito, pudiendo haber actuado de otro modo, por lo que la culpabilidad se fundaría en el libre albedrío.¹³⁶ De esta manera, para atribuir responsabilidad a un sujeto por la comisión de un delito, éste debe ser culpable, para lo cual el sujeto debió tener la posibilidad de elegir entre el modo que actuó y otras alternativas, lo que no ocurriría si su conducta estuviera determinada de antemano por su constitución genética.

En la actualidad cada día se tiene mayor conocimiento del genoma humano, por lo que no es posible afirmar o negar del todo, una posible injerencia de éste en el comportamiento delictual. Sin embargo, aun si este fuera el caso, solo se trataría de una propensión, siendo el sujeto quien en definitiva tendrá la elección de cómo será su actuar.

2.8.-Riesgos asociados a la información genética

El eventual conocimiento sobre los datos genéticos de las personas, puede llegar a vulnerar su intimidad, revelando información que estas no quisieran compartir o incluso puede que el mismo individuo desee desconocer.

Sanchez- Caro y Abellan señalan que el profesor Seone Rodriguez, señala como los peligros o perjuicios del mal uso de la información genética:¹³⁷

135 MESSINA de Estrella Gutiérrez, Graciela.Op.Cit.p.90

136 ROMEO CASABONA, Carlos. Op. Cit.247-248

137 SÁNCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. Datos de Salud y datos genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Op Cit.p 126-127.

a).-El reduccionismo o interpretacion del ser humano solo en base a su informacion genetica.

b).-El determinismo, que implica considerar que el comportamiento humano esta determinado por los genes, y considerar esto una certeza y no una probabilidad.

c).-Riesgo de estigmatizacion y discriminacion en base a la informacion genetica.

d).-En una ultima instancia, implicaria la perdida o minoracion de la capacidad de autodeterminacion de los individuos y en la disolucion de la identidad humana.

En cuanto al riesgo de discriminación, este se puede manifestar de diversas formas, ya sea clasificando a personas y sectores de la población en base a su composición genética, estableciendo así, unos grupos de población por encima de otros. Lo que podría traducirse en la desigual designación de recursos, invirtiéndose más, en aquellas personas que se creen en superioridad genética, en áreas como educación, salud entre otras. Lo cual sería un error, ya que no por existir una probabilidad genética a favor o en contra del individuo, está se concretará; se estaría desconociendo otros factores que intervienen en la formación del ser humano, y el hecho de que las decisiones que esté toma, las realiza en base al libre albedrio.

Uno de los ámbitos más propicios para la discriminación en cuanto a la información genética, es en el campo laboral, impidiendo el acceso a ciertos empleos a determinadas personas, por tener propensión a alguna enfermedad o que un análisis genético cuestione las destrezas del sujeto.

También es manifiesto el peligro en el ámbito de los seguros médicos, se corre el riesgo de un trato diferenciado de las personas, no permitiendo el acceso igualitario a la salud en vista de los datos genéticos, a pesar de ser en muchos casos solo información probabilística, no una certeza científica.

Los estudios genéticos por sus implicancias requieren el consentimiento informado de la persona que se someterá a estos, pero aun así existe la posibilidad que se emplee la información con un fin distinto al inicialmente previsto; por lo que es importante establecer medidas de control adecuadas para evitar esto.

Otro peligro, es la posibilidad de que una persona reciba información genética, que no se encuentra preparada anímicamente para recibir, al dar cuenta de una enfermedad, que no posee tratamiento, causándole depresión, ansiedad y angustia, alterando su día a día. Por esto las personas cuentan con el derecho a no saber.

Al crear las bases de ADN se hizo con fines acotados, principalmente identificatorios, sin embargo estos recursos claramente traen consigo riesgos de estigmatización. En un futuro puede desearse ampliar el uso de las bases de datos de ADN con otros fines, que incidieran de forma aún más severa en la privacidad de las personas. Además el gran riesgo que se corre aquí, es aquel asociado a la dificultad de control de la información contenida en los Registros, la tecnología ha permitido sistematizar la información, y guardarla en forma digital, pero conforme avanza el tiempo surgen nuevas formas de vulnerar la seguridad existente, puesto que los individuos cada día encuentran nuevas formas de infringir la ley, por lo que deben tomarse los resguardos necesarios para evitar que esto ocurra.

Es muy amplia la cantidad de información que puede obtenerse del ADN, cuyas dimensiones aún no se conocen a cabalidad, puesto que en el futuro será posible obtener información adicional de las muestras biológicas, existiendo incertidumbre sobre el real alcance de estos estudios, lo que vuelve aún más peligroso el mal uso que pueda darse a estos datos por personas que tengan acceso a ellos y los empleen con fines distintos a los previstos.

Los datos genéticos obtenidos no solo revelan información del individuo, sino también de su familia, por lo que se corre el peligro de estigmatización de todo un grupo familiar debido a su composición genética. O incluso se puede obtener

información de un grupo de la población, a partir de pruebas genéticas, tal como estudios que han vinculado la presencia de enfermedades o propensión a determinadas enfermedades a ciertas razas.¹³⁸

También existe el peligro, de que se busque crear perfiles genéticos, que establezcan una expectativa del futuro de una persona, de cómo será su comportamiento venidero, y en base a estos datos se tomen decisiones ya sean favorables o desfavorables para el individuo, que resultarían discriminatorias. Además se corre el riesgo de afectar el derecho a la autodeterminación de las personas, así como vulnerar la dignidad humana, pues atentan contra la libertad del individuo a tomar decisiones de su porvenir, del cual él a final de cuentas debe asumir la responsabilidad.

En el ámbito médico, existen múltiples peligros respecto de la manipulación genética, especialmente cuando esta no solo es con fines terapéuticos estrictamente hablando, sino que tiene otros propósitos, tal como podrían ser razones racistas. También se presenta el temor de que el conocimiento de datos genéticos de la persona promueva la eugenesia, seleccionando seres humanos en base a una racionalización de las que serían criaturas aptas para vivir y perpetuar la especie, ya sea que estos hayan nacido o no. Un ejemplo de una situación preocupante es el aborto eugenésico, donde se elimina el feto por tener esta una constitución genética desfavorable, lo que hace cuestionarse si debe proporcionarse esta información a los padres y en caso de hacerlo que atribuciones que tendrán estos en dichos casos.

Por todo esto si bien es cierto que el avance científico ha permitido un mayor conocimiento del genoma humano, el cual puede tener usos muy beneficiosos para las personas, los que seguramente serán aún más numerosos en el futuro. También traen riesgos correlativos asociados, los cuales tienen el potencial de influir

138 Es el caso de la anemia falciforme, una enfermedad grave y transmisible genéticamente, que afecta mayoritariamente a los negros y que en 1972 en EE.UU se buscó concientizar a los posibles afectados de este padecimiento, sin embargo causo consecuencias negativas, como aumento de las pólizas de seguro de los negros (aun los no enfermos). MESSINA de Estrella Gutiérrez, Graciela. Op.Cit. p.90.

significativamente en la vida de los individuos, no de la mejor forma, por ello deben tomarse los resguardos necesarios para evitar que esto ocurra.

Por todo esto es importante no caer en el reduccionismo genético, es decir no se debe reducir a las personas a su composición genética, omitiendo otros factores. No debemos olvidar que el ser humano es una criatura altamente compleja, y que pasar por alto esto atentaría contra la dignidad de la persona.

CAPITULO 3 TRATAMIENTO JURÍDICO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA CON ÉNFASIS EN DERECHO PENAL

3.1 Regulación Internacional de los datos genéticos

En los tratados internacionales relativos a derechos humanos es posible vislumbrar fundamentos de la protección de los datos genéticos, tal como en la Convención Americana sobre Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica, de 1969, que en su artículo 11 protege la honra y dignidad, estableciendo el respeto que debe darse a la vida privada de las personas y de sus familias y en el artículo 24 establece la igualdad de las personas ante la ley. Por su parte, la Declaración Universal de Derechos humanos, de 1948 en su artículo 1 establece que los humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, en su artículo 3 dispone que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a su seguridad y en el artículo 7 fija la igualdad ante la ley y la protección contra toda discriminación que infrinja la mencionada declaración. Estos instrumentos internacionales no tratan directamente sobre genética y la protección de información asociada a ella, pero si a través de los otros principios contemplados y anteriormente señalados puede desprenderse su protección.

Pero también existen instrumentos internacionales que regulan específicamente esta materia, teniendo por finalidad dar resguardo a los datos genéticos, pues se ha entendido que si bien la información que se obtiene a través de ellos posee funciones útiles, también puede implicar peligro de vulneración de los derechos básicos de las personas; debiendo establecerse un equilibrio entre su valor práctico y el resguardo de la intimidad de los individuos, para asegurar así que no se pasen a llevar derechos fundamentales recogidos en diversos tratados internacionales. Algunos de los documentos internacionales que regulan esta materia son:

a).-**La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997):** Protege la no discriminación en base a información genética (artículo 6), la confidencialidad de datos genéticos que puedan asociarse a una persona identificable (artículo 7), y la libre investigación científica, pero siempre respetando la dignidad humana (artículo 10 y 12 b). En su artículo 4 se señala que el genoma humano en su estado natural no puede ser fuente de beneficios pecuniarios. En su artículo 8 establece el derecho de reparación equitativa de toda víctima por el daño causado por intervención en su genoma. Y en el artículo 11 establece prohibiciones a lo que se consideran prácticas contrarias a la dignidad humana, tal como la clonación, invitándose tanto a los Estados como a organizaciones internacionales competentes a cooperar para identificar estas situaciones y velar por el respeto a los principios de la presente declaración.

b.-**El Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo (1997):** Considerando la necesidad de establecer cierta armonía entre las legislaciones de los diversos países en cuanto a materia de salud, se debe tener presente este convenio, el cual es “el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben, que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina.”¹³⁹

En el artículo 2 del Convenio de Oviedo establece la primacía del ser humano, debiendo prevalecer sus intereses por sobre la ciencia o la sociedad. En su capítulo II se refiere al consentimiento y regula casos especiales de su obtención, ya sea en caso de individuos que no estén en condiciones de expresarlo, personas que sufran enfermedades mentales, y casos de emergencia. En su artículo 9 se establece que deben tomarse en consideración los deseos expresados por aquel individuo que al momento de la intervención no pueda expresar su voluntad.

139 GÓMEZ MARTÍNEZ, Domingo, ROBLEDO DE DIOS, Tomás y GUERRERO ARROYO, José. 2006. Facultativo Especialista de Área del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. Sevilla, MAD.p.366.

En el capítulo IV de esta convención que se refiere al Genoma humano, su artículo 13 establece que las únicas intervenciones que modifiquen el genoma humano permitidas son en vista de razones preventivas, diagnóstico y terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de su descendencia, y el artículo 14 establece la prohibición de utilizar técnicas médicas para efectuar la elección del sexo del individuo que está por nacer, salvo casos en que sea necesario para evitar una enfermedad hereditaria grave asociada al sexo.

c.-La Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano. (2001): En la letra b) de su segunda declaración se menciona que el genoma humano es patrimonio común de la humanidad, como una realidad, no solo una expresión simbólica. En su considerando quinto reconoce que existen prácticas asociadas a la genética humana, que ya operan en los países, sin la adecuada regulación jurídica, por lo que debe promoverse legislación que regule el manejo de la información, la asesoría genética, el almacenamiento de las muestras biológicas y el consentimiento libre e informado requerido en estas pruebas. En su declaración sexta se refiere a la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y sus productos, de evitar que las patentes en este ámbito, excedan el aporte científico realizado, evitando la posibilidad de patentar la información y el material genéticos en sí mismos, y facilitar el flujo de información sobre investigaciones en este campo, en especial de países desarrollados a países en desarrollo, que no tienen el mismo acceso a estos avances científicos.

d.-La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO (2003): En su artículo 13 trata sobre el acceso, señalando que nadie debe verse privado del acceso a sus propios datos, salvo que estos estén irremediablemente disociados o el derecho interno establezca límites, ya sea por razones de salud, orden público o seguridad nacional.

En su artículo 15 trata sobre la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad que debe presentar esta información , señalando que deben tomarse las medidas de

seguridad necesarias para asegurar la veracidad e integridad de estos datos, debiendo además velarse por la honestidad y rigor en el tratamiento de los mismos. En el artículo 17 se señala que las muestras biológicas conservadas, extraídas con un fin distinto al señalado en el artículo 5 de la presente declaración, pueden emplearse para obtener datos genéticos humanos o datos proteómicos humanos si se obtiene el consentimiento previo libre, informado y expreso de los interesados, aunque el derecho interno de cada país, puede establecer que cuando esos datos contengan información relevante en investigaciones médicas y científicas o en salud pública, puedan emplearse, debiendo seguir los procedimientos de consulta establecidos en el artículo 6 párrafo b) de esta declaración, que se refiere a pedir la opinión de comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas del ámbito nacional para elaboración de la normativa pertinente, debiendo también consultar a estos sobre temas no contemplados en el derecho interno. En su artículo 23 se hace referencia a la aplicación de esta declaración, señalando que los Estados deben adoptar las medidas necesarias, ya sean legislativas, administrativas u otras, para poner en práctica las disposiciones de esta. En conformidad al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Por último cabe destacar el artículo 24 de esta declaración que se refiere al esfuerzo que deben hacer los Estados por fomentar la educación y formación ética relativa a los datos genéticos.

e.-La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO (2005): En su artículo 4 se establece que al aplicar y fomentar el conocimiento científico, las prácticas médicas y nuevas tecnologías, debe buscarse potenciar los beneficios de los pacientes e intentar reducir al máximo los posibles efectos nocivos sobre las personas. En el artículo 12 se hace referencia al respeto de la biodiversidad cultural y del pluralismo, sin embargo, pese a su importancia no puede utilizarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o principios de esta declaración, ni limitar su alcance. En el artículo 16 se establece la protección de las generaciones futuras, en el sentido que los avances de la ciencia no perjudiquen la vida de nuestra descendencia, en especial de su constitución genética.

Una de las ventajas de los convenios, tal como el Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, es que al ser una convención se torna obligatoria para los países que la aceptaron o ratificaron. Mientras que las declaraciones carecen de fuerza vinculante, no siendo obligatoria para los Estados, aunque poseen fuerza moral y la ventaja de ser más ágil su elaboración y aprobación.¹⁴⁰

Para regular el tratamiento del patrimonio genético de las personas, es importante considerar: el amplio campo de aplicación de la información genética, los diversos derechos fundamentales implicados, la necesidad de conocimiento técnico sobre el genoma y la utilización de criterios axiológicos involucrados. Es debido a la complejidad de esta materia, que se requiere establecer las bases de su regulación en el derecho internacional, que aseguren la adecuada protección de los principios fundamentales implicados, esperando que los países legislen conforme a ellas.

De esta forma la regulación que se establece en el ámbito internacional busca fijar directrices para la protección de estos datos en diversos ámbitos (ámbito penal, filiación u otro que pueda resultar de utilidad), buscando lograr un equilibrio entre los diversos principios involucrados, y establecer criterios básicos en el derecho internacional y en derecho interno en esta materia; además de que este último dicte leyes especiales que permita controlar la situación que proviene del avance tecnológico y cumplir los parámetros fijados a nivel internacional. De este modo las declaraciones efectuadas en el plano internacional son “objetivos a cumplir por todos, partiendo de que muchos Estados los cumplen sobradamente, pero otros tienen un largo camino por recorrer.”¹⁴¹

140 ZAINA, Clara y SCHWALIER FERNANDEZ, Ana. Diferencia entre convención y declaración. [en línea] <<http://ww2.educarchile.cl/personas/salud7b/gfx/diferencia.doc>> [consulta 5 diciembre 2016].

141 REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda Op. cit .p184.

3.2.-Derecho Comparado

Diversos Estados han legislado acerca de esta materia, desarrollando distintas formas de protección a los datos genéticos, adecuando la protección a la realidad cultural de cada país, algunos de los países que han legislado sobre este tema son los siguientes:

3.2.1.- EE.UU

Cuenta con la Genetic Information Nondiscrimination Act o ley GINA, del 21 de mayo del 2008, ley que protege a los ciudadanos norteamericanos del uso indebido de sus datos genéticos por parte de las compañías de seguro médico que se negaban a dar cobertura para ciertas enfermedades a personas con predisposición a tenerlas. Se estableció que no se podía obligar a los clientes de las compañías de seguro a pagar un precio mayor debido a su predisposición genética. Esta ley también establece que los empleadores no podrán solicitar antecedentes o datos genéticos a la hora de contratar trabajadores, aunque existen algunas excepciones donde sí se puede solicitar información genética por parte de compañías, esto es cuando estos datos tengan por finalidad ser utilizados en programas de bienestar de salud o monitorear riesgos laborales, pero estos son casos muy especiales. En esta situación, la compañía que obtenga esta información deberá comprometerse a no compartirla con terceros y en no tomar decisiones sobre el empleo de la persona en base a esta. También esta ley protege a los familiares de actos de discriminación que pudieran presentarse.¹⁴²

En Estados Unidos se han creado bases de datos de ADN, con la finalidad de luchar contra la criminalidad, sin embargo al ser un Estado federado, la legislación acerca

142 CIZNIEGA CEJA, Esther. 2011. La protección y confidencialidad de los datos genéticos en el estado mexicano. Memoria de derecho y ciencias sociales. Morelia, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Facultad de derecho y ciencias sociales. p.107 y 108.

de esta materia no es del todo uniforme en los distintos estados, en especial en cuanto al tipo de delincuentes que se contemplaran en ellas.¹⁴³

El CODIS es el acrónimo de Sistema de Índice Combinado de ADN, el cual es el programa creado por el FBI, que permite almacenar e intercambiar información de registro de ADN por parte de laboratorios forenses de ADN locales, estatales y nacionales, en el cual se incluyen los datos de perfiles de ADN de condenados, de muestras biológicas obtenidas de la escena del crimen o personas de personas desaparecidas.¹⁴⁴ De esta forma el FBI creó pautas que permitirían compartir información con el fin de lograr que estas sean más uniformes y mejorar la coordinación entre ellas, siendo los datos analíticos de los laboratorios compatibles entre sí, y así resultando ser más eficaces.

EL CODIS se empleará para la identificación de personas, de esta forma “la información personal contenida en esta base de datos se limitará a los datos mínimos necesarios para favorecer vías de investigación y ayudar a la interpretación estadística de los resultados de las pruebas.”¹⁴⁵ Con estas precauciones se busca que estos perfiles de ADN se empleen efectivamente para la identificación de personas con el fin de luchar contra la criminalidad y no para otros propósitos.

El CODIS, cuenta con dos tipos de índices:¹⁴⁶

a).-El índice de Condenados, en el que se incluyen los delincuentes, personas acusadas de cometer ciertos delitos que ameriten la toma de muestra biológica para examen genéticos (los que varían según el Estado donde se encuentran). Siendo diferente en cada caso los motivos por el cual la información de una persona se añade a la base de datos.

143 MORA SÁNCHEZ, Juan. 2001. Aspectos sustantivos y procesales de la tecnología del ADN: identificación criminal a través de la huella genética. Granada, Comares. p.315.

144 NAVARRO, Alba. El Sistema Informático CODIS. [en línea] <<https://sites.google.com/site/basesdedatosdeadnylastics/el-sistema-informatico-codis-combined-dna-index-system-alba-navarro>> [consulta: 5 diciembre 2016].

145 MORA SÁNCHEZ, Juan. Op cit p.318.

146 NAVARRO, Alba. Op.cit.

b).-El índice forense, en el que se contiene los perfiles de ADN que se efectúan a partir de las muestras biológicas obtenidas de las víctimas y del lugar donde ocurrieron los hechos, es decir de la escena del crimen.

De esta forma se registran y cotejan no solo las huellas genéticas, de condenados, imputados, evidencias y víctimas, sino también de personas desaparecidas y de familiares cuya información pueda ser relevante en eventuales delitos.

El uso de métodos científicos, tales como exámenes de ADN, se ha convertido en uno de los sistemas más confiables en la investigación de los delitos, debido a la confianza que existe en la precisión científica y en la verdad de sus resultados, transformándose en un elemento esencial en el sistema judicial norteamericano al momento de esclarecer los hechos.

Últimamente se ha permitido que se amplíen los casos en que se permite la extracción de ADN de muestras biológicas, buscando incrementar el número de perfiles existentes para la mayor eficacia del sistema. Muestra de esto es la sentencia del 3 de junio del 2013 (caso Maryland v. Alonzo King), caso en que “el Tribunal Supremo de EEUU concluyó que es constitucional que sus estados mantengan una base de datos de ADN de los arrestados y equiparan esa extracción a la de la toma de huellas dactilares o fotografías como método para la identificación de delincuentes. Así, de forma rutinaria los policías requerirán muestras biológicas en cualquier detención efectuada, sin tener en cuenta el motivo, para incorporarlas a las bases de datos con fines de incriminación criminal.”¹⁴⁷ Lo que constituye una medida cuestionable, ya que estarían incorporando información sumamente sensible a bases de datos criminales sin existir necesariamente una justificación para ello.

147 MUNDO DIGITAL CIENCIA Y TECNOLOGIA. EEUU autoriza la toma de muestras de ADN en arrestos rutinarios [en línea] < <http://www.mundodigital.net/eeuu-aprueba-que-sus-policias-tomen-una-muestra-de-adn-en-cualquier-detencion/>> [consulta: 6 diciembre 2016].

3.2.2.- España

En este país se ha mostrado una preocupación manifiesta por materias propias de la biomedicina. Si bien es cierto que en la Constitución española (1978) no existe expresamente consolidada como derecho fundamental, la autodeterminación física y el derecho a la identidad genética o a la protección de datos, si se señala en el artículo 18.4 de esta constitución que “ La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos. ”, considerando que el 18.1 de la Constitución española establece que “Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen” cabe preguntarse cuál es la distinción del artículo 18.4 con respecto al 18.1 o si es una reiteración. Ana Garriga Domínguez, menciona que el tribunal Constitucional de España a través de su jurisprudencia expresa que el artículo 18.4 incorpora una nueva garantía constitucional como respuesta a las amenazas de las nuevas tecnologías, que puede afectar la dignidad y derechos de las personas; tal cual lo señala la sentencia 254/1993, de 20 de julio, que sienta las bases de lo que es la autodeterminación informativa, señalando que este artículo da muestra de un derecho autónomo y diferente al derecho a la intimidad.”¹⁴⁸

A nivel constitucional faltan principios específicos para esta materia, tales como la no discriminación por la constitución genética de las personas, teniendo que subsumirse en principios mayores, tales como el derecho a la libertad (artículo 17.1), el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10.1), el derecho a la intimidad (artículo 18.1), y el principio de igualdad (artículo 14), entre otros.

España se ha preocupado de dictar leyes, que reglamenten la información genética en el ámbito policial, es así como se aprobó la Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, Reguladora de la Base de Datos Policial sobre Identificadores Obtenidos a partir del ADN. También es pertinente mencionar como normas que protegen esta

148 GARRIGA DOMÍNGUEZ, Ana. 2004. Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales. Madrid, Dykinson S.L.p.32-35.

información, la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y, de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

En el Código Penal Español en su libro II Título X denominado “Delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen y la inviolabilidad del domicilio” su Capítulo I trata “Del descubrimiento y revelación de secretos”. En su artículo 197 N°1 se castiga a aquel que con el objeto de descubrir secretos o vulnerar la intimidad de una persona, sin su consentimiento, se apodere de papeles, cartas, mensajes de correo electrónico u otro documento o efecto personal, intercepte comunicaciones o emplee artefactos técnicos de transmisión, grabación, reproducción u otro, sancionándolo con pena de prisión de uno a cuatro años y multa de doce a veinticuatro meses. Misma sanción se aplica en el artículo 197 N°2 a la persona que sin autorización, utilice, se apodere o modifique, en perjuicio de terceros datos reservados registrados en ficheros o soportes informáticos. En el artículo 197 N° 3 de éste se sanciona con prisión de dos a cinco años si se difunden, revelen o ceden a terceros los datos indicados en el N°1 y 2 del artículo 197. Mientras que a aquél que con conocimiento de su origen ilícito y sin tomar parte en su descubrimiento, difunda, revele o ceda estos datos, será castigado con penas de prisión de uno a tres años y multa de doce a veinticuatro meses. En el artículo 197 N°4 sanciona con pena de prisión de tres a cinco años al que cometa una de las conductas del 197 N°1 y 2, cuando se efectúen por personas encargadas o responsables por los ficheros o si se realizan mediante la utilización de datos de la víctima no autorizada, y si los datos fueran difundidos, cedidos o revelados a terceros se impondrá las penas en su mitad superior. El artículo 197 N°5 señala que si los hechos descritos en este artículo atentan contra datos personales que revelan ideología, religión, creencias, salud, origen racial o vida sexual, o la persona vulnerada es menor de edad o posee una discapacidad se impondrá las penas en su mitad superior. En el artículo 197 N°6 se señala que si se efectúan las conductas de los números del 1 al 4 de este artículo con fines de lucro se aplicaran las penas previstas en estos números en su mitad superior, y si estas

además afectan los datos del artículo 197 N°5 será sancionado con prisión de cuatro a siete años. En el artículo 197 N°7 castiga con pena de prisión de tres meses a un año o multa de seis a doce meses, al que sin consentimiento de la persona afectada, difunda información que obtuviera de su domicilio u otro lugar privado, si esta divulgación afecta de gravedad la intimidad del individuo. La pena se impondrá en su mitad superior, si fueren cometidos los hechos por cónyuge o personas unidas a la persona vulnerada, ya sea en la actualidad o en el pasado, aun sin convivencia, la víctima es menor de edad, posee alguna discapacidad o si los hechos se realizaron con una finalidad lucrativa. Este artículo referente a la revelación de secretos, precisa una serie de circunstancias, en que se sanciona con mayor severidad los delitos cometidos, tal como aquellos casos en que es el sujeto responsable de los ficheros quien vulnera la información contenida en estos; y el artículo 195 N°5 que contempla aquellos casos en que se atenta contra datos que constituyen parte de la esfera íntima de la persona (dentro de los cuales se incluirían los datos genéticos), esto atendiendo al grave peligro al bien jurídico de intimidad personal, y a la especial situación de vulnerabilidad de la víctima.

En el artículo 198 del Código Penal Español castiga a la autoridad o funcionario público, que sin mediar causa legal y prevaleciéndose de su cargo, efectúa alguna de las conductas del artículo 197 sancionándolos con las penas señaladas en el 197 del Código Penal Español en su mitad superior, además de la inhabilitación absoluta por tiempo de seis a doce años. El artículo 199 trata sobre la revelación de secretos laborales o profesionales, señalando que el que revele secretos ajenos de los que tuvo conocimiento por su profesión u oficio será sancionado con prisión de uno a tres años y multa de seis a doce meses. Y el profesional que falte al secreto y divulgue la información, será castigado con pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para esa profesión de dos a seis años.

El Código Penal Español adecuándose a la nueva realidad que ha traído consigo el avance científico, se refiere expresamente a la genética. En su Libro II Título V de Delitos relativos a la manipulación genética castiga en el artículo 159 con prisión de

dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años a quienes manipulen genes humanos con fines distintos al tratamiento de enfermedades. Si la alteración del genotipo se realizó con imprudencia grave la pena será de multa de seis a quince meses e inhabilitación especial para empleo o cargo público de uno a tres años. En su artículo 160 el Código Penal Español sanciona con prisión de tres a siete años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio por tiempo de siete a diez años, la ingeniería genética con fin de producir armas biológicas o destructoras de la especie humana. Sanciona a quienes fecunden óvulos humanos con fin distinto a procrear, con prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de seis a diez años. Misma sanción aplicable a quienes creen seres humanos idénticos con clonación u otros procedimientos de selección de la raza. En el artículo 161 se impone prisión de dos a seis años, e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio por tiempo de uno a cuatro años, a quien practique reproducción asistida a una mujer, sin su consentimiento. En este delito se requerirá denuncia de la persona agraviada o de su representante legal o en caso de que la persona afectada sea menor de edad, posea alguna discapacidad o esté desvalida, podrá el Ministerio Fiscal efectuar la denuncia. De esta forma este título del Código Penal Español, acorde a las directrices fijadas a nivel internacional, se encarga de sancionar aquellas prácticas médicas que se alejan del fin de buscar el bienestar del ser humano, y por tanto atentan contra la dignidad de las personas.

Se destaca que el Código Penal Español de 1995, típica delitos relacionados con el genoma humano, sin embargo no tipifica conductas tales como la experimentación entre especies, la experimentación científica con fines distintos a los terapéuticos no autorizada, ni hace referencia específica a la privacidad de los datos genéticos (lo que constituye una carencia importante en materia de protección de datos). De igual modo la legislación española, no es indiferente a los problemas asociados al genoma humano, y da cuenta de ello la abundante cantidad de doctrina existente en dicho país sobre esta materia.

3.2.3.- México

En el derecho mexicano no existe protección a nivel constitucional de la información genética propiamente tal, no se le tiene como un derecho fundamental expreso. Tampoco hay una ley específica y autónoma que regule estos datos, sino que la protección a la información genética se desprende de diversas leyes e instrumentos internacionales.

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, de 1917, si bien no existe una referencia directa a la genética, si existen disposiciones que podrían aplicarse a esta materia, tal como su artículo 1 inciso 5 que señala “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”. Y el artículo 16 inciso primero de dicha constitución establece que “Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento”.

La Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, del 5 de julio del 2010, en su artículo 1 establece que constituye una ley de orden público que busca resguardar la privacidad de los datos personales que poseen particulares y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas. La única referencia a los datos genéticos en esta ley se produce en su artículo 3 fracción VI la que define los datos 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”.

También se encuentra la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, publicada el 11 de junio del 2003, que en su artículo 1 III hace referencia expresa a la genética al señalar que es discriminación aquella distinción, exclusión, restricción o preferencia, no objetiva, ni racional, ni proporcional, que tenga por objeto menoscabar, restringir o anular el goce o ejercicio de derechos humanos, basada entre otros factores, en características genéticas. Muy pertinente en esta materia es el artículo 9 donde se establecen algunas formas de discriminación entre ellas lo dispuesto en su fracción XX “Impedir el acceso a la seguridad social y a sus beneficios o establecer limitaciones para la contratación de seguros médicos, salvo en los casos que la ley así lo disponga”.

La Ley General de Salud de México (publicada en 1984) en su título quinto bis denominado “El Genoma Humano”, que consta de un capítulo único, regula esta materia, algunas de sus disposiciones relevantes son el artículo 103 Bis 1 que señala “El genoma humano y el conocimiento sobre éste son patrimonio de la humanidad. El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo”; el artículo 103 Bis 2, establece la no discriminación en base a caracteres genéticos; el artículo 103 Bis 3 fija como requisito el consentimiento expreso del individuo sujeto a prueba o su representante legal, con que deben contar las investigaciones del genoma humano, debiendo resguardarse la confidencialidad de la información obtenida, salvo orden judicial; y el artículo 103 Bis 6 señala que en virtud del interés público y del sentido ético, en el estudio del genoma humano será la Secretaría de Salud quien establecerá los casos que ameriten control, al constituir materias de salubridad general, debiendo asegurarse de no limitar la libertad de investigación reconocida a nivel constitucional.

En cuanto a la responsabilidad penal en México para el tratamiento de los datos genéticos, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los

Particulares, establece en su artículo 67 que quienes estando autorizados para tratar con datos personales, y que por razones monetarias ocasionen la vulneración de la bases de datos en su custodia se le impondrá una pena de tres meses a tres años.

En el Código Penal Federal de México de 1931 en su Libro II título noveno titulado Revelación de secretos y acceso ilícito a sistemas y equipos de informática, el capítulo I trata sobre la revelación de secretos, el cual en su artículo 210 señala “Se impondrán de treinta a doscientas jornadas de trabajo en favor de la comunidad, al que sin justa causa, con perjuicio de alguien y sin consentimiento del que pueda resultar perjudicado, revele algún secreto o comunicación reservada que conoce o ha recibido con motivo de su empleo, cargo o puesto”. La imposición de esta clase de pena se establece en el Código Penal Federal que en su artículo 27 inciso 4 señala “El trabajo en favor de la comunidad puede ser pena autónoma o sustitutivo de la prisión o de la multa”, sin embargo en este caso parece ser una sanción muy poco severa considerando el mal causado. Continuando con el capítulo de revelación de secretos, el artículo 211 establece “La sanción será de uno a cinco años, multa de cincuenta a quinientos pesos y suspensión de profesión en su caso, de dos meses a un año, cuando la revelación punible sea hecha por persona que presta servicios profesionales o técnicos o por funcionario o empleado público o cuando el secreto revelado o publicado sea de carácter industrial”. Por su parte el artículo 211 Bis establece sanción de seis a doce años de prisión y de trescientos a seiscientos días multa, a quien revele o utilice información obtenida de la intervención de una comunicación privada.

El Código Penal para el Distrito Federal del 2002 en su Libro II Título segundo denominado Procreación asistida, inseminación artificial y manipulación Genética, en su capítulo I sobre Procreación asistida e inseminación artificial sanciona distintas conductas asociadas a las formas de procreación que hacen uso de las nuevas tecnologías, donde no media el consentimiento de los involucrados o se desvían de los fines previstos. Por su parte el Capítulo II sobre la Manipulación genética en su artículo 154 señala:

“ARTÍCULO 154. Se impondrán de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual término para desempeñar cargo, empleo o comisión públicos, profesión u oficio, a los que:

I. Con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o taras, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo;

II. Fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana; y

III. Creen seres humanos por clonación o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.”

Por su parte el artículo 155 de este código señala que si resultan hijos producto de uno de los delitos señalados en este título, la reparación del daño incluirá el pago de alimentos para los hijos y la madre, según las reglas civiles.

De esta manera la legislación mexicana se ha preocupado de ponerse a la par con las nuevas tecnologías, tal como las técnicas de reproducción asistida y practicas asociadas a la genética, muestra de eso han sido alguno de los delitos establecidos. Sin embargo, existe cierto déficit, en cuanto no existe una protección a los datos genéticos en sí (más allá de su carácter reservado), faltando normativa acorde a las especiales características de esta información, por lo que deben aplicarse las normas referentes a datos personales.

Del análisis de las legislaciones de estos países en materia de protección de la información genética, se aprecia que existen intentos de resguardar los datos genéticos, tal como en EE.UU donde se protege a los ciudadanos de la mala utilización de los datos genéticos por parte de compañías de seguro. Sin embargo existen falencias en su regulación , tales como que el tratamiento que se otorga a los datos genéticos no es homogéneo en los distintos estados, lo que claramente constituye un problema, así como también el hecho de que cada vez más se

amplié su utilización en exámenes para efectos de identificación, desconociendo la privacidad de las personas. Mientras que tanto en España como en México debe recurrirse a distintas leyes para configurar la protección a los datos genéticos, sin contar con una expresa protección a nivel constitucional; y aunque a en el área penal la genética si está contemplada en el código penal de estos países, al tipificarse ciertas acciones y omisiones en esta materia, en ambos países existen áreas sin regular y nuevos delitos que contemplar.

3.3.- Protección Constitucional de los datos genéticos

En nuestro país el ordenamiento jurídico protege la vida privada de las personas (incluyendo sus datos médicos) en disposiciones de distinta naturaleza, ya sean normas penales, civiles u otras, de distinto rango, ya sea constitucional, legal o reglamentario.

Chile se ha preocupado por resguardar la intimidad de las personas, a través de una protección a nivel constitucional, tal como en el artículo 19 N°4 donde se señala que la constitución asegura a todas las personas “El respeto y protección a la vida privada y a la honra de la persona y su familia”, como también en el artículo 19 N°5 que asegura “La inviolabilidad del hogar y de toda forma de comunicación privada. El hogar sólo puede allanarse y las comunicaciones y documentos privados interceptarse, abrirse o registrarse en los casos y formas determinados por la ley”. Sin embargo no existe una norma explícita y específica a nivel constitucional que proteja los datos genéticos

El artículo 5 inciso segundo de nuestra constitución establece “El ejercicio de la soberanía reconoce como limitación el respeto a los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana. Es deber de los órganos del Estado respetar y promover tales derechos, garantizados por esta Constitución, así como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes”. Esta disposición es importante, pues establece un espacio esencial del ser humano que

debe ser respetado, el cual corresponde a aquellos derechos humanos que no pueden menoscabarse y que se encuentran regulados tanto por normas nacionales e internacionales.

3.4 Normativa legal chilena de protección de datos genéticos

Vivian Bullemore y Jonh R. Mackinnon¹⁴⁹ han señalado que el derecho penal protege el bien jurídico de la vida privada a través de los artículos 161-A y 161-B del Código Penal.

El tipo penal del artículo 161-A¹⁵⁰ del Código Penal contiene diversos tipos rectores, dentro de los cuales se pueden apreciar dos grupos. En primer lugar, se enumeran conductas directamente asociadas a la vulneración de la privacidad, con intromisión en el ámbito espacial protegido (que son: las de captar, interceptar, grabar, reproducir, sustraer, fotografiar, fotocopiar o filmar). El segundo, se refiere a la prohibición de difundir y divulgar conocimientos o información obtenidos dentro del ámbito protegido. Señalan estos autores que en el inciso final del artículo 161-A, la ley suple el consentimiento del titular del bien jurídico protegido penalmente, si se cumple con los requisitos propios de una vulneración de una garantía constitucional en un Estado de derecho, es decir, la autorización, en este caso del poder judicial, siendo esta intromisión autorizada en el ámbito de la privacidad de las personas, atípica.

149 BULLEMORE G., Vivian y MACKINNON R, John R. 2007. La protección de la vida privada y los artículos 161-A y 161-B del código penal chileno. Loc. cit.

150 Artículo 161-A del Código Penal de Chile. "Se castigará con la pena de reclusión menor en cualquiera de sus grados y multa de 50 a 500 Unidades Tributarias Mensuales al que, en recintos particulares o lugares que no sean de libre acceso al público, sin autorización del afectado y por cualquier medio, capte, intercepte, grabe o reproduzca conversaciones o comunicaciones de carácter privado; sustraiga, fotografíe, fotocopie o reproduzca documentos o instrumentos de carácter privado; o capte, grabe, filme o fotografíe imágenes o hechos de carácter privado que se produzcan, realicen, ocurran o existan en recintos particulares o lugares que no sean de libre acceso al público.

Igual pena se aplicará a quien difunda las conversaciones, comunicaciones, documentos, instrumentos, imágenes y hechos a que se refiere el inciso anterior.

En caso de ser una misma la persona que los haya obtenido y divulgado, se aplicarán a ésta las penas de reclusión menor en su grado máximo y multa de 100 a 500 Unidades Tributarias Mensuales.

Esta disposición no es aplicable a aquellas personas que, en virtud de ley o de autorización judicial, estén o sean autorizadas para ejecutar las acciones descritas".

Asimismo expresan que el artículo 161-B¹⁵¹ del Código Penal guarda similitud con la figura del 438 del Código Penal, el delito de extorsión, sin embargo este último reúne características propias del fraude y del robo, mientras que el tipo penal del artículo 161-B carece de los elementos de violencia o intimidación que implica la extorsión. En el caso del 161-B del Código penal el bien jurídico protegido es la libertad personal y secundariamente la privacidad.

Como he señalado anteriormente el profesor Vivian Bullemore y Jonh R. Mackinnon, expresan que la privacidad es más amplia que la intimidad, pues se asocia a aquello que la persona libremente restringe del conocimiento de otros (en cuanto a las actividades que realiza o dice), lo que requiere cumplir con dos requisitos: referirse a recintos particulares o lugares de no libre acceso al público, y ausencia del consentimiento del titular del bien jurídico. Mientras que la intimidad es el derecho de la persona de que se preserve su entorno físico y la información sobre sus actividades corporales, afectivas y sexuales frente a otras personas.

De este modo, Chile, así como otros países, se ha preocupado por resguardar el derecho a la intimidad de las personas (y a través de este la información genética) por medio de leyes especiales, además de la protección otorgada a nivel constitucional y aquella que establecen los tratados internacionales. Dentro de las leyes especiales con que nuestro país resguarda los datos genéticos se encuentran las normas que se señalarán a continuación.

3.4.1 Ley 19.628 sobre Protección de Datos de Carácter Personal (1999)

Esta ley regula el tratamiento de los datos de carácter personal tanto en registros como en bancos de datos de organismos públicos o por particulares. Y a través de ella se puede otorgar protección a la información genética de las personas.

151 Artículo 161-B del Código Penal de Chile. "Se castigará con la pena de reclusión menor en su grado máximo y multa de 100 a 500 Unidades Tributarias Mensuales, al que pretenda obtener la entrega de dinero o bienes o la realización de cualquier conducta que no sea jurídicamente obligatoria, mediante cualquiera de los actos señalados en el artículo precedente. En el evento que se exija la ejecución de un acto o hecho que sea constitutivo de delito, la pena de reclusión se aplicará aumentada en un grado".

La Ley 19.628 señala lo que se entiende como datos sensibles en el artículo 2 letra g) que los define como “aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual”. Concepto muy importante, ya que como se señaló anteriormente, justifica la mayor protección a los datos materia de esta investigación.

También resulta relevante en esta ley lo dispuesto en su artículo 3, en cuanto a que los datos obtenidos ya sea por estudios, encuestas u otros instrumentos, al momento de comunicarse deben omitir las señas que permitan hacer identificable a la persona de la cual provengan. El artículo 9 referido a que los datos obtenidos no se podrán usar para un fin distinto a aquel en virtud del cual han sido recolectados. Y el artículo 10 que señala que los datos considerados sensibles, no podrán ser objeto de tratamiento, a menos que la misma ley lo autorice, o lo hagan los titulares de los datos o estos sean necesarios para el otorgamiento o determinación de beneficios de salud con respecto a los titulares. De estas disposiciones, se entiende que si bien existen circunstancias determinadas en que se requerirá información personal del individuo debe en todo momento respetarse su privacidad y no emplearse estos datos para finalidades distintas de aquellas por la cual fueron entregados.

Esta ley es importante en esta materia, pues se encarga de aclarar conceptos relativos a la protección de datos personales (tal como la definición los datos sensibles, que permite determinar el tipo de información que requiere mayor protección); y también fija restricciones para evitar un mal uso de los datos. Además se establecen los derechos de los titulares de esta información y se determinan los cuidados que debe tenerse en el manejo de estos datos.

En cuanto a la responsabilidad por infracciones a la Ley 19.628, el artículo 23 de la misma señala que la persona natural o jurídica o el organismo público que sea responsable del banco de datos personales se verá obligado a indemnizar tanto el daño patrimonial como el moral, causado por el uso indebido de estos datos. Además se procederá a eliminar, modificar o bloquear los datos que causen perjuicio, ya sea lo solicite el titular o el tribunal. La ley deja a criterio del juez tomar las medidas necesarias para proteger esta información, así como el monto de la indemnización en base a las circunstancias del caso y la gravedad de los hechos. Esta disposición es importante al establecer la obligación de reparar el daño causado en este ámbito, sin embargo bien pudo en vez de dejarse el monto de la indemnización a criterio del juez, establecerse por medio de la ley este monto, que de igual modo atiende a la naturaleza de la infracción producida y la gravedad del daño producido.

A pesar de que Chile fue el primer país latinoamericano en promulgar una ley sobre protección de datos, debido al paso de los años y al vertiginoso cambio que experimenta la sociedad, esta normativa manifiesta falencias que hacen que frente a la comunidad internacional, nuestro país no cumpla con el estándar adecuado de protección de privacidad. Esto debido a la falta de una autoridad de control, imparcial e independiente que pueda resolver los conflictos que se presenten en esta materia; a la carencia de un registro de banco de datos privados, que dificulta el correcto ejercicio de derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición del interesado; ya que las sanciones y multas en esta materia son de baja cuantía.¹⁵² Por esto es necesario regular más acuciosamente las situaciones referentes a la protección de datos, atendiendo a la naturaleza particular de la información tratada, instaurando una autoridad con facultades para fiscalizar y sancionar posibles conductas que infrinjan esta protección, y estableciendo penas más severas, que

152 HERRERA CARPINTERO, Paloma. 2016. El derecho a la vida privada y las redes sociales en Chile. [en línea] Revista Chilena de Derecho y Tecnología. vol.5 no.1 Santiago jun. 2016 <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-25842016000100003> [consulta: 30 noviembre 2016].

efectivamente sirvan como elemento disuasivo para evitar la vulneración de estos datos.

3.4.2 Ley 20.584 sobre Los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (2012)

En el artículo 1 de la presente ley, se señala que las disposiciones de esta, se aplican a todos los prestadores de salud, ya sean públicos o privados. Y a los demás profesionales o trabajadores que estén en contacto con el público o estén vinculados a la atención de salud.

En el párrafo segundo de esta ley se establece el derecho a un trato digno, pues los pacientes deben ser respetados en todo momento y cualquier circunstancia, es así como en el artículo 5 de la ley 20.584 se establecen los deberes a respetar en el marco del derecho a un trato digno, entre los cuales se encuentran: El deber de utilizar un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención y tomarse las medidas necesarias, para que el paciente comprenda su situación y reciba la información necesaria, las normas de cortesía y amabilidad generalmente aceptadas, y se establece en la letra C) del artículo 5 que los prestadores de salud deberán respetar y proteger la vida privada y honra de las personas durante su atención de salud. Esta norma es importante, ya que como anteriormente se mencionó la dignidad humana es un atributo innato de las personas, que tiene incidencia en el resto de los principios fundamentales, y en este caso constituye un avance el dar bases de lo que significa el trato digno que debe recibir el paciente en la atención de salud, reglas que hoy se conocen (aunque a veces no se cumplen a cabalidad), pero que antes no estaban reguladas.

Esta ley en su artículo 10 inciso final hace referencia al deber de los prestadores de tomar medidas necesarias para resguardar la confidencialidad durante la entrega de información, así como la existencia de lugares apropiados para ello. Aunque no especifican en que se traducen las medidas y las condiciones que deben otorgarse

para proteger este principio, por lo que bien cabría fijar criterios a cumplir por parte de los profesionales de la salud en este aspecto.

El párrafo 5º de la ley 20.584 se refiere a la reserva de información contenida en la ficha clínica, los antecedentes contenidos en esta, deben ser datos auténticos y asegurarse el acceso oportuno, la conservación y confidencialidad de estos datos. Se señala que toda la información contenida en la ficha clínica tiene el carácter de dato sensible. El artículo 13 inciso final de la presente ley señala “Las instituciones y personas indicadas precedentemente adoptarán las providencias necesarias para asegurar la reserva de la identidad del titular las fichas clínicas a las que accedan, de los datos médicos, genéticos u otros de carácter sensible contenidos en ellas y para que toda esta información sea utilizada exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida”. Esta última es la única mención expresa de los datos genéticos que contiene la ley 20.584, y guarda relación con la reserva de información de los datos contenidos en la ficha clínica, esta protección se da a los datos genéticos en cuanto forman parte del contenido de la ficha clínica, no existiendo un artículo que le otorgue una protección especial, dada sus peculiares características, sino que se desprende de la protección a la intimidad.

El artículo 14 de esta ley trata sobre el consentimiento informado, señalándose entre sus requisitos el que sea libre, informado, expreso y voluntario. Estableciéndose que en ningún caso la negativa a un procedimiento, podrá tener como fin prácticas eutanásicas o acelerar la muerte del paciente. Este reconocimiento a la autonomía del paciente y el establecimiento de sus límites, no es del todo clara, pues por una parte impide la aceleración artificial de la muerte, las prácticas eutanásicas y el auxilio al suicidio, pero por otra parte en el artículo 16 de esta ley se le otorga al paciente terminal el derecho a denegar su voluntad para someterse a algún tratamiento que tenga por fin prologar artificialmente su vida, o según lo dispuesto por el artículo 18 de esta ley, la persona podrá interrumpir su tratamiento o negarse a cumplir con la prescripción médica, por lo que cabría regular más

acuciosamente estos casos, para tener claridad de las situaciones que en este ámbito serán sancionadas.

También resulta propicio mencionar que el artículo 21 de la ley 20.584 señala que las personas tienen el derecho a elegir su incorporación en cualquier tipo de investigación científica biomédica en los términos de la ley 20.120, con expresa manifestación de voluntad (previamente informada), y que en caso de no existir una respuesta favorable a participar de los estudios, su negativa no podrá acarrear sanción alguna. Lo que es una clara manifestación del respeto a la autonomía y derecho a la privacidad de los individuos (en cuanto pueden evitar que terceros tengan acceso a sus datos), más aun en el caso de los datos genéticos, que pertenecen a la esfera íntima de las personas.

De esta manera esta ley a diferencia de la Ley General de Salud de México que posee el título quinto bis denominado “El Genoma Humano”, hace poca mención a los datos genéticos en sí, no profundiza en su protección, ni siquiera posee un artículo específico referido a ellos, a pesar del carácter especialmente sensible de estos datos, sus peculiares características y su relación con la salud de las personas. Se debe acudir a otras leyes para abarcar las variadas aristas que involucra el patrimonio genético de las personas y así lograr una adecuada protección de la información genética de los individuos.

3.4.3.- Ley 19.970 Crea el sistema nacional de registros de ADN (2004)

Esta ley ya fue abordada en el capítulo II del presente trabajo, pero se recalcará que la información contenida en el registro, que se crea sobre la base de las huellas genéticas con fines de investigación criminal, según lo dispuesto por su artículo 2 inciso 1, tiene carácter reservado, por lo que solo podrá tener acceso directo a ella el Ministerio Público y los tribunales. También puede acceder a esta información la policía, pero requiere previa autorización del Ministerio Público, y los defensores públicos o privados previa autorización del tribunal competente. Con estos

resguardos se busca que el fin de este instrumento en la persecución criminal, no se desvíe del inicialmente contemplado; para realizar esto sería conveniente regular con mayor precisión los casos en que la autoridad correspondiente dará autorización para acceder a los datos, ya sea a la policía o a los abogados, así como se debe vigilar que el uso del Ministerio Público y Tribunales de esta información se efectúe cumpliendo con los estándares adecuados que requiere el tratamiento de esta información.

El capítulo V de la ley 19.970 se refiere a las responsabilidades y sanciones, en el artículo 19 se señala que el acceso, divulgación y uso indebido de la información genética, por parte de una persona que intervino en algún procedimiento regulado en esta ley en virtud de su cargo o profesión, y sin la autorización pertinente será sancionado con presidio menor en sus grados mínimo a medio y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. En caso de que el acceso, divulgación y uso tenga relación con las muestras biológicas o evidencias se sancionara con presidio menor en su grado medio y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. De igual modo quienes no tengan acceso a ellos por motivo de su cargo o profesión e igualmente usen indebidamente esta información serán sancionados con presidio menor en sus grados mínimo a medio o multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. Al respecto, cabe señalar que considerando que los delitos contra el respeto y protección de la vida privada y pública de la persona y su familia, son sancionados por el artículo 161-A del Código Penal con reclusión menor en cualquiera de sus grados y multa de 50 a 500 Unidades Tributarias Mensuales, y por el artículo 161-B del Código Penal con reclusión menor en su grado máximo y multa de 100 a 500 Unidades Tributarias Mensuales, se aprecia una falta de severidad en las sanciones aplicadas en esta ley, lo que carece de sentido, pues la información genética de las personas que se maneja en este ámbito pertenece a la esfera íntima de la persona. Debe castigarse especialmente a sujetos que por razón de su cargo o profesión tenga acceso a estos datos, debido a que en virtud de un puesto de confianza manejan información sumamente sensible que puede afectar gravemente la vida de las personas, razón por la que debería contemplarse al respecto la

suspensión de su cargo, y las multas aplicadas deberían variar de acuerdo al delito cometido.

En su artículo 20 se señala que en caso de obstrucción a la justicia, ya sea por alterar muestras biológicas, falsificar resultados de exámenes, adulterar el contenido de exámenes, eliminar o alterar huellas genéticas o datos del registro de ADN, el sujeto será sancionado con pena de presidio menor en su grado medio y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. El que efectuase alguna de estas acciones en virtud de su cargo o profesión o tenga el deber de incorporar la huella genética al sistema Nacional de Registro de ADN y no lo hiciese, será mayormente sancionado debido a la falta a su cargo, siendo sancionado con presidio menor en su grado máximo y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. De igual forma la sanción parece no ser lo suficientemente severa en relación con el gran mal que puede causarse a través de estas acciones, y el desmedro al buen funcionamiento del sistema de justicia en general que puede implicar, al disminuir la confianza en esta herramienta.

3.4.4.- Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana (2006)

Esta ley tiene por objeto proteger la vida de los seres humanos, desde la concepción, la integridad física y psíquica de las personas, su diversidad genética relacionada con la investigación científica biomédica y su aplicación clínica. Se establece que si bien existe libertad para desarrollar investigación científica biomédica, esta tiene como límite el respeto a los derechos y libertades esenciales del ser humano, reconocidos como tal en la Constitución Política de Chile y en los Tratados internacionales ratificados por Chile que se encuentran vigentes. También se señala que se prohíbe la discriminación arbitraria hecha sobre la base del patrimonio genético de las personas.

Según lo dispuesto en el artículo 11 inciso 1 de esta ley “Toda investigación científica en un ser humano deberá contar con su consentimiento previo, expreso, libre e informado, o, en su defecto, el de aquel que deba suplir su voluntad en conformidad con la ley”. Por lo que en este ámbito, también se reconoce el principio de autonomía en las elecciones de los individuos, en atención a que ellos deciden si desean o no ser objeto de estudio, a pesar del bien mayor que puede implicar el resultado de investigaciones de este tipo.

Es importante contar con la autorización de la persona o de quien deba suplir su voluntad, para solicitar, recibir, indagar, poseer o utilizar información del genoma relativo al sujeto en cuestión, puesto que de no estar autorizado existe una prohibición referente al empleo de estos datos, tal como señala el artículo 14 de esta ley . En el artículo 19 la Ley 20.120 se establece que la pena para quien falsificare el acta en que consta el consentimiento de la persona que consiente en la investigación (acta que debe contar con la firma de la persona, además de la firma del director responsable de la investigación y del director del centro o establecimiento donde se llevara a cabo esta investigación) será reclusión menor en su grado mínimo y con multa de 10 a 20 unidades tributarias mensuales. La sanción será la misma para el que maliciosamente use para cualquier fin un acta falsa. En cambio quien no efectuó el acta o realice una notoriamente incompleta será sancionado con multa de 10 a 20 unidades tributarias mensuales.

Se establece en el artículo 18 de esta ley, que la persona que violase la reserva de información genética, fuera de la autorización otorgada en el artículo 12 a los tribunales de justicia en los casos y formas establecidos por ley, será sancionada con las penas establecidas en el artículo 247 del Código Penal (que castiga a los funcionarios públicos que revelan información de particulares de la que tienen conocimiento en función de su cargo con reclusión menor en sus grados a medio y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales). Además quien omitiese la encriptación exigida por esta ley será sancionado con una multa de hasta mil unidades de fomento. Es debido a los importantes bienes jurídicos implicados en

este tipo de investigaciones, que se requiere un mayor resguardo, estableciendo una serie de responsabilidades a quienes trabajan en este tipo de investigaciones, debiendo tener siempre presente el carácter reservado de la información genética del ser humano y el que son aplicables las disposiciones del secreto profesional en esta materia, tal como lo señala el artículo 12 de esta ley.

En el artículo 3 de esta ley se señala “Prohíbese toda práctica eugenésica, salvo la consejería genética”. P. S. Harper define de consejería genética como “El consejo o asesoramiento genético es el proceso mediante el cual un paciente o sus familiares en riesgo de tener una enfermedad que puede ser hereditaria reciben información (o educación) sobre la naturaleza y las consecuencias de la enfermedad, la probabilidad de desarrollarla o transmitirla a su descendencia y las maneras en que esto puede ser prevenido, evitado o disminuido.”¹⁵³ Sin embargo en esta ley no se precisa la manera como se materializa la consejería genética y cuáles son sus límites, tal como en aquellos casos en que la información otorgada propicie situaciones que atentan contra el valor de la vida humana, al no existir claridad de las practicas que son adecuadas prácticas médicas, de aquellas prácticas eugenésicas.

También en el artículo 6 de la presente ley se establecen limitaciones al expresar que “El cultivo de tejidos y órganos sólo procederá con fines de diagnósticos terapéuticos o de investigación científica. En ningún caso podrán destruirse embriones humanos para obtener las células troncales que den origen a dichos tejidos y órganos. Lo que es importante, debido a que siempre debe tenerse en cuenta que la ciencia y los nuevos conocimientos deben estar al servicio del ser humano, y no implicar un desmedro al respeto de los individuos.

153 BOLETÍN Nº 1.993 -11. INFORME DE LA COMISIÓN MIXTA, encargada de proponer la forma y modo de resolver las discrepancias producidas entre el Senado y la Cámara de Diputados respecto del proyecto de ley que regula la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. [En línea] < <http://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=documentos&ac=getDocto&proyid=9001&tipo=2> > [consulta: 24 Agosto 2016].

Según lo dispuesto en el artículo 17 de la ley 20.120, a aquel sujeto que clone o inicie un proceso de clonación en seres humanos y el que realice un procedimiento eugenésico, se le aplicará la pena de presidio menor en su grado medio a máximo, además de la inhabilitación absoluta para el ejercicio profesional durante el tiempo que dure la condena. Y en caso de que el infractor sea reincidente será inhabilitado para ejercer su profesión de forma perpetua. Y en su artículo 20, señala que quien desarrolle un proyecto de investigación científica biomédica humana y no cuente con las autorizaciones necesarias, será sancionado con la suspensión por tres años del ejercicio profesional y que en caso de reincidencia se impone una prohibición absoluta del ejercicio profesional en el territorio nacional. En estos casos las penas de inhabilitación para el ejercicio profesional, la suspensión del ejercicio profesional y la prohibición absoluta del ejercicio profesional en el territorio nacional, constituyen sanciones muy acertadas, en cuanto elemento disuasorio de profesionales de la salud, para evitar la comercialización de servicios éticamente cuestionables y que pueden menoscabar el bien jurídico de la vida y otros importantes principios relacionados.

De esta normativa se da cuenta de que en Chile ha resguardado algunos aspectos del genoma humano conforme a parámetros internacionales, aunque falta precisar ciertas situaciones. Se establece que se trata a la persona como la beneficiada por la investigación y no solo el objeto de esta, por lo que debe resguardarse la dignidad del ser humano en todo momento.

3.4.5.- Código Penal

El código penal chileno no contiene normas que expresamente protejan el genoma humano y la información asociado a este, sin embargo a través de distintas disposiciones de nuestro código es posible sancionar la omisión o falta de resguardo en el tratamiento de la información genética de los individuos.

En el libro II TITULO III párrafo 5 del Código Penal se otorga protección a la vida privada y pública de las personas y su familia, asociado al derecho a la intimidad gran principio rector en el cual se puede amparar la protección a los datos genéticos, sancionándose así a quien capte, intercepte, grabe o reproduzca conversaciones o comunicaciones de carácter privado por cualquier medio, en recintos particulares o lugares que no tengan libre acceso al público, sin consentimiento del afectado, y a quien sustraiga, fotografié, fotocopie o reproduzca documentos o instrumentos de carácter privado según lo dispuesto en el artículo 161 A) del Código Penal con reclusión menor en cualquiera de sus grados y multa de 50 a 500 Unidades Tributarias Mensuales. Misma pena corresponderá a quien difunda la información obtenida, y en caso de que una misma persona se hiciese ilegalmente de esta información y la divulgase, se aplicara reclusión menor en su grado máximo y multa de 100 a 500 Unidades Tributarias Mensuales, sanción no aplicable a personas con autorización legal o judicial para efectuar alguna de las acciones del artículo 161-A del Código Penal. También se sanciona a quien lucre u obtenga algún beneficio, por la realización de actos señalados en el artículo 161 A, según lo dispuesto en el artículo 161 B del Código Penal, con reclusión menor en su grado máximo y multa de 100 a 500 Unidades Tributarias Mensuales. En caso de que se exija la ejecución de un acto o hecho que constituya delito, la pena de reclusión se aumentara en un grado. Estas normas protegen un principio constitucionalmente reconocido, tal como establece el artículo 19 N° 4 de nuestra Constitución “El respeto y protección a la vida privada y a la honra de la persona y su familia.” En relación al artículo 161-A inciso segundo del Código Penal, es cuestionable sancionar con la misma pena a quien difunda las conversaciones, comunicaciones, instrumentos, imágenes y hechos del inciso primero, que se refiere a quien capte comunicaciones privadas (entre otras conductas que permiten obtener información); puesto que la difusión de estos datos puede llegar a causar un mayor perjuicio al individuo, al afectar de forma grave su derecho a la intimidad. En el derecho comparado el artículo 197 del código penal español que se refiere al descubrimiento y revelación de secretos, regula diversas situaciones, tal como: que el apoderamiento, utilización o modificación de datos que se hallen en ficheros o soportes informáticos; sanciona con mayor severidad la

difusión de los datos de carácter privado; contempla la situación de que quien comete el ilícito es el responsable del fichero; establece penas más altas para la vulneración de datos que revelan ideología, religión, creencias, salud, origen racial, vida sexual, o la víctima es menor de edad o posee alguna discapacidad; así como también regula el caso de que el delito sea cometido por el cónyuge o por persona con la que el afectado esta o haya tenido una relación de afectividad; o que los hechos se cometieron con una finalidad lucrativa. De todo esto, se aprecia que nuestra norma no contempla todas las distinciones que el código penal español, faltando precisar una serie de situaciones, tales como las mencionadas anteriormente.

Igualmente se podría encontrar protección penal de los datos genéticos en el libro II TITULO IV párrafo 4 que regula la falsificación de documentos públicos o auténticos (artículos 193 a 196 del Código Penal) que sanciona con presidio menor en su grado máximo a presidio mayor en su grado mínimo al empleado público que abusando de su oficio, cometiere uno de los actos establecidos en el artículo 193 del Código Penal. En caso de ser un particular quien falsificare un documento público, según lo dispuesto en el artículo 194 del Código Penal será sancionado con pena de presidio menor en sus grados medio a máximo. Por su parte según expresa el artículo 196 de este código “El que maliciosamente hiciere uso del instrumento o parte falso, será castigado como si fuere autor de la falsedad”.

En el libro II Título IV párrafo 5 del Código Penal se sanciona la falsificación de instrumentos privados (artículos 197 y 198), el artículo 197 establece la pena de presidio menor en cualquiera de sus grados y multa de once a quince unidades tributarias mensuales, o sólo la primera de ellas según las circunstancias, a quien cometiera uno de los actos descritos en el artículo 193 del Código Penal, en perjuicio de tercero, pero referido a instrumentos privados. Igualmente quien maliciosamente usara estos documentos falsos se le mirará como autor de esta falsedad.

Respecto a las penas asociadas a la falsificación de documento parece más rebuscada su conexión con los datos genéticos, sin embargo es claro que debe resguardarse que los resultados de exámenes sean adecuadamente representados en aquellos documentos que den cuenta de ellos, y así evitar su uso malintencionado y que no se menoscabe la confianza en estos estudios. De este modo la relevancia de las normas sobre falsificación de documentos, en esta materia, se aprecia en caso de verse adulterada o falsificada el acta donde debe constar el consentimiento de las personas para participar en investigaciones biomédicas, en la falsificación de documentos que incluyan la firma de la autoridad pertinente o de aquellos documentos en que se señalen los resultados de los estudios médicos realizados, donde pueda alterarse la verdad material de los hechos.

El libro II título IV párrafo 7 del Código Penal trata sobre las falsedades vertidas en el proceso y del perjuicio, en el artículo 206 se establece la sanción de presidio menor en sus grados mínimo a medio y multa de seis a veinte unidades tributarias mensuales, si se trata de un proceso civil o por falta, y con presidio menor en su grado medio a máximo y multa de veinte a treinta unidades tributarias mensuales, si se trata de un proceso penal por crimen o simple delito, a aquel que en su calidad de testigo, perito o interprete falte a la verdad en su declaración, informe o traducción ante el tribunal. En el caso de los peritos o intérpretes tendrán como sanción adicional la suspensión de profesión titular durante el tiempo de la condena. Si la conducta sancionada se efectúa con el fin de perjudicar al imputado o acusado en un proceso por crimen o simple delito, se impondrá pena en grado máximo. En este aspecto es importante juzgar con severidad dichas conductas, ya que atentan contra el buen funcionamiento del sistema de justicia; así como también es importante sancionar con aún mayor severidad las falsedades vertidas en el proceso penal, debido a los importantes bienes jurídicos involucrados entre ellos la libertad del individuo.

En el artículo 207 del Código Penal se señala que la persona que conociendo la circunstancia descrita en el artículo 206 del Código Penal, presente de igual forma

estos medios de prueba u otros falsos o adulterados será sancionada con la pena de presidio menor en su grado mínimo a medio y multa de seis a veinte unidades tributarias mensuales, en proceso civil o por falta, y presidio menor en su grado medio a máximo y multa de veinte a treinta unidades tributarias mensuales en proceso penal por crimen o simple delito. Si el sujeto en cuestión se trata de un abogado además será sancionado con la suspensión de profesión titular durante el tiempo de la condena. Por otra parte si el sujeto es un fiscal del Ministerio Público será sancionado con presidio menor en su grado máximo a presidio mayor en su grado mínimo. Y si la conducta señalada fuera en contra del imputado o el acusado en un proceso por crimen o simple delito, la pena se impondrá con el grado máximo. Por último, en el artículo 208 del Código Penal se establece que la retractación oportuna de estas conductas constituirá circunstancia atenuante muy calificada. Es importante considerar la situación ya sea del abogado o del fiscal del Ministerio Público que presenten medios de prueba falsos o adulterados, ya que en su caso debido a su profesión o cargo, poseen un deber inherente de resguardar la justicia y cumplir con exigencias éticas propias de su oficio, por lo que se justifica sancionarlos con penas más altas acorde a su profesión.

En el libro II Título V párrafo 7 del Código Penal se regula la infidelidad en la custodia de documentos, en el artículo 242 del Código Penal señala: “El eclesiástico o empleado público que substraiga o destruya documentos o papeles que le estuvieren confiados por razón de su cargo, será castigado:

1° Con las penas de reclusión menor en su grado máximo y multa de veintiuna a veinticinco unidades tributarias mensuales, siempre que del hecho resulte grave daño de la causa pública o de tercero.

2° Con reclusión menor en sus grados mínimo a medio y multa de once a veinte unidades tributarias mensuales, cuando no concurrieren las circunstancias expresadas en el número anterior”.

Por su parte el artículo 244 del Código Penal establece que “El empleado público que abriere o consintiere que se abran, sin la autorización competente, papeles o documentos cerrados cuya custodia le estuviere confiada, incurrirá en las penas de reclusión menor en su grado mínimo y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales”. Este artículo y el anterior se encargan de sancionar expresamente las violaciones a la cadena de custodia, importante medida técnica de seguridad de la información genética, sin embargo falta una disposición que específicamente se refiera a la cadena de custodia de muestras biológicas en el Código Penal, y que atienda a la naturaleza del material resguardado.

El Libro II TITULO V párrafo 8 del Código Penal trata sobre la violación de secretos, en su artículo 246 se establece que el empleado público que teniendo información en función de su cargo y la revelare o entregue documentos a su cargo y que no debía entregar a terceros, será sancionado con suspensión del empleo en sus grados mínimo a medio o multa de seis a veinte unidades tributarias mensuales, o se aplicaran ambas sanciones de forma conjunta. Por su parte el artículo 247 señala “El empleado público que, sabiendo por razón de su cargo los secretos de un particular, los descubriere con perjuicio de éste, incurrirá en las penas de reclusión menor en sus grados mínimo a medio y multa de seis a diez unidades tributarias mensuales. Las mismas penas se aplicarán a los que ejerciendo alguna de las profesiones que requieren título, revelen los secretos que por razón de ella se les hubieren confiado”. A este artículo se remite la ley 20.120 para sancionar la violación del deber de reserva de información en el ámbito de los datos genéticos. A su vez el artículo 247 bis del Código Penal, señala que cuando esta violación de secreto por parte del empleado público se realizare con el fin de obtener un beneficio económico para sí mismo o un tercero, se le aplicara a dicho funcionario la misma pena señalada en el artículo 247 del Código Penal más una multa del tanto al triplo del beneficio obtenido. Esta última pena es muy adecuada, pues la multa se establece en función del monto de la utilidad recibida, consecuencia de la violación del secreto, por lo que resulta un adecuado castigo y un buen elemento disuasorio para evitar futuras vulneraciones de la confianza depositada en sus cargos.

Respecto a la aplicación de las normas referentes a la violación de secreto para proteger la información genética, cabe señalar que las sanciones asignadas deberían ser más severas atendiendo al carácter particularmente sensible de esta información, especialmente en aquellos casos donde existan personas que por razón de su cargo obtengan acceso a ésta y por lo tanto exista una relación de confianza de por medio. Además de las penas privativas de libertad, debe contemplarse otras sanciones como multas cuyo monto atienda tanto a la gravedad del daño producido como del beneficio obtenido, y también se podría tomar el ejemplo del Código Penal Federal de México que sanciona conductas jornadas de trabajo en favor de la comunidad a quien revele algún secreto o comunicación reservada que conoce o ha recibido con motivo de su empleo, cargo o puesto; estableciéndola como una sanción adicional a quien cometa una infracción de este tipo. También debe señalarse alguna forma de reparar el perjuicio sufrido por la víctima, a no respetarse información perteneciente a su vida privada.

Por otra parte cabe señalar que la suspensión del ejercicio de la profesión como sanción a quienes infrinjan disposiciones que protejan a los datos genéticos constituye una muy buena medida para evitar futuras infracciones por parte de profesionales de la salud, y sería bueno ampliar su alcance.

De estas disposiciones se concluye que se sanciona especialmente a quienes tienen acceso a la información en razón de su cargo, y que emplean ésta con fines distintos al que su labor requiere, ya sea para obtener un beneficio para sí mismo o perjudicar a un tercero. Se requiere un mayor resguardo de esta información, lo cual no solo se limita a las medidas de seguridad y técnicas, como el encriptado de estos datos (establecido en el artículo 13 de la ley 20.120), sino que también debe asegurarse de que quienes tengan acceso a los datos genéticos guarden la debida custodia de estos, debido al gran impacto que puede ocasionar el mal uso de esta información.

De este modo puede apreciarse que a diferencia del Código Penal español y mexicano, no existe en nuestro código penal normas expresas que se refieran a los datos genéticos, sino que debemos limitarnos en buscar protección a esta información a través de distintos artículos que no se contemplaron inicialmente para proteger esta información. Lo que muestra un importante retraso en nuestra legislación, pues aunque en otros países de igual forma se debe acudir a disposiciones legales de distintas fuentes para configurar la protección de los datos genéticos, al menos algunos de ellos han tipificado conductas relacionadas con la genética en su Código Penal, desde hace varios años, lo que hace aún más evidente la deficiencia de nuestro país en la regulación de esta materia. Por lo que sería importante para nosotros considerar los aciertos y desaciertos de países que se han preocupado de esta área y que se encuentran más avanzados en la regulación de la información genética.

Se requiere la existencia de sanciones que atiendan a las peculiaridades de esta materia, así como también resulta importante actualizar las disposiciones legales a los nuevos tiempos, ya que la existencia de un mayor desarrollo tecnológico y avances científicos traen consigo una serie de novedades, una de ellas es el surgimiento de nuevas problemáticas, de nuevos peligros a los bienes jurídicos. Lamentablemente la capacidad de reacción por parte de la legislación ante estas nuevas amenazas es lenta, pues difícilmente la regulación legal y la ciencia van de la mano, ya que por lo general se regula una situación cuando ya se presentan problemas, en vez de prever y anticiparse a ellos como debería hacerse.

3.4.6.- Código Procesal Penal

Contiene normas expresas en relación a la obtención de la huella genética. En su artículo 198 que trata sobre los Exámenes médicos y pruebas relacionadas con los delitos previstos en los artículos 361 a 367 y en el artículo 375 del Código Penal, señala que hecho el reconocimiento por parte de los establecimientos de salud, practicadas los exámenes que buscan identificar a los partícipes del delito, deberá el

establecimiento conservar los antecedentes y muestras correspondientes. Se deberá levantar un acta, en duplicado en la que conste este reconocimiento, una copia se entregará a quien se le realice el examen o a su responsable, y la otra permanecerá en custodia y bajo estricta reserva en la dirección del establecimiento de salud, por a lo menos un año, para ser remitido al Ministerio Público. El inciso final del artículo 198 del Código Procesal Penal da cuenta de que los establecimientos para determinar huellas genéticas deben estar acreditados ante el Servicio Médico Legal, pues de no estarlo deberán tomar las muestras biológicas y evidencia correspondiente y remitirlas a la institución habilitada para ello, según lo dispuesto en la ley 19.970 y su reglamento. Es importante este artículo en la medida que establece medidas técnicas para la conservación de los antecedentes y muestras correspondientes.

Por otro lado, el artículo 199 bis que trata de Exámenes y pruebas de ADN al señalar que los exámenes y pruebas biológicas deberán ser realizados por los profesionales y técnicos del Servicio Médico Legal o instituciones acreditadas para ello (que serán aquellas que consten en la nómina que publique el Servicio Médico Legal en el Diario Oficial), establece que las instituciones que efectúen estas pruebas deben cumplir con estándares de calidad requeridos, lo que es importante para otorgar confiabilidad a este tipo de pruebas.

En el proceso penal, si se presenta la negativa de un sujeto de someterse a un examen genético, se enfrenta, por una lado el deber de los ciudadanos de colaborar con la justicia, y por otra parte el derecho a no auto-incriminarse. Someterse a exámenes de ADN, en algunos casos es obligatorio, y en otros no (ley 19.970). En caso de requerirse el consentimiento de la persona, la negativa injustificada, podría ser un indicio en cuanto a valoración de la prueba. Sin embargo debe considerarse que la sanción por no someterse a una prueba de ADN, será inferior a la que el sujeto arriesga en caso que el examen se efectuó y el resultado sea desfavorable, para él, por lo que para el individuo su consentimiento se basará en un simple cálculo de las ventajas y desventajas de someterse o no a estos estudios. Es por esto, que

en ciertos casos se requiere autorización judicial para que estas pruebas se lleven a cabo, y con ello llegar a la verdad.

De este modo a partir de la normativa nacional que regula la información genética, se puede apreciar que si bien se ha buscado regular ciertos aspectos concernientes al patrimonio genético de las personas, este esfuerzo aun no es suficiente, pues existen vacíos en la ley que dan cuenta de que aún no se ha logrado reglamentar de forma óptima esta materia, y las diferentes y nuevas realidades implicadas.

3.5.-Medidas de seguridad en el tratamiento de la información genética

Debido a la naturaleza de datos sensibles de la información genética debe existir especial cuidado en su protección. Esto porque a pesar de que estos datos constituyen parte de la esfera íntima de la vida de las personas, existen terceros que en razón de su cargo o profesión tienen acceso a ellos. Lo que resulta peligroso, porque si bien la información genética puede tener muchos buenos usos, también puede ser usada con fines perversos, como por ejemplo para establecer criterios de discriminación.

En cuanto a la protección de los datos genéticos, Susana Álvarez señala que “De manera genérica, se pueden señalar dos tipos de medidas destinadas a mantener la seguridad de los datos. Por un lado, el deber de secreto profesional. Por otro, las medidas técnicas”.¹⁵⁴

En el primer capítulo de este trabajo, se ha señalado que el secreto médico, impide revelar a terceros información de la que se ha tomado conocimiento en vista de actividades sanitarias, debido a que el médico establece con sus pacientes una relación de confianza, donde el paciente confía en que el profesional guardará discreción de lo que se le cuente o de lo que averigüe en el curso del tratamiento, por lo que respetarse el secreto profesional que trae aparejado ciertas profesiones.

154 ÁLVAREZ. Op. cit. p.271.

Por otro lado, deben tomarse medidas de índole técnica, en cuanto a cómo se organiza la cadena de custodia, y los resguardos administrativos que permitan una mayor seguridad en el control de los datos, tal como la protección de las historias clínicas, el control del personal con acceso a la información, entre otras medidas.

A continuación señalaré algunas de las medidas que permiten el resguardo de la información genética, en la legislación chilena:

La ley 20.584, establece en su párrafo 5º la reserva de la información contenida en la ficha clínica, así su protección se fija en sus artículos 12 y 13. En el artículo 12 se establece que la ficha clínica es un instrumento obligatorio en que se registran los antecedentes relativos a las diferentes áreas que guardan relación con la salud de las personas (además de instaurarse la naturaleza de dato sensible de la información contenida en la ficha clínica). Por su parte en el artículo 13 inciso 1º se señala que “La ficha clínica permanecerá por un período de al menos quince años en poder del prestador, quien será responsable de la reserva de su contenido. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud establecerá la forma y las condiciones bajo las cuales los prestadores almacenarán las fichas, así como las normas necesarias para su administración, adecuada protección y eliminación”. Es de este modo que la Ley 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, establece la protección de los datos genéticos en cuanto estos constan en la ficha clínica del paciente.

Los datos genéticos cuentan con protección al formar parte de la ficha clínica, poseyendo el resguardo de una serie de medidas técnicas existentes para evitar la divulgación del contenido de esta. En este contexto cabe destacar el Decreto 41 del Ministerio de Salud que aprueba reglamento sobre fichas clínicas, en el cual se regula la elaboración, contenido, almacenamiento, administración, protección y

eliminación de las fichas médicas, que deben respetar todos los prestadores de salud, tanto institucionales como individuales, del ámbito público y privado.

El título II del Decreto 41 regula el almacenamiento y protección de las fichas clínicas, en el artículo 8 inciso 1 del reglamento señala: “Las fichas clínicas, cualquiera sea su soporte, deben almacenarse en un archivo o repositorio que garantice que los registros son completos y asegure el acceso oportuno, la conservación y confidencialidad de los datos, así como la autenticidad de su contenido y de los cambios efectuados en ella”. Esta protección es referida tanto al soporte electrónico como en papel. Se destaca dentro de la protección a las fichas en soporte electrónico, el requisito establecido en el artículo 8 I. B “Habrá una copia de seguridad en el lugar de operación de los sistemas de información y otra en un centro de almacenamiento de datos electrónicos que tenga un estricto control de acceso, registro de entrada y salida de respaldos” y el artículo 8 I.C) “Medidas de seguridad y barreras de protección frente a accesos no autorizados”. En cuanto a las fichas en papel importante es mencionar el artículo 8 II C) que establece “Control de extravíos y omisiones de documentos”, el artículo 8 II E) “Sistema de constancia de solicitudes de acceso a las fichas”, y el artículo 8 II F) “Registro de entrada y salida de las fichas con indicación del destinatario responsable y fechas de pedido y de devolución”. Estas son algunas de las adecuadas medidas que impiden que cualquier persona tenga acceso a esta información, y que permite que aquellos que tengan acceso a estos datos y los utilicen de mala manera, sean descubiertos y responsabilizados de sus actos. Por lo que es sumamente importante llevar un control estricto y detallado del registro de quienes tienen acceso a esta información, tanto en su versión digital, como en papel.

Para resguardar la confidencialidad y el acceso controlado a las fichas clínicas, el artículo 9 del decreto 41, señala “Las fichas clínicas deberán gestionarse en una forma centralizada que asegure el acceso controlado a las mismas de solo aquellas personas que puedan tomar conocimiento de sus registros y consignar nuevos datos

en ella y que asegure la confidencialidad de su información. Este sistema debe llevar registro de las fechas y personas que han accedido a las fichas.

Deberán existir medidas de seguridad para evitar los accesos de quienes no estén directamente relacionados con la atención de salud del titular de la ficha, incluido el personal de salud y administrativo del prestador”. Con esto se busca que no cualquier funcionario o profesional de la salud tenga acceso a estos datos, sino que solo aquellas personas que efectivamente posean acceso a los registros y quienes puedan adicionar información a la ficha clínica, esto para lograr un mayor control y eficacia en el resguardo de la información contenida en la ficha clínica.

El artículo 10 del reglamento, se vincula a lo expuesto en el artículo 13 de la ley 20.584 que indica que no obstante el carácter confidencial de la ficha clínica y de que terceros no vinculados de forma directa a la atención del paciente no deberán tener acceso a esta información, se establecen algunas excepciones, señaladas en los incisos 3 y 4 del artículo 13 de la ley 20.584, de a quienes, previa solicitud, se le puede entregar información, siendo estas: el titular de la ficha clínica o su representante, un tercero autorizado por el titular, tribunales de justicia, fiscales del Ministerio público y abogados, previa autorización del juez. Todos estos casos deben contar con una justificación, ya sea tener la autorización del titular de esta información o cumplir ciertos requisitos establecidos por la ley, no es una facultad que pueda ejercerse arbitrariamente. El inciso final del artículo 13 de la ley 20.584, señala “Las instituciones y personas indicadas precedentemente adoptarán las providencias necesarias para asegurar la reserva de la identidad del titular las fichas clínicas a las que accedan, de los datos médicos, genéticos u otros de carácter sensible contenidos en ellas y para que toda esta información sea utilizada exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.” Esta es la única disposición de esta ley que reconoce la protección a los datos genéticos, aunque lo hace en cuanto forma parte del contenido de la ficha clínica, aun así es importante puesto que incluso señala que son datos de carácter sensible, y debe resguardarse su empleo para la finalidad prevista inicialmente (aspectos claves a considerar al tratar este tipo de información).

Debe procurarse que la protección a la ficha clínica se mantenga en el tiempo, no solo al momento de efectuar los procedimientos médicos y entregados los resultados, sino que existe una obligación de confidencialidad permanente por parte de estas instituciones, siendo importante contar con un respaldo de la información para resolver los eventuales problemas que puedan manifestarse en el futuro. El artículo 13 inciso 1 de la ley 20.584 establece “La ficha clínica permanecerá por un período de al menos quince años en poder del prestador, quien será responsable de la reserva de su contenido. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud establecerá la forma y las condiciones bajo las cuales los prestadores almacenarán las fichas, así como las normas necesarias para su administración, adecuada protección y eliminación”. Al respecto el artículo 12 del decreto 41 que aprueba el reglamento sobre ficha clínica señala que habiendo transcurrido el plazo de conservación de ficha clínica, el prestador podrá eliminarla, para lo cual deberá utilizar los medios necesarios que aseguren tanto la confidencialidad de la información como su efectiva destrucción, debiendo levantar un acta en que se deje constancia de esta situación. Los prestadores institucionales públicos requieren una resolución que los autorice para eliminar las fichas clínicas; y los prestadores privados, tanto individuales como institucionales, deben protocolizar dicha acta ante notario. El reglamento señala que la obligación del prestador en cuanto a la conservación y reserva de la ficha cesa tras su total eliminación, sin embargo existe una obligación de reserva permanente sobre su contenido.

Por último en el artículo 13 del reglamento sobre fichas clínicas se señala que será la Superintendencia de Salud, por medio de la Intendencia de Prestadores quien fiscalizará el cumplimiento de las disposiciones del reglamento. Esta disposición es importante en la medida que establece claramente una autoridad facultada para fiscalizar la protección de la ficha clínica, y que sea responsable del cumplimiento del reglamento por parte de los prestadores de salud.

Otra medida de seguridad de estos datos es la disociación de la información, definida en el artículo 2 letra l) de la ley 19.628 sobre Protección de Datos de Carácter Personal, que señala “Procedimiento de disociación de datos, todo tratamiento de datos personales de manera que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona determinada o determinable”. La disociación de la información se menciona en distintas disposiciones de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, donde se establece que es el titular de los datos quien podrá decidir acerca del uso de los datos genéticos, a menos que los datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. De este modo el uso de este mecanismo en bases de datos de ADN empleadas para la investigación, constituye una de las mejores medidas de seguridad de las bases de datos, pues permite analizar una gran cantidad de datos, desligados de los sujetos que aportaron dicho material, y con ello elimina el peligro de discriminación directo sobre el individuo que aportó el material.

Por su parte en la Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana se establece la necesidad del consentimiento informado, de aquel que se someterá a la investigación científica o persona que deba consentir por él. Este deberá constar en un acta firmada por la persona que consentirá en la investigación, el director a cargo de ella y por el director del establecimiento donde se realizará, quien además será ministro de fe. Es importante que en dicha acta consten todas estas firmas, para efecto de que en eventuales problemas que puedan surgir en la investigación, se establezca con mayor facilidad la responsabilidad de los involucrados, sancionándose a quien efectuó investigaciones sin las autorizaciones pertinentes y dilucidar qué es lo permitido o no por el titular de estos datos al otorgar la autorización para su uso.

La Ley 19.970 que Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN, se encarga de establecer diversas medidas técnicas de seguridad, para evitar la falta de control sobre el contenido de sus registros. En su artículo 1 inciso 4 señala que la administración y custodia del sistema corresponde al Servicio de Registro Civil e

Identificación, y que quien ingrese los datos será el Servicio Médico Legal en general, pero también pueden hacerlo las instituciones públicas o privadas que cuenten con la acreditación correspondiente, solo respecto a las huellas genéticas que hayan identificado. Con esta disposición además de establecerse un responsable sobre la administración del registro de ADN, y por tanto un organismo que establezca control, también se facilita la determinación de responsabilidad en el mal manejo de estos datos, al ser acotadas las instituciones que pueden ingresar datos.

El artículo 11 de la ley 19.970 hace referencia a la reserva y custodia de los datos, señalando que aquellas personas involucradas en el proceso de obtención de información genética, ya sea tomando las muestras, obteniendo la evidencia o determinando las huellas genéticas deberán guardar reserva de los datos y mantener íntegra la cadena de custodia. De modo tal que debe resguardarse la confidencialidad requerida durante todo el proceso desde la toma de muestras hasta la custodia del resultado obtenido de los estudios realizados, procurando tener un control de cada una de las etapas del proceso involucradas, para así mantener la integridad de los resultados obtenidos, lo que en esta área resulta tener una importancia aun mayor, pues además de protegerse datos íntimos y personales, se preserva elementos empleados en la investigación criminal.

El artículo 12 de la ley 19.970, señala que el organismo que determine la huella genética tendrá el deber de evacuar un informe acerca de la pericia, el que se remitirá al fiscal del Ministerio Público o al tribunal competente. Cuando sea efectuado por una institución acreditada deberá, además remitir al Servicio Médico Legal el material biológico y resto de ADN en relación a cual se realizó el proceso de reconocimiento, además de una copia del informe señalado y los antecedentes que el reglamento estime necesarios.

Una muestra del deber de vigilar todos los ámbitos involucrados (incluido aquel posterior a la obtención de los resultados de las pruebas genéticas), es el artículo 14

de la ley 19.970 que se refiere a la conservación y destrucción del material biológico, que establece que luego de evacuado el informe mencionado en el artículo 13 de esta ley (que envía el Servicio Médico Legal al Ministerio Público o al tribunal, dando cuenta del cotejo de la huella genética contrastada con las demás contenidas en los registros de ADN, requerido en un proceso penal) o de recibido el informe por parte de una institución acreditada por el Servicio médico Legal, que una vez hecha la pericia remitió al Servicio médico Legal, la totalidad del Material biológico y el resto del ADN extraído, la copia del informe y demás datos que exija el reglamento; se debe destruir el material biológico objeto de examen. Sin embargo cuando el Servicio Médico Legal considera que la prueba es irrepetible, el Ministerio Público deberá ordenar conservar una parte de este hasta por 30 años.

En el mismo artículo 14 de la ley 19.970 se menciona que deberá dejarse constancia escrita por el funcionario encargado, ya sea de la destrucción o conservación de muestras biológicas, la que contendrá datos necesarios para identificar las muestras, y las razones que justifiquen su conservación. Los funcionarios a cargo de eliminar muestras biológicas, deben remitir mensualmente una lista de muestras ingresadas, conservadas y destruidas, a su superior jerárquico. A su vez un informe que contendrá estas listas se remitirá semestralmente al Director nacional del Servicio Médico Legal por los directores médicos regionales o por el jefe del departamento competente en la región Metropolitana. Los funcionarios que teniendo el deber de destruir el material genético, no lo hicieron tendrán responsabilidad administrativa. De este modo la jerarquía existente en el Servicio Médico Legal, permite supervisar el proceso de destrucción y control de muestras biológicas, así como también facilita saber quién debe responder ante una eventual falencia, y ante quien debe responder por ella. Aunque falta precisar el modo como se eliminara las muestras biológicas, en cuanto a que medidas concretas existen para cerciorarse de su destrucción.

Debe resguardarse el correcto almacenamiento y transporte de las muestras biológicas, teniéndose especial cuidado en establecer condiciones de seguridad y un

proceso controlado de cada una de las etapas en que se maneja este material, que impida la pérdida de estas muestras, su contaminación o alteración de estas o la información obtenida de ella, evitando cualquier clase de acceso no permitido. Cabe recalcar que la naturaleza de datos sensibles, de los datos genéticos, implica que deberán adoptarse los niveles más altos de seguridad.

Existen normas que permiten apreciar las medidas de seguridad tendientes a proteger la información genética, pero estas deben ser tomadas de diversas leyes, algunas de estas que abarcan un tema más amplio que la protección de datos genéticos, tal como la Ley 19.628 Sobre Protección de Datos de Carácter Personal, o el caso del reglamento sobre fichas públicas, que lo que protege es el contenido de la ficha clínica.

De esta forma, a pesar de que la normativa del patrimonio genético puede desprenderse de las diversas regulaciones en nuestro derecho interno, debería contarse con una regulación más específica, organizada y comprensiva de las diversas aristas que implica la seguridad de los datos genéticos, para así lograr mayor eficacia en el control de la cadena de custodia de estos datos. También debería especificarse la normativa referente a las políticas de las clínicas y establecimientos médicos, así como la forma en que la administración debe controlar el proceso de toma de muestra, análisis y entrega de resultados, como toman decisiones los altos cargos respecto al tratamiento del material genético, y que en el caso que estas decisiones ocasionen vulneraciones a los derechos de las personas, asuman la responsabilidad y se les sancione severamente por afectar la credibilidad del establecimiento en que trabajan y por generar perjuicios a gran escala a las personas.

Para incorporar los resultados de los exámenes genéticos en el proceso penal y que tengan valor como prueba, se requiere garantizar que la evidencia fue tratada adecuadamente, respetando la cadena de custodia. “Entonces, para cumplir con el principio de inocencia, las pruebas expuestas en el Tribunal deben asegurarle a los

jueces que los resultados analizados y a partir de los cuales se tomarán decisiones, corresponden a los indicios/muestras que fueron recuperadas desde el sitio del suceso, la autopsia o el examen clínico; fueron conservadas, analizadas, no adulteradas, por lo que los resultados obtenidos son confiables, pudiéndose demostrar transparencia en los procedimientos de cada institución a cargo y la trazabilidad de la evidencia. Se da fe que lo que es examinado en el Tribunal es lo mismo que fue hallado en las diligencias de la investigación y que todo lo que se pueda decidir tiene un sustento material.”¹⁵⁵

De este modo deben tomarse las medidas necesarias y establecer un protocolo, que evite el error en las pruebas de ADN o incluso algo más grave, como los posibles fraudes que puedan efectuarse. Para lo cual deben establecerse reglas claras, precisas y suficientes que contemplen todo el proceso desde la toma de la muestra, su análisis, conservación y destrucción, restringiendo el número de personas que tengan acceso a ellas, señalando la forma como se manejan las muestras y la información obtenida de ella, y fijándose sanciones especiales atendida a la naturaleza de la información tratada en caso de infracción.

3.6.-Posibles delitos imputables

En cuanto a los delitos involucrados en esta materia, cabe señalar que existen aquellos delitos cometidos por el individuo que justifican indagar obtener su información genética y aquellos cometidos por personas, ya sean funcionarios públicos o no, que no respetan la normativa referente a los datos genéticos.

En primer lugar en cuanto a la incorporación de sujetos en las de bases de ADN en el ámbito penal, debe tenerse en consideración que “se ha de precisar los casos penales específicos en que un tribunal competente puede indagar en la identidad genética de una persona e invadir el derecho a la intimidad genética o romper con la

155 BÓRQUEZ V, Pamela. 2011. Importancia de la cadena de custodia de evidencias. [en línea] Revista Médica de Chile vol.139 no.6 Santiago jun. 2011. <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000600020> [consulta: 28 de agosto 2016].

confidencialidad autorizando la revelación de información genética.”¹⁵⁶ Es por esto que se utiliza como factor determinante de la incorporación de determinados sujetos a los registros, un catálogo de delitos en virtud de los cuales se efectúa la inclusión de los individuos en estas bases de datos en vista de su gravedad y naturaleza.

Es cuestionable usar solo la sanción aplicada, como factor determinante en la incorporación de datos, pues no siempre se cumple la creencia de que a mayor condena, exista mayor reincidencia, puesto que no son precisamente aquellos delitos sancionados con mayor cantidad de años (tal como delitos contra la vida), los que tienen mayor probabilidad de reincidir, sino que aquellos sujetos que cometen cierto tipo de delitos graves y violentos (tal como aquellos de naturaleza sexual). Por lo que algunos autores estiman que sería más conveniente considerar el bien jurídico protegido y la intensidad con que esté fue vulnerado.¹⁵⁷ La determinación de las conductas sancionadas que permitirán indagar en la información genética de las personas, claramente implica debates éticos y jurídicos, ya que es importante establecer un adecuado control sobre esta información, restringiendo el acceso a ella solo a aquellos casos donde sea justificada esta medida.

En el artículo 17 de la Ley 19.970 que crea el sistema nacional de registros de ADN se señalan aquellos delitos que ameritan la inclusión en el registro de condenados, (que aun si no se obtuvo la huella genética en el procedimiento criminal, si puede hacerlo en la sentencia condenatoria), que serían:

a).-Los señalados en el Código Penal en el artículo 141 referente al secuestro, el artículo 142 sobre sustracción de un menor de edad, el artículo 150 A referente a empleados públicos que aplique a personas privadas de libertad tormentos, apremios ilegítimos, físicos o mentales, u ordenare o consintiere su aplicación y ciertas acciones asociadas, el artículo 150 B sanciona a quien con ocasión de la tortura indicada en el artículo 150 A, comete además homicidio; violación ; la acción sexual consistiere en la introducción de objetos de cualquier índole, por vía vaginal, anal o

156 RODRÍGUEZ, Eduardo; VALDEBENITO, Carolina y LOLAS, Fernando. Op. cit.p.3
157 ÁLVAREZ DE NEYRA KAPPLER, Susana. Op. Cit. 94

bucal, o se utilizaren animales en ello; castración; mutilación; provoque lesiones graves debido a que hiera, golpe o maltrate de otra a otro dejando al ofendido demente, inútil para el trabajo, impotente, impedido de algún miembro importante o notablemente deforme; y al que por imprudencia temeraria ejecutare un hecho que, si mediara malicia, constituiría un crimen o un simple delito, el artículo 296 N°1 referente a el que amenace seriamente a otro de un mal que constituya delito, ya sea a su persona, familia, honra o propiedad, siendo verosímil la consumación del hecho, si la amenaza exige una cantidad o impone ilegítimamente cualquier otra condición y el culpable logro su propósito, el artículo 296 N°2 señala la misma amenaza anterior, con la diferencia de que en este caso el culpable no consiguió su propósito, el artículo 313 d que sanciona al que fabricara o a sabiendas expendiera sustancias medicinales deterioradas o adulteradas, que sean peligrosas para la salud, el artículo 315 sanciona al que envenene o infecte comestibles, agua u otras bebidas de consumo público y conductas asociadas, el artículo 316 castiga al que disemine gérmenes patógenos con el propósito de producir una enfermedad, el artículo 348 se refiere al que producto del abandono provocara lesiones graves o la muerte del niño, el artículo 352 al que abandonare a su cónyuge o un ascendiente o descendiente provocando lesiones graves o la muerte por esto, el artículo 395 al que maliciosamente castrare al otro, el artículo 396 sanciona la mutilación de un miembro, el artículo 397 N°1 referido al que hiriere, golpeare o maltratare de obra a otro, resultando en que el ofendido quede demente, inútil para el trabajo, impotente, impedido de un miembro importante o notablemente deforme, el artículo 401 sanciona al que cause lesiones menos graves contra guardadores, sacerdotes, maestros o personas constituidas en dignidad o autoridad pública, el artículo 403 bis castiga al que envía cartas o encomiendas explosivas que puedan afectar la vida o integridad física de los destinatarios, el artículo 433 referido al robo con violencia o intimidación y las circunstancias que pueden conllevar, el artículo 436 inciso 1 castiga el robo con violencia o intimidación fuera de los casos del artículo 433 y 434; el artículo 440 referente a los robos con fuerza en las cosas en lugar habitado o destinado a la habitación o en sus dependencias, el artículo 474 sanciona al que causare incendio de un edificio, tren de ferrocarril, buque u otro lugar causando

muerte de persona o mutilación o lesión grave, el artículo 475 referente al que cause incendio en lugar habitado pudiendo prever esta circunstancia o en buques mercantiles cargados de objetos inflamables, en buques de guerra, arsenales, astilleros, almacenes, fábricas o depósitos de pólvora, museos, bibliotecas, archivos u otros similares, el artículo 476 sanciona al que cause incendio en un lugar destinado a servir de morada o un lugar o edificio dentro de un poblado aun en lugares no habitados o bosques, plantíos entre otros y artículo 480 pena al que cause estragos por la sumersión o varamiento de nave, inundación, destrucción de puentes, explosión de minas de vapor y por lo general cualquier otro medio de destrucción tan poderoso como los señalados;

b).-los previstos en el libro II del Código Penal, título VII párrafo 1° referido al aborto, párrafo 5 de la violación, el párrafo 6 del Estupro y otros delitos sexuales y el párrafo 7 sobre disposiciones comunes de los párrafos anteriores, y los señalados en el título VIII del libro II párrafo 1° del Homicidio y párrafo 2° del Infanticidio.

c).- La elaboración o tráfico ilícitos de estupefacientes o delito terrorista

Como ya se mencionó anteriormente, el artículo 17 inciso final de la Ley 19.970 establece la posibilidad de que el tribunal competente, de oficio o a petición del fiscal ordene la toma de muestras biológicas fuera de los casos señalados anteriormente, esto en atención a antecedentes personales del condenado, la naturaleza y móviles del delito, lo cual es cuestionable al abrir la posibilidad de inclusión de delitos en bases de datos sin necesariamente contar con una justificación adecuada para ello.

En segundo lugar, cabe mencionar aquellos delitos en que incurrn aquellos sujetos que infringen las normas de las cuales se desprende la protección de la información genética de las personas.

En este aspecto , atendiendo al respeto del derecho a la confidencialidad, se establece la divulgacion como conducta sancionada,definida “como toda aquella

comunicación de la información obtenida de forma ilícita, por revestir de carácter reservado, que es compartida por el tercero a otras personas ajenas a la titularidad de la información, maliciosamente o no. Considerada de forma autónoma, constituye una circunstancia agravante en los niveles de sanciones determinados para la violación de la privacidad.”¹⁵⁸

En el tratamiento de los datos genéticos, puede darse malas prácticas, tales como el cohecho regulado en los artículos 248, 248 bis y 249 del Código Penal donde se establecen sus sanciones, puede ser definido como el “Delito que comete un empleado público que solicita o acepta recibir un beneficio económico indebido (conocido coloquialmente como “coima” o “soborno”) para ejecutar o por haber ejecutado un acto propio de su cargo, por omitirlo, por infringir sus deberes, por ejercer influencia o cometer un delito funcionario.”¹⁵⁹ Y el soborno, definido como “Delito que comete un particular que le ofrece o consiente dar a un empleado público un beneficio económico indebido para que éste ejecute un acto de su cargo, lo omita, infrinja sus deberes, ejerza influencia o cometa un delito funcionario.”¹⁶⁰ Este se encuentra tipificado en el artículo 250 del Código Penal sancionado con las mismas penas de multa e inhabilitación establecidas en los artículos 248, 248 bis y 249 referentes al cohecho, además de sanciones adicionales establecidas en la misma disposición. Estos delitos que involucran funcionarios públicos o personas que por razón de su cargo tienen acceso a la información, poseen mayor gravedad, en la medida que se vulnera la confianza depositada en estos individuos.

También debe considerarse en esta materia, los ya mencionados delitos asociados a la violación de secreto profesional. La ley debe establecer un adecuado control de datos y evitar que personas no autorizadas tengan acceso a estos, en especial debe resguardar la información sensible que se maneja en el ámbito médico, por las graves implicaciones que tendría su mala utilización.

158 LARA, J.Carlos; PINCHEIRA, Carolina y VERA, Francisco. Op. Cit. p.18.

159 *Ibíd.*

160 FISCALÍA MINISTERIO PÚBLICO DE CHILE. Áreas de Persecución: Corrupción. [en línea] <<http://www.fiscaliadechile.cl/Fiscalia/areas/cor-delitos.jsp>> [consulta: 29 agosto 2016].

Como ya se ha señalado se sancionan distintas conductas relacionadas con la información genética, entre ellas: la manipulación genética, con fines distintos a el tratamiento de enfermedades, tal como sería la creación de híbridos; la determinación del sexo del individuo, sin consentimiento de los padres; delitos asociados a la utilización y destrucción de fetos; inseminaciones artificiales sin consentimiento de los involucrados; la comercialización de datos genéticos de los individuos, entre otros. Algunos de estas penas son directamente señaladas en la Ley 20.120, otras falta especificarla. Tal como se indicó anteriormente, si bien existen prohibiciones manifestadas en tratados internacionales y leyes especiales en esta materia, falta referencia a la genética en el código penal chileno, manifestando falta de actualización y respuesta a las problemáticas actuales asociadas a la nueva tecnología.

3.7.-Bien jurídico protegido

Para Hans-Heinrich Jescheck, el bien jurídico se le contemplaría como “valor ideal del orden social jurídicamente protegido, en cuyo mantenimiento tiene interés la comunidad y que puede atribuirse, como su titular, tanto al particular como a la colectividad.”¹⁶¹ De tal manera que se sancionará aquella conducta que pasen a llevar un interés, ya sea del individuo o de la sociedad en general, y que el legislador considere que merece la protección del derecho penal. A continuación se señalarán brevemente algunos bienes jurídicos que es necesario tener presentes al tratar sobre información genética:

a.- **La vida:** Es uno de los valores de mayor importancia reconocidos en nuestra constitución. En su artículo 19 N° 1 se señala que se protege la vida, del que está por nacer. El feto también tiene derechos, entre ellos, a no verse expuesto al peligro producto de manipulaciones genéticas. En cuanto al derecho a la vida, que protege

161 LEYVA ESTUPIÑÁN, Manuel. 2015. La protección de bienes jurídicos como función del derecho penal. Expansión al ámbito económico. [en línea] Revista de Ciencias sociales, Cuba n°. 67, 2015. < <http://revistas.uv.cl/index.php/racs/article/view/391/354f>> [consulta: 16 marzo 2017].p.136-137.

este bien algunos autores señalan que “consiste en el derecho a que no nos maten arbitrariamente.”¹⁶²

b.- **Dignidad humana:** Tratados internacionales y la legislación existente de diversos países que tratan sobre el genoma humano, reconocen que la dignidad humana es un valor de vital importancia a resguardar en este ámbito. Muestra de ello es el artículo 2 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que reconoce el derecho de las personas a que se respete su dignidad, lo cual implica que no se reduzca al individuo a sus características genéticas y se respete su carácter único y su diversidad.

Es necesario tener presente en todo momento que el ser humano un fin en sí mismo, y no un medio; y que la dignidad del ser humano implica que, estos no tienen precio.¹⁶³

c.- **Intimidad:** En vista de que los datos genéticos, contienen múltiple información tanto de la persona como sus parientes, muchas veces el conocimiento que se obtiene es mayor al que inicialmente se contempló. Es por esto que es tan importante establecer un control de esta información y restringir su acceso, debiendo proteger la intimidad del individuo y de su círculo familiar, es decir la esfera reservada de la persona.

d.- **Autonomía:** “El derecho que tiene cada individuo de tener su propio punto de vista, elegir y realizar acciones conforme a los valores y creencias personales, a la responsabilidad individual.”¹⁶⁴

e.- **Libertad:** Íntimamente ligado a la autonomía. En relación a los datos genéticos, puede asociarse al consentimiento que debe prestar el individuo para aceptar o

162 GARCÍA-HUIDOBRO, Rodolfo. 2008. Concepto de derecho a la vida. [en línea] Revista Ius et Praxis - año 14 - n° 1: 261-300, 2008 <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-00122008000100010> [consulta: 3 diciembre 2016].

163 GÓMEZ CÓRDOBA, Ana.2010. Op. cit.p.147.

164 Ibíd.p.149.

negarse a participar de investigaciones médicas y científicas, y someterse a procedimientos.

Ciertos usos de la información genética, pueden implicar una vulneración, no solo a los bienes jurídicos individuales, sino que también a otros de carácter colectivos, o que afectan diversos aspectos de la especie humana, tales como:¹⁶⁵

a.- La inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético del ser humano:

Garantiza la integridad y diversidad de la especie humana. Implica no realizar acciones, tales como transferencia de diferentes especies, la creación de híbridos, o en general alterar los genes con fines distintos a los terapéuticos.

b.- La identidad e irrepetibilidad del ser humano: Se protege el derecho a la individualidad, a la condición de ser uno mismo distinto a los demás, en consideración a lo complejo y variable de la naturaleza humana. Por esto se prohíben prácticas discriminatorias como la creación de hombres con mejores características según ciertos parámetros, la clonación, entre otras prohibiciones.

La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en su artículo 3 se refiere a la identidad de la persona, señalando que cada individuo posee una configuración genética característica y en su artículo 4 se refiere a su singularidad, debido a que la información genética posee características propias, entre ellas proporcionar información relevante del individuo, su familia y grupo cultural al que pertenece.

c.- La supervivencia de la especie humana: Implica asegurar la existencia biológica del ser humano en el planeta. Al existir medios potencialmente destructivos de la vida humana, tal como la creación armas biológicas, entre otras.

165 ROMEO CASABONA, Carlos. Op. Cit.p.241-245.

Algunos sugieren que el genoma humano debe ser protegido por lo implica en sí mismo, no por los principios humanos relacionados. Para Eduardo Rodríguez, Carolina Valdebenito y Fernando Lolas “el genoma es un bien jurídico a proteger y que por tanto, se hace indispensable la necesidad de regulación de la investigación y practicas genéticas y el papel que tiene la reflexión bioética en la clarificación de temas tan complejos como las consecuencias sociales del acceso a información genética.”¹⁶⁶ Lo que resulta correcto, puesto que los datos genéticos al poseer aspectos únicos y característicos que pueden producir un gran impacto en la vida de las personas, requieren ser protegidos en atención a esto, sin olvidar que existen diversos bienes jurídicos involucrados.

3.8.-Sujeto activo y pasivo del delito

Gustavo Balmaceda Hoyos señala que el sujeto activo “es el autor del delito, es decir la persona que ejecuta todo o parte la conducta ilícita descrita en el tipo.”¹⁶⁷ Por su parte Harold Vega Arrieta señala que el sujeto activo “Es aquel sujeto que dentro de la oración gramatical llamada tipo realiza la conducta activa u omisiva.”¹⁶⁸

En materia de información genética, ya se ha tratado sobre la importancia de la reserva de información, existiendo un mayor control en su tratamiento debido a la naturaleza sensible de estos datos, y estableciéndose que en caso de ser vulnerada esta reserva se configurarían ciertos delitos.

Las conductas donde se pasa a llevar el secreto profesional, tiene la circunstancia agravante de que el sujeto activo utiliza su cargo o profesión para tener acceso a la información y cometer el delito, no respondiendo a la confianza deposita en él, siendo que precisamente su puesto implicaba discreción y tomar los resguardos necesarios para evitar la divulgación de estos datos, o su mal utilización. Aún más

166 RODRÍGUEZ, Eduardo; VALDEBENITO, Carolina y LOLAS, Fernando. Op. cit. p.6

167 BALMACEDA HOYOS, Gustavo. 2014. Manual de Derecho Penal, Parte General. Santiago, Librotecnia. p.131.

168 VEGA ARRIETA, Harold. El análisis gramatical del tipo penal. [En línea] Revista Justicia, N°. 29 - pp. 53-71 - Junio 2016 - Universidad Simón Bolívar - Barranquilla,

Colombia<<http://www.scielo.org.co/pdf/just/n29/n29a05.pdf>> [consulta: 18 marzo 2017] p.57.

grave es cuando la persona que incurre en esta conducta típica es un funcionario público, donde esté actúa fuera de los casos permitidos por ley y prevaleciéndose de su cargo público, para delinquir.

En el sector de la salud, existe, el secreto médico, que ya no es la clásica confidencia de una persona con su médico, sino que también implica el deber de guardar reserva por parte de la red de médicos, especialistas, profesionales de la salud y personal técnico.¹⁶⁹ Sancionándose a quien no cumpla con este deber de confidencialidad.

También existen prohibiciones para prácticas médicas, como la eugenesia, manipulación genética y la clonación, todas sancionadas penalmente con graves consecuencias al profesional que efectúa dichos procedimientos. Debiéndose hacer énfasis en la severidad del castigo aplicado, puesto que el profesional de la salud posee un deber ético asociado al ejercicio de su profesión.

De igual forma puede ser sujeto activo del delito el perito, quien puede alterar los resultados de los exámenes ocultando la verdad material. Así como también es sancionable, aquel sujeto que utiliza pruebas falsas o erradas conociendo dicha circunstancia. Así lo disponen los artículos 206 y 207 del Código Penal.

El Sujeto pasivo del delito “Es el titular del bien jurídico que se busca salvaguardar en el tipo, es decir la víctima que soporta el perjuicio de la conducta dañina.”¹⁷⁰

En cuanto a la vulneración de la información genética, los sujetos pasivos serán aquellos individuos a quienes no se respetó su privacidad y sus datos genéticos fueron divulgados, así como también su familia puede ser potencialmente perjudicada. De igual forma son víctimas aquellas personas que se vieron afectados por pruebas alteradas, donde se modificaron los resultados ya sea con el fin de perjudicarlos de alguna forma, de lucrar con ello u otro objetivo. Son también

169 BECA INFANTE, Juan. 2011. Confidencialidad y secreto médico. [en línea] < http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf > [consulta: 4 diciembre 2016].

170 BALMACEDA HOYOS, Gustavo. Loc. cit.

agraviados aquellos fetos o seres humanos sometidos a procedimientos genéticos no autorizados, que vulneran su derecho a la vida y a la integridad física o su derecho a identidad.

La Ley 19.628 Sobre Protección de la Vida Privada, en su título II ,establece una serie de facultades para el titular de los datos personales, tal como el acceso a la información; derecho a solicitar su modificación o rectificación , en caso de ser inexactos, erróneos o incompletos; el derecho de cancelación o eliminación cuando su almacenamiento no tenga fundamento legal o sean datos caducos; derecho a solicitar el bloqueo de los datos, que es la suspensión temporal de operaciones de tratamiento de datos almacenados, cuando proporcionó voluntariamente sus datos o se utilicen estos para comunicaciones comerciales en la cual no desee figurar. Estas garantías las posee el titular de los datos genéticos, y son algunas de las medidas utilizadas para evitar que se siga produciendo un daño a la persona, por la divulgación de estos datos sensibles.

Por ultimo cabe señalar que las normas penales que sancionan conductas que atentan contra la integridad de datos genéticos, fijan penas privativas de libertad y multas a beneficio del fisco, faltando fijar formas concretas de reparación a las víctimas por la vulneración de su información genética.

CONCLUSIONES

Son variados los campos donde la información genética resulta de utilidad, tal como en medicina, en la identificación de sujetos (ya sea en la persecución penal, la búsqueda de personas desaparecidas o familiares), en la investigación de la paternidad, en el ámbito laboral, entre otros, que incluso aún pueden resultar desconocidos. Sin embargo si bien es cierto que la información genética posee múltiples y eficaces usos que han permitido dar respuesta a interrogantes que antes no poseían solución conocida, también trae aparejada riesgos de distinta índole.

La mayor parte de las veces, los avances de la tecnología, junto a beneficios y nuevas problemáticas, generan falta de certeza, acerca de cómo el derecho regulará estas nuevas realidades. Es usual que el legislador reaccione a los cambios sociales y nuevas problemáticas, con cierto retraso y no previniéndolos, como debería. Es por esto que existe cierto periodo de incertidumbre sobre la normativa a aplicar, siendo necesario regular estas nuevas situaciones y tratar de anticiparse a futuros problemas, aun si en un principio parecen lejanos.

De lo expuesto en esta investigación, puede apreciarse que en materias propias de la bioética, tal como la genética y la información genética propiamente tal, existe una serie de derechos fundamentales a considerar, los que en muchas ocasiones colisionan entre sí, tal como el derecho a la intimidad, el derecho a la identidad genética, la libertad de investigación, la dignidad humana, entre otros importantes derechos fundamentales. Por lo cual debe tenerse presente que ningún derecho es absoluto, ni puede ser ejercido discrecionalmente, sino que debe considerar siempre los derechos de terceras personas, igualmente válidos, y con ello realizar una valoración caso a caso, para así determinar a cual se le dará prioridad en una determinada situación.

Muchos de los usos que pueden otorgarse a los datos genéticos, poseen el potencial de afectar de forma importante la vida de los individuos, sus familiares e incluso grupos de mayor escala a los cuales pertenecen. Es por esto que es especialmente peligroso el empleo de esta información para establecer formas de discriminación, pasando a llevar la igualdad ante la ley, tal como podría darse en el ámbito laboral, en el trato otorgado a las compañías de seguro, en la asignación de recursos por parte del Estado, u ocasionando una estigmatización social, entre otras.

Se aprecia como un elemento clave en la protección de los datos genéticos, el respeto por la intimidad de las personas, lo que justifica su protección reforzada. Este derecho fundamental debe siempre tenerse presente en el tratamiento de esta información.

En el ámbito penal si bien es cierto que el ADN es útil para identificar a los involucrados en el hecho delictivo, también es cierto que la inclusión de esta información en las bases de datos de ADN acarrea consigo el peligro de estigmatización, y con ello impedir la reinserción social del individuo.

Las bases de datos de ADN, constituyen una herramienta eficaz en la persecución del delito y en general pueden resultar útiles en investigaciones de diversa índole. Sin embargo, debe tratarse esta recopilación de datos con cautela, pues al poseer información tan sensible, como los datos genéticos, puede llegar a ser sumamente peligrosa según el fin con el que se le emplee, es por esto que debe existir un fundamento, una razón que justifique la inclusión de la información en estas bases de datos, debiéndose establecer por medio de una ley los casos por los cuales se aceptará la toma de muestras biológicas, y estableciendo limitaciones para el uso de este material y la información obtenida de éste. El artículo 17 de la ley 19.970 señala los delitos que ameritan la inclusión del sujeto en el Registro de Condenados, sin embargo el inciso final del artículo 17 de la ley.19970, abre la posibilidad de aumentar este catálogo por parte del tribunal competente, lo que si bien debe considerar la naturaleza, modalidades y móviles del delito, genera un espacio de

incertidumbre que no debería existir. Debe asegurarse que se tomarán los debidos resguardos para proteger estos datos, y que su empleo no se desviará de aquellos para los cuales estuvieron inicialmente contemplados.

La toma de muestras biológicas en la investigación criminal, así como la incorporación de huellas genéticas a bases de ADN, hace cuestionarse si se cumple o no el respeto al debido proceso, al principio de inocencia y a la igualdad ante la ley, frente al trato diferenciado que pueden tener los sujetos en cuanto las autoridades tengan o no acceso a su información genética. Sin embargo en la medida que exista una ley que establezca detalladamente las situaciones que ameriten la toma de huellas genéticas, que contemple una justificación adecuada para ello, y siendo aplicadas las leyes a toda la población se estarían respetando estos principios.

Otro peligro asociado a la información genética, es que se atribuyan nuestras acciones exclusivamente a nuestra composición genética, cayendo en una especie de reduccionismo genético, el cual pasa por alto una serie de factores importantes a considerar, tal como que el entorno social y cultural que rodea a una persona afecta su conducta y por ende su toma de decisiones, así como tampoco se debe olvidar la existencia del libre albedrío, el que implica que las personas poseen la capacidad de elegir como será su proceder y tendrán que responsabilizarse de las consecuencias de sus actos. De esta forma debe tenerse claro que no puede reducirse a los individuos a su composición genética, pues esa sería una forma muy simplista de ver a los seres humanos.

Al iniciar esta investigación se hizo bajo el supuesto de que la protección de los datos genéticos, en nuestra legislación es deficiente. De la recopilación y análisis de distintas normas existentes en nuestro país, comparándola la normativa extranjera, y señalando las directrices internacionales fijadas, esto se comprueba.

En el ámbito internacional existen diversos instrumentos que otorgan protección a la información genética, ya sea con Declaraciones que se refieran a los derechos humanos en general (como por ejemplo la Declaración Universal de Derechos humanos) de donde puede subsumirse la protección de las materias relacionadas con la genética; o con instrumentos que otorgan protección específica al genoma humano (tal como la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos), que dan cuenta del reconocimiento a nivel global de la importancia de estas materias, otorgando parámetros de la protección al genoma humano que deben establecer los países en su legislación interna, los que muchas veces no se cumplen.

Otros países también se han preocupado de legislar sobre esta materia, algunos de ellos cuentan con mayor desarrollo doctrinal y jurisprudencial. Siendo importante tomar en consideración los aciertos y errores de estas legislaciones. Al compararnos con otras naciones más adelantadas en estos temas, nos percatamos que a pesar de que nuestro país se ha preocupado de legislar sobre algunas de las problemáticas que traen consigo los nuevos conocimientos del genoma humano, aún existen interrogantes sin una solución clara. Por lo que se requiere una normativa más acuciosa sobre temas genéticos, desarrollo jurisprudencial y doctrinal, que se hagan cargo de esta situación.

En el ámbito nacional no existe una protección sistematizada para los datos genéticos en alguna ley específica, sino que existen normas dispersas a través de las cuales es posible configurar el régimen normativo aplicable a la información genética. Entre los preceptos que resguardan los datos genéticos, está la Constitución Política de nuestro país que protege el derecho a la intimidad de las personas, elevándolo a la categoría de derecho fundamental, también existen diversas leyes que regulan ciertos aspectos de estos datos, tal como la Ley 19.628 Sobre Protección de Datos de Carácter Personal, que si bien abarca un mayor rango de protección que se refiere a la información personal en general, bien podría entenderse que incluye la protección a los datos genéticos, la Ley 20.584 sobre Los

Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, la Ley 19.970 que Crea el Sistema Nacional de Registros de ADN y la Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana, entre otras.

Si bien puede otorgarse protección a estos datos a través de estas leyes, tal como la Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana, esta no regula todos los aspectos en que tiene incidencia esta materia. Existe una carencia de normas adecuadas que otorguen protección a los datos genéticos, que atiendan a las peculiaridades de estos datos sensibles; no solo por esta calidad; sino que en atención a sus características únicas, tales como su singularidad, capacidad predictiva, el constituir información no voluntaria, entre otras cualidades. Es debido a estas particularidades que los datos genéticos requieren una mayor protección y resguardo.

Por su parte nuestro Código Penal a diferencia de los que ocurre en otros países, como España y México, no contiene una sección dedicada exclusivamente a la genética, y no tipifica conductas tales como la manipulación genética o la clonación, sino que debe recurrirse a leyes especiales para ello, lo que constituye una clara deficiencia en nuestra legislación. Sin embargo si es posible otorgar protección a los datos genéticos a través de figuras tales como la falsificación de documentos públicos o auténticos, la falsificación de instrumentos privados, las falsedades vertidas en el proceso y del perjuicio, la infidelidad en la custodia de documentos, la violación de secretos, soborno, cohecho, entre otras. De igual forma es importante que nuestro código penal se actualice y dedique una sección a regular aquellos delitos en el campo de la genética, y contemple sanciones que atiendan específicamente a la mala utilización de la información genética.

Respecto a las sanciones aplicables en esta materia, cabe señalar que se requiere mayor severidad de las penas con que se castigan conductas que infrinjan la protección de la información genética, esto debido a que se debe castigar duramente

las conductas que interfieran en un aspecto tan íntimo del ser humano, como su composición genética, y a la vez prevenir con ello futuras infracciones.

Existen distintas formas de resguardo de la información genética, por un lado la existencia del secreto profesional y el deber de confidencialidad que deben guardar aquellas personas que por razón de su cargo (no solo médicos) tomen conocimiento de ésta, el cual descansa en la relación de confianza que debe existir entre el médico y el paciente. Y por otro lado la existencia de medidas técnicas adecuadas para garantizar que esta información no llegue a manos de terceros no autorizados. Los resguardos de índole técnica, tal como la cadena de custodia, el acceso restringido a las historias clínicas, a las bases de datos entre otras, son importantes en la medida de que para que los exámenes de ADN posean valor probatorio, debe tenerse confianza en su credibilidad, en que estos efectivamente conducen a la verdad material de los hechos.

Debe tomarse conciencia de los variados y amplios perjuicios que pueden generarse debido a la divulgación indebida o uso inadecuado de esta información, y no verlos como peligros lejanos, sino cada vez más cercanos y presentes. De este modo se requiere una regulación más detallada y sistematizada que proteja adecuadamente los datos genéticos, y prevea las problemáticas que se pueden manifestar en un futuro no tan lejano.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.-ACÓN ORTEGO, Ignacio. 2015. La investigación criminal mediante el uso del ADN. [en línea] Seminario “Cuestiones sobre medicina y ciencias forenses” La Antigua (Guatemala) Del 6 al 10 de julio de 2015 < <http://190.104.117.163/a2015/julio/forenses/contenido/ponencias/Ignacio%20Acon/ADN%20en%20investigacion%20criminal.pdf>> [consulta: 25 noviembre 2016].
- 2.-ACUÑA LÓPEZ, Hernán. Igualdad de Oportunidades y Desigualdad de Ingresos en Chile: El Caso de los Pueblos Indígenas y de las Personas con Discapacidad. [en línea] < http://www.economiaynegocios.uahurtado.cl/wp-content/uploads/2010/08/iguald.oport-desiguald.ingr_.pdf> [consulta: 16 noviembre 2016].
- 3.-AHUMADA CANABES, Marcela.2012. La libertad de investigación científica. Panorama de su situación en el constitucionalismo comparado y en el derecho internacional. [en línea] Revista Chilena de Derecho, vol. 39 N° 2, pp. 411 - 445 [2012] < http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-34372012000200008> [consulta: 16 noviembre 2016].
- 4.-ALCACER GUIRAO, Rafael. 1998. Los fines del Derecho penal. Una aproximación desde la filosofía política. Anuario de Derecho Penal y ciencias penales, Vol. LI, 1998 Universidad Complutense de Madrid [en línea] < http://portal.uclm.es/descargas/idp_docs/doctrinas/alcacer.pdf> [consulta: 25 de noviembre 2016].
- 5.-ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, José María. 1999. La Defensa de la Intimidad de los Ciudadanos y la Tecnología Informática. España, Arazandi.

- 6.-ÁLVAREZ DE NEYRA KAPPLER, Susana.2011. El consentimiento en la toma de muestras de ADN. Especial referencia a los procesos de menores (Parte I) [en línea] Revista de Derecho y Genoma Humano 34/2011 <
<http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/revista/34doctrina2.pdf>>
[consulta: 26 noviembre 2016].
- 7.-ÁLVAREZ GONZÁLES, Susana. 2007. Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. Madrid, Dykinson.
- 8.-ARNOLD, Rainer; MARTÍNEZ, José y ZÚÑIGA, Francisco. 2012. El principio de proporcionalidad en la jurisprudencia del tribunal constitucional. [en línea] Estudios Constitucionales, Año 10, Nº 1, 2012, pp. 65 - 116. <
<http://www.cecocch.cl/website/www.cecocch.cl/uploads/pdf/revistas/2012-1/07-065-116-el-prin.pdf>> [consulta: 20 agosto 2016].
- 9.-AROS CHIA, Rodrigo .2001. El derecho a la intimidad frente a la sociedad de información. [en línea] Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso XXII <<http://www.rdpucv.cl/index.php/rderecho/article/download/478/447>> [consulta: 14 noviembre 2016].
- 10.-AUSTIN-WARD, Enrique y VILLASECA G, Cecilia. 1998. La terapia génica y sus aplicaciones [en línea] Rev. méd. Chile v.126 n.7 Santiago jul. 1998 <
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98871998000700013>
[consulta: 28 noviembre 2016].
- 11.-BALMACEDA HOYOS, Gustavo. 2014. Manual de Derecho Penal, Parte General. Santiago, Librotecnia.
- 12.-BARAHONA, Ana y PIÑERO, Daniel. 1994. Genética: la continuidad de la vida. [en línea] México, Fondo de Cultura Económica, p.4 <
http://iespoetaclaudio.centros.educa.jcyl.es/sitio/upload/continuidad_vida.pdf>
[consulta: 30 julio del 2016].

13.-BARRERA QUINTANILLA, Tania .2013. Estado situacional de la protección de datos personales en Chile, regulación jurídica y alcances. Memoria de Magister en gestión y políticas públicas, Universidad de Chile, Facultas de Ciencias Físicas y Matemáticas.

14.-BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS. James F. 1994. Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford University Press.

15.-BECA INFANTE, Juan. 2011. Confidencialidad y secreto médico. [en línea] <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf> [consulta: 4 diciembre 2016].

16.-BECERRA-PARTIDA, Omar. 2014. El bioderecho en el contexto mexicano. [en línea] <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222014000100005> [consulta: 16 agosto 2016].

17.-BERRÍOS DEL SOLAR, Soledad. 2014. Genética Humana. Santiago, Mediterráneo.

18.-BOLADERAS CUCURELLA, Margarita. 2004. Bioética: Definiciones, prácticas y supuestos antropológicos. [en línea] Thémata. Revista de Filosofía. N°33. <<http://institucional.us.es/revistas/themata/33/41%20boladeras.pdf>> [consulta: 18 agosto 2016].

19.-BÓRQUEZ V, Pamela. 2011. Importancia de la cadena de custodia de evidencias. [en línea] Revista Médica de Chile vol.139 no.6 Santiago jun. 2011. <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000600020> [consulta: 28 de agosto 2016].

20.-BOURGAIN, Catherine “et al”. Entre ciencia y comercio: genética y ADN ¿A quién pertenecen los genes? 2009. Santiago, Aún Creemos En Los Sueños. p.55-58.

21.- BREVIS-URRUTIA, Ivonne y SANHUEZA-ALVARADO, Olivia.2007. La Bioética en la Enseñanza y la Investigación en Enfermería [en línea] Revista Cubana de Enfermería 2007; 23(3) <
http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_3_07/enf07307.html> [consulta: 20 noviembre 2016].

22. - BULLEMORE G., Vivian y MACKINNON R, John R. 2007. Curso de derecho Penal. Parte general. Tomo I. Santiago, LexisNexis.

- BULLEMORE G., Vivian y MACKINNON R, John R. 2007. La protección de la vida privada y los artículos 161-A y 161-B del código penal chileno. Revista procesal penal, Santiago, Chile No. 57 (mar. 2007): p.9-26

23.-CASARES SUBÍA, María. Bioética, biobancos y protección de datos genéticos. 2013. [en línea]< <http://oiprodat.com/2013/11/28/bioetica-biobancos-y-proteccion-de-datos-geneticos/>> [consulta: 16 agosto 2016].

24.-CARNEVALI RODRÍGUEZ, Raúl.2008. Derecho penal como ultima ratio. Hacia una política criminal racional. [en línea] Revista Ius et Praxis v.14 n.1 Talca 2008 <
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-00122008000100002>
[consulta: 25 noviembre 2016].

25.-CARUSO FONTÁN, Viviana. 2012. Bases de datos policiales sobre identificadores obtenidos a partir del ADN y derecho a la intimidad genética. [en línea] Foro, Revista de Ciencias jurídicas y Sociales Nueva época, vol. 15, núm. 1 (2012): 135-167 <
<https://revistas.ucm.es/index.php/FORO/article/viewFile/39585/38092>> [consulta: 22 de noviembre 2016].

26.-CHOMALI, Fernando. 2009. Bioética: El valor de la vida humana a la luz de la razón humana y la fe. Santiago, El Mercurio Aguilar.

27.-CIZNIEGA CEJA, Esther. 2011. La protección y confidencialidad de los datos genéticos en el estado mexicano. Memoria de derecho y ciencias sociales. Morelia, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Facultad de derecho y ciencias sociales.

28.-CUERDA RIEZU, Antonio. 1984. La colisión de deberes en el derecho penal. Madrid, Tecnos S.A.

29.-DELGADO MARROQUÍN, María. Confidencialidad y secreto profesional. [en línea]<https://www.justucuman.gov.ar/oficina_mujer/versionClasica/archivos/otros/taller_confidencialidad_post_aborto/Confidencialidad.pdf> [consulta: 18 de noviembre 2016].

30.-DÍAZ GARCÍA, Luis.2011. La aplicación del principio de proporcionalidad en orden a juzgar sobre la licitud o ilicitud de una restricción a derechos fundamentales. [en línea] Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso XXXVI (Valparaíso, Chile, 2011, 1^{er} Semestre) <http://repositoriodigital.uct.cl/bitstream/handle/10925/1765/LICITUD_DIAZ_REVISTA.pdf?sequence=1> [consulta: 26 noviembre 2016].

31.-DI PRIETO, María. 2012. Bioética, Educación y familia. Santiago, Ediciones Universidad Católica de Chile.

32.-DORN GARRIDO, Carlos. 2011. La dignidad de la persona: límite a la autonomía individual. [en línea] Revista de Derecho, N° 26, 2011. pp. 71 – 108 <https://www.cde.cl/wps/wcm/connect/a2afd5f8-b399-4eeb-80da-eb299807758a/rev+26_7+la+dignidad+de+la+persona+limite+a+la+autonomia+individual.pdf?MOD=AJPERES> [consulta: 16 noviembre 2016].

33.-ESCAJEDO SAN EPIFANIO, Leire.2013. Identidad genética y libertad de ciencia. [en línea] Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid 17 < <https://www.uam.es/otros/afduam/pdf/17/escajedo.pdf>> [consulta: 16 noviembre 2016].

34.-FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, Juan.1999. Secreto profesional. [en línea] Anales médicos Asociación médica del Hospital ABC Vol. 44, Núm. 1 Ene. - Mar. 1999 pp. 45 – 48. < <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-1999/bc991h.pdf>> [consulta: 17 noviembre 2016].

35.-GARCÍA-HUIDOBRO, Rodolfo. 2008. Concepto de derecho a la vida. [en línea] Revista Ius et Praxis - año 14 - n° 1: 261-300, 2008 <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-00122008000100010> [consulta: 3 diciembre 2016].

36.-GARCÍA SANZ, Judit. El secreto profesional en el ámbito sanitario. [en línea] < https://www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/articulos/a_20080630_02.pdf> [consulta: 16 noviembre 2016].

37.-GARCÍA-PABLOS DE MOLINA, Antonio. 1989. La aportación de la criminología. [en línea] Revista Eguzkilore Numero 3. San Sebastián Diciembre 1989 79-94 < <http://www.ehu.eus/documents/1736829/2163271/09+-+La+aportacion+de+la+criminologia.pdf>> [consulta: 29 de noviembre 2016].

38.-GARCÍAS PLANAS, Gabriel. Nociones sobre el concepto de derecho penal. [en línea] < <http://www.raco.cat/index.php/CuadernosDerecho/article/viewFile/174934/254624>> [consulta: 24 noviembre 2016].

39.-GARRIGA DOMÍNGUEZ, Ana. 2004. Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales. Madrid, Dykinson.

40.-GÓMEZ CÓRDOBA, Ana.2010. Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano.[en línea] Revista Vniversitas. Bogotá (Colombia) N° 120: 141-168, enero-junio de 2010 <<https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/vniversitas/article/viewFile/298/264>> [consulta: 3 de diciembre 2016].

41.-GÓMEZ MARTÍNEZ, Domingo, ROBLEDO DE DIOS, Tomás y GUERRERO ARROYO, José. 2006. Facultativo Especialista de Área del Servicio de Salud de Castilla- La Mancha. Sevilla, MAD.

42.-GRACIA MANZANO, Victoriano. Asesoramiento genético y diagnóstico prenatal: aspectos éticos. [en línea] Revista Bioética y Ciencias de la Salud Vol. 3 N° 4, sección de opinión <http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/procreacion/ases_genet.pdf> [consulta: 28 de noviembre 2016].

43.-GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. 2008. La protección de los datos genéticos: el derecho a la autodeterminación informativa. XVI Congreso «Derecho y Salud». Vol 16. España.

44.-GONZALEZ BERENDIQUE, Marco Aurelio.1998. Criminología tomo I. Santiago, Editorial Jurídica de Chile. P.10 y11.

45.-GONZÁLEZ COULON, María de los Ángeles. 2011. La carga dinámica de la prueba y sus límites: en especial el límite impuesto por la no autoincriminación. Memoria para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de derecho.

46.-GUERRERO MORENO, Álvaro. 2008. La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN. [en línea] Revista Criterio Jurídico Santiago de Cali V. 8, No. 2 2008-2 pp. 223-244 <
<http://portalesn2.puj.edu.co/javevirtualoj/index.php/criteriojuridico/article/viewFile/313/1144>> [consulta: 20 de julio del 2016].

47.-GUTIÉRREZ ESPELETA, Gustavo. GeoSalud. [En línea] <
http://www.geosalud.com/Genoma%20Humano/gen_alcances.htm> [consulta: 12 de noviembre de 2016].

48.- HERNANDEZ YAGO, José. El Proyecto del genoma humano. Cuaderno de bioética.1994. España. 4°.

49.- HERRERA BRAVO, Rodolfo. 2011. Cloud computing y seguridad: despejando nubes para proteger los datos personales. [en línea] Revista de Derecho y Ciencias Penales N° 17 (43-58).Universidad San Sebastián (Chile). p.53 <
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4200372.pdf>> [consulta: 6 de noviembre 2016].

50.-HERRERA CARPINTERO, Paloma. 2016. El derecho a la vida privada y las redes sociales en Chile. [en línea] Revista chilena de derecho y tecnología. vol.5 no.1 Santiago jun. 2016 <
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-25842016000100003> [consulta: 30 noviembre 2016].

51.-IGLESIA CUBRÍA, Manuel. 1970. El derecho a la intimidad. Oviedo, Grossi.

52.- LAGOS L., Marcela y POGGI M, Helena. 2010. Tests genéticos: Definición, métodos, validación y utilidad clínica [en línea] Revista Médica de Chile 2010; 138: 128-132 <
<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n1/art19.pdf>> [consulta: 28 noviembre 2016].

53.-LARA, J.Carlos; PINCHEIRA, Carolina y VERA, Francisco. 2014. La privacidad en el sistema legal chileno. [en línea] Santiago, ONG Derechos Digitales.p.35. < https://derechosdigitales.org/tipo_publicacion/publicaciones/>[consulta :10 agosto 2016].

54.-LEYVA ESTUPIÑÁN, Manuel. 2015. La protección de bienes jurídicos como función del derecho penal. Expansión al ámbito económico [en línea]. Revista de Ciencias sociales, Cuba nro. 67, 2015. < <http://revistas.uv.cl/index.php/racs/article/view/391/354f>> [consulta: 16 marzo 2017].

55.-LOLAS, Fernando; Quezada, Álvaro y Rodríguez, Eduardo. 2006. Investigación en salud. Dimensión ética. Chile, CIEB, Universidad de Chile.

56.-MARTÍNEZ CABRERA, María. 2011. Aspectos médicos-legales de la Historia Clínica. [en línea] Fesitess Andalucía. < <http://www.fatedocencia.info/4017/4017.pdf>> [consulta: 20 noviembre 2016].

57.-MEJÍA RIVERA, Orlando. Las posibilidades de la terapia génica y sus dilemas bioéticos. 2005. [en línea] Acta Medica Colombiana vol.30 no.2 Bogotá Apri./June 2005
<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-24482005000200008> [consulta: 11 septiembre 2016].

58.-MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, Graciela. 1998. Bioderecho. Buenos Aires, Abeledo-Pierrot.

59.-MORA SÁNCHEZ, Juan. 2001. Aspectos sustantivos y procesales de la tecnología del ADN: identificación criminal a través de la huella genética. Granada, Comares.

60.- NAVARRO, Alba. El Sistema Informático CODIS. [en línea] < <https://sites.google.com/site/basesdedatosdeadnylastics/el-sistema-informatico-codis-combined-dna-index-system-alba-navarro>> [consulta: 5 diciembre 2016].

61.-NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar. 2006. La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal. Granada, Comares.

62.-NOGUEIRA ALCALÁ, Humberto. Dignidad de la persona, derechos fundamentales, bloque constitucional de derechos y control de convencionalidad. [en línea] < <http://www.crdc.unige.it/docs/articles/Dignidad.pdf> > [consulta: 14 noviembre 2016].

63.-PALAVECINO CÁCERES, Claudio. 2005. La intimidad del trabajador y la prohibición de discriminación laboral frente a los análisis genéticos. [en línea] Revista de Derecho Vol. XVIII - N° 2 - Diciembre 2005 Páginas 27-53< http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-09502005000200002> [consulta: 21 agosto 2016].

64.-PANIAGUA CUADRILLERO, Beatriz. 2015. Libertad de conciencia y derecho a la intimidad genética. Memoria de grado en derecho. España, Universidad de Valladolid, Facultad de derecho.

65.-PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique.1994. La protección de datos personales en España: Presente y futuro. [en línea] Informática y derecho Revista iberoamericana de derecho informático. N°4. p.239.
<http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/24_2.pdf> [consulta: 6 de noviembre 2016].

66.-PÉREZ PORTO, Julián y MERINO, María. 2012. Definición.de. [en línea] < <http://definicion.de/genetica/>> [consulta: 11 de noviembre 2016].

67.-RAMOS ARRUÉ, Bárbara. 2001. El derecho a la intimidad frente a la investigación genética. Memoria de Prueba para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de derecho.

68.-RAMOS FLORES, José. 2012. La manipulación genética humana. [en línea] <<http://institutorambell.blogspot.cl/2012/02/la-manipulacion-genetica.html>>[consulta: 20 agosto 2016].

69.- REBOLLO DELGADO, Lucrecio y GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda. 2008. Biomedicina y protección de datos. Madrid, Dykinson.

70.-REUSSER MONSÁLVEZ, Carlos. 2010. Condiciones de legitimidad en el uso de bases de datos de perfiles de ADN con fines de investigación criminal. Memoria para optar al grado de licenciado en ciencias jurídicas y sociales. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Derecho.

71.-RIPOL CARULLA, Santiago y BACARIA MARTRUS, Jordi. 2006. Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud. Madrid, Ediciones Jurídicas y Sociales S.A.

72.-RODRÍGUEZ COLLADO, Luis. 2008. Delito, pena y proceso: libro Homenaje a la memoria del profesor Tito Solari Peralta. Santiago, Editorial Jurídica de Chile.

73.-RODRÍGUEZ, Eduardo; VALDEBENITO, Carolina y LOLAS, Fernando. El problema del manejo de la información genética en Latinoamérica. [en línea]. Universidad de Chile. <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:XbQtHoiQ1gIJ:www.uchile.cl/documentos/el-problema-del-manejo-de-la-informacion-genetica-en-latinoamerica_76961_9_5837.pdf+%&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=cl> [consulta :28 de agosto].

74.-ROMEO CASABONA, Carlos .2003. Genética y derecho. Buenos Aires, Astrea.

75.-RONCHERA-OMS, C. L y GONZÁLEZ, J. M^a. Terapia Génica [en línea] <
<http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo2/CAP06.pdf>> [consulta: 29 noviembre
2016].

76.-RUIZ DE LA CUESTA, Antonio.2005. Bioética y derechos humanos: implicancias
sociales y jurídicas. Sevilla, Universidad de Sevilla.

77.-SÁNCHEZ CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. 2002. Telemedicina y
protección de datos sanitarios: (aspectos legales y éticos). Granada, Editorial
Comares.

-SANCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando. 2004. Datos de Salud y datos
genéticos su protección en la Unión Europea y en España. Granada, Editorial
Comares.

78.- SATELER .A, Ricardo y LORENZINI, Gian Carlo 2011. Responsabilidad Médica.
[en línea] Revista Médica Clínica Las Condes. <
http://www.clc.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2011/1%20enero/17_AB_Sateler-19.pdf> [consulta: 14 de agosto 2016].

79.-SERRANO PÉREZ, María. La protección de los datos sanitarios. La historia
clínica. [en línea] <
[https://www.uclm.es/actividades0506/seminarios/proteccion_datos/pdf/datos_sanitari
os.pdf](https://www.uclm.es/actividades0506/seminarios/proteccion_datos/pdf/datos_sanitarios.pdf)> [consulta: 7 de noviembre 2016].

80.-SIMON LORDA, Pablo.2006. Diez mitos en torno al consentimiento informado. [en línea] Anales del Sistema Sanitario de Navarra vol.29 supl.3 Pamplona 2006 <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600004> [consulta: 5 de febrero 2017].

81.-SIURANA APARISI, JUAN .2010. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. [en línea] Revista VERITAS, Nº 22 (Marzo 2010) 121-157 <<http://www.scielo.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>> [consulta: 20 noviembre 2016].

82.-VALENCIA PINZÓN, Giovanni. La lex Artis. [en línea] <http://www.medicolegal.com.co/pdf/esp/2001/7/3/asp_resp_2_v7_r3.pdf> [consulta: 19 noviembre 2016].

83.-VEGA ARRIETA, Harold. El análisis gramatical del tipo penal. [en línea] Revista Justicia, No. 29 - pp. 53-71 - Junio 2016 - Universidad Simón Bolívar - Barranquilla, Colombia<<http://www.scielo.org.co/pdf/just/n29/n29a05.pdf>> [consulta: 18 marzo 2017].

84.-VIDAL MONTOYA, Víctor. 2013. Análisis de las características más relevantes del estado de necesidad establecido por la ley 20.480. [en línea] Revista Ars boni et aequi (año 9 n° 2) pp: 237-253 <<http://www.ubo.cl/icsyc/wp-content/uploads/2013/12/8-Vidal.pdf>> [consulta: 29 diciembre 2016].

85.-YANKOVIC NOLA, Bartolomé. 2007. El genoma humano al alcance de todos. Santiago, RIL editores.

86.-ZAINA, Clara y SCHWALIER FERNÁNDEZ, Ana. Diferencia entre convención y declaración. [en línea] <<http://ww2.educarchile.cl/personas/salud7b/gfx/diferencia.doc>> [consulta 5 diciembre 2016].

FUENTES LEGISLATIVAS

- 1.-CHILE. Constitución Política de la república de Chile. [en línea] < <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=242302>>
- 2.-CHILE. Código Sanitario decreto con fuerza de ley n° 725. [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=5595>>
- 3.-CHILE. Ministerio secretaría general de la presidencia. 1999. Ley 19.628 sobre protección de la vida privada. [en línea] < <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=141599>>
- 4.-CHILE. Ministerio de salud. 2012. Ley 20.584 regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. [en línea] < <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>>
- 5.-CHILE. Ministerio de justicia. 2004. Ley 19.970 crea el sistema nacional de registros de ADN [en línea] <<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=231105>>
- 6.-CHILE. Ministerio de salud. 2006. Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana [en línea] <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=253478>>
- 7.-CHILE. Ministerio de justicia. 2000. Código Procesal Penal. [en línea] < <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=176595>>
- 8.-CHILE. Ministerio de justicia. 1874. Código Penal. [en línea] < <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1984>>
- 9.-CHILE. Ministerio de hacienda.1960. D.F.L 338 Estatuto administrativo. [en línea] <<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=5469>>

10.-CHILE. Ministerio de salud; Subsecretaría de redes asistenciales. 2012. Decreto 41 aprueba reglamento sobre fichas clínicas. [en línea] < <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1046753>>

11.-CHILE. Ministerio de justicia.2008. Decreto 634 aprueba reglamento de la ley nº 19.970, que crea el sistema nacional de registros de ADN. [en línea] < <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=282142>>

12.-ESPAÑA. 1978. Constitución española. [en línea] < <http://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>>

13.-ESPAÑA. 1995. Código Penal y legislación complementaria. [en línea] <[http://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=038 Código Penal y legislacion complementaria&modo=1](http://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=038_Código_Penal_y_legislacion_complementaria&modo=1)>

14.-MÉXICO. 1917. Constitución Política de los Estados Unidos mexicanos. [en línea] < http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_150816.pdf>

15.-MÉXICO. 2012. Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares. [en línea] <<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFPDPPP.pdf>>

16.- MÉXICO. 2003. Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación. [en línea] <<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262.pdf>>

17.- MÉXICO. 1984. La Ley General de salud de México. [en línea] <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf>

18.-MÉXICO. 1931. Código Penal Federal. [en línea] < http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9_180716.pdf>

19.- MÉXICO. 2002. Código Penal para el Distrito Federal. [en línea] <http://www.fimevic.df.gob.mx/documentos/transparencia/codigo_local/CPDF.pdf>

Instrumentos internacionales

1.-Convención Americana sobre Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica, de 1969. [en línea] <https://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm>

2.-Convenio sobre los derechos humanos y biomedicina .1997. [en línea] <<http://www.colmed2.org.ar/images/code04.pdf> >

3.- Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano. Santiago 2001. [en línea] <<http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76305/declaracion-ibero-latinoamericana-sobre-derecho-bioetica-y-genoma>>

4.-Convención sobre los niños de 1990. [en línea] <<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>>

5.-Declaración Universal de Derechos humanos, de 1948. [en línea] <http://www.ddhh.gov.cl/filesapp/Declaracion_Universal_DDHH.pdf>

6.-Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos. 1997. [en línea] <<http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76266/declaracion-universal-sobre-el-genoma-humano-y-los-derechos-humanos> >

7.- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO (2005). [en línea] <http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>

8.- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO (2003). [en línea] <http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>

OTRAS FUENTES:

1.-AGENCIA DE PROTECCION DE DATOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID.2004.Guía de protección de datos personales para Servicios Sanitarios Públicos, Madrid, Thomson-Cívitas

2.-BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. Historia de la Ley N° 19.970. 2004. Santiago, de Chile, Biblioteca Congreso Nacional, 6 de octubre de 2004.

3.-BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL. Historia de la Ley N° 20.120. 2006. Santiago, de Chile, Biblioteca Congreso Nacional, 22 de septiembre de 2006.

4.-BOLETÍN N° 1.993 -11. INFORME DE LA COMISIÓN MIXTA, encargada de proponer la forma y modo de resolver las discrepancias producidas entre el Senado y la Cámara de Diputados respecto del proyecto de ley que regula la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. [En línea] <<http://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=documentos&ac=getDocto&proyid=9001&tipo=2>> [consulta: 24 Agosto 2016].

5.-CENTRO DE ESTUDIOS EN DERECHO INFORMÁTICO DE LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE. 2003. Autodeterminación informativa y leyes sobre protección de datos. [en línea] Revista chilena de derecho informático. N°3 diciembre, 2003. < http://web.uchile.cl/vignette/derechoinformatico/CDA/der_informatico_simple/0,1493,SCID%253D14337%2526ISID%253D507%2526PRT%253D14331,00.html> [consulta: 14 noviembre 2016].

6.-COLEGIO MEDICO DE CHILE A.G. 2013. Código de ética del colegio médico de Chile A.G. [en línea] < http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2015/06/colmed_codigo_etica_2013.pdf> [consulta: 13 agosto 2016].

7.-DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO PIRAMIDE COLOR PARA EL SIGLO XXI. 1998. Colombia, Editorial Norma.

8.-FISCALÍA MINISTERIO PÚBLICO DE CHILE. Áreas de Persecución: Corrupción. [en línea] < <http://www.fiscaliadechile.cl/Fiscalia/areas/cor-delitos.jsp>> [consulta: 29 agosto 2016].

9.-GRUPO DEL ARTÍCULO 29 SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS. 2004. Documento de trabajo sobre datos genéticos. [en línea] < http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_es.pdf> [consulta: 12 de noviembre 2016].

10.-HUMAN RIGHTS WATCH.2007. EE.UU.: Leyes sobre delincuentes sexuales pueden provocar más daños que beneficios.[en línea] Septiembre 11, 2007 8:00PM EDT < <https://www.hrw.org/es/news/2007/09/11/eeuu-leyes-sobre-delincuentes-sexuales-pueden-provocar-mas-danos-que-beneficios>> [consulta: 26 noviembre 2016].

11.-INFOSANITARIA. 2016. Manipulación genética y dignidad humana. [en línea] <<http://www.infosanitaria.com/51676/manipulacion-genetica-y-dignidad-humana/>> [consulta: 20 agosto 2016].

12.-MUNDO DIGITAL CIENCIA Y TECNOLOGIA. EEUU autoriza la toma de muestras de ADN en arrestos rutinarios [en línea] <<http://www.mundodigital.net/eeuu-aprueba-que-sus-policias-tomen-una-muestra-de-adn-en-cualquier-detencion/>> [consulta: 6 diciembre 2016].

13.-PROCURADURÍA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN EL ESTADO DE GUANAJUATO. Principios de igualdad y no discriminación. [en línea] <http://www.derechoshumanosgto.org.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=269%3Aprincipios-de-igualdad-y-no-discriminacion&catid=40%3Acriterios-con-la-letra-p&Itemid=19> [consulta: 16 de noviembre 2016].